

”Det å få premature barn er ikke
nødvendigvis en tragedie”

*Et foreldreperspektiv på hvordan mestre det å få
ekstremt premature barn*

Marte Five Johansen
Kerstin Soli Rosengren



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2014

”Det å få premature barn er ikke nødvendigvis en tragedie”

Et foreldreperspektiv på hvordan mestre det å få ekstremt premature barn

Copyright: Marte Five Johansen og Kerstin Soli Rosengren

År: 2014

Tittel: ”Det å få premature barn er ikke nødvendigvis en tragedie”

Forfatter: Marte Five Johansen og Kerstin Soli Rosengren

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn for tema

Bakgrunnen for oppgaven er vår interesse for både mestring og premature barn. De offentlige debattene i media om premature barn handler ofte om hvilken svangerskapsuke barnet bør være født i for at det skal få livreddende medisinsk behandling. Behandlingen på sykehuset er omfattende og kan i noen tilfeller gi barna skader. Barnas umodenhet kan også få konsekvenser for deres utvikling i de tidlige barneårene. I de faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn (Sosial- og helsedirektoratet, 2007), blir det anbefalt jevnlig oppfølging rundt familiens mestring og behov frem til barnet er fem år. Vi ønsker derfor å rette et positivt fokus på hva som bidrar til en opplevelse av mestring for foreldre til for tidlig fødte barn.

Formål og forskningsspørsmål

Formålet med studien er å få økt kunnskap om hva som bidrar til en opplevelse av mestring hos foreldre med ekstremt premature barn og de følger dette kan gi. Vi ønsker å ha fokuset på begrepet mestring og den positive opplevelsen med barnet og samtidig hva foreldrene tenker kunne vært gjort annerledes for å øke deres opplevelse av mestring. Ved å gjennomføre studien, ser vi at vi kan bidra med informasjon om hva som kan hjelpe andre foreldre i lignende situasjoner. På bakgrunn av dette er vårt forskningsspørsmål: *Hva har bidratt til opplevelse av mestring hos foreldre til ekstremt premature barn?* I tillegg har vi formulert en underproblemstilling: *Hvilke strategier og tiltak har bidratt til mestring?*

For å besvare forskningsspørsmål og underproblemstilling har vi delt inn datamaterialet i åtte kategorier, hvor vi trekker frem det mest sentrale av foreldrenes opplevelse av det å få et ekstremt prematurt barn, og hva som har bidratt til en opplevelse av mestring.

Metode

Vi har benyttet en kvalitativ forskningsmetode, med en induktiv tilnærming ved bruk av Grounded Theory som forskningsstrategi. Der vi har brukt et semistrukturert intervju med bestemte temaer og spørsmål vi laget i forkant av intervjuene. Dette for å få en dypere innsikt i hvordan informantene forholder seg til sin livssituasjon, med fokus på mestring hos foreldrene og deres personlige opplevelser rundt det å få et prematurt barn. Utvalget vårt er åtte informanter, som representerer syv familier. Vi stilte begge til alle intervjuene, hvor den

ene intervjuet mens den andre noterte og supplerte med eventuelle tilleggsspørsmål. Vi benyttet lydopptak på samtlige av intervjuene, for så å transkribere. Datamaterialet ble så lagt inn i NVivo for analysering, koding og kategorisering. Åtte kategorier presenterer våre funn, hvor vi diskuterer de ulike temaene til relevant teori og forskning. Vårt teoretiske grunnlag er knyttet til Antonovskys (2012) salutogene mestringsteori og i tillegg begrepet empowerment.

Resultater og konklusjoner

Resultatene av studien viser at foreldrene har gjennomgått en stor belastning ved det å få et ekstremt prematurt barn. Det har derfor vært avgjørende for dem å få ulik hjelp for å kunne oppleve mestring. Foreldrenes uttalelser viser at de ofte er samstemte og det kommer fram at selv om de har opplevd ulik oppfølging er de for det meste enig i hva det som gjør dem misfornøyde eller fornøyde. Det kommer også fram gjennom diskusjonene i hver av de åtte kategoriene at foreldrenes uttalelser samsvarer godt med det teoretiske grunnlaget for studien.

Det som ser ut til å ha hatt betydning for foreldres mestringsfølelse er både avhengig av foreldrene opplevelse av den oppfølgingen de har mottatt og sammenhengen i den. Foreldrene trekker fram betydningen av en god oppfølging som omhandler bekreftelser og tilbakemeldinger fra fagpersoner, rådgivning som fører til ny kunnskap og oversikt som kan være til fordel for deres mestring. Foreldrenes tidligere erfaringer med mestring har betydning for hvordan foreldrene utvikler motivasjon og engasjement for å takle utfordringene som hører med til det å få et ekstremt prematurt barn. Gjennom foreldrenes evne til mobilisering ser vi hvilken kraft dette har ført med seg for å kunne være bevisste sine muligheter og rettigheter. Ut i fra presentasjonen og funn framstår foreldrene som ressurssterke og har lett for å være positive, noe som igjen påvirker deres opplevelse av mestring. Gjennom kunnskap fra fagpersoner, litteratur eller andre kilder har foreldrene opparbeidet seg kompetanse om ulik tilrettelegging som er gunstig for ekstremt premature barn. Slik får barna mulighet for en god utvikling, som igjen vil påvirke foreldrenes opplevelse av mestring.

Foreldre kan ha god nytte av mer kompetanse og eventuelt et tverrfaglig kompetansesenter hvor denne kompetansen er samlet. Til tross for foreldrenes belastning er det et viktig funn at foreldrene nå i ettertid kan se hvilken berikelse det har vært for dem å få et ekstremt prematurt barn.

Forord

Nå som masteroppgaven er ferdig, kan vi se tilbake på en lærerik og interessant periode fra start til slutt. Det har vært et spennende tema å bli kjent med. Gjennom arbeidet med oppgaven er det flere som har støttet, hjulpet og bidratt til at resultatet er slik det er i dag. Det er derfor noen vi spesielt ønsker å rette en takk til.

Først og fremst vil vi takke de flotte foreldrene som har bidratt i studien. Gjennom deres engasjement og ønske om å bidra med deres historier og opplevelser til studien, kan vi takke dere for at oppgaven gir fylldige og sterke beskrivelser på hvordan det er å være mor og far til ekstremt premature barn.

Takk til Prematurforeningen som har vist sin støtte til gjennomføring av studien.

Vi vil også takke vår veileder, Kristin Vonheim, for all støtte og hjelp gjennom arbeidet med masteroppgaven.

Takk til venner og familie for gode oppmuntrende ord. Ikke minst vil vi takke hverandre for gode diskusjoner og et godt samarbeid. Uten hverandre hadde ikke denne prosessen blitt like spennende, lærerik og morsom.

Takk til Margrethe og Steve som har korrekturlest masteroppgaven vår.

Oslo, mai 2014,

Marte Five Johansen og Kerstin Soli Rosengren

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Betydning for det spesialpedagogiske arbeidet.....	2
1.3	Formålet med studien.....	2
1.4	Forskningsspørsmål og begrepsavklaring.....	3
1.5	Disposisjon og avgrensning.....	4
2	Teoretisk forankring.....	5
2.1	Prematuritet.....	5
2.1.1	Senskader og sykdommer hos ekstremt premature barn.....	6
2.1.2	Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn.....	8
2.1.3	Internasjonal og nasjonal forskning.....	10
2.1.4	Forebygging for en bedre barnehage- og skolehverdag.....	11
2.2	Mestring.....	13
2.2.1	Spenning og stress.....	14
2.2.2	Salutogent perspektiv.....	15
2.2.3	Opplevelse av sammenheng.....	16
2.2.4	Motstand.....	18
2.2.5	OAS i voksenlivet.....	19
2.2.6	Universell-modell.....	20
2.2.7	Empowerment.....	21
3	Metode.....	22
3.1	Kvalitativ forskningsmetode.....	22
3.1.1	Grounded Theory.....	23
3.1.2	Forskernes forforståelse.....	24
3.1.3	Utvalget.....	26
3.1.4	Intervju-tilnærming.....	28
3.1.5	Intervjuguide.....	28
3.1.6	Prøveintervjuet.....	29
3.1.7	Gjennomføringen av intervjuene.....	30
3.2	Bearbeiding og analyse av data.....	30
3.2.1	Transkriberingen.....	30
3.2.2	Analyse, koding og kategorisering.....	31
3.3	Kvalitet i studien.....	32
3.3.1	Validitet.....	33
3.3.2	Reliabilitet.....	36
3.4	Etiske utfordringer.....	36
4	Presentasjon av resultater.....	38
4.1	Informantene.....	38
4.2	Presentasjon og diskusjon av funn.....	39
4.2.1	Belastning.....	40
4.2.2	Oppfølging.....	47
4.2.3	Kontroll.....	54
4.2.4	Barnehage og skole.....	60
4.2.5	Mestringsstrategier.....	69
4.2.6	Erfaring.....	79

4.2.7	Engasjement.....	83
4.2.8	Mobilisering	90
5	Oppsummering	95
5.1	Oppsummering av hovedfunn	95
5.2	Konklusjon	98
5.3	Betydning av funnene.....	99
5.4	Begrensninger og behov for videre forskning	100
	Litteraturliste	101
	Vedlegg 1: Godkjenning av NSD.....	105
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv	106
	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	108

1 Innledning

Fenomenet som studeres er foreldrenes opplevelse av det å få et ekstremt prematurt barn, og hva som for dem har bidratt til en opplevelse av mestring for dem. Vi tar derfor utgangspunkt i Antonovsky (2012) sin teori om den salutogene modellen og opplevelse av sammenheng (OAS) knyttet til begrepet mestring (se avsnitt 2.2). Vi har søkt å finne hvilke strategier og tiltak som har styrket foreldrene i samarbeid med ulike fagpersoner og instanser. Dette med et salutogent perspektiv hvor man har et positivt fokus på hva som kan hjelpe til for å dempe stress eller det en opplever som belastende (Antonovsky, 2012). For videre å kunne se muligheter for mestringsstrategier hos personene selv og miljøet, ubetinget av de omstendigheter du befinner deg i (Johannesen, Kokkersvold og Vedeler, 2010). For foreldre med ekstremt premature barn vil fremtiden se noe usikker ut da verken leger eller foreldre vet noe sikkert om hvordan barnet vil få det senere i livet. De første ukene, månedene og årene kan derfor oppleves som svært belastende. Erkjennelse over den situasjonen de står i, vil derfor kunne få betydning for hvordan foreldre velger å stå i det med sine mestringsressurser og potensialer for mestring (Gjærum, 1998, Sommerschild, 1998).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom studieårene har vi opparbeidet oss interesse for både mestring og premature barn, og vi bestemte oss for å slå sammen disse temaene i studien. Media avgrensner ofte debattene om premature barn til å omhandle hvilken svangerskapsuke premature barn bør være født i for å kunne få livreddende behandling. Vi ønsket derfor å ha et mer positivt fokus på temaet ved å se på mestring. Tidlig i oppstarten av studien, ønsket vi å undersøke hvilken opplevelse foreldrene hadde av den oppfølgingen de har hatt fra barnet ble skrevet ut av sykehuset. På grunn av barnets umodenhet og usikkerhet om hvilke sykdommer og skader de kan få, iverksettes det omfattende behandling på sykehuset. Hvordan oppfølgingen har vært i tiden etterpå, ser vi kan variere fra ulike sykehus og helsestasjoner. Derfor vil det være av interesse å undersøke hvordan disse tiltakene har påvirket foreldrene og deres opplevelse av mestring. Med bakgrunn i hva de nasjonale faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn sier, ønsket vi å undersøke og se på opplevelse av mestring hos foreldre til for tidlig fødte barn. I tillegg ville vi se på hvilke tiltak og tilrettelegging som er gjort for den enkelte familie i form av spesialpedagogisk hjelp gjennom oppfølgingen. Vi ønsket å sette søkelys på den spesialpedagogiske hjelp og tilrettelegging som har blitt gjort for å gi foreldrene

mestringsfølelse, men ser også at det ville vært riktig å belyse andre fagpersoner og annen kompetanse. Videre ønsker vi å rette fokus på samarbeidet mellom ulike instanser og fagpersoner, da vi ser at det er av betydning for foreldrenes opplevelse av mestring.

1.2 Betydning for det spesialpedagogiske arbeidet

Spesialpedagogikken har to overordnede mål, der det første er å *forebygge at vansker og barrierer oppstår eller får utvikle seg*, og det andre er å *avhjelpe og redusere vansker og barrierer som finnes* (Tangen, 2012, s. 17). Når det gjelder ekstremt premature barn vil begge målene stå sentralt, da hensikten er å forbygge og redusere de senskader barna er ekstra utsatt for. Ved å få kjennskap til og forstå betydningen av de spesialpedagogiske støttemuligheter som er til hjelp for premature barn, vil en med dette kunne kartlegge og iverksette tiltak for et forebyggende arbeid for den enkelte. For ekstremt premature barn vil hjemmet, barnehage og skole være steder hvor en aktivt jobber med forebyggende arbeid. For å kunne drive forebyggende arbeid for å bedre barnehage- og skolehverdagen for barna, vil det være nødvendig å avdekke problemer og vansker. Ved å fokusere på det som oppleves som positivt for foreldrene, vil en kunne få frem hva som bør prioriteres av fagpersoner i et tverrfaglig team i en utfordrende tid som foreldre. Vi mener også at dette kan ha en overføringsverdi til andre ulike grupper som trenger oppfølging rundt sitt barn. Foreldre som opplever å få et barn med spesielle behov kan i likhet med foreldre til for tidlig fødte barn oppleve det som en påkjenning og en utfordring. Foreldrene vil kunne kjenne behov for en oppfølging selv om deres barn ikke nødvendigvis er født for tidlig. Ved å studere det foreldrene til ekstremt premature barn har opplevd som positivt, kan vi se en overføringsverdi for andre foreldre i lignende situasjoner. Vi ønsker derfor å ha et fokus på hva foreldre til barn som er født for tidlig mener har vært positivt ved oppfølgingen de har fått, for å kunne avdekke eventuelle mangler ved oppfølgingen og vite hva som har fungert bra.

1.3 Formålet med studien

Formålet med oppgaven har vært å få frem foreldrenes opplevelse av den hjelp de har fått, på bakgrunn av den situasjonen de er i som foreldre til ekstremt premature barn. Dette for å få en forståelse og innsikt i hva foreldrene mener har hjulpet dem til en opplevelse av mestring, men også hva som kunne vært gjort annerledes og hva de har savnet av oppfølging. Vi håper studien bidrar til nyttig informasjon til andre foreldre i lignende situasjoner. Vi har vært opptatt av å høre foreldrenes historier og dere opplevelse av det å være foreldre til barn som

på grunn av deres umodenhet har fått intensiv behandling etter fødsel, og en rekke kontroller og oppfølging i tiden etter. Videre har vi hatt et ønske om å høre hva som har hjulpet den enkelte forelder til en opplevelse av mestring og på hvilken måte fagpersoner, og vi som spesialpedagoger, kan være med på å trygge foreldrene og gi dem den støtte og råd de trenger for oppnåelse av mestring. Ut i fra dette ser vi det som interessant å undersøke hvilken oppfølging den enkelte familie har mottatt fra primær- og spesialisthelsetjenesten, og hvilken betydning det tverrfaglig tilbudet har hatt for dem. Videre ønsker vi å undersøke og se på opplevelse av mestring hos foreldre til for tidlig fødte barn, og hvilke tiltak og tilrettelegging som er gjort for den enkelte familie i form av spesialpedagogisk hjelp gjennom oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å rette søkelys på den spesialpedagogiske hjelp og tilrettelegging som har blitt gjort for foreldrenes mestringfølelse, men ser at det også vil være riktig å belyse andre fagpersoners kompetanse som vil være avgjørende for den enkelte familie. Samarbeidet mellom fagpersonene og eventuelle kontaktpersoner under oppfølgingen vil stå sentralt i vår oppgave. Det samme vil foreldrenes engasjement og evne til å ta i bruk mestringsstrategier for mobilisering ved innhenting av kunnskap, hjelp og støtte fra venner og familie. Ved å undersøke hvordan det spesialpedagogiske arbeidet i en tverrfaglig oppfølging har fungert, håper vi oppgaven vil være med på å få frem hva et godt samarbeid mellom ulike fagpersoner har å si i for mestringfølelsen hos foreldre under en tidlig oppfølging for deres barn. De nasjonale retningslinjene ble utgitt i desember 2007, med et mål om å fylle kunnskapshullene som ble avdekket gjennom en kunnskapsoppsummering over tiltak for oppfølging av premature barn. Ved å ta kontakt med foreldre som har barn som nå er rundt tre-syv år gamle har vi søkt å få et innblikk i hvordan mestring gjennom tiltak fra spesialpedagoger og andre fagpersoner har vært i fokus og påvirket deres familie. Familiens mestring og behov for oppfølging er et av fokusområdene som blir nevnt i de nasjonale retningslinjene. Det vil derfor være av interesse å undersøke foreldrenes opplevelse av den oppfølging de har fått og videre se hvilken betydning det har hatt for dem, og om deres behov for oppfølging er dekket.

1.4 Forskningsspørsmål og begrepsavklaring

Forskningsspørsmål for studien er: *Hva har bidratt til opplevelse av mestring hos foreldre til ekstremt premature barn?*

Underproblemstilling for studien er: *Hvilke strategier og tiltak har bidratt til mestring?*

Begrepet *strategier* og *tiltak* ønsker vi å operasjonalisere ved en begrepsavklaring. Begrepene prematuritet/ekstrem prematuritet og mestring blir definert og gjort rede for i den teoretiske forankringen (kapittel 2).

- Begrepet *strategi* kan i følge Jacobsen og Thorsvik (2007, s. 35) defineres som *en beskrivelse av hva man tenker å gjøre for å realisere målene*. Vi kan derfor forstå begrepet slik de definerer, som foreldrenes mestringsstrategier, handlinger og væremåter de benytter i en sårbar periode, for å oppnå en opplevelse av mestring.
- Begrepet *tiltak* kan i følge Caplan (1964) vise til en tredelt inndeling; primær, sekundær og tertiærforebyggende arbeid. Primærforebyggende arbeid vil her forstås som tiltak for å forhindre at problemer eller vansker oppstår i utgangspunktet. Sekundærforebyggende arbeid har som formål å redusere varigheten av vansker som allerede har oppstått, mens tertiærforebyggende arbeid vil være tiltak for å redusere avvikende etablerte vansker.

1.5 Disposisjon og avgrensning

Vi har tatt et bevisst valg om å avgrense til Antonovsky (2012) sin teori om begrepet mestring. Vi har sett muligheten for å bruke Lazarus sin mestringsmodell og Bandura sin teori om self-efficacy, men på grunn av oppgavens omfang har vi konsentrert oss om Antonovsky sin teori. Under den teoretiske forankringen vil vi likevel støtte oss til annen litteratur om mestring der det er nødvendig. Under utarbeidelse av kategoriene i vår presentasjon (kapittel 4) så vi at kunnskap stod sentralt som tema for foreldrene. Vi har likevel ikke valgt å ha dette som en egen kategori, da vi ser at dette går igjen i flere av kategoriene. Den teoretiske forankringen presenteres i kapittel 2, hvor vi deretter gjør rede for våre metodiske valg og koding- og analyseprosessen i kapittel 3. Videre presenterer vi foreldrenes generelle opplevelse, der åtte kategorier tar sikte på å presentere foreldrenes opplevelse tilknyttet ulike tema i kapittel 4. De ulike kategoriene tar først for seg foreldrenes uttalelser for så å knytte dette opp mot relevant teori i en diskusjon i kapittel 4. Til sist har vi søkt å oppsummere våre hovedfunn, der vi trekker sammen funnene i en oppsummering og konklusjon i kapittel 5. Videre i det siste kapittelet ser vi på betydning av funn, begrensninger og videre forskning på fenomenet.

2 Teoretisk forankring

I dette kapittelet vil vi presentere teorigrunnlaget for oppgaven. Senere knytter vil vi knytte aktuell teori til den empiri som fremkommer av studien (kapittel 4). Hovedtemaene som vil bli gjort rede for er premature barn og mestring, med underkapitler knyttet til de to temaene. Teorien er valgt på bakgrunn av hva vi mener er relevant for fenomenet og studien vi gjennomfører (Dalen, 2011). På bakgrunn av oppgavens foreldreperspektiv, begrenser vi oss til å se på begrepet OAS (opplevelse av sammenheng) og voksenlivet (Antonovsky, 2012).

2.1 Prematuritet

Delkapittelet prematuritet tar for seg en presentasjon av begrepene premature- og ekstrem premature barn, to benevnelser vi velger å bruke gjennom oppgaven. Videre ser vi på tidligere forskning, hvilke vansker og senskader barn født før uke 28 er ekstra utsatt for. Deretter ser vi på de nasjonale faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn, og hvordan spesialpedagoger kan jobbe målrettet for å forebygge og legge til rette for den beste barnehage- og skolehverdagen for disse barna.

Prematur betyr *før moden* eller *umoden* fordi fosteret ikke har fått nok tid til å utvikles og modnes i livmoren før det ble født. Prematur eller for tidlig fødsel er fødsel som skjer før fullgåtte 37 uker, der barn med svangerskapslengde på 22-36 uker regnes som premature (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Med utgangspunkt i barnets svangerskapsalder viser Saugestad (2009) til en gradering av for tidlig fødsel. Gruppen *lett premature*, er barn født mellom uke 32-36, *moderat premature* har en svangerskapslengde på 28-31 uker. Barn som betegnes som *ekstremt premature* har en svangerskapslengde på under 28 uker. I følge Sosial- og helsedirektoratet (2007) vil barn født i uke 35 ha en gjennomsnittsvekt på 2500 gram, ved uke 30 har barnet en gjennomsnittsvekt på 1500 gram, ved uke 27 en vekt på ca. 1000 gram og i uke 24 en vekt på ca. 700 gram. I denne studien har vi innhentet data fra foreldre til ekstremt premature barn født før uke 28, med en fødselsvekt på under 1000 gram. I følge Medisinsk fødselsregister (2013) blir ca. 6 % av alle barn født for tidlig, og 0,4 % har en svangerskapslengde på under 28 uker.

2.1.1 Senskader og sykdommer hos ekstremt premature barn

På grunn av barnets umodenhet, vil ekstremt premature barn være ekstra utsatt for senskader og sykdommer. De aller fleste vil ha behov for omfattende behandling den første tiden ved intensivavdelingen på sykehuset (Saugestad, 2009). Den medisinske behandlingen vil for noen gi komplikasjoner som fører til senskader.

I følge Jepsen (2004) er flere av de indre organene umodne hos det premature barnet. Nyre, lever, mage- og tarmsystemet er umodent, og kan derfor få konsekvenser på barnets øvrige organer, fordøyelse og eventuelt spiseproblemer. Da lungene utvikles sent i mors liv, er det lungenes modenhet som er avgjørende for om barnet klarer den tøffe starten på livet (Saugestad, 2009). Barnets lunger vil ikke være ferdig utviklet før 22-24 svangerskapsuke, og det er først i uke 28-30 at lungeblærene dannes. De fleste barna får lungemodningsprøyte via mor før fødsel, og vil trenge respiratorbehandling like etter fødsel. CPAP-behandling (Continuous Positive Air Pressure) gis til de minste barna, da dette er den mest varsomme behandlingen på grunn av barnets størrelse. Behandlingen hjelper barna å holde de små umodne lungene oppblåste ved å gi et jevnt overtrykk i luftveiene (Saugestad, 2009). Høyst forekommende lungesykdommer hos ekstremt premature er i følge Saugestad (2009) RDS (neonatalt åndenødssyndrom), lungeskade og BPD (bronkopulmonal dysplasi). Ekstremt premature barn er også ekstra utsatt for synsvansker og hørselstap. Synsproblemer hos barna skyldes for lite eller for mye oksygentilførsel. I få tilfeller gir det en sykdom på netthinnen på øyet som kalles ROP (retinopathy of prematurity). Øyeskaden kontrolleres av leger ved sykehuset, og kan behandles ved laseroperasjon. For noen barn er ROP årsak til blindhet eller nedsatt syn, men de aller fleste vil kunne få normalt syn (Saugestad, 2009).

På grunn av mangelfull blodsirkulasjon hos det lille barnet, kan det for noen resultere i en hjerneblødning (Saugestad, 2009). Saugestad viser til en gradering på fire nivåer, der grad 1 og 2 i de fleste tilfeller vil gå over av seg selv. Hjerneblødning av grad 3 vil i noen tilfeller løse seg selv, hvis ikke vil det være behov for operasjon. Av de barna som får hjerneblødning grad 3 er det 25 % som dør, og 25 % som får utvidelse av hjerneventriklene. Grad 4 er en alvorlig form for hjerneblødning, da det er blødning i hjernevevet. Dødeligheten er dessverre på 50-60 %, og for de som overlever er sjansene store for funksjonsnedsettelse.

Hjerneblødning hos ekstremt premature ser ut til å oppstå sjeldnere, da diagnostikk og behandling er bedret de siste årene (Saugestad, 2009). Dansk Præmatur Foreningen (2014)

skiller mellom synlige og usynlige senskader hos barna. I følge foreningen er de synlige skadene funksjonshemninger i form av nedsatt syn og hørsel, eller spastiske lammelser (cerebral parese). De usynlige senskadene kan påvirke barnets trivsel, og derfor oppfordrer foreningen de nærmeste omsorgspersonene til barnet å være ekstra oppmerksomme på barnets signaler og behov for tilrettelegging. Barnet vil trenge lengre tid på å bearbeide og håndtere informasjon. Videre ser vi senskader i form av vansker med sanseintegrasjon, utviklingsforsinkelser og lærevansker, der vi i tillegg ser sarthet og diffuse vansker hos barnet (Dansk Præmatur Foreningen, 2014, Saugestad, 2009). Angst og utrygghet preger de ekstremt premature barna i stor grad. Som følge av deres umodenhet ved fødsel, og den tidlige adskillelsen mellom mor og barn, har barnet en økt risiko for angst og separasjonsangst. På grunn av deres umodenhet i nervesystemet, kan overstimulering den første tiden resultere i nevrologiske skader og dermed ha innvirkning på barnets atferd og kognitive utvikling (Jepsen, 2004).

Dersom barnet er født før 28 svangerskapsuke, anbefaler Sosial- og helsedirektoratet (2007) at barnet blir fulgt opp av spesialisthelsetjenesten ved barneavdelingens poliklinikk. Ekstremt premature får ofte senskader som følge av barnets prematuritet og behandling. Videre påpeker Saugestad (2009) at barn med omfattende problemer skal følges opp, og bør inkluderes i avdelingens oppfølgingsprogram. Dette innebærer kontroll en-to måneder etter utskrivelse, og ved seks og tolv måneder regnet ut i fra barnets korrigerede alder. I tillegg skal barna få tilbud om minst to spesialistkontroller når barnet er tre og fem år. Av de anbefalingene Sosial- og helsedirektoratet kommer med, etterspør Saugestad (2009) hyppigere kontroll og oppfølging etter skolestart, da noen av barna ikke viser tegn på senskader før senere i skolen. Da ekstremt premature barn har behov for en lang og omfattende behandling den første tiden, anbefaler Sosial- og helsedirektoratet (2007) foreldrene å bli trygge i sin omsorgsrolle for sitt barn under oppholdet på sykehuset. Sykehuspersonalet bør legge til rette for inkludering av stell, og gi foreldrene råd og veiledning på hvordan de kan lære seg å tolke barnets signaler og behov. Videre påpeker Sosial- og helsedirektoratet (2007) at tilbud om vurdering og veiledning hos fagpersoner synes å kunne påvirke foreldrenes opplevelse av trygghet og mestring. I følge Saugestad (2009) har sykehuspersonalet i senere tid lagt mer vekt på ro for premature barn. På de fleste nyfødteintensivavdelinger blir det lagt til rette for skjerming, hvor fokuset er å redusere stress og smerte for barna. Samtidig er det nødvendig med en nøyaktig overvåking, og barnet blir dessverre utsatt for hyppige blodprøver. Da stress og smerte kan gi varige spor i hjernen, har

helsepersonell de senere årene blitt mer bevisst tidspunktet for prøvetaking. Om det er mulig, kan barnet ligge hos mor eller far, eller flere blodprøver blir tatt samtidig for å skåne barnet for mange forstyrrelser. Flere sykehus bruker NIDCAP-metoden, en metode der hver familie bør få individuelt tilpasset behandling. Saugestad (2009) hevder at foreldrene bør bli sett på som de viktigste omsorgspersonene for barnet, og de bør derfor inkluderes i den daglige omsorgen og stell av barnet. Sykehuspersonalet fungerer som støttespillere, og gir råd og veiledning om pleie og behandling for barnet (Saugestad, 2009). Noen sykehus tilbyr veiledning og gruppesamtaler med foreldre. Inkludering av foreldre i daglig omsorg og stell, kan være en medvirkende faktor til opplevelse av mestring for foreldrene senere. For ekstremt premature barn, som ligger i kuvøse og får CPAP og er inntubert, er det ikke alltid like enkelt å få til nærkontakt med foreldrene. Kengurumetoden anvendes for å gi nærkontakt mellom foreldrene og barnet, en metode der barnet får hudkontakt ved å ligge på brystet til sine foreldre (Markestad, 2008). I følge Saugestad (2009) kan metoden benyttes fra barnet er 32 uker etter befruktning. Fysioterapeut bør gi barnet daglig behandling under innleggelsen på sykehuset. Og videre bør fysioterapeuten vurdere den motoriske utviklingen til barnet og eventuelt videre oppfølging fra barnet skrives ut fra sykehuset. For videre arbeid bør egen plan over oppfølging utarbeides for hvert enkelt barn (Saugestad, 2009).

Det er stadig fremskritt i behandlingen av premature barn, og den nedre grensen for når det gis livreddende behandling har i de senere årene blitt flyttet med flere svangerskapsuker. Ved Rikshospitalet har de nå en praksis som sier at de satser på alle barn, selv barn født i uke 23 (Saugestad, 2009). Men praksisen ved sykehusene i Norge er forskjellig. Det er legene ved sykehusene som tar den endelige avgjørelsen for behandling, men selvfølgelig i samråd med foreldrene. Når barnet er født i uke 23-25 vil den individuelle vurderingen avgjøre om barnet får livreddende behandling. Videre påpeker Saugestad (2009) at formålet med den medisinske behandlingen er å forebygge lidelse, sykdom og død. Dersom det blir mer lidelse for barnet, er det på tide å avbryte behandlingen. Saugestad (2009) sier at foreldrenes mening om videre behandling vektlegges i stor grad.

2.1.2 Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn

I 2007 ga Sosial- og helsedirektoratet ut faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn. Med et ønske om å sikre kvaliteten ved oppfølgingen til for tidlig fødte barn, blir det gitt forslag til tiltak som tilbys fra primær- og spesialisthelsetjenesten. I de nasjonale

retningslinjene kan vi lese at de skiller mellom oppfølging i primær- og spesialisthelsetjenesten. Barn som vurderes å ha spesielt høy risiko for utviklingsvansker anbefales å bli fulgt opp regelmessig i spesialisthelsetjenesten. Her kan det være snakk om barn med svangerskapsalder mindre enn 28 uker eller en fødselsvekt under 1000 gram. På bakgrunn av dette, ser vi hvor viktig det vil være med oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten utover de to første leveårene. De faglige retningslinjene beskriver viktigheten av at en slik oppfølging i spesialisthelsetjenesten bør være tverrfaglig for å sikre en bred kompetanse rundt barnet.

I følge Sosial- og helsedirektoratet (2007) vil det være nødvendig å følge opp og vurdere den enkelte families mestring og behov for hjelp. Under ulike forslag til metoder for denne tverrfaglige oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten blir familiens mestring og behov vektlagt allerede fra barnet har vært utskrevet i en-to måneder, oppfølgingen fortsetter jevnlig og helt opp til barnet er fem år. I følge Sosial- og helsedirektoratet (2007) er hensikten med retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn å sikre oppfølgingen rundt premature, ekstremt premature og deres foreldre. Dette med tanke på å styrke god kvalitet hos hjelpeapparatet med et forsvarlig arbeid for den enkelte familien, men også for å styrke opplevelse av mestring hos foreldre. Retningslinjene er ikke rettslig bindende, men en veileder for hvilken type faglig hjelp og tiltak som bør tilbys den enkelte familie. Retningslinjene tar også sikte på å øke kompetansen gjennom forskning og utdanning av fagpersoner, med sikte på å gi den beste hjelpen etter den enkelte families behov. Videre foreslår Sosial- og helsedirektoratet (2007, s. 9) at de som yter tjenester til familiene tilbyr et oppfølgingsprogram om hvordan *utviklingsvansker og funksjonsnedsettelse kan forebygges og påvises*.

Det er rettet kritikk mot helsestasjoner og deres manglende kompetanse omkring ekstremt premature barn. Det anbefales at helsesøstre og leger knyttet til helsestasjoner retter fokus på kompetansen om premature barn, for å kunne bidra til trygghet hos foreldrene til disse barna. Kunnskap, men også kjennskap til systemet, vil kunne trygge foreldrene at de får den oppfølgingen de har behov for (Markestad, 2013).

2.1.3 Internasjonal og nasjonal forskning

Diskusjonen om når det gis livreddende behandling til ekstremt premature har i mange år opptatt norske og internasjonale leger. Det er ulik praksis både nasjonalt og internasjonalt når det kommer til livreddende behandling av ekstremt premature (se kapittel 2.1.1). Omfattende studier som er gjennomført i Japan og Sverige, viser bedre resultater for ekstremt premature barn i dag enn for mange år siden. Resultater av studien i Japan viser at barn født i uke 22 hadde en overlevelsesprosent på 36 %, og barn født i uke 23 en overlevelsesprosent på 63 % ved treårsalder. I alt 40 % av de som ble født i uke 22 og 23 viser ingen eller minimale senskader ved treårsalder. Studier av ekstremt premature i Sverige, viser at hos barn født i svangerskapsuke 23 er overlevelsesprosenten over 50%. Tallene er noe lavere for de som er født i uke 22. Studien viser at 79 % av barn født i uke 23 og 60 % av barn født i uke 22 har moderate eller ingen senskader som toåring (Frafjord, 2013/2014). De vanligste senskadene for barna i studien viser seg å være *cerebral parese, syns- og hørselsskader, lære- og skrivevansker og sosiale tilpasninger* (Frafjord, 2013/2014, s.53-56). Det ble gjennomført en ny studie da barna var tre år. Halvparten viste seg å ha ingen eller moderate skader, og den andre halvparten alvorlige senskader som følge av en ekstremt prematuritet (Frafjord, 2013/2014).

I 2006 presenterer Nasjonalt kunnskapssenter en kunnskapsoppsummering over tiltak for oppfølging av premature barn. De konkluderer med store kunnskapshull, og mangel på relevante og holdbare studier på feltet. Det finnes få systematiske oversikter av god kvalitet for behandling og oppfølging. Resultater av studien viser at stressreducerende tiltak som NIDCAP gir raskere effekt av behandlingen. Stimuleringstiltak kan påvirke barnas inntak av mat og i tillegg ha positiv effekt på psykomotorisk utvikling de første to leveårene. Kengurumetoden ser ut til å styrke tilknytningen mellom foreldre og barn. Videre påpeker Nasjonalt kunnskapssenter (2006) at tidlig intervensjon gir en positiv effekt på den motoriske utviklingen dersom tiltak blir iverksatt mellom fødsel og 18 måneder. Det finnes derimot ikke tilfredsstillende systematisk oversikt over hvilken effekt tiltak har på psykisk helse og læring. På bakgrunn av denne kunnskapsoppsummeringen, ønsker Sosial- og helsedirektoratet å fylle disse kunnskapshullene med faglige retningslinjer for oppfølging av premature barn.

Ekstremt premature får i dag behandling tilpasset deres individuelle behov. Som nevnt tidligere (2.1.1), er det i dag økt fokus på inkludering av foreldre og barnets behov for

nærkontakt. I 2006 publiserte Kaaresen, Rønning, Ulvund og Dahl resultater av en intervensjonsstudie på foreldre og ekstremt premature barn. Forskergruppen har sett på betydningen av den systematiske veiledning av foreldre, med mål om å fremme samspill mellom foreldre og barn. Dette for å styrke foreldrenes opplevelse av mestring og trygghet over egen omsorgsrolle. Resultatene av studien antyder redusert psykisk stress hos foreldrene.

Det kommer tydelig frem av oppsummeringen at oppvekstmiljøet er av stor betydning for barnets utvikling (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Flere forskningsprosjekter som ser på mestring hos foreldre med deres barn har forsøkt å si noe om hva som gjør at mestring fungerer så godt. Av forskning på for tidlige og/eller kompliserte fødsler kom det frem at familier fra de øverste sosiale klassene i samfunnet mestret denne utfordringen bedre enn familier i de lavere klasser (Zachau-Christiansen, referert i Sommerschild, 1998). Slik ble det konkludert med at omgivelsene til familien og barnet hadde stor betydning for eventuelle følger som kan oppstå ved for tidlig eller komplisert fødsel. Annen forskning som omhandlet samspill mellom foreldre og barn, viste at arbeidet med å styrke mødres selvtillit hadde god effekt på barna (Smith, referert i Sommerschild, 1998). Støtten og hjelpen som en får gjennom å mestre det å få et barn med spesielle behov ble sett som avgjørende i Lassen (1998) sin doktoravhandling om mestring og mestringsprosesser for foreldrene.

2.1.4 Forebygging for en bedre barnehage- og skolehverdag

Mindre synlige senskader som opptrer hyppigst hos premature er i følge Jepsen (2004, s.43-44) *angst og utryghed, hypersensitivitet, hyppige infeksjoner, koncentrationsbesvær og indlæringsvanskeligheter, lavt selvværd og manglende selvtillid, samspilsproblemer, sanseintegrationsproblemer, sen motorisk utvikling, separasjonsangst, spiseproblemer, sprogvankegheder, stress og uro og søvnproblemer*. Jepsen påpeker at barnets modenhet er relatert til barnets fødselsuke og ikke nødvendigvis barnets vekt ved fødsel. Lungenes, hjernens og nervesystemets modenhet kan sees i sammenheng med de sensfølger som eventuelt måtte vise seg hos barnet. Videre sier Jepsen at tidsrom for fødsel, grad og omfang av stress og smerte barnet er utsatt for og hvor sterkt barnet er den første tiden, vil kunne vise seg i senskader hos barnet (Jepsen, 2004). Forberedelse til barnehagestart eller skolestart vil få betydning for hvordan barnet opplever oppstarten. Dansk Præmatur Foreningen (2014) anbefaler det pedagogiske personalet å ha en jevn og god dialog med foreldrene, der de i

forkant får tilstrekkelig med informasjon om barnets bakgrunn. På denne måten vil personalet og de nære voksne til barnet være ekstra observant på barnets signaler og behov, og vil lettere kunne legge til rette for et godt læringsmiljø. For å skape trygghet hos barna, påpeker Jepsen (2004) at det er viktig for premature barn å ha en fast rytme og struktur i hverdagen. Forutsigbarhet vil kunne gi barna den tryggheten de trenger for å møte nye miljøer (Dansk Præmatur Foreningen, 2014). Ekstremt premature barn er ekstra sensitive da de har vanskeligheter med å samle de ulike sanseinntrykk til en meningsfull helhet. Oppstart i barnehage og overgang mellom barnehage og skole kan derfor oppleves som svært belastende for ekstremt premature (Jepsen, 2004). Da utviklingen til ekstremt premature er så usikker, anbefaler Sosial- og helsedirektoratet (2007) en tettere oppfølging i forbindelse med oppstart i barnehage og skole. I følge Markestad (2013) kan foreldre, og eventuelt det pedagogiske personalet i barnehagen, søke råd og veiledning hos helsestasjonen. Fagpersoner som fysioterapeut, spesialpedagog og barnelege vil kunne bidra med nyttig kunnskap og på den måten trygge foreldrene. Videre påpeker Markestad (2013) at senskader og vansker vi ser hos premature ikke skiller seg fra tilsvarende vansker hos andre barn. Dermed vil kjennskap og kunnskap om lignende vansker hjelpe det pedagogiske personalet til å vite hva de skal lete etter, for å oppdage og sette inn tiltak tidlig. Overgang fra barnehage til skole kan virke belastende for ekstremt premature barn, da nye mennesker og steder ofte oppleves som svært ubehagelig for dem (Jepsen, 2004). Sammen med barnehagepersonalet eller foreldrene kan barnet bruke tiden før skolestart til å bli kjent. Om barnet kjenner noen av sine nye klassekamerater er dette en fordel. For noen av barna vil lære- og konsentrasjonsvansker for alvor vise seg først når barnet begynner på skolen (Jepsen, 2004). Det pedagogiske personalet ved skolen bør derfor være kjent med og bevisst på tegn på slike vansker. For å gi disse barna de beste framtidsutsikter, handler det om å sette inn ressurser tidlig for å unngå vansker senere (Saugestad, 2009). Med enkle grep som skjerming og opplegg i mindre grupper vil en komme langt i arbeidet med å være i forkant, og dermed kanskje unngå vanskeligheter og problemer for barna senere i livet. Videre ser vi at bevissthet og et våket øye hos personalet, vil være nødvendig for å avdekke eventuelle lære- og konsentrasjonsvansker hos barna. Dette for å lette situasjonen for barna og ikke minst for foreldrene. Kunnskap om prematuritet hos fagpersoner i barnehage og skole synes dessverre å være mangelfull. Den manglende kunnskapen bør økes ved for eksempel kursing av personalet i barnehagen. Foreldre til premature er ekstra utsatt for usikkerhet den første tiden. Trygghet hos foreldrene er derfor en viktig forutsetning for opplevelse av mestring.

2.2 Mestring

I dette delkapittelet vil vi belyse begrepet mestring slik vi mener det er relevant i denne studien. Vi har valgt å bruke Antonovsky (2012) sin teori om den salutogene modellen, og hans begrep opplevelse av sammenheng (OAS). Videre ser vi begrepet universelt og i voksenlivet, på grunnlag av at vi har valgt foreldre som informanter. Til slutt vil vi se nærmere på begrepet empowerment.

Begrepet mestring brukes i denne studien med samme mening som det engelske begrepet ”coping”. Mestringsbegrepet vil her bli brukt med en betydning om at mestring er noe som handler om hvordan man ”takler” eller ”håndterer” en utfordring på forskjellige måter i en kontinuerlig prosess (Lazarus & Folkman, 1984, Sommerschild, 1998). Fokuset på hva som blir resultatet er ikke det som betyr mest. Det trenger ikke være snakk om at en enten mestrer noe eller ikke, men at man kan finne løsninger som kan være med på å lette stressende og utfordrende situasjoner og opplevelser. Selv om man ikke klarer å løse alle problemer, kan man likevel finne løsninger som gjør at man kan leve med omstendighetene uten at de dominerer og ødelegger tilværelsen helt (Johannesen et al., 2010, Sommerschild, 1998). Hvordan en bruker sine ressurser for å arbeide mot å mestre situasjonen står sentralt, og alle forsøk på å mestre har en betydning for forståelsen av begrepet (Lazarus & Folkman, 1984). Mestring blir et spørsmål om hvordan en møter eller opplever for eksempel det å få et ekstremt prematurt barn, og hvilke ressurser hos seg selv eller i samfunnet man tar i bruk for å håndtere dette. Ut i fra dette vil det være individuelle forskjeller på hvordan en opplever vanskeligheter og hvilke ressurser en tar i bruk for at situasjonen blir mindre vanskelig (Lazarus & Folkman, 1984). Mestringsbegrepet handler også om hvordan en klarer å skaffe oversikt over alle sine ressurser og på samme tid klare å styrke disse sidene ved seg selv eller i miljøet (Beresford, 1994). Ut i fra et slikt syn på mestringsbegrepet, vil det si at enhver har i ulike situasjoner sitt personlige mestringspotensiale en kan ta i bruk (Sommerschild, 1998).

Det er vanlig å skille mellom to strategier for mestring, en problemfokuset og en følelsesfokuset mestringsstrategi (Lazarus, 2006). En problemfokuset mestringsstrategi kan for eksempel være når foreldre opplever å få et ekstremt prematurt barn og ut i fra dette tilegner seg informasjon om behandlinger som må gjøres for at man skal kunne ta forhåndsregler og gode valg (Lazarus, 2006). På denne måten setter foreldrene seg inn i problemet, i dette tilfellet tilstanden som er konstatert og finner ut beste måte en kan takle

dette nå. Det å kunne forhandle og argumentere med seg selv, for å overbevise seg selv, vil også være eksempler på problemfokuset mestringsstrategi (Johannesen et al., 2010). Ved en problemfokuset mestringsstrategi vil en forholde seg aktivt til problemet en støter på og være oppdatert på hva slags handlinger som er gode å ta i bruk for å bekjempe problemet. En følelsesfokuset mestringsstrategi går ut på å justere stressede emosjonelle reaksjoner som en forbinder med utfordringen (Lazarus, 2006). En slik mestringsstrategi kan være vanlig å bruke hvis det er en situasjon der du ikke fysisk kan gjøre noe selv for å mestre problemet. Ligger problemet utenfor ens handlingsområde, som det ofte gjør hos foreldre til premature barn, kan det være til hjelp å fortrenge utfordringen ved å tvinge seg selv til å ikke tenke på det eller distrahere seg med andre handlinger (Lazarus, 2006). Det å eksempelvis ta varme bad, kjøre bil, løpe eller være sosial, kan være til hjelp for unngå tankene rundt det en uansett ikke kan gjøre noe med (Johannesen et al., 2010, Lazarus, 2006). I en følelsesfokuset mestringsstrategi forholder en seg unngående til problemet ved for eksempel å overbevise seg selv mentalt på at trusselen barnet står ovenfor ikke blir for overbelastende (Lazarus, 2006). Mestringsstrategier som benektelse, fortrenkning eller idyllisering har vist seg å fungere som gode for en periode. Men det blir også nødvendig å kunne veksle på mestringsstrategier i tillegg, slik at en ikke blir for fraværende til problemet, som da også forandrer seg over tid (Sommerschild, 1998). Den sosiale støtten en kan oppleve å få fra sine nærmeste og sin familie blir sett på som en styrke for både en problemfokuset og en følelsesfokuset mestringsstrategi (Johannesen et al., 2010).

2.2.1 Spenning og stress

Mestringsbegrepet er sterkt knyttet opp til begrepene spenning og stress. Det er når spenning og stress oppstår at en har behov for å mestre. Oppstår det spenning og stress vil en bli stilt overfor vanskelige krav, og en kan føle på at en får akutte behov som må dekkes (Antonovsky, 2012). Stress gir en opplevelse av å ikke inneha de nødvendige ressurser for å kunne ta tak i de aktuelle utfordringene. En vil kunne oppleve at en står i fare for å ikke klare å komme seg igjennom det en står ovenfor (Lazarus & Folkmann, 1984). I en slik situasjon er det mye følelser involvert. Begrepene stress, følelse og mestring bør derfor alltid sees i sammenheng (Lazarus & Folkmann, 1984). Stressfaktorer deles opp i tre typer: kroniske stressfaktorer, vesentlige livsbetingelser og akutte og dagligdagse irritasjonsmomenter (Antonovsky, 2012, Lazarus, 2006). Det vil ikke alltid være like enkelt å plassere stressfaktorer inn i disse typene, siden disse overlapper hverandre og kan også forandre seg,

men det kan være til hjelp i arbeidet med mestringsstrategier (Antonovsky, 2012). Hver av disse formene for stress håndteres med forskjellige mestringsstrategier fordi de har ulike konsekvenser (Lazarus, 2006). Det å for eksempel få et ekstremt prematurt barn blir forbundet med konstant stress siden det omhandler en skade som allerede har skjedd og en må fra nå av kunne se livssituasjonen sin opp mot dette (Lazarus, 2006). Det å få et prematurt barn vil altså være et langvarig særtrekk som vil være med på beskrive familiens liv (Antonovsky, 2012). Det er også stressende å vite at det er fare for utvikling av senskader. Senskadene som gjelder premature barn vil plasseres under vesentlige livsbetingelser (Antonovsky, 2012). Vesentlige livsbetingelser handler om stressfaktorer som ikke enda har funnet sted, men som muligens eller sannsynligvis vil komme (Lazarus, 2006). Akutte og dagligdagse irritasjonsmomenter kan være utfordringer i livet som kan overvinnes med pågangsmot og selvtillit (Lazarus, 2006). Irritasjonsmomenter av mindre karakter vil ikke være avgjørende for personens opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Utvikles ikke angst av slike stressfaktorer, kan det for eksempel være fordi prognosene har vært gode, eller fordi det kanskje er et godt resultat av unngåelse og distansering i en periode. Dukker det opp noen eventuelle senskader eller andre stressende situasjoner er det dokumentert at det er vanlig å benytte en annen form for mestringsstrategi. Hvilken form for mestringsstrategi man tar i bruk, vil altså være avhengig av hvilken type stressfaktor en blir utsatt for og hvordan situasjonen oppfattes (Antonovsky, 2012, Lazarus, 2006).

2.2.2 Salutogent perspektiv

Salutogenese er satt sammen av det latinske begrepet salus som betyr sunnhet og det greske begrepet genesis som betyr opprinnelse. Salutogenese oversettes dermed til helsens opprinnelse (Johannesen et al., 2010). Begrepet står som en motsetning til patogenese, som oversettes til sykdommens opprinnelse. Med et salutogent perspektiv holder man fokus på hva som kan dempe stresset, heller enn å arbeide for å komme fram til hva som var årsaken til det (Antonovsky 2012). Dette perspektivet legger fokus på at det alltid er mulighet for at en kan finne fram til mestringsstrategier hos alle personer og i miljøet, uansett omstendigheter (Johannesen et al., 2010). Et slikt perspektiv kan derfor være til hjelp for å finne måter å håndtere stress, vanskelige situasjoner og problemer en måtte befinne seg i. Målet er ikke å gjøre mennesker helt feilfrie uten stress og utfordringer, men å vise vei til hvordan man kan ta i bruk ulike tilgjengelige mestringsressurser (Antonovsky 2012). Det å være klar over at alle problemer ikke kan løses er vesentlig, da flere ekstremt premature barn

vil få senskader og sykdommer som følge av deres umodenhet. Det å erkjenne og godta hva som kan vente dem, kan få betydning for deres liv ved å arbeide mot de beste mestringsmulighetene for seg selv og barnet (Gjærum, 1998, Sommerschild, 1998). Det kan for eksempel ikke være mulig å gjøre om på det at en har fått et prematurt barn, men heller arbeide med å leve best mulig med situasjonen. Menneskers potensiale og ressurser kommer i fokus og en ser at dette gir en helsefremmende og positiv vinkling på situasjonen og utfordringen. Med et salutogent perspektiv kan vi si at så lenge vi fremdeles lever kan vi se det slik at vi alle på en eller annen måte også er friske (Gjærum, 1998, Sommerschild, 1998). Med et slik perspektiv til stressfaktorene forklarer Antonovsky (2012) at vi tvinges til å utvikle og utforme en teori om begrepet mestring.

2.2.3 Opplevelse av sammenheng

Antonovsky (2012) sin teoretiske modell ble utviklet i forbindelse med å fremme helse og positiv problemløsning ut fra en helhetstenkning som inkluderer både det somatiske, psykiske og sosiale aspekt. Modellen bygger på en forutsetning om at opplevelse av sammenheng (OAS) er grunnleggende for å kunne mestre godt. OAS deles inn i tre elementer som er med på å fremme mestring:

1. Begripelighet
2. Håndterbarhet
3. Meningsfullhet

Gjennom disse begrepene kan vi måle og si noe om menneskers opplevelse av sammenheng. Har mennesker stor begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet i ulike situasjoner vil det også si at disse har en generell sterk opplevelse av sammenheng. Modellen består av en skala mellom et helsefremmende og et ikke-helsefremmende kontinuum. Ideen er at alle kan plasseres på denne skalaen. Hvor du plasseres kommer an på hvilke ressurser en tar i bruk og hvilke en innehar. Målet med modellen er å kunne lede personer mot mestringsstrategier som får dem til å flytte seg mot den ”friske” delen av skalaen (Sommerschild, 1998). Modellen tydeliggjør at alle personer sees på som en form for friske og har mulighet for å kunne mestre der de er (Johannesen et al., 2010).

Det første elementet, begripelighet, handler om hvordan det man opplever i livet, enten det er indre eller ytre erfaringer, oppleves som forståelig og forventet for personen selv (Antonovsky, 2012). Begripelighet handler om at en forstår hva som skjer med seg selv og omgivelsene rundt seg, det vil si at man klarer å plassere dette i en sammenheng og kunne forklare det (Antonovsky, 2012). Opplever en at det er sammenheng og system i livets hendelser og opplevelser, samtidig som en finner forklaringer som bidrar til at en forstår, så hjelper dette med å styrke begripeligheten. Det betyr ikke at en må kunne forstå alt i livet for å kunne mestre godt, men det er en forutsetning for at en forstår det som direkte påvirker en selv. Kunnskapsformidling til foreldre om det å få et ekstremt prematurt barn vil her være nyttig for å øke foreldrenes begripelighet og dermed også øke deres OAS og mestring (Gjærum, 1998).

Håndterbarhet, som er det andre elementet i OAS, innebærer hvordan en opplever at ressursene en har rundt seg kan brukes til å tilfredsstille krav man blir stilt ovenfor. Det kan handle om ressurser som man selv har egen kontroll over, eller andre ressurser andre har for å kunne hjelpe deg. Et eksempel kan være når foreldre av premature barn må overlate kontrollen for eget barn til legene og andre fagpersoner når det gjelder medisinsk behandling. For at man skal oppleve sterk håndterbarhet er man da nødt til å stole på og ha tillit til at fagpersonene bruker ressursene på best mulig måte og mest hensiktsmessig for deres barn. Foreldre har også en enestående ekspertise som er av betydning for sine barn. Det er derfor avgjørende at fagpersonene anerkjenner dette og bidrar til at foreldrene får utøvd denne ekspertisen, og ikke overkjører dem (Johannesen et al., 2010). Ved regelmessig å håndtere store utfordringer, vil det forbedre foreldrenes følelse av håndterbarheten fordi det bidrar til en forventning om at en også mestrer neste utfordring. Et trekk ved en som har sterk opplevelse av håndterbarhet kan leses ut i fra at personen ikke ser på seg selv som et offer i sitt eget liv, eller finner tilværelsen urettferdig (Antonovsky, 2012).

Det siste elementet, meningsfullhet, handler om motivasjon. Her handler det om hvor mye motivasjon en har til å ta tak i et problem som oppstår. Har man en følelse av at problemet er verdt å bruke kreftene på, ser man meningen i å bruke engasjement og innsats for at det skal løse seg (Antonovsky, 2012). Eierforhold og egen påvirkningskraft i situasjonen vil være med på å kunne styrke motivasjonen og engasjementet.

De tre elementene begripelighet, håndterbarhet og motivasjon blir sett på som uløselige fra hverandre. Skal en måle OAS er en avhengig av å se på alle tre samlet. Motivasjonselementet regnes ofte som det elementet som har størst betydning for å oppnå OAS, men det er umulig å ikke forholde seg til de to andre elementene når en skal måle OAS (Antonovsky, 2012).

Ulik grad av OAS

Om foreldrene befinner seg mot den helsefremmende eller ikke-helsefremmende siden av modellen avgjøres av de generelle ressursene de sitter inne med. Disse generelle ressursene forteller oss også hvordan vi kan behandle det som blir sett på som en utfordring eller stress (Johannesen et al., 2010). En person med sterk OAS har lett for å få oversikt over et problem, og vil derfor mestre lettere enn en som har en svak OAS (Antonovsky, 2012). En person med sterk OAS har altså større mulighet for å se sine ressurser som tilgjengelige. For en person som har svak OAS vil kravene og problemene en møter på i livet mer sannsynlig oppleves som lammende, fordi de generelle ressursene ikke er klare eller personen ikke har tro på egne ressurser. En med svak OAS vil også raskere bruke emosjonellfokuserte mestringsstrategier for å takle utfordringene framfor å bruke problemfokuserte mestringsstrategier. Dette bunner i at det kreves mer motivasjon for å ta i bruk problemfokuserte mestringsstrategier. Ulike typer mestringsstrategier kan tas i bruk for å dempe samme stressende situasjon, fordi dette kommer an på hvordan personen opplever stresset. Selv om alle vil oppleve det å få å et prematurt barn som en stressende situasjon, er det forskjell på hvordan en forholder seg til det og hva en gjør for å mestre det. Lar en denne hendelsen prege livet og ikke ser utfordringene som mindre etter hvert som tiden går, vil dette tyde på en svak OAS. Hvis en i stedet kan finne løsninger og tenke positivt, tyder det på en sterk OAS (Antonovsky, 2012). Hvordan en person opplever en stressende situasjon vil altså være avhengig av personens OAS, som igjen kommer av tidligere opplevde erfaringer med stressende situasjoner.

2.2.4 Motstand

Et annet sentralt begrep innenfor OAS-modellen er generaliserte motstandsressurser. Generaliserte motstandsressurser er det en person selv har bygget opp av tidligere erfaringer og som brukes for å skape indre sammenheng (Gjærum, 1998, Sommerschild, 1998). Har en person opplevd positive erfaringer med tidligere situasjoner, kan dette være med på å hjelpe personen i de neste stressende situasjoner en står ovenfor. Motstandsressursene er med på å utvikle sterk OAS (Antonovsky 2012). Sosial støtte, penger og egostyrke er forhold som gir

en beskyttelse mot stressfaktorer og er eksempler på generaliserte motstandsressurser. De generaliserte motstandsressursene som foreldrene innehar, kan bidra til økt kunnskap om det å ha barn med spesielle behov (Gjærum, 1998). Ved å se at familier til barn med spesielle behov etterstreber en så normal hverdag som mulig, er dette med på å fortelle oss at familien også ser på seg selv som normal (Gjærum, 1998). Det er utfordrende å beskrive nøyaktig hva som gjør at noen mestrer sine problemer, og derfor umulig å si noe om hva som sikkert fremmer gode mestringsstrategier. Likevel er det å ha trygge og stabile emosjonelle tilknytninger og det å ha egne erfaringer om det å mestre, avgjørende for å opparbeide motstandskraft (Sommerschild, 1998). Nettverk og selvtillit har med andre ord stor verdi for å kunne mestre godt. Det blir for eksempel sett på som avgjørende at man i hvert fall har én nær person å kunne stole på for å ha mulighet til å ta i bruk sin motstandskraft. En nærpersone blir sett på som en grunnleggende ressurs i livet (Sommerschild, 1998). Personlighetstrekk som blant annet omfatter ulike ressurser som positiv innstilling og intelligens kan også påvirke hvordan en bruker sine mestringsstrategier (Antonovsky, 2012).

2.2.5 OAS i voksenlivet

I ungdomstiden er den OAS man opparbeider seg bare midlertidig ustabil, og det sier ikke noe sikkert om hvordan stress håndteres videre i livet. Det er først i voksenlivet en kan se på OAS i et langsiktig perspektiv, fordi dette er en fase for etablering av stabile og langvarige forhold som for eksempel familie og arbeid (Antonovsky, 2012). OAS kan i voksenlivet enten forsterkes eller reverseres basert på hva en har med seg fra ungdomstiden og barndommen. Det er i voksen alder en slår seg til ro med en identitet og blir mer kjent med hvem en er som person. Gjennom mange år har en også erfart hvordan en reagerer på ulike livsopplevelser og har da skaffet seg subjektive meninger om hva som er de beste handlinger for seg selv i ulike situasjoner. Ungdomstiden består av at en utforsker, mens i voksenlivet har en tatt valg og blitt kjent med seg selv og blir derfor mer stabil. Det vil si at det er først i voksenlivet vi kan si noe om hvor en person er plassert på OAS-skalaen, fordi opplevelsen av sammenheng har blitt forutsigbar og varig (Antonovsky, 2012). Plasseringen på OAS-skalaen vil være en følge av personens opplevelse av sine egne ressurser og eventuelt mangel på ressurser.

Personers OAS vil derfor bli mer synlig i voksenlivet, fordi en tydeligere kan se forskjell på de som har en sterk OAS og de som har en lav OAS. Her vil det være mulig å se at noen vil

takle å komme over i voksenlivet og den periodens utfordringer og andre ikke. De som havner på OAS-skalaen mot den svake siden, vil fortsette å ”tape” og ikke komme seg ut av den onde sirkelen. Har en person erfaringer med seg som bare forteller en ikke mestrer eller bare kommer ut av en situasjon på en negativ måte, vil ikke personen med lav OAS ha overskudd til å mestre oppgaver slik som en person med sterk OAS vil kunne gjøre. Det vil ikke si at personer med en sterk OAS bare vil oppleve gleder i livet, men det vil være enklere og mer sannsynlig at en person med en sterk OAS klarer å se for seg at en mestrer og takler ulike stressfaktorer. Forskning viser at forholdene før kritiske hendelser i livet spiller stor rolle for hvordan en mestrer. Forhold i oppvekst og familie påvirker altså hvordan en bygger opp sin OAS og hvordan en takler livets utfordringer (Sommerschild, 1998). En må ha tro på sine ressurser og motstandskraft for at man skal klare å gå i gang med å ta tak i utfordringene som ligger foran en (Antonovsky, 2012). For at voksenlivet skal kunne bestå av en etablert sterk OAS, er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet av betydning i alle relevante roller en har. En må kunne ha opplevd og erfart å ha en opplevelse av sammenheng i ulike sosiale roller, for at det skal prege en positivt. Det å kunne delta i beslutninger som blir sett på sosialt verdsatt i miljøet en lever i, er med på å bygge opp og styrke OAS (Antonovsky, 2012).

2.2.6 Universell-modell

OAS-modellen kan brukes på tvers av alle kulturer og det er heller ingen spesifikke mestringsstrategier som utpeker seg som bedre enn andre i modellen (Sommerschild, 1998). Alle vil kunne ha en forutsetning for å kunne opparbeide en sterk opplevelse av sammenheng uansett kultur. Ulike roller, som for eksempel det å være singel eller homofil, kan virke svekkende i en kultur og styrkende i en annen. Vi kan dermed oppleve at det er forskjellige svar på samme spørsmål i ulike kulturer. Det er likevel mulig å kunne bruke OAS-modellen på tvers av kulturer ut i fra at en ser modellen opp mot det aktuelle miljøet som det studeres i. Livsopplevelser må med andre ord drøftes på et relativt høyt abstraksjonsnivå, som betyr at det er vanskelig å si noe om hvorfor en tenker akkurat på den ene eller den andre måten, eller å påstå at noen mestringsstrategier er bedre enn andre. Det salutogene perspektivet og OAS-modellen har etter hvert blitt godt anvendt og mange er enig i denne tankegangen om mestring. Blant annet er det flere som har anvendt den indirekte for å se på barn i belastende situasjoner i relasjon til deres omsorgspersoner, slik også denne studien gjør (Sommerschild,

1998). Det er også enklere å forstå forskning av helse, tro, ideologi, personlighetstrekk og intern kontroll ved å bruke modellen i slikt arbeid (Sommerschild, 1998).

2.2.7 Empowerment

Empowerment har mange definisjoner, men betyr blant annet å tilbakeføre makt fra de avmektige. Oversettes begrepet til norsk er myndiggjøring og brukermedvirkning begreper som brukes (Misvær, 2013). Barn, kvinner, innvandrere eller utviklingshemmede kan være eksempler på noen som kan befinne seg i en situasjon hvor andre har makt over deg.

Empowerment retter fokus på at alle har rett til å ha kontroll over sin egen livssituasjon (Askheim, 2003). Ut i fra dette tenker en at den enkelte er den fremste ekspert på eget liv og på dette grunnlag kan velge best for seg selv. Empowerment-begrepet har blant annet blitt til ved at tjenestebrukere har blitt mer bevisst sine rettigheter. Empowerment blir sett på som et mål for å kunne gjøre mennesker mer bevisst på sine egne krefter og ressurser for å skape seg rettferdige muligheter (Askheim, 2003). Ved at en får kontroll og kan være aktiv medbestemmende i sitt eget liv, vil det være mer sannsynlig at en også vil være fornøyd med egen livssituasjon og dermed også få mulighet til de samme rettigheter som andre (Askheim, 2003). I vår sammenheng med ekstremt premature barn vil det være av betydning at foreldrenes kompetanse rundt barnet blir likestilt med fagpersonenes kompetanse, slik at foreldrene blir aktive deltagere i behandlingen samtidig som fagpersonene får utført sitt arbeid (Misvær, 2013). Utfordringen er å finne en gylden middelvei for at begge parter kan bidra med sitt og ikke stå i veien for ressursene som begge parter besitter (Misvær, 2013). Overkjører fagpersoner foreldrene med spesifikke råd og anbefalinger ved at de bruker sin posisjon for å kunne påvirke i deres retning, vil dette bli sett på som maktbruk (Johannesen et al., 2010). Dette kan vi si fordi fagpersoner i dette eksempelet ikke legger til rette for at foreldrene kan være med å påvirke og komme med sine egne meninger og som fører til at de mister troen på egen mestring. Deltakelse og medbestemmelse for foreldre vil være av stor betydning fordi det er de som kjenner barnets behov og signaler best. Dette vil videre føre til håndterbarhet i situasjonen for foreldrene (Antonovsky, 2012).

3 Metode

I følge Befring (2002) er forskning noe som assosieres med kvalitetsarbeid. Han sier videre at denne aktiviteten har som hovedoppgave å bidra til ny kunnskap og dermed også være med på framveksten til å fornye fagkompetansen. Metoden og strategiene for hvordan en samler inn informasjon om den ”virkelige verden” er noe av det som er typisk for den empiriske forskningen (Befring, 2002). Metoden sier noe om hva slags teknikk, prosess og analyse vi har brukt for å komme fram til slutningen vår (Corbin & Strauss, 2008).

I dette kapittelet vil vi se nærmere på den utvalgte kvalitative forskningsmetoden, Grounded Theory, intervju-formen, intervju-guiden, utvalget vårt, analysen, validiteten og etikken.

3.1 Kvalitativ forskningsmetode

I og med at vi ønsker å få dypere innsikt i hvordan informantene forholder seg til sin livssituasjon, har vi valgt kvalitativ metode i studien (Dalen, 2011). På den måten har vi fått en dypere forståelse av hvordan foreldrene har opplevd oppfølgingen fra helsevesenet. Studien vil rette fokus mot mestring hos foreldrene og deres personlige opplevelser rundt det å få et prematurt barn. Det å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet er sentralt for kvalitativ forskning (Dalen, 2011). Vedeler (2000) beskriver den kvalitative forskningsprosessen med begreper som holistisk, induktiv tilnærming, naturalistisk og nærhet til fenomener man studerer. Disse begrepene har vi sett passer med studien vår. Vi ser blant annet at det er nødvendig å kunne sette seg inn i situasjonene til foreldrene og se det i en helhet, samtidig som vi forstår at deres situasjon er enestående. Ved at vi har startet vidt og ser på hele oppfølgingen foreldrene har fått fra barnas fødsel frem til i dag, har vi fått ett inntrykk hva som har fungert og skapt mestringsfølelse for dem. Vi er også opptatt av at framstillingen av foreldrene skal være naturalistisk, derfor har vi etterstrebet å bevare de naturlige utsagnene og fortellingene om deres liv så godt som mulig. For å få fram informantenes personlige meninger i studien har det derfor vært naturlig å møte dem personlig under intervjuene. Vi har av samme grunn valgt å se bort i fra muligheten vi hadde for å ta intervjuer gjennom nettsamtaler, som ble diskutert ved innhenting av informanter (Vedeler, 2000). Vi har på grunnlag av dette bestemt oss for at det kvalitative forskningsintervjuet er det mest hensiktsmessige verktøyet for å skaffe oss mer kunnskap om mestringsfølelsen foreldrene har opplevd (Kvernbekk, 2002).

Ved å bruke denne metoden ønsker vi altså å få mer informasjon i dybden og heller vektlegge betydning for de utvalgte foreldrene framfor utbredelse av informasjon hos flere foreldre (Thaagaard, 2006).

3.1.1 Grounded Theory

Grounded Theory er en tilnærming som er utviklet av Glaser og Strauss (1967) med tanke på å utvikle ny teori på bakgrunn av informasjonen vi har samlet inn (Corbin & Strauss, 2008). Metoden ble til på 1960 tallet og var en reaksjon mot de tradisjonelle induktive og deduktive metodene som preget forskningen på 60-tallet (Dalen, 2010). I følge Guvå og Hylander og (2005) er Grounded Theory en induktiv tilnærming, hvor metoden tar utgangspunkt i det empiriske datamaterialet. Ved å anvende metoden, kan man forstå og forklare både nye og gamle fenomener i lys av ny teori. På bakgrunn av den teoretiske forankringen, og empiri søker forsker å se på de sentrale fenomener knyttet til det som er studert. Videre vil forsker kunne utvikle nye teorier på bakgrunn av det empiriske datamaterialet (Guvå & Hylander, 2005). Videre påpeker Dalen (2011) at kjernen i forskningsstrategien Grounded Theory, nettopp det at den teori som utvikles skal være ”grounded” i data. Ved å bruke denne tilnærmingen er det informantenes egne oppfatninger og perspektiver som danner utgangspunkt for analysen (Dalen, 2011). Metoden anses som velegnet når det skal forskes på områder hvor det finnes lite forskning fra før (Guvå & Hylander, 2005). Videre hevder Guvå og Hylander (2005) at metoden anses som best egnet for interaksjonistiske sosiale prosesser i det praktiske arbeidet innen omsorgs- og utdanningsarbeid. Som følge av dette har det vært et naturlig valg for oss å velge denne tilnærmingen i studien vår. I en masteroppgave vil det ikke være rom for å rendyrke Grounded Theory. Vi vil derfor kunne bruke det som en tilnærming, og verktøy i kode-og analyseprosessen. Videre presenterer vi sentrale trekk ved metoden, og viser hvordan vi har brukt tilnærmingen som et verktøy.

Sentrale trekk ved Grounded Theory:

- Induksjon gjennom koding: gjennom induksjon skal forsker lete etter likheter og forskjeller innenfor datamaterialet for å finne nyanser og variasjoner innenfor datamaterialet, som fører til utvikling av analytiske begreper og teorier.
- Teoretisk sensitivitet: forskers evne til innsikt i teori, gi mening til data, og forstå det på et mer abstrakt nivå for å skille det vesentlige fra det uvesentlige.

- Memos: som en del av den kvalitative analysen skriver forsker ned refleksjoner gjennom hele prosessen. Disse notatene vil være til stor hjelp i analysen- og kodingsprosessen (Dalen, 2011).

Ved en nøyaktig og strukturert koding av det empiriske datamaterialet kan man komme fram til analytiske begreper og teorier (Dalen, 2011). Kodingen i Grounded Theory kan blant annet være at forskeren leter etter likheter eller forskjeller, og setter dette opp mot hverandre for å tolke og diskutere (Dalen, 2011). Et annen typisk trekk ved analysen er å buke memos. Memoskriving foregår gjennom hele prosessen og blir et nødvendig bindeledd mellom koding og den ferdige analysen (Hallberg, 2002). Memos kan være merknader eller refleksjoner forskeren gjør seg ettersom prosessen utvikler seg (Hallberg, 2002). Slik blir både prosessen og produktet grundet (grounded) i datamaterialet. Ved å anvende ulike kodingskategorier under arbeidet med analysen vil forskeren finne sammenligninger og motsetninger av rådata (Hallberg, 2002). I den kvalitative analysen bruker forskeren kodingen og memoskrivingen for å komme fram til konklusjoner. Vi kommer tilbake til en mer detaljert beskrivelse av selve kodingsprosessen under bearbeiding og analyse av datamaterialet.

I denne studien har det vært vårt mål å få en dypere innsikt i hva som har betydd noe for foreldre til ekstremt premature barn under helsevesenets oppfølging av deres barn vært vårt mål. Oppfølgingen av foreldre vil generelt dreie seg om prosesser rundt barnet og sosiale relasjoner av ulike slag, noe som Grounded Theory har vist seg spesielt egnet for (Guvå & Hylander, 2005). Tanken bak Grounded Theory er at en kan bidra til å forstå andre lignende tilfeller og dermed også se muligheten for overføringsverdien som ligger i studien, noe som passer studien vår (Glaser & Strass, 1967). Innenfor Grounded Theory er en opptatt av å være åpen til det innsamlede datamaterialet. Overordnede kategorier skapes basert på datamaterialet, og kjernekategoriene beskriver kjernen av empirien til studien (Hallberg, 2002).

3.1.2 Forskernes forforståelse

Begrepet forforståelse kan i følge Wormnæs (2005) defineres som første ledd i en forståelsesprosess, der vi i tillegg til forforståelsen medgir noe til det gitte, for så å forstå det

aktuelle som et resultat i denne prosessen. Ved å anvende kvalitativ forskning, slik vi gjør, er det forskeren selv som foretar innhenting av datamateriale gjennom intervju.

Vår forståelse er bestemt av meninger og oppfatninger vi på forhånd har av fenomenet vi skal undersøke i denne studien (Dalen, 2011). Vi vil møte datamaterialet vårt, informantene og tolkningene våre med denne forforståelsen. Ved å være bevisst vår forforståelse har vi håpet å møte informantene med mest mulig åpenhet for å kunne forstå dere opplevelser og utsagn (Dalen, 2011). På den måten ser vi flere muligheter for teoriutvikling (Gadamer, 1989). Det er en klar styrke at vi er to som gjennomfører studien sammen, fordi vi kan rette et kritisk blikk på hverandres forforståelse og tolkning av teksten og at vi ser etter ulike nyanser av hva informantene forteller oss.

Fortolkningen vi foretar oss under arbeidet med datamaterialet vil bygge på informantenes direkte uttalelser, sammen med vår forforståelse og innsikt av aktuell teori om fenomenet (Dalen, 2011). Videre utvikles en tolkning basert på forskernes forståelse og det empiriske datamaterialet (Dalen, 2011). Dette bekrefter Gadamer (1989), hvor vi kan se forforståelse som en sirkulær prosess der forskeren stiller med en forforståelse, videre en fortolkende forståelse som til slutt gir en teoretisk forståelse om fenomenet som studeres.

Forforståelsen vår

For å gi leserne innsikt i vår forforståelse, og hvordan vi tolker og ser opplevelser og uttalelser til informantene, vil vi videre gjøre rede for vår forforståelse. Gjennom våre utdanninger som allmenn- og førskolelærer har vi fått kunnskap om barns naturlige utvikling og hva som kan være normalt å forvente seg etter hvert som barnet vokser til. I den spesialpedagogiske utdanningen vår har det vært fokus på hva tidlig satsing og forebyggende arbeid kan ha å si for enkelte elever og at man ikke bør vente og se. Ved å se nærmere på premature barn som er født med behov for tidlig tiltak og oppfølging, har vi hatt et ønske om å studere hvordan barna og deres foreldre blir fulgt opp og hvordan disse tiltakene har hjulpet de forskjellige familiene til mestring. Gjennom vår erfaring fra barnehage og skole har vi fått et innblikk i hvordan tiltak og oppfølging blir arbeidet med i yrkesfeltet. I den spesialpedagogiske utdannelsen vår har vi tilegnet oss kunnskap om den spesialpedagogiske tiltakskjeden slik at vi er kjent med hvordan systemet er for å kunne få ekstra hjelp i skole og barnehage.

En av oss har selv et familiemedlem som er født prematurt. På den måten har vi med oss en innenfra-forståelse for hvordan det kan være å leve i en familie med et for tidlig født barn. Dette kan være både en fordel og en ulempe ved at man enklere kan forstå fordi man selv har lignende erfaringer eller ved at en knytter sin egen opplevelse opp til studien (Dalen, 2011). Den andre av oss har ikke egen erfaring med premature barn, noe som vil si at forskeren har et utenfra-perspektiv og kan kanskje ikke tolke alt med like stor forståelse som forskeren med erfaring fra feltet. Likevel kan dette være en fordel, slik at de personlige følelsene og opplevelsene ikke farger tolkningene for mye. Muligheten for å kunne kontrollere hverandre har vært til stor hjelp. Ulike erfaringer og forforståelser kan ha ført til ulikt syn på tolkning i studien og uenigheter om hvordan dataene kan forstås. Ved å være bevisst vår forforståelse, har vi hatt mulighet til å diskutere dette sammen. Dette kan ha bidratt til en økt bevissthet rundt tolkning og analyse av datamaterialet.

Spaning

I intervjusituasjonen har det vært av betydning for oss å stille med et åpent sinn overfor informantene. I og med at vi var to intervjuere og naturlig nok stilte med ulik forforståelse ble vi enige om å gjøre oss kjent med fenomenet vi ønsket å studere, og plasserte temaet inn i en teoretisk referanseramme. Dette var en bevisst handling for å kunne forstå deres erfaringer og opplevelser under intervjuene. Det å søke i litteraturen var en selvfølge, men vi valgte også å spane. Med spaning menes å oppsøke aktuelle steder direkte for å kartlegge noe av miljøet før selve studien startet (Dalen, 2011). Vi valgte å besøke intensivavdelingen for ekstremt premature på Rikshospitalet. Ved å besøke nyfødtintensivavdelingen fikk vi et innblikk i det miljøet som informantene har vært i og vi fikk derfor en annen forforståelse for foreldrenes opplevelse av den tiden de var på sykehuset. Vi besøkte avdelingen tidlig i studien vår og det ble en start som vi også kunne koble til teorien vi leste om for tidlig fødte. Av sykepleieren fikk vi også med oss brosjyrer og forslag til litteratur som hun tenkte kunne passe til vår studie.

3.1.3 Utvalget

Gjennom spaning, litteraturlæsning og prøveintervjuet har vi vært åpne for å opparbeide oss kulturkompetanse som har gitt oss en forberedelse på å kunne nå fram til et utvalg som belyser forskningsspørsmålet (Dalen, 2011). Hvordan vi kom fram til utvalget vårt, vil vi klargjøre ved å beskrive utvalgsprosessen (Vedeler, 2000).

Utvalg av informanter vil alltid være av stor betydning innen kvalitativ forskning. Samtidig som å innfri de kriterier som stilles til utvalget, ønsket vi et utvalg som gjenspeiler variasjon innen temaet vi skulle studere (Dalen, 2011). Vi satt på forhånd opp kriterier for utvalg for å kunne begrense oppgaven og finne sentrale informanter som kunne belyse vårt forskningsspørsmål (Dalen, 2011). For rekruttering av informanter henvendte vi oss til ledelsen i Prematurforeningen i Norge. De var behjelpelige med å legge ut en forespørsel på deres nettside til foreldre til premature barn. Den inneholdt informasjon om og kriterier for deltakelse i studien. Flere foreldre som innfridde våre kriterier meldte sin interesse for deltakelse i studien.

Hovedkriteriene for vårt utvalg:

- Et utvalg med ca. syv familier
- Foreldre til barn født før svangerskapsuke 28 (fødselsvekt under 1000 gram)
- Foreldre til barn i alderen tre-syv år

Kriteriet for at barna skulle være født før svangerskapsuke 28, var et ønske om å studere foreldrenes opplevelse av oppfølging fra første- og andrelinjetjenesten. På bakgrunn av at de faglige retningslinjene ble gitt ut i 2007, ønsket vi å intervju foreldre til barn i alderen tre til syv år (se avsnitt 2.1.2). Videre ønsket vi å undersøke hvilken erfaring og opplevelse foreldrene har hatt angående oppfølging i barnehage eller skolen. Vi hadde ingen spesielle preferanser om det skulle være mor eller far som ble intervjuet. Dette falt seg naturlig for hvem som meldte sin interesse for deltakelse.

På bakgrunn av hva de faglige retningslinjene sier, ønsket vi informanter som var fulgt opp av spesialisthelsetjenesten. Kriteriene ble satt på bakgrunn av at vi ønsket å intervju foreldre til barn med høy risiko for utviklingsvansker. Allerede tidlig i innsamlingsfasen av informanter så vi at dette kom til å bli utfordrende å følge. Både fordi informantene selv var usikre på hvor de var fulgt opp, og fordi informantene ikke hadde barn med store utviklingsvansker, og derfor ikke hadde behov for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten lenger. Vi valgte derfor å velge bort kriteriet og heller se nærmere på dette i analysen. Videre ønsket vi kriteriet om alder på barnet, fordi det er satt opp oppfølgingstiltak som en

anbefaling fra Sosial- og helsedirektoratet frem til skolealder. Ved å se på anbefalingene som er gitt av Sosial- og helsedirektoratet, vil vi kunne se områder rundt oppfølgingen som beskriver forhold til mestringsressurser- og strategier hos foreldrene. Dette for å se i hvilken grad de har fått tilbud om tidlig og tverrfaglig oppfølging av sitt barn. Ved å følge disse kriteriene for utvalg ser vi at utvalget vårt kan bli noe strengt, som igjen fører til et samstemt utvalg av foreldre. Ut i fra at vi har valgt kvalitativ metode håper vi at vi likevel kan se variasjoner og likheter rundt foreldrenes opplevelser.

3.1.4 Intervju-tilnærming

I studien vår er vi opptatt av å få fram foreldres personlige meninger rundt oppfølgingen av sitt barn. Formålet med en slik tilnærming var å innhente fylldig informasjon om hvordan foreldrene opplever ulike sider ved sin livssituasjon (Dalen, 2011). Det kvalitative intervjuet hjalp oss med å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2011). For å kunne sikre at vi fikk ønsket informasjon av informantene har vi brukt et semistrukturert intervju med bestemte temaer og spørsmål vi laget i forkant. Det semistrukturerte intervjuet gjorde at vi kunne styre temaene for intervjuet samtidig som det var åpent for at informantene kunne fortelle mer fritt hvis de ønsket det. Vi opplevde dette som en god metode for innsamling av nødvendig data, og vi opplevde hvor viktig det er å kjenne intervjuguiden sin godt. I noen av intervjuersituasjonene var det nødvendig å stille alle spørsmålene for å få tilstrekkelig med informasjon. Vi opplevde også at dette ikke var nødvendig der informantene hadde gitt oss nødvendig informasjon om tema. Gjennom intervjuene har informantene gitt oss verdifull informasjon om deres individuelle opplevelse, noe som har være nyttig for oss i forståelsen av hvordan den enkelte familie opplever mestring. Ved å få direkte informasjon fra foreldre, har det blitt enklere for oss å komme nærmere deres opplevelse og forstå deres "livsverden" (Dalen, 2011).

3.1.5 Intervjuguide

Intervjuguiden vår ble laget ved at vi delte den inn i sentrale temaer med spørsmål som dekket de viktigste områdene studien belyser (Dalen, 2011). Under utarbeidelsen av intervjuguiden benyttet vi traktprinsippet (Dalen, 2011). Her så vi det som viktig å begynne med noen introduksjonsspørsmål før vi gikk over til de mer sentrale spørsmålene som også kunne være mer følelsesladde enn andre. Dette for å opparbeide en trygg intervjuersituasjon med informantene før de fikk mer personlige og direkte spørsmål. Vi valgte å starte med

noen introduksjonsspørsmål, før vi gikk videre med spørsmål knyttet til fødsel og den første tiden. Introduksjonsspørsmålene hjalp oss til å få en dypere innsikt og forståelse for foreldrenes opplevelse fra fødsel og tiden på sykehuset. Da fikk vi i tillegg informasjon om hjelp og tiltak som ble iverksatt for deres barn på sykehuset og når de kom hjem. Videre stilte vi spørsmål som gikk på dens enkelte opplevelse av mestring omkring det å få et ekstremt prematurt barn, og hva som hjalp den enkelte i den vonde tiden. Vi valgte å avslutte med noen åpne generelle spørsmål for å unngå at informanten satt igjen med en følelse av å ikke å få snakket ut om det sårbare temaet eller følte seg ukomfortable og uferdig (Dalen, 2011).

Siden vi har semistrukturerte intervjuer har vi delt inn intervjuguiden i ulike temaer med underliggende spørsmål. Vi har valgt å bruke noen spørsmål hvor vi ber informantene beskrive noe, men vi har vært opptatt av å stille så åpne spørsmål som mulig under hvert tema for at foreldrene fikk mulighet til å fortelle mest mulig selv. Vi utarbeidet også noen spørsmål under hvert tema som vi kunne bruke hvis foreldrene ikke fortalte så fritt som vi håpet. Vi valgte å gjøre lydopptak av alle intervjuene for at det skulle bli lettere å ta vare på informantenes egne uttalelser og for at det skulle bli lettere for oss å transkribere i ettertid (Dalen, 2011). Dette var noe alle foreldrene ga tillatelse til. For å få en dypere innsikt i hvordan foreldrene har opplevd sin situasjon, har vi ikke bare vært opptatt av å undersøke hva slags oppfølging og hvilke tiltak de har vært igjennom. Men vi vil også få fram deres opplevelse av hvordan de tenker om de enkelte hjelpetiltakene og undersøke hvorfor de opplevde det slik. Vi har derfor hatt et fokus på opplevelsesdimensjonen og ikke bare en beskrivelse av hvordan eller hva som har vært, selv om disse spørsmålene også har vært sentrale for å forstå sammenhengen (Dalen, 2011). Dette er et bevisst valg for lettere å kunne analysere deres opplevelse av hvordan de har oppnådd mestring av sin livssituasjon.

3.1.6 Prøveintervjuet

For å finne ut hvordan spørsmålene i intervjuguiden fungerte, valgte vi å gjennomføre et prøveintervju. Gjennom prøveintervjuet fikk vi gode tilbakemeldinger på hvordan spørsmålene fungerte, og vi fikk øvd oss på hvordan vi burde oppføre oss under intervjusituasjon for å skape en stemning for åpenhet. Vi valgte også å ta opp lydopptak under prøveintervjuet, slik at det ble en test av hvordan det tekniske utstyret fungerte (Dalen, 2011). Prøveintervjuet ble utført med en venn som selv har et for tidlig født barn. Vi valgte denne personen fordi vi tenkte hun kunne relatere seg til spørsmålene selv om hun ikke passet

inn som informant i vår oppgave. I etterkant av prøveintervjuet valgte vi å legge til, ta bort og gjøre om på noen av spørsmålene ut i fra tilbakemeldinger fra prøvekandidaten og følelsen vi selv satt igjen med. Vi fikk gode tips til spørsmål som ville ha betydning for de svar foreldrene kom med, men også hvorfor foreldrene nettopp sitter igjen med den opplevelsen de gjør, og spørsmål som fikk foreldrene til å tenke og reflektere over årsak/virkning.

3.1.7 Gjennomføringen av intervjuene

Vi gjennomførte syv intervjuer på to uker, noen av intervjuene ble holdt hjemme hos familiene, og noen på et møterom vi lånte, eller andre egnede steder. Alle intervjuene ble gjennomført uten forstyrrelser, der vi brukte båndopptaker for å sikre at vi fikk med alt som ble sagt. Intervjuene hadde en varighet på 1-2 ½ time, alt ettersom hvor mye foreldrene ønsket å fortelle. Under intervjuene så vi det som hensiktsmessig å dele oppgavene mellom oss. Den ene ledet intervjuet og den andre var tilstede som observatør og noterte hvis nødvendig. Ved å gjennomføre intervjuene slik, tenkte vi det ville være enklere for informantene å fokusere på den av oss som stilte spørsmålene. Samtidig var det et bevisst valg å delta begge to, for å kunne gi informantene et mer helhetlig bilde av hvem som skulle bearbeide informasjonen deres. Ved å gjennomføre intervjuene på denne måten styrket vi intervjusituasjonen dersom det var behov for oppfølgingsspørsmål. I tillegg så vi det som en styrke for transkriberingsarbeidet ved at vi skapte felles opplevelse rundt datamaterialet i studien. Foreldrene valgte selv om de ville stille alene eller sammen som informanter. Ved å la det være åpent fikk informantene mulighet til å gjøre det som var mest naturlig og passende for dem, og tilpasse seg møte med oss på deres premisser.

3.2 Bearbeiding og analyse av data

I dette delkapittelet vil vi gjøre rede for hvordan vi har utført transkribering, analyse, koding og kategorisering av datamaterialet.

3.2.1 Transkriberingen

For å kunne begynne analysearbeidet var vi avhengig av å transkribere lydopptakene fra intervjuene til tekst. Dette arbeidet valgte vi å dele opp, slik at vi transkriberte halvparten av et lydopptak hver. For at begge skulle bli godt kjent med datamaterialet vårt, valgte vi å få høre igjennom delene vi selv ikke hadde transkribert og samtidig sjekke hverandres transkriberinger. På den måten fikk begge mulighet til å bli enda bedre kjent med hele

datamaterialet, og sikre at vi begge to hadde gått gjennom alt (Dalen, 2011). Vi utførte transkriberingene i Word, før vi overførte alt materialet til NVivo 10.

Ettersom vi har vært opptatt av å få fram informantenes historier framfor en språklig detaljert analyse har vi i noen sammenhenger transkribert uten noen fyllord, transkripsjonskonvensjoner og "eh"-er, hvor vi ikke har sett det som nødvendig for å få fram innholdet (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har i hovedsak transkribert ord og uttrykk slik de uttales. Dette for å bevare meningen bak det informantene har sagt. Det har også vært tilfeller hvor vi har gått tilbake til lydfilene for å kontrollere om noe har vært uklart (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.2.2 Analyse, koding og kategorisering

I følge Corbin og Strauss (2008) fremstår kodingsprosessen svært sentralt i Grounded Theory. Gjennom koding av datamaterialet, har vi brukt Corbin og Strauss sine tre nivåer i kodingsprosessen, *åpen*, *aksial* og *selektiv*, der de tre nivåene må sees i sammenheng (Dalen, 2011). Disse tre nivåene blir forklart gjennom å vise til eksempler fra vår kodingsprosess. Videre viser Dalen (2011) til flere steg i denne prosessen som råkoding, koding, endelig koding og kategorisering, og til slutt teorigenerering av fenomenet. Disse stegene vil være gjennomgående gjennom hele prosessen av analysen, kodingen og kategoriseringen. Vi har utført en analyse av intervjuene, der målet er å få en overordnet forståelse av det sentrale som fremkommer av fenomenet i studien (Dalen, 2011). Underveis i prosessen har vi notert oss observasjoner, egne tanker og følelser i form av memos (Dalen 2011). For oss har dette hatt analytisk verdi i bearbeidningen av datamaterialet.

Ved å bruke NVivo som dataverktøy fikk vi mulighet til å lese gjennom datamaterialet en gang til før vi startet med kodingen, noe som står sentralt i Grounded Theory tilnærmingen (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette har gitt oss en ytterligere oversikt over innholdet, og flere muligheter for å lage memos (Corbin & Strauss, 2008). Ved å bruke NVivo tilfredsstiller vi kravene til Gibbs referert i Kvale og Brinkmann (2009, s.209) om koding, fordi vi bruker kodememoer ved å registrere informasjon om kategoriene og notere når disse ble opprettet. Vi har benyttet oss av datastyrt koding i analysen, hvor kategorier ble til underveis i kodingen (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette betegnes som en *åpen koding*, hvor vi har gått gjennom alle intervjuene, funnet begreper og bestemt kategorier som fremkommer av datamaterialet.

For at materialet skal løftes til et høyere nivå, påpeker Guvå og Hylander (2005) at kode- og analysearbeidet kan lede til teoretiske begreper. Av analyseprosessen kom det frem åtte kategorier som ligger til grunn for presentasjonen av funn. Basert på datamaterialet er kategoriene våre: belastning, oppfølging, kontroll, barnehage og skole, mestringsstrategier, erfaring, engasjement og mobilisering. Disse vil bli presentert i kapittel 4, hvor vi viser til resultater og diskusjon som fremkommer av hver kategori. Under bearbeidingen og analysen, har vi begge søkt etter å finne hva datamaterialet indikerer ved å gjennomføre det på denne måten (Corbin & Strauss, 2008). Videre påpeker Corbin og Strauss (2008) at tenkingen hos forsker om informantenes subjektive opplevelse er selve motoren bak den analytiske prosessen. Her brukte vi *aksial koding*, hvor vi presenterer ulike hendelser og opplevelser foreldrene forteller om. Videre analyserte vi kategoriene mer i dybden og så empiri opp mot relevant teori for diskusjon og drøfting (Dalen, 2011, Corbin & Strauss, 2008). Et eksempel er kategorien *barnehage og skole*, der vi så ulike aspekter ved erfaring og opplevelser foreldrene har fra barnehage og skole. Vi har i sum presentert, diskutert og drøftet foreldrenes opplevelse av oppfølging fra barnehage og skole, og hvilken betydning oppfølgingen har hatt for deres opplevelse av mestring.

For oss er det viktig å gi leseren en god oversikt, der vi har en beskrivende del som tar for seg foreldrenes uttalelser, og en tolkende del der vi diskuterer utsagnene opp mot relevant teori (Thagaard, 2009). Ved å presentere resultatene på denne måten gir det oss en dypere forståelse av datamaterialet, og videre sikre kvaliteten i studien. I kapittel 5 har vi søkt å gi en overordnet forståelse av det sentrale som fremkommer av resultatene. Som siste del av kodingsprosessen, har vi gjennomført en *selektiv koding*. Ved å sammenligne kategoriene, ser vi forbindelser og begreper som går igjen i de ulike kategoriene. Her har vi trukket ut det mest sentrale av foreldrenes opplevelse av det å få et ekstremt prematurt barn (Dalen, 2011, Corbin & Strauss, 2008).

3.3 Kvalitet i studien

Gjennom validitetsdrøfting av forskerrollen, forskningsopplegget, datamaterialet og bearbeidelsen, tolkninger og analytiske tilnærminger og i tillegg det teoretiske ønsker vi å gjøre rede for validiteten i studien vår (Dalen, 2011).

3.3.1 Validitet

Begrepsvaliditet sier noe om å klarere valgene vi har gjort for å trekke våre slutninger (Lund, 2002). Validitet handler om i hvilken grad resultatene er troverdige og i hvilken grad de kan generaliseres (Dalen, 2011). Likevel påpeker Dalen (2011) at målet i kvalitativ forskning i seg selv ikke er å generalisere til en større populasjon. For at resultatene skal kunne kalles valide i et kvalitativ studie er det avhengig av hele forskningsprosessen. Er hele forskningsprosessen nøyaktig og begrunnet øker det validiteten av resultatene (Kvale & Brinkmann, 2009).

Kritisk blikk på validitet for utvalget

I følge Dalen (2011), peker Corbin & Strauss (2008) på at forskeren må ha god kjennskap til tema, og at utvalget bør gjenspeile maksimal variasjon innenfor fenomenet som skal studeres. På grunn av tiden vi har hatt til å gjennomføre undersøkelsen, ser vi at dette kan ha hindret oss i å rette et kritisk blikk mot utvalget, og sette kriterier for maksimal variasjon hos informantene. Vi har forsøkt så langt det lar seg gjøre å finne et utvalg som representerer fenomenet, for å sikre validitet i forhold til utvalget og studien (Dalen, 2011). Vi vurderte å innhente informanter via sykehus eller helsestasjon, men måtte i så fall fått vårt prosjekt godkjent i REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). Dette viste seg å være for omfattende med hensyn til omfanget av vår undersøkelse. Vi valgte derfor å søke om godkjennelse fra NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) og videre kontakte Prematurforeningen, som sa seg villig til å være behjelpelig med å finne informanter til studien vår. Vi antar at utvalget er representativt for de som er medlemmer i foreningen, da medlemmene virker interessert og aktive. Vi ser likevel at et annet utvalg kunne gitt oss andre svar, da ikke alle foreldre har samme opplevelse av det å få et ekstremt prematurt barn som våre informanter uttrykker. For andre kan opplevelsen være annerledes da de kanskje har barn med mer eller mindre omfattende sykdommer og senskader.

Forskerrollen

Som nevnt tidligere i kapittelet har vi hatt både et innenfra- og et utenfraperspektiv i denne undersøkelsen. Ved å være to har det gjennom hele forskningsprosessen vært hensiktsmessig å diskutere egen subjektivitet med hverandre. Ved diskusjon oss imellom har vi kunnet komme fram til hva som er viktig i egen forskerrolle samtidig som vi alltid har vært to forskere, med ulik forforståelse som har sett over tolkningene og analysen av datamaterialet.

Åpenhet og bevissthet om vår forforståelse og opparbeidelse av kulturkompetanse har også hjulpet oss med å møte informantene på en god måte.

Vår personlige troverdighet har vært av betydning under intervjuene blant annet for å skape intersubjektivitet (Dalen, 2011). Kvale & Brinkmann (2009) beskriver intervjueren som selve forskningsinstrumentet. Under intervjuene var vi bevisst vår personlige egenart, med tanke på hvordan vi møtte informantene, hvordan vi stilte spørsmål og formulerte oss. Vi var også oppmerksomme på at vi skulle gi informantene god tid, selv om det kunne medføre ubehagelig stillhet for oss som intervjuere. For oss har det også vært avgjørende at vi har vært to som har møtt opp til alle intervjuene selv om det kun var en av oss som hadde ansvar for å stille spørsmålene. Ved å være to har vi sett at det har vært mulig å få fram uttalelser så nær deres forståelse som mulig (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har også hatt mulighet til å være to som har kunnet vært oppmerksomme på å stille relevante oppfølgingsspørsmål når informantene dro i en annen retning enn intervjuguiden (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved at vi sammen har lagt til rette for intersubjektivitet i intervjusituasjonene styrker dette gyldigheten i fortolkningene vi har gjort av informantenes uttalelser (Dalen, 2011).

Forskningsopplegget

Generalisering blir ofte knyttet til større kvantitative undersøkelser med store utvalg. I en kvalitativ undersøkelse vil spørsmålet om generalisering være av en annen karakter (Dalen, 2011). Utarbeidelse av intervjuguiden og hvordan den har fungert under intervjuene har påvirkning på analysen av datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009). Har intervjuguiden fungert og en sitter igjen med tykke beskrivelser, er det opp til forskeren å fremstille det slik at det vil ha betydning for leseren og generaliseringsspørsmålet (Dalen, 2011).

Etter samtlige intervjuer sitter vi igjen med en følelse av å ha møtt flotte, resurssterke foreldre. De har møtt opp frivillig, noe som har fortalt oss at de er motiverte og opptatt av å kunne hjelpe. De har vært samarbeidsvillige med tanke på spørsmål som ble stilt, og alle godkjente at det ble tatt lydopptak av intervjuet. I tillegg har vi opplevd de som reflekterte og kunnskapsrike om det de har blitt spurt om. Dersom vi spurte informantene om noe de allerede hadde svart på, har vi sett at foreldrene ikke motsier seg selv. Foreldrene har da heller tålmodig gjentatt det de allerede har sagt tidligere og også gjerne kommet med tilleggsinformasjon. Ut i fra det vil vi si vi har hatt gode informanter som har hjulpet oss med

å styrke kvaliteten i oppgaven med begivenhetsrike historier og beskrivelser av sin egen livssituasjon (Kvale & Brinkmann, 2009).

Bearbeidelse av datamaterialet

Siden det er de subjektive meningene til informantene vi har vært interessert i, øker validiteten fordi vi har gått direkte til informantene med spørsmål. Gjennom prøveintervjuet og utprøving av det tekniske utstyret har vi justert intervjuguiden og sett at lydopptakene fungerte godt. På den måten har vi kunnet stille gode, åpne spørsmål som har ført til ”tykke” beskrivelser og god lyd for senere transkripsjon (Dalen, 2011). I følge Vedeler (2000) vil transkribering føre til seleksjon, og det vil da oppstå tap av data. Transkribering vil føre til redusering av kompleksitet i talen. Vi har derfor laget memos i teksten, for å utdype meningen bak utsagnene til informantene, i form av uttale, pauser og intonasjon (Vedeler, 2000). På bakgrunn av vårt forskningsspørsmål og formål med studien, har det vært nødvendig for oss å utføre transkriberingen selv, noe som kan ha styrket tolkningen og meningen av utsagnene (Vedeler, 2000). Transkriberingsprosessen fra lyd til tekst, kan ha gjort at vi har mistet noen av konstruksjonene intervjuene hadde opprinnelig (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har transkribert datamaterialet og kun forholdt oss til tekst etter dette. Dette ser vi kan ha svekket validiteten av utsagnene. Her har det igjen vært en fordel å være to, siden vi begge har gått igjennom og sjekket kvaliteten på transkriberingen (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har likevel sett transkriberingen som en nødvendighet for at struktureringen av analysen skulle bli overkommelig (Kvale & Brinkmann, 2009).

Tolkninger og analytiske tilnærminger

Som tidligere nevnt er Grounded Theory en induktiv tilnærming, hvor forskeren søker å finne nye sammenhenger i datamaterialet, fremfor å bekrefte det vi allerede vet i lys av aktuell teori. Målet er å skape teori ut i fra bearbeiding og analyse, som siden vil kunne etterprøves i nye utvelgelsler av data (Guvå & Hylander, 2005). Videre sier Guvå og Hylander (2005) at i tillegg til å skape mening og forståelse av informantenes uttalelser, vil det her være aktuelt å vise til en teoretisk modell, basert på data fra studien. Det er av betydning for validiteten i oppgaven at intervjuguiden vår blir sett på som relevant for vår teori og at dette viser sammenheng (Dalen, 2011). Ved at framstillingen fra teorien vår blir sammenlignet i vår analyse av datamaterialet, kan vi vise til at teorien er relevant. Det gir oss en teoretisk forståelse av fenomenet, hvor vi tar sikte på å forklare prosessen, sammenhenger og fortolkninger av teksten (Dalen, 2011). Gjennom fortolkningen av datamaterialet har vi søkt å

se både sammenhenger og variasjoner, og dette har i sum gitt oss en dypere forståelse av informantenes subjektive opplevelser. Videre påpeker Dalen (2011) at dette forutsetter ”tykke” beskrivelser fra informantene. Under prosessen erfarte vi å få en bredere forståelse for fenomenet, og klarte dermed å se en tydeligere sammenheng av foreldrenes opplevelser.

3.3.2 Reliabilitet

I kvantitative undersøkelser er det vanlig å forstå reliabilitet som at studien skal kunne etterprøves og utføres nøyaktig på samme måte av andre forskere. I en kvalitativ intervjustudie er det et utfordrende mål å sette seg (Dalen, 2011). Intervjusituasjonen er preget av samspill og intersubjektivitet som det blir umulig for en annen forsker å kopiere nøyaktig for å samle inn samme type datamateriale. Likevel påpeker Kleven (2002) at det er en misforståelse at man bare kan vektlegge validitet i kvalitativ forskning og se bort i fra reliabilitet i slike studier. Dette på grunnlag av at de ikke må bli sett på som motsetninger, men at svak reliabilitet kan svekke begrepsvaliditeten (Kleven, 2002). Gjennom å drøfte validitetsbegrepet gjennom hele prosessen, ønsker vi at det er med på å si noe om reliabiliteten for denne kvalitative studien. På den måten er det mulig for andre forskere å sette seg inn i hvordan vi har tenkt når vi har utført denne studien, og på den måten kunne bruke tilnærmet like ”forskerbriller” (Dalen, 2011).

3.4 Etiske utfordringer

I dette kapittelet vil vi gjøre rede for etiske perspektiver og utfordringer i studien.

Studien vår omhandler mennesker som forteller om sin individuelle opplevelse av sin egen livssituasjon, og derfor er det viktig å møte dem med respekt og forståelse. I tillegg har det vært viktig å følge etiske lover og retningslinjer (Dalen, 2011). På bakgrunn av studien sitt forskningsspørsmål sendte vi inn søknad til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Vår søknad ble godkjent (vedlegg 1). Prematurforeningen i Norge hjalp oss med å legge ut en forespørsel på deres nettside. Foreldre som ønsket å delta meldte sin interesse direkte til oss, og de som innfridde våre kriterier fikk tilsendt informasjonsbrev og samtykkeerklæring (vedlegg 2). I forkant av intervjuene informerte vi foreldrene om studiens fokus, formål og prosedyrer i studien (Vedeler, 2000), og forsikre dem om at datamaterialet ville bli behandlet konfidensielt under hele prosessen. Vi informerte dem om at vi på best mulig måte vil sikre deres anonymitet, og at de kunne trekke sin deltakelse i studien til

enhver tid uten at det ville få negative konsekvenser. Informantene ga muntlig samtykke til bruk av båndopptaker, og vi gjorde dem oppmerksom at det kun var oss to som ville høre på opptakene. I tillegg ble de informert om at lydopptakene vil bli slettet etter sensur av oppgaven. Vi velger å ikke identifisere informantene ved bosted i Norge da dette vil kunne gjøre det enklere å identifisere dem. Det er ikke mange foreldre i Norge til barn født innenfor de kriteriene vi satte til utvalget. Ved å identifisere dem ved bosted, behandlingsplass og barnas fødselsuke, vil vi ikke kunne anonymisere dem godt, spesielt med tanke på barna. Det har for oss vært viktig å informere foreldrene om dette, for å sikre deres tillit og skape en fortrolig relasjon. Informantene stilte seg positive til prosjektet og uttrykte sin takknemmelighet for at det forskes om fenomenet.

4 Presentasjon av resultater

For å kunne presentere resultatene på en oversiktlig måte, har vi valgt å dele resultatene opp i kategorier (Kvale & Brinkmann, 2009). Kategoriene har vi kommet fram til ut i fra vårt forskningsspørsmål, vår intervjuguide og de funn som kom fram under bearbeiding og analyse av datamaterialet. Disse åtte kategoriene vi har kommet fram til danner rammen for presentasjon av resultatene og den videre drøftingen. Alle sitater over 40 ord er satt i kursiv med innrykk for å tydeliggjøre at dette er et sitat. Mindre sitater er satt i kursiv og er i tillegg markert med doble anførselstegn. Under hver kategori vil vi ta for oss en drøfting til funnene som er presentert. For å gjøre det enklere for leseren å huske hvem som er mor eller far til hvem, har vi valgt å lage fiktive navn med like forbokstaver til hver av familiene.

4.1 Informantene

Informantene består av syv familier. Seks av informantene presenterer familien alene og en familie stiller med mor og far. For å bevare informantenes anonymitet omtaler vi alle barna som jenter. Hvilken svangerskapsuke barna er født i varierer fra uke 24 til 27, og alle barna var under 1000 gram da de ble født. Vi går ikke nærmere inn på hvilken uke det enkelte barnet er født i, da vi ikke ser det som relevant i forhold for presentasjonen. Alle barna har fått behandling på sykehus fra to-fire måneder, der flere av dem har fått omfattende medisinsk behandling. For å gi leseren et bilde av hvem informantene er, gir vi en presentasjon av foreldrene, barnet, behandling og utfordringer de har opplevd.

Astrid er mor til Ada som i dag er syv år og går på skole. Ada ble ikke født på sitt lokale sykehus, men etter tre ukers behandling ble hun flyttet dit. Senere fulgt opp av habiliteringssenteret, i henhold til de faglige retningslinjene. Behandling i form av fysioterapi og veksthormoner.

Eirin er mor til Elise som i dag er ti år og går på skole. Barnet ble født på sitt lokale sykehus, og fikk behandling der. Senere fulgt opp ved to ulike helsestasjoner grunnet flytting. Behandling i form av fysioterapi.

Kristin er mor til Kaja som i dag er fire år. Barnet har tidligere hatt en kortere periode i barnehagen, men er i dag hjemme med mor. Kaja ble født på sitt lokale sykehus, men fulgt opp ved et annet sykehus for kortvarig behandling grunnet flytting. Senere fulgt opp av fysioterapeut og er nå inne til vurdering om spesialpedagogisk hjelp.

Ole er far til Oda som i dag er fire år. Barnet ble født på sitt lokale sykehus, men fulgt opp ved et annet sykehus for kortvarig behandling grunnet personlige forhold. Vært med i forskningsprosjekt knyttet til prematuriteten. Behandling i form av fysioterapeut og øyelege. Er nå under for vurdering om spesialpedagogisk hjelp.

Turid er mor til Tuva som i dag er syv år. Barnet ble ikke født på sitt lokale sykehus, men etter fem ukers behandling ble de flyttet dit. Senere fulgt opp ved helsestasjon.

Geir og Gunn er foreldre til Gina som i dag er fire år. Barnet ble født på sitt lokale sykehus, og fikk behandling der. Senere fulgt opp av fysioterapeut og øyelege. Foreldrene etterspurte vurdering av spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, men det ble ikke fattet vedtak om spesialpedagogisk hjelp.

4.2 Presentasjon og diskusjon av funn

Kategoriene har fått navn ut i fra hva foreldrene forteller om. Vi ser at noen av sitatene til foreldrene kan passe inn i flere av kategoriene, men for å begrense oss har vi valgt å bare belyse enkelte sitater under én kategori. Videre gir vi først en presentasjon av hva foreldrene sier om temaene, for så å diskutere og drøfte funnene/empiri opp mot relevant teori, og eventuelt ny teori eller begreper vi finner ut i fra funnene våre.

Kategorier som kommer frem av vårt datamateriale:

Belastning	Oppfølging	Kontroll	Barnehage og skole
Mestringsstrategier	Erfaring	Engasjement	Mobilisering

4.2.1 Belastning

- ”Man er bekymret for å bekymre seg for mye”.

Samtlige foreldre beskriver at de har opplevd det å få et prematurt barn som belastende. De beskriver at de har hatt mye bekymringer og lest mye om hva som kan være negativt med det å få et prematurt barn. I denne kategorien vil vi ta for oss denne beskrivelsen og gjøre rede for den.

Astrid forteller om opplevelsen hun hadde første gang hun leste de faglige retningslinjene for oppfølging av for tidlig fødte (se avsnitt 2.1.2). Hun opplevde at de kom med en lang liste over alle mulige senskader som de måtte være forberedt på:

(...) også fikk vi en sånn en, det heftet som var nevnt inni der, med veldig mørk statistikk, bare sånn, særlig når du har en baby som på en måte er født sånn med så lav fødselsvekt som vi hadde da, så er det veldig sånn, at all statistikk viser at ting skal gå kjempedårlig, og at hun, alt liksom skulle være feil.

På et spørsmål om de kunne prate med noen om statistikken i de faglige retningslinjene med noen svarte hun:

Nei, for det fikk vi bare i hånda, det var ingen vi følte vi kunne henvende oss til. Vi fikk det i hånda, og ble sittende hjemme, jo fordi vi fikk det når vi reiste hjem tror jeg. Vi ble bare sittende å lese da, og blir litt sånn, ja, ok, oddsen for at hun kommer til å bli blind, eller at hun kommer til å få lese- og skrivevansker, eller at hun kommer til å få ditt og datt. Er liksom, ok, 98/99 prosent. Du leser jo, det er ingen du kan spørre eller på en måte få noe svar da. Det tror jeg vi begge som foreldre, og besteforeldre, leste og var opptatt av at, ja, hvordan forholder vi oss til det her liksom.

Astrid sier hun opplevde kontrollene som belastende, da hun følte fokuset til legene var å oppdage hva som eventuelt var galt. Hun beskriver at det gikk bra med barnet, men at dette kom litt i skyggen av alle sykdommer og senskader hun ble sjekket for:

Det var lite informasjon, jeg følte at, lite steder å henvende seg til for å få noe informasjon da. Når vi da, etter å ha kommet hjem, da vi ble satt i kontakt med habiliteringssenteret, de er så vant med barn det går dårlig med. De som har skavanker eller, eller feil, så de er så opptatt av, at de på en måte er, det kom litt i skyggen av at det ikke var noe særlig galt med Ada . Mye fokus på skremselspropaganda, uten at du fikk noen forklaring på det da.

Videre sier Astrid at hun ikke har troen på at det skal gå så bra, dersom hun skulle fått et prematurt barn til. Hun tenker at det ikke er like stor sjanse for at det skal gå så bra en gang til, og at de har vært heldige med Ada. Hun påpeker også at selv om det har gått bra med Ada, har det likevel vært en belastning for dem. Det er også med på prege avgjørelsen om å ikke få flere barn.

Eirin husker hvordan legene på sykehuset var opptatt av hjerneblødning og senskader:

De går jo hele tiden og sjekker om de får hjerneblødning, ikke sant. For det er jo en av de viktigste tingene holdt jeg på å si. For der følger det også med cerebral parese og andre ting. Så det var sånne ting man fulgte med på hele tida.

Videre forteller Eirin at hun kan tenke seg at situasjonen ville vært den samme hvis hun skulle fått et prematurt barn igjen. Hun tenker seg at hun ikke ville ha reagert annerledes selv om hun kunne tatt med seg erfaringen hun har fått med Elise.

Om tiden på sykehuset forteller Kristin at de hadde en informasjonsrunde med noen av de ansatte på sykehuset, der de fikk beskjed om de ulike senskadene som de måtte være forberedt på. Hun husker spesielt at de fortalte dem at Kaja kunne få CP av ulike grader, men også at de fortalte om lærevansker som kunne vise seg senere. Kristin forteller at selv om Kaja ikke har vært mye syk har det likevel vært belastende ved at man er opptatt av vekt, og stress med veiing og nye kontroller. Hun har også kjent på at det er vanskelig å skille mellom hva som er vanlig utvikling og hva som kommer av at barnet er født prematurt, og altså finne ut hva det er verdt å bekymre seg over. Kristin er den eneste av våre informanter som har fått et barn til etter Kaja, men lillesøsteren til Kaja er ikke født prematur.

Beate forteller at legene hadde en forventning om at det ikke skulle gå så bra med datteren. Etter ulike kontroller av datteren opplevde hun å bli mer bekymret over noe hun ikke var bekymret over før. Beate forteller at hun bekymret seg over adferden hennes i flere år:

Da var det masse småting hun gjorde, så jeg tenker, ok, er det normalt. Liksom, hva er dette for noe, sånne ting. Så ser du at helheten er helt normalt, så det går greit. Det har ikke være sånn store ting jeg bekymret meg for.

Videre forteller hun at legene ble svært overrasket over hvor bra det har gått med datteren, i forbindelse med en sykehusinnleggelse:

(...) så dem på sykehuset sa bare: "Hvem er det her? Hvorfor har ikke dere vært her i vinter?". "Hun har ikke vært syk". "Men er ikke hun født uke 24?". "Jo, men hu har fortsatt ikke vært syk". "Å nei, gud av meg, det har vi aldri hørt om". Så det er tydeligvis ikke så veldig vanlig å ha så godt immunforsvar, hu har jo veldig godt immunforsvar. Så det er jeg bare veldig glad for.

Under kontroller har Beate følt på at hun har blitt mer bekymret enn nødvendig fordi fagpersoner hun møtte fokuserte på det negative og hadde lite kunnskap om hvorfor det var slik. I motsetning forteller hun at hun har satt stor pris på at Berit har hatt oppfølging av samme fysioterapeut. Det at fysioterapeuten har hatt kunnskap om premature, samtidig som han kjente Berit godt, gjorde at Beate slapp en del bekymring hver gang hun kom på nye kontroller. Fysioterapeuten kunne for eksempel fortelle at Berit var stiv i kroppen fordi hun aldri har fått ligge i fosterstilling, og at det var ulike øvelser som kunne hjelpe henne med akkurat dette. Hun forteller videre:

(...) jeg hadde sett for meg litt mer humper i veien. Men når du er så sta som hu, så blei det ikke flere. Og det er helt greit altså, men når du da har blitt fortalt i over et år at det kommer til å bli CP, det kommer til å bli spisevegring, det kommer til å bli ditt og datt. Så går man egentlig bare å venter på det, og når kommer det da? Når kommer det? Du går jo bare og venter, så går du bare og venter da, så går jo hverdagen. Så plutselig er det sånn ungen din blir, helt motsatt.

Beate skylder direkte på redsel for at de ikke har flere barn. Hun forteller:

Det er jo en skjebne jeg ikke ønsker min verste fiende, egentlig, det å få et for tidlig født barn. Det å være fire måneder på sykehus. Hadde jeg visst at jeg skulle være det, hadde jeg ikke fått noen barn. For da hadde jeg jo ikke visst hvordan det hadde kommet til å gå. Men hvis jeg hadde visst at jeg skulle få et så lite barn og være fire måneder på sykehus, da tror jeg kanskje ikke jeg hadde fått barn altså.

Ole sier han og kona har hatt noen diskusjonsrunder på om de skal få flere barn, men at de har kommet fram til at de ikke vil ta sjansen. Han forteller at han er redd neste barn også kan bli født prematurt, og han er da usikker på hvordan det vil gå med barnet.

Turid forteller at de opplevde det som en belastning første tiden på sykehuset. Hun forteller at de følte seg hjelpeløse, og de ønsket så gjerne å bidra som foreldre:

(...) det var ikke noe vi fikk gjort (...), vi gikk bare opp og ned trappa, håpet å få bidra til noe, satt i gangen eller på venterommet (...), vi fikk sove på et lite rom nede i fysioterapiavdelingen. Hadde vi kunne dratt hjem, hvis noen hadde sagt det, hadde det vært en annen tilværelse.

Turid forteller at de opplevde kontrollene ved sykehuset som noe negativt. De forteller at de ofte møtte glade og fornøyde til kontroll og gikk ut negative og redde, fordi de opplevde at de lette etter senskader og ”feil”. De opplevde det blant annet svært ubehagelig da legen oppdaget at datteren var stiv i bekkenet, og bekymret seg for at hun hadde CP. Legen refset fysioterapeuten i kommunen for manglende oppfølging. I senere tid viste det seg at Tuva ikke hadde CP, men at på det tidspunktet var det vanskelig å se. Turid tenker at kontrollene kunne blitt utført annerledes, da foreldre i slik situasjon er veldig sårbare. Videre gir Turid uttrykk for at hun også synes det var vanskelig å skille mellom hva som var normalt og hva som kunne være en senskade. Hun har hatt problemer med å finne ut hvor mye vekt hun skal legge på disse bekymringene. I dag har ikke Turid noen spesielle bekymringer for Tuvas framtid og tenker at hun har de samme forutsetningene som andre. Likevel er de betenkt med det å få flere barn, fordi de tenker det ikke nødvendigvis går så bra da.

Gunn forteller om ambivalente følelser når hun fikk en PC på sykehuset:

Det er klart, etter hvert på OBS-posten så fikk jeg en PC, og da begynte man jo å Google selvfølgelig. Og det, resultatene av det er litt sånn, ”ler”, begge, både og holdt jeg på å si. Man kunne lese at hun hadde stor sjanse for å overleve når hun blir født, selv om det var 14 uker for tidlig. Men, på en annen siden kunne man lese om alle senskader og, ja, nei, det var i det hele tatt, noen merkelige dager.

Gunn forteller at den første tiden etter fødsel er preget av mange tanker og usikkerhet, og at man til slutt: ”(...) er bekymret for å bekymre seg for mye”. Hun forteller om en konstant bekymring det første året, selv om de prøvde å leve så normalt som mulig:

Hvis man våknet om natten begynte kverna å gå, om hvordan det skulle gå med henne, neste dag var det kontroll her og der (...), selv om det så ut for omverden at alt var normalt, så var det et spesielt år.

Gunn føler de har vært heldige, men ønsker seg ikke tilbake. Videre forteller Geir om hvordan bekymringene påvirket dem i situasjonen når de hadde kommet hjem fra sykehuset for første gang:

Jeg husker jo armen hennes. (...) hun var jo ikke gamle jenta og hun hadde en vinkel på armen som det ikke var mulig for noen normale mennesker å ha, de tok noen bilder av det, og sendte til lege, og de skjønnte ikke, og vi tenkte på CP, sånn som er normale, eller ikke normal, ikke uvanlig senskade. Men det viste seg at hun fortsatt bare var så myk i skuldrene, overfleksibilitet, så hun kunne vri 360 grader rundt uten at det var noe særlig problem for hun. (...) det var ikke noe feil da, men det så helt crazy ut altså. Det er klart at sånne ting, hvis en på en måte hadde fått litt mer, med seg på veien, så hadde en kanskje, i mindre grad hadde brukt internett og skaper seg selv skrekkscenarier. Der står det jo stort sett bare bad news.

Diskusjon:

Som det framkommer av presentasjonen beskriver samtlige av foreldrene at de har opplevd det å få et ekstremt prematurt barn, og tiden etter som svært belastende. De beskriver alle at de ikke har vært forberedt på at barnet skulle bli født for tidlig og at de var usikre og uforberedt på situasjonen de havnet i. Etter fødsel befant foreldrene seg i en situasjon som de ikke hadde vært i tidligere, der alt ble satt utenfor deres kontroll. Det ser ut til at de ble stilt

overfor krav som utfordret deres ressurser. Det å få et prematurt barn blir sett på som et kontinuerlig stress og en kronisk stressfaktor, siden foreldrene ikke visste om barna deres kom til å overleve etter fødselen (Antonovsky, 2012).

Foreldrene sier de har søkt etter informasjon om ekstrem prematuritet fra forskjellige kilder. Kunnskapen er hentet fra de faglige retningslinjene, informasjonsrunder med personalet på sykehuset, internett og samtaler med legene, hvor de fikk informasjon om og ble forberedt på prognosene for barnet deres. Dette samsvarer med teorien om en problemfokustet mestringsstrategi der foreldrene gjennom handlingen setter seg inn i ”problemet” (se avsnitt 2.2). Kunnskapsformidlingen foreldrene opplever blir beskrevet som negativ, og kan av den grunn tenkes å utfordre enda flere av deres ressurser enn nødvendig. Dette tyder på at hvis en kun får informasjon om at det kan gå galt, kan dette være med på å svekke motivasjonen og mestringssevnen til foreldrene. Hvilken type informasjon foreldrene får om prognosene, kan tenkes å ha utslag for om den er med på å styrke eller svekke foreldrenes motivasjon (Antonovsky, 2012). Tenker vi på den måten, kan vi også tenke oss at forståelse og kunnskapsformidling kan være med på å svekke foreldrenes opplevelse av sammenheng (OAS). Dette strider i mot Antonovskys (2012) teori om at begripelighet er med på å kunne styrke foreldrenes OAS. På den andre siden kan vi tenke oss at foreldrene faktisk fikk et oppriktig bilde av de ulike senskadene som kunne forekomme, slik at de kunne velge konstruktive mestringsstrategier ut i fra dette. Det at foreldrene får beskjed om senskader som ekstremt premature barn er ekstra utsatt for, kan gjøre at de kan være med på å bedre livssituasjonen og utviklingen for barna. Det vil for eksempel være muligheter for at foreldrene kan sette i gang med forebygging av blant annet lære- og konsentrasjonsvansker (Jepsen, 2004). Likevel kan det være mulig at foreldrene hadde hatt en annen opplevelse dersom legene hadde gitt dem et mer balansert bilde av prognosene, hvor fokuset også hadde vært på hvor godt det kan gå med barna. Nyere forskning fra Sverige og Japan (se avsnitt 2.1.3) viser til endring av prognoser for barn født i uke 22 og 23. Og med denne informasjonen tatt i betraktning, vil legene kunne gi foreldre mer realistisk informasjon i tiden fremover. Dette for å ha et mål om å kunne forebygge noen av bekymringene foreldrene sitter inne med og for å gi foreldrene en balansert begripelighet rundt prognosene (se avsnitt 2.2.3). Ved å ha en ”riktig” forståelse av hvordan premature barn utvikler seg, kan det for foreldrene være mulig å fokusere mer på det positive blant alt det negative.

Foreldrene har nok opplevd det å få et ekstremt prematurt barn som svært belastende, fordi prognosene var dårlige og utsiktene for døtrene så dystre ut. Dette kan vi tro ut i fra at legene har presentert mulige senskader på grunn av hjerneblødninger. Den store belastningen av å gå å vente på mulige senskader, som blir sett på som en stressfaktor av vesentlige livsbetingelser, preger foreldrene. Vi ser at flere er fortvilet over at de belastende bekymringene egentlig ikke har vært nødvendig å bekymre seg for i det hele tatt. Det kan tenkes at for flere av foreldrene ville situasjonene vært helt annerledes dersom legene fokuserte mer på å få fram statistikk som viser hvor mange premature barn som klarer seg fint uten dominerende senskader. Selv gjennom mye bekymring og belastning ser samtlige av foreldrene lyst på framtiden til sitt barn, der en forsterkende faktor er hvor bra det har gått med barna. De første årene har for alle foreldrene vært preget av bekymring, men bekymringene har avtatt med tiden ettersom de etter hvert kan skille ut hva som er nødvendig å bekymre seg for og ikke. Eirin sier at hun antagelig ville reagert på samme måte om det skulle skjedd på nytt. Vi ser også at foreldrene ikke beskriver en bekymring for døtrene nå, men at dette ikke forandrer meningen om det å skulle gå gjennom dette en gang til. Dette samsvarer ikke med teorien om at en blir herdet og sterkere hvis man tar i bruk indre og ytre erfaringer fra tidligere hendelser (Antonovsky, 2012). Fordi det har gått så bra med barna, kan man tenke seg at foreldrene ville opplevd det annerledes ved en eventuell ny prematur fødsel. Likevel ser vi at foreldrene har blitt sterkere på andre områder, siden de nå ser lyst på framtiden til sine barn og kanskje takler andre eller mindre utfordringer bedre. Det kan vitne om at de har en god opplevelse av sammenheng fordi de nå kan ta med seg erfaring fra tidligere stressituasjoner og derfor klarer å se muligheter for barna (Antonovsky, 2012).

Det at foreldrene beskriver kontrollene på sykehusene som belastende fordi de kun fokuserte på mulige senskader, kan tyde på at det ikke ble lagt til rette for det salutogene perspektivet (se avsnitt 2.2.2). Flere foreldre beskriver at det har vært vanskelig å skille mellom det som er normalt i barnas utviklingen og det som skyldes prematuriteten. Dette vitner om et behov for mer forståelse og begripelighet om prematures utvikling og muligheter (Antonovsky, 2012). Foreldrene beskriver at de blir bekymret fordi legene bekymrer seg, blant annet for CP. Dette svekker deres begripelighet om hvordan en kan skille normal utvikling og ulike premature senskader (Antonovsky, 2012). I en slik situasjon kan vi tenke oss at det hadde vært en bedre opplevelse for foreldrene om de kunne møte fagpersoner som har kunnskap om at CP kan være vanskelig å fastslå på et tidlig stadium og som vet om at foreldrene er ekstra sårbare for denne informasjonen. Beate finner oppfølgingen fra fysioterapeuten som betryggende, da hun

kjente til fysiske utfordringer hos premature og i tillegg var kjent med Berit. Dette samsvarer med teori om det salutogene perspektivet, fordi fysioterapeuten arbeidet aktivt med å bruke Berit sine ressurser istedenfor å bare fokusere på hva hun strevde med. Spesifikk kunnskap om premature som fysioterapeuten har kommet med til Beate, har både roet hennes bekymring og styrket hennes begripelighet (Antonovsky, 2012). Ut i fra dette kan vi tenke oss at mer kunnskap hos både fagpersoner og foreldre kan bety en bedre situasjon og oppfølging. Det kan også være en fordel for foreldre til premature barn å ha kontinuitet med en fagperson, som kan få kjennskap til barnet og fokusere på mulighetene gjennom et salutogent perspektiv (Antonovsky, 2012).

Opplevelser som bekymring og usikkerhet rundt det å få et prematurt barn har ført til at seks av sju foreldre forteller oss at de ikke vurderer flere barn. Beslutningen foreldrene har tatt beskriver hvor stor belastning det faktisk har vært for dem. Dette kan tyde på at foreldrene selv mener de ikke har håndterbarhet til å gå igjennom dette en gang til, da de ikke vet om det vil gå like bra neste gang (Antonovsky, 2012). Det at Kristin har fått et barn etter Kaja, kan vise til at hun ikke har vært så bekymret for å gå igjennom det en gang til, og at hun har sett på seg selv som mer ressursklar for nummer to. Det er mulig å tenke seg at foreldrene hadde tenkt annerledes om dette hvis de hadde blitt møtt med mer kunnskap og sikkerhet, slik at de så det som mulig for dem å klare det en gang til.

4.2.2 Oppfølging

- *”Veldig betryggende å ha en instans som kan følge opp om det er noen ting”.*

Kategorien oppfølging tar for seg foreldrenes opplevelse av oppfølging fra ulike instanser og fagpersoner, og videre hvilken betydning det har hatt for dem med den hjelp de har fått og hva de mener har manglet av oppfølging.

Astrid forteller om helsestasjonen de har vært tilknyttet. På grunn av deres manglende erfaring og kompetanse om premature barn, forteller Astrid at det er de som foreldre som har ”utdannet” dem. Astrid er mer fornøyd med tilknytningen de har hatt til habiliteringstjenesten i sin kommune. Her har de blitt fulgt opp av lege, fysioterapeut, spesialpedagog og psykolog. Hun forteller at oppfølgingen ikke har vært ”strengt tatt” ikke har vært nødvendig for dem, da det ikke har vært noe spesielt:

Det er veldig betryggende for oss å se at hun skårer over der hun skulle (...), veldig betryggende, særlig i starten. (...), du forventet hele tiden at det skulle være noe (...), veldig betryggende å ha en instans som kan følge deg opp hvis det er noen ting.

I forlengelse av dette forteller Astrid at de har blitt fulgt opp av et tverrfaglig team, der blant annet en fysioterapeut fulgte dem opp da datteren var i den fasen hvor hun skulle lære seg å gå. Hun forteller om et godt samarbeid mellom fysioterapeuten på helsestasjonen og ved habiliteringstjenesten. I tillegg ble de fulgt opp av et tverrfaglig team i forbindelse med skolestart, hvor flere fagpersoner ga sin vurdering. Astrid forteller at de er blitt godt inkludert som foreldre, både på helsestasjonen og på habiliteringstjenesten. De har hele tiden vært opptatt av at det er de som foreldre som kjenner datteren best, så det er deres erfaringer de baserer seg på i arbeidet.

Videre forteller Astrid at bekymringene fortsatt er tilstede, det glemmes ikke så lett. Hun forteller at det har styrket deres trygghet å ha en instans som kan bekrefte og se at ting er som det skal. Fordi Ada ikke vokser slik legene ønsker, får hun veksthormoner og blir fulgt opp av barnelegen på sykehuset. Astrid håper veksthormonene hjelper og at datteren kan bli litt større. I tillegg har Astrid et ønske om at datteren skal være fysisk aktiv for å styrke armer og ben. På bakgrunn av hennes størrelse har hun hatt vansker med å sykle fordi hun ikke har kraft nok til å trø rundt med pedalene. Derfor legger de til rette for fysiske aktiviteter som skal styrke hennes motoriske svakheter. Videre forteller Astrid at hennes største mål er å utruste datteren med en selvtillit om at hun er god nok som hun er. Hun ønsker ikke at Ada må stri med de synlige tingene, som at hun er mye mindre enn de andre barna. For å forebygge dette, forteller Astrid:

(...) være der og gi henne det hun trenger for å oppnå sine mål. Styrke de fysiske og psykiske tingene (...), være der og prate om det som har skjedd, og alltid skulle kunne vite hva som har skjedd og hva som har vært. Gi hun den støtten og bygge et solid grunnlag nå.

Eirin forteller om hennes opplevelse av hjemmebesøk av helsesøster, som virket helt uvitende. Hun fikk dessverre ikke så mye ut av det besøket, eller videre oppfølging. Videre forteller Eirin om manglende oppfølging og kompetanse på helsestasjonen. Da det viste seg

at datteren hadde problemer med spising, tok Eirin selv kontakt med sykehuset. På sykehuset fikk de råd og veiledning av ernæringsstemaet, noe hun opplevde som nyttig. Men noe tverrfaglig oppfølging utover dette, tror hun ikke de har mottatt. For Eirin har det vært et bevisst valg å legge til rette for fysisk aktivitet for datteren, som valg av barnehage, turn og legge til rette for mye fysisk aktivitet ute.

Kristin forteller at de hadde to helsesøstre som ikke fungerte godt med deres familie før helsesøsteren de har i dag: "(...) nå har vi heldigvis en helsesøster som er skikkelig allright". Videre sier hun at de har savnet et sted hvor de kan få råd og veiledning om ekstremt prematuritet:

Hatt en liten prat med noen som kunne noe om prematures utvikling, som kunne kikke litt og se litt hvordan det ser ut (...), savnet å være en del av en gruppe som faktisk fulgte oss opp mer, eller fulgte henne opp mer hele tiden (...), et senter.

Beate opplevde første hjemmebesøk av helsesøster som lite hyggelig, på grunn av manglende erfaring og kompetanse om premature barn. De fikk derfor byttet til en annen helsesøster, som i dag fungerer godt som en kontaktperson mellom de instanser de er i kontakt med. Beate forteller at helsesøsteren har blitt hennes ankerperson, som hjelper dem mye. Når vi spør Beate om de har mottatt tverrfaglig oppfølging, er hun usikker på om de har mottatt dette tilbudet, men om det har vært et tilbud må det ha vært på sykehuset. På grunn av datterens tilstand, fikk de oppfølging fra spesialist på ernæring og lungeskader. Videre forteller Beate at de har fått oppfølging fra allmennlegen og barnelegen på sykehuset. Om datterens motoriske utvikling, forteller Beate at hun lærte seint å gå og hinke, og at hun generelt utviklet hun seg seint motorisk. Hun ble derfor utredet for fysiske hindringer ved femårskontrollen. Beate forteller at datteren prøvde seg på turn, men at det ikke fungerte for henne. De fikk derfor oppgaver av fysioterapeut. De har øvd mye hjemme, gått hinderbane i skogen og går på ski nå i vinter, det har hjulpet på selvfølelsen til Berit.

Ole forteller at kontakt med helsesøster ble opprettet nesten med én gang de ble skrevet ut av sykehuset. De fikk hjemmebesøk etter bare tre dager. Etter dette var de på helsestasjonen én gang i uken i et halvt år, hvor de ble fulgt opp av helsesøster og fysioterapeut. I tillegg var de hos lege hver tredje måned. Når vi spør Ole om de har hatt behov for en kontaktperson, svarer han at de har brukt helsesøster til det. En ordning de er veldig fornøyd med, da hun har

fulgt dem opp og henvist videre ved behov. I tillegg har de blitt fulgt opp av fysioterapeut og øyelege. De har også vært med i et forskningsprosjekt, der sykehuset, helsesøster og de som er ansvarlige for prosjektet har koordinert informasjonen dem i mellom. Det de har fått vite der har de tatt videre til helsesøster, og blitt fulgt opp med videre:

(...) selv om det har vært mange å forholde seg til, så har det, informasjonen har gått veldig bra mellom de forskjellige (...), når noen har gitt seg, har andre overtatt.

Videre forteller Ole om noe misnøye med oppfølgingen fra sykehuset ved toårskontroll. Legene mente da at det ikke lenger var behov for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, fordi det ikke lenger var noen komplikasjoner. Dette ble tatt opp igjen da datteren for kort tid tilbake fikk lungebetennelse, hvor barnelegen ved en privat klinikk ikke skjønnte hvorfor sykehuset hadde avsluttet behandlingen. Dette begrunnet legen med hennes lungeskade, og behov for å følges opp videre. Ole forteller at det er en del fysisk aktivitet for datteren i barnehagen. I tillegg er han sammen med datteren på svømming en dag i uken, ellers går de mye turer, aker og leker på lekeplassen.

Turid forteller at de fikk flere hjemmebesøk av helsesøster første tiden, noe hun opplevde som positivt. Hun forteller om tilbudet de fikk fra sin kommune, om å være med i en barselgruppe for premature barn, noe hun mener har vært verdifullt for dem. De har også fått oppfølging i forbindelse med hørselskontroll og synskontroll. Turid forteller at det har krevd mye av dem som foreldre, med all den innsats og jobb de gjorde det første året. Hun kjenner derfor på at de kunne gjort ting annerledes, da hun heller ikke husker så mye av det første året. I ettertid tenker hun at de har ofret ganske mye for å gjøre det beste for datteren. Da Turid startet sin videreutdanning innen helsevesenet etter å ha fått Tuva, fikk hun innsikt og kunnskap om intervensjonsprogram hun kunne ha tenkt seg tidligere. Hun forteller om et habiliteringsteam på sykehuset, hvor datteren fikk behandling de første ukene. De ble fulgt opp av psykolog, sykepleier, lege og fysioterapeut. En rapport ble skrevet ved slutten av oppholdet og sendt videre til kommunen for videre oppfølging. Hun opplevde oppfølgingen som positiv. Videre forteller hun at datteren har gått på turn, noe hun tenker er bra for mestring og kropp. Hun forteller om skolen til Tuva som har mye fokus på fysiske aktiviteter for elevene.

På grunn av Ginas lave vekt, fikk Geir og Gunn oppfølging fra sykehuset hjemme hos seg selv. Da vekten gikk opp slik den skulle, ble det ikke gitt ytterligere oppfølging hjemme. De forteller om en mindre positiv opplevelse av første helsesøster, som hadde manglende kunnskap om premature barn. Geir forteller at det er begrenset, om ikke fraværende, tverrfaglig kompetanse tilgjengelig om premature barn. Videre forteller han at de har savnet noe mer generell informasjon om hva de kunne forvente seg med tanke på utviklingen, hva som er normalt for deres situasjon og i forhold til generell prematursituasjon. Geir og Gunn kunne ønske at tilbudet var annerledes her i Norge:

(...) i Danmark har de noe som heter Rafael-senteret, det er et kompetansesenter for premature (...), samlet kompetanse, det er et privat senter. Da har man i hvert fall et tverrfaglig tilbud å oppsøke.

Geir forteller generelt om ulik praksis ved sykehusene i Norge. I Oslo følges barna opp til de er to år, etter det blir de fulgt opp av primærhelsetjenesten. Han sier det er greit for foreldre som bor i Oslo, men for de som bor andre steder er det dessverre ikke det samme tilbudet. Han mener derfor at det beste for alle, hadde vært økt kompetanse hos helsestasjonene. Geir og Gunn forteller at datteren bruker astmamedisin som forebyggende tiltak i forbindelse med en forkjølelse. På grunn av prematuriteten valgte de en idrettsbarnehage for datteren. En barnehage som er mye ute og de har idrettspedagoger som legger til rette for fysisk mestring, i tillegg serverer de sunn mat tre ganger om dagen. Gina har ingen fysiske utfordringer, men de er opptatt av at datteren skal utforske og trene på balanse, og med dette er de bevisste på hva slags utstyr de kjøper. Videre forteller Geir at datteren er veldig glad i å gå turer, og de går også en del i svømmehallen. De har ingen organiserte aktiviteter for datteren etter barnehagen. De forteller at hun er sliten og trenger å roe seg ned etter en lang og aktiv dag i barnehagen.

Diskusjon:

Av den oppfølgingen foreldrene har fått, kommer det tydelig fram at det er ulike opplevelser hos foreldrene. De forteller om ulike opplevelser av samarbeid med helsesøster, både når det gjelder kompetansen og kjemien mellom dem. De som har vært misfornøyde med helsesøster og hjemmebesøket, forteller at misnøyen kommer av manglende kompetanse og at de ikke har fått utbytte av kontakten. De som opplever samarbeidet og oppfølgingen fra helsestasjonen som positiv, forteller at helsesøster har henvist videre til andre instanser eller

fagpersoner ved behov. To av foreldrene sier at helsesøstrene har vært til hjelp med å finne informasjon og dermed bidratt til å bedre hverdagen deres, og derfor fungert som en kontaktperson mellom dem som foreldre og de ulike instansene. Vi ser et tydelig skille mellom de som har fått god oppfølging og som er fornøyde, og de som på grunn av manglende informasjon og oppfølging er misfornøyde. Foreldrene uttrykker tydelig hvilken informasjon og oppfølging som har vært til nytte for dem. Det at helsesøster har fungert som en kontaktperson for noen av foreldrene er et eksempel. Dette stemmer overens med begripelighetselementet i Antonovskys (2012) teoretiske modell. Det er også noen av foreldrene som hadde ønsket seg ytterligere kunnskapsformidling, for å kunne opparbeide seg en større opplevelse av sammenheng ved å styrke begripeligheten (Gjærum, 1998).

Astrid sier at oppfølgingen fra habiliteringstjenesten ”strengt talt” ikke har vært nødvendig, selv om den har vært til hjelp. Dersom de ikke hadde mottatt tilbudet, kunne dette fått en annen betydning for hennes opplevelse av sammenheng. Andre foreldre forteller om manglende tverrfaglig oppfølging, der noen er usikre på om de har fått et tverrfaglig tilbud. I den forlengelse sier noen av foreldrene at de har savnet en mer gjennomgående opplæring om premature. Geir og Gunn sier at et tverrfaglig samarbeid rundt Gina har vært fraværende og at de savner et kompetansesenter for premature barn, hvor kompetansen er samlet til et tverrfaglig tilbud til de som har behov for det. Disse utsagnene kan også vitne om manglende kunnskap både hos foreldre og fagpersoner og at dette svekker oppfølgingen premature barn får. Astrid og Turid som har fått god tverrfaglig oppfølging av habiliteringstjenesten står i motsetning til Geir og Gunn sin opplevelse, og styrker antagelsen om at praksisen er forskjellig fra sykehus til sykehus, slik Geir og Gunn uttrykte. Eirin og Beate er derimot usikre på hvor og når det tverrfaglige arbeidet rundt deres barn har funnet sted, noe som kan tyde på at de ikke har hatt en forståelse av at det har vært et tverrfaglig samarbeid rundt deres barn (Antonovsky, 2012).

Astrid sier at selv om Ada har blitt fulgt opp av et habiliteringsteam som håndterer større senskader enn det Ada har fått, har denne oppfølgingen gitt Astrid en sikkerhet og støtte. Dette tyder på at en sterk begripelighet, og økt trygghet i situasjonen, er med på å støtte Astrid sin opplevelse av sammenheng. Dette samsvarer med teorien, hvor en arbeider aktivt med å støtte opp om begripeligheten til foreldrene, for å kunne gi dem en økt opplevelse av sammenheng og sånn sett også mer kontroll (Antonovsky, 2012, Gjærum, 1998). Vi kan ut i fra dette tro at ”overflødig” kunnskap er en fordel framfor manglende eller fraværende

kunnskap. Ole og Astrid knytter den gode opplæringen direkte til deres opplevelse av mestring. Dette samsvarer med hva Lassen (1998) konkluderer med i sin doktoravhandling (se avsnitt 2.1.3), hvor hennes informanter klarte seg godt, dersom de fikk god oppfølging.

Flere av foreldrene sier de har gjort et bevisst valg omkring barnas tilbud om fysisk aktivitet, med tanke på å styrke barnas motorikk og dermed forebygge senskader. Dette tyder på at foreldrene forholder seg aktivt til situasjonen og finner løsninger som de selv har tro på. Foreldrene setter seg inn i situasjonen og hører på anbefalinger for å kunne gjøre det beste for deres barn. Handlingene viser at samtlige foreldre har brukt en problemfokustert mestringsstrategi i deres hverdag (Johannesen et al., 2010). De har lyttet til informasjon fra leger, fysioterapeuter og andre fagpersoner om hva som kan være effektivt for premature og ut i fra denne informasjonen gjort det som har blitt anbefalt. Dette samsvarer med anbefalinger gitt av Saugestad (2009), som går på å vurdere den motoriske utviklingen med jevnlig oppfølging.

Kristin sier hun savner et sted hun kan henvende seg til for råd og veiledning omkring datterens situasjon og vansker. Geir og Gunn sier de kunne ønske tilbudet var annerledes i Norge og forteller om Rafael-senteret i Danmark, et kompetansesenter for premature. Foreldrene sier at generell informasjon ville hjulpet for deres bekymringer og hverdagsutfordringer. Et slikt tilbud i Norge ville styrket det tverrfaglig tilbudet for foreldre til premature, og med dette hjulpet og støttet dem i det foreldrene opplever som belastende. Dette tyder på at flere ser de samme behovene og at de er enige i hva som kan være til hjelp for andre i samme situasjon. På grunn av manglende tverrfaglig tilbud og søken etter ny kunnskap, har Beate og Kristin på eget initiativ kontaktet Jonna Jepsen og Anne Carling som er eksperter på ekstremt premature, for å kunne få råd, bekreftelse og lærdom. Deres interesse for og iver etter ytterligere kunnskap, tyder på at de mest sannsynlig hadde tatt i bruk et kompetansesenter. Likevel ser vi at Astrid har fått tilbud om tverrfaglig oppfølging fra habiliteringstjenesten hun har vært tilknyttet. Hun sier at bekymringene er tilstede, selv om ting går som det skal. For dem har det vært betryggende å ha en instans som har fulgt opp dersom det har vært noe, og i tillegg styrket deres trygghet om at det har gått bra med datteren. Dette viser igjen at praksis er ulik fra sted til sted i Norge, avhengig av hvor du har tilknytning til.

4.2.3 Kontroll

- *”Så den største, kan man si, gleden man hadde på sykehuset var de gangene man fikk hun ut, kunne ha hun på brystet, og ligge der og forfalle i en stressless”.*

I kategorien kontroll, presenteres foreldrenes opplevelser av det å bli inkludert og ansvarliggjort som foreldre tidlig på sykehuset.

Astrid føler en spesiell tilknytning til datteren fordi hun ble inkludert helt fra starten. Det å kunne være nær og skifte bleie hjalp henne med å bli kjent med Ada. Hun forteller også at kuvøsen ga en distanse til datteren, og at nærkontakten derfor hjalp:

Det blir veldig distanse når du har hun i boksen, så det å faktisk kunne få ta hun ut og ha hun på deg og sitte på en måte i den stolen i mange timer om dagen, det gjorde at hun var vår baby. Du får en nærhet på en helt annen måte. Jeg følte at vi kjente hun nok veldig mye bedre når vi dro hjem, enn det vanlige foreldre gjør når de kommer hjem etter to til tre dager.

Astrid forteller at foreldrene hennes fikk se datteren hennes mange timer før hun selv fikk anledning til, noe hun reagerte negativt på. I tillegg opplevde hun det som tungt og ubehagelig å ligge sammen med andre mødre og deres barn. Hun forteller at i disse situasjonene ble det til at hun måtte svare på hva som skjedde med barnet hennes og hvorfor ikke barnet var hos henne. Videre forteller Astrid hvor godt det var for dem begge da Ada ble lagt på brystet hennes:

(...) vært så dårlig hele dagen, og med en gang hun kom ut og fikk ligge på meg så bare kunne de nesten skru av oksygenet. Og det skjedde hver gang de la hun ut, så det var veldig spesielt å få lov til å ha hun ute.

Astrid forteller at det tok lang tid før hun opplevde å få kontrollen tilbake:

Jeg tror vel egentlig ikke at jeg har opplevd så mye kontroll. Det meste har egentlig vært litt utenfor din kontroll. Det tar ganske lang tid før jeg følte at jeg hadde kontroll

og oversikt og særlig fordi det var så mye informasjon som sprika i så mange retninger.

Videre forteller Astrid at erfaringene de skaffet seg på sykehuset gjorde at de ble vant med pipingene fra maskinene, og visste derfor hva de skulle se etter om noe ikke stemte. På den måten fikk hun en følelse av kontroll når de var på sykehuset. I dag føler hun kontroll over situasjonen fordi hun nå ser hvor bra utviklingen har vært for datteren.

Eirin forteller at hun opplevde det negativt da hun holdt barnet sitt for første gang. Hun så på datteren som en "fugleunge" som var alt for skjør til å bli holdt. Hun forteller at sykepleierne hjalp henne med å komme over skrekken ved å overbevise henne om å legge datteren på brystet. Videre forteller Eirin at for henne var det ingen god opplevelse å ligge på barsel, hun opplevde det som en katastrofe å ligge sammen med alle de andre som hadde barna hos seg. Eirin har gitt uttrykk for at hun ville være nær datteren døgnet rundt. Hun synes det var vanskelig å dra hjem for å sove hvis det skulle skje noe. Av erfaring kunne de gjerne ringe henne midt på natta og fortelle henne at hun måtte komme, og derfor var det uaktuelt å være langt borte fra datteren. Da Eirin og datteren kom hjem fra sykehuset, forteller hun at hun ønsket seg mer kontroll. Derfor pakket hun en bag med klær til dem begge, for å være forberedt dersom noe utforutsett skulle skje med datteren:

Og at, fordi den, på en måte, krisen skjedde så fort, da skal jeg hvert fall være klar, hvis det skjer en gang til. (...), og da var det sånn at jeg hadde bag ved siden av døren med klær til oss begge, i tilfelle noe skulle skje. Den hadde jeg ved siden av døren. Der byttet jeg ut størrelsen på klærne hennes. Helt til, plutselig, så var, da hadde den stått der, da passet ikke klærne. Da kunne jeg ta den bort.

Kristin forteller at de opplevde at sykepleierne på sykehuset ikke grep inn i alle situasjoner, men avventet slik at hun og mannen hadde mulighet til å ordne opp hvis det var noe Kaja trengte. Hun sier de har blitt tryggere ved å få tilbakemeldinger. At fagpersoner ved sykehuset ga Kristin og mannen bekræftelser på at de klarte seg godt i ulike situasjoner, resulterte i at de kjente seg tryggere hjemme med Kaja. Om nærheten og kontakten til datteren, forteller Kristin at det å være "hud mot hud" så tett inntil datteren har betydd mye for henne. Når hun tenker tilbake på den tiden, tenker hun at de skulle fått all tid sammen med datteren i starten:

Men vi satt med hun på brystet veldig mye, at hun lå på oss veldig mye, eller veldig mye, jeg føler jo at det ikke var det, men det var jo liksom, fire, fem, seks timer om dagen. Mens nå synes jeg jo det skulle være 24 timer.

I den forlengelse tenker Kristin at hun gjerne skulle vært mer sammen med datteren, hun ser på det som et krav barna har:

Det å få være sammen helt fra begynnelsen av har egentlig de barna krav på, det er ikke for vår del, det er for deres del. Det er egentlig sånn minimum synes jeg. Jeg ser at det er ressursproblemer på sykehuset og sånn altså, men det må man bare finne ut av. (...) At hun skulle fått lov til å være sammen med oss enda mer.

Beate forteller om den første kontakten mannen hadde med datteren, hvor han fikk delta i stell:

(...) stolt som en hane. Smilte fra øre til øre. "Jeg har skiftet bleie". Og jeg tenkte; "Har du skiftet bleie? I alle dager, du som ikke har skiftet bleie på nevøen din en gang liksom, som er på 4 ½ kilo?". Så du har vært og skiftet bleie på jo, jaha. Så vi, vi gjorde daglige stellet hele tiden, så lenge vi var der.

Beate forteller om den første nærkontakten med datteren, og hvordan dette hjalp henne til å bli bedre kjent med Berit:

Det var vel når hun var to uker og kom på brystet, at jeg følte at, ja det er jo her du skal være. Så vi satt, og satt, og satt, og satt og satt.

Beate sier hun synes det var fint å kunne bo på sykehuset den første tiden, men valgte å sove hjemme når de ble flyttet til sitt lokale sykehus. Hun opplevde det som godt å få komme hjem til normale omgivelser, da de hadde vært på sykehus over en lengre periode. Beate opplevde også at kontrollen ble borte i lang tid, og sier dette var tungt:

Ja, det var ikke mye kontroll, på lang tid. Der du hadde verken kontroll eller, innvirkning på ting. Og det er frustrerende, fordi jeg er veldig, veldig på kontroll og

planlegge. Det er kanskje det jeg føler var verst. Det å miste all kontroll. Skulle ønske jeg kunne spå inn i framtiden. Hvordan det kom til å bli, sånn at jeg kunne vite hva jeg kunne tatt tak i. Hatt littegrann kontroll.

Ole forteller om kontakten med datteren da hun lå på brystet, og at han da ble kjent med datteren sin. I tillegg til det å få lov til å være nær når hun var inne i kuvøsen:

Jeg tror det at vi hadde henne på brystet hele tiden så og si så godt som det lot seg gjøre. Også når hun var inne i kuvøsen, og de sa hun trengte ro og vi bare holdt en hånd over egentlig.

Ole forteller at de første ukene var preget av lite kontroll, da dette var helt nytt for dem. Den første uken var tøff og preget av mye usikkerhet. Ole opplever at god opplæring og oppfølging har ført til at de kunne føle seg tryggere på å håndtere henne ved hjemreise.

Turid beskriver det som vanskelig å ikke kunne ta kontroll over situasjonen og at det var vanskelig å vente, da alt fremsto som usikkert. Da de ble flyttet over til barsel fikk de overta ansvaret og delta i stell. Turid forteller at det var først da de opplevde kontroll. Videre forteller Turid at positiv respons fra fagpersoner har ført til en opplevelse av mestring. Likevel ser hun i ettertid at det ikke hadde gjort noe med mer opplæring, da de manglet kunnskap om hvordan de kunne tolke barnets signaler.

Geir forteller at legene ansvarligjorde dem som foreldre fra starten:

Ja, jeg føler og tenker veldig mye tilbake på starten. For de var så veldig bevisste både leger og pleiere på punkt 1; Det er deres barn. Det er deres holdning og deres følelse og deres inngripende i forhold til barnet, og det er helt avgjørende at dere er her for at hun skal overleve.

Geir forteller hvor godt det var å kjenne nærhet til datteren. Han forteller om gleden over å få henne på brystet, og ”forfalle” i en stressless. Videre forteller han om den tidlige tilknytningen og nærheten til barnet:

Men at det å få premature er ikke nødvendigvis en tragedie. Man blir kanskje enda sterkere knyttet til barna sine enn om de hadde vært fullbårne. Fordi det blir så spesielt. Men man mister også noe, spesielt kanskje mammaene, den nærheten i starten, den å ha på brystet. Ammingen. Det å føle den fysiske nærheten. Men det, når alt har gått som det har gått, så synes jeg det har vært en berikelse. Det synes jeg.

Geir sier at nærheten til de andre familiene kunne være en forstyrrende faktor. Siden man ligger så tett, klarer man ikke å unngå og få med seg hva som skjer med de andre familiene selv om fagpersonene på sykehuset prøvde å skjerme dem for det. De forteller om et sykehus som har gjort noe med dette og skaffet familiene egne rom.

Gunn forteller at hun synes det var vanskelig å vite at verken hun eller legene egentlig hadde kontroll over hele situasjonen:

Samtidig som legene sa at vi gjør alt vi kan. Vi gir hun medisiner, men når alt kommer til alt, så er det barnets styrke som er avgjørende. Så sånn sett veldig skjørt og på den måten ikke så veldig forenelig med kontroll.

Etter mange uker med medisinsk behandling og usikkerhet omkring datterens tilstand, husker Gunn at en lege fortalte at Gina kom til å overleve: *“Da fikk vi på en måte en medisinsk bekreftelse på at dette går veien, liksom”*.

Diskusjon:

Foreldrene sier de hadde lite eller ingen kontroll den første tiden på sykehuset, men at bekreftelse fra fagpersoner på sykehuset har ført til at de har følt seg tryggere i situasjonen ved det å ha et prematurt barn. Tilbakemeldinger fra helsepersonalet på sykehuset bidro derfor til økt kontroll og opplevelse av mestring. Legene ga beskjed til Gunn og Geir at de gjorde alt de kunne for datteren, men det var datterens styrke som avgjorde hennes skjebne. Det ser ut til at foreldrene ikke følte håndterbarhet over situasjonen, da den medisinske behandlingen var overlatt til legene. Foreldrene var derfor avhengig av å ha tillit til legene og det øvrige personalet når det handlet om den medisinske behandlingen. De måtte håpe på at barnet deres var sterkt nok til å tåle den tøffe behandlingen, og overleve med minimale skader som følge av behandling og senskader knyttet til ekstremt prematuritet. I en slik situasjon kan en oppleve å miste kontroll, fordi man har ambivalente tanker om at barnet har

styrken til å overleve. Dette samsvarer med teorien til Antonovsky (2012), der en må stole på og ha tillit til ekspertisen for å oppnå sterk håndterbarhet. Ut i fra hva foreldrene forteller, ser det ut til at alle foreldrene har fått utbytte av den positive bekreftelsen fra legene om at de håndterer barna godt. Dette samsvarer med teorien der begge parter får bidra med sin kompetanse og ikke hindrer hverandre i å gjøre det beste for barnet (Misvær, 2013). Det er derfor av betydning at legene anerkjenner og inkluderer foreldrene (Johannesen et al., 2010).

Foreldrene sier kontroll over egen livssituasjon har vært bestemt av deres erfaringer, oppfølging, opplæring og økt deltakelse på sykehuset. I forlengelse av dette sier Beate at hun ønsker ytterligere kontroll ved å vite hva som venter dem i fremtiden. De aller fleste av oss, vil i en slik situasjon oppleve å ikke ha kontroll, fordi mye er usikkert og en må ta tiden til hjelp for å finne ut hvordan det utarter seg. I en slik situasjon viser det også at hvis en ikke har en begripelighet om hvordan det skal gå, vil det heller ikke være mulig å ha en oversikt. Dette viser igjen hvor viktig det er med kunnskap og begripelighet i en situasjon der det er mulig, slik at en benytter seg av muligheten for å ikke skape mer usikkerhet enn nødvendig. Flere av foreldrene sier de opplevde det som utfordrende å ikke kunne dele rom med barnet sitt. Noen sier de kunne ønske det var lagt opp annerledes, siden de delte rom med mødre som hadde barna sine hos seg. I den forlengelse sier foreldrene at det ville gitt dem en annen opplevelse dersom forholdene hadde vært annerledes. Flere av foreldrene forteller at de oppholdt seg mye på sykehuset fordi de ikke vil forlate barna, men at de i ettertid ser hvor godt det hadde vært for dem å være litt hjemme. Geir sier de opplevde det som en forstyrrende faktor med alt som skjedde rundt dem, i tillegg til hva de selv opplevde. Dette tyder på at det er lagt opp ulikt mellom sykehusene. Det kan tenkes at foreldrene ville blitt inkludert på en annen måte, dersom de fikk være i nærheten av barnet, da noen av mødrene selv var syke og sengeliggende.

Samtlige av foreldrene snakker generelt positivt om det å få være aktivt med i stell og ha nærhet til barnet. Alle foreldrene forteller at de ble kjent med sine barn gjennom den første kontakten på sykehuset. De forteller gleden over nærheten til barnet, og hvilken betydning det har hatt for deres kontakt og kjennskap til barnet (Markestad, 2008). Dette samsvarer med funnene til Nasjonalt kunnskapssenter (2006), hvor de sier at kengurumetoden ser ut til å styrke tilknyttingen mellom foreldre og barn. I motsetning til de andre sier Eirin at for henne var det ingen god opplevelse å holde datteren for første gang. Hun sier at sykepleieren hjalp henne med å overvinne frykten ved å overtale henne, fordi datteren hadde behov for å ligge

tett inntil brystet hennes. Ressurser og kunnskap hos sykepleieren ga henne den støtten hun trengte for å gjennomføre handlingen. Av det Eirin forteller, hadde hun ikke tro på at Elise kom til å overleve den første tiden etter fødsel. Det at Eirin skjønnte hvor viktig det var for datteren med nærkontakt, kan tyde på at hennes motivasjonen for at datteren skulle bli sterkere gikk foran hennes egne behov. Dette samsvarer med teorien om at motivasjonsfaktoren er det viktigste elementet for opplevelse av sammenheng, med tanke på at holdningen til Eirin forandret seg totalt fra at hun ikke ønsket nærkontakt, til at hun så at Elise trengte kontakten mer enn hun trengte å være redd (Antonovsky, 2012). For de andre foreldrene kan det tenkes at kunnskapsformidlingen fra helsepersonell, påvirket dem slik at de håndtere situasjonen på grunn av deres begripelighet om at barna trengte nærkontakt (Gjærum, 1998). Ut i fra Beates beskrivelse av mannens første skift på Berit kan vi se at selvtillit og troen på håndterbarheten styrkes gjennom å la foreldrene delta. Det at far her fikk nærhet til datteren gjorde også at motivasjonen og engasjementet bygde seg opp, for en nærere tilknytning mellom far og datter. Gode opplevelser av å kunne mestre noe en ikke hadde trodd en skulle klare, opparbeider og styrker foreldrenes OAS. Det at datteren til Astrid ble så mye bedre da hun fikk ligge på brystet, kan vi relatere til effekten kengurumetoden gir for både barn og foreldre (se avsnitt 2.1.1). Geir ser det å ”*forfalle*” i en stressless med datteren som den største gleden og beskriver med dette hans syn på hvor viktig fysiske kontakten til barnet er for både dem og barnet. Gjennom fysisk kontakt med barnet og gjennom stell har vi sett at eierforholdet til barnet og dermed motivasjonen stiger, samtidig som foreldrene håndterer situasjonen med egne ressurser. Noen av foreldrene sier forholdet til barnet er styrket på grunn av prematuriteten og den tilknytningen det gir til barnet. Geir sier at det ikke nødvendigvis er en tragedie men mer en berikelse, å få for tidlig fødte barn, når en som foreldre ser hvor godt det går med barna. Dette beskriver gode opplevelsene av det å få et ekstremt prematurt barn.

4.2.4 Barnehage og skole

- *”De bør følges inn i skolen, for det er jo der mange oppdager de usynlige senskadene”.*

I kategorien vi har kalt barnehage og skole, vil vi gjøre rede for hvordan foreldrene har opplevd møtet med barnehage og skole. Foreldrene forteller om forskjellig erfaring, men også mye av samme type tilrettelegging som har fungert for deres barn.

Ved barnehagestart, da Ada var to år, forteller Astrid at hun tok med litteratur om premature. Hun forteller at de var åpne for å lese dette før Ada begynte. Dette gjorde at Astrid følte at de tok dem på alvor. Hun forteller videre at personalet lærte seg å se tegnene på at Ada var sliten, noe som gjorde at hun og mannen kunne føle seg trygge da de leverte henne. Ada hadde den første tiden i barnehagen et behov for å ha alle barna ”inntil seg”, og slet derfor med å ”skjerme” seg fra de andre. Astrid skryter av barnehagen når hun forteller hvordan de arbeidet med dette:

(...) de lagde et eget rom, hvor hun kunne ha med seg noen barn inn, og leke i starten til hun ble trygg da. De lagde en mindre gruppe, det var ikke det at hun trengte spesielt annet egentlig, skjerming var det hun trengte. Det var veldig, veldig positivt.

Astrid beskriver hva oppfølgingen har betydd for Ada i dag:

Det er klart at hadde hun vært i en barnehage som ikke tok på alvor det med skjerming og det at hun kanskje ikke fikk lov til å spise når hun trengte, så tenker jeg at hun fort kunne blitt en annen unge. (...) ser jo det at stress og den type ting gjør at ofte disse barna reagerer negativt på det. Hun kunne nok hatt et annet adferdsmønster hvis hun hadde vært i en annen barnehage (...).

Videre forteller Astrid at overgangen mellom barnehage og skole har fungert godt, fordi barnehagen og skolen har samarbeidet. Hun forteller at de var på møte med skolen før Ada begynte. Hun har vært fornøyd med at skolen har tilrettelagt for at Ada har fått litt flere oppgaver, siden hun allerede leste før hun begynte på skolen. I tillegg har Ada fått plass foran i klasserommet, fordi Ada er litt mindre enn de andre elevene. Astrid forteller videre at i barnehagen var det åpenhet omkring Ada, og hvorfor hun var så liten. Den sosiale overgangen ble derfor vanskelig for Ada, fordi ingen kjente til henne eller årsaken til at hun var liten. Astrid forteller at på grunn av dette var Ada hysterisk hver dag, til slutt ville hun ikke på skolen. Hun forteller at barna på skolen kalte henne småen, lille og mini, ord som ble opplevd som fryktelig sårende. Hun tok derfor kontakt med læreren, for å forklare situasjonen og gi tips om at hvis man forklarte de andre barna at Ada var prematur, kunne dette hjelpe. Etter at dette ble gjort er situasjonene annerledes, og Astrid forteller: ”(...) nå stråler hun inn på skolen hver dag, det er veldig, veldig positivt”.

Eirin er overbevist om at de første årene i den selvvalgte lille private barnehagen, har påvirket hvordan Elise har det på skolen i dag. Eirin forteller at datteren ble sliten av masse inntrykk, og derfor valgte å ha henne hjemme til hun var 18 måneder. Hun anbefaler derfor andre foreldre til ekstremt premature barn å starte i en mindre barnehage. Hun forteller at det var avgjørende for henne og være i en liten barnehage og bli trygg der først. Videre forteller Eirin at barnehagen fokuserte på aktiviteter som utfordret fysikken som hun tror har hatt betydning for datteren. Det eneste behovet Elise har for tilrettelegging på skolen i dag er med tanke på hørsel, som er løst ved å plassere henne slik at hun hører læreren godt.

Kaja begynte i barnehage når hun var ett år og har gått i to forskjellige barnehager. Om den første barnehagen forteller Kristin at det ble for mye for Kaja:

For hun var det nok veldig utrygt, at det var altfor mye å skulle være der, hun ble veldig sliten av det. (...) så begynte hun i en annen barnehage her borte, som var veldig, veldig fin. Første året på småbarnsavdeling så var det greit, var nok også litt mye for henne, (...) det var to godt voksne damer og en ung flott assistent og ni barn. Så det var på en måte veldig, veldig sånn lite og godt og trygt miljø. Og et veldig lite rom, så det blir på en måte veldig tett. Og helt fantastisk.

Kristin forteller videre at Kaja hadde det vanskelig i forbindelse med overgangen til en avdelingen med eldre barn i barnehagen. Hun forteller at hun kunne høre på Kajas gråt at den uttrykte noe veldig tydelig og at hun derfor ikke skulle "tulle" med det. De valgte derfor å gi henne ett års pause fra barnehagen og har derfor Kaja hjemme nå. Kristin uttrykker at hun kunne ønske datteren ikke hadde blitt flyttet over til de eldre barna så tidlig. Hun tenker at det kanskje hadde gått bedre om hun kunne fått være på småbarnsavdelingen en stund til. Kristin tenker at Kaja fikk et sjokk når hun kom over på storbarnsavdelingen og derfor pådro seg separasjonsangst. Kristin forteller at de har vært i kontakt med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) for å være forberedt på hva som skal skje når Kaja begynner i barnehagen igjen:

(...) hvis hun begynner igjen nå til høsten, så kommer de til å komme inn ganske raskt. Vi skal i et møte med dem nå i vår, hvor de skal være tilstede på et møte med helsesøster, sånn at de får treffe henne (...), der hvert fall en spesialpedagog skal være på møtet tror jeg.

Kristin føler ikke det er barnehagen sin skyld at Kaja ikke trivdes på storbarnsavdelingen. Hun forteller at de har vært veldig flinke og tilstedeværende, men at de ikke har hatt noen erfaring med premature. Barnehagen var enige om de avgjørelsene som ble tatt da Kaja ble tatt ut, men Kristin kjenner kanskje litt på at personalet kan oppleve dem som litt hysteriske.

Berit begynte i barnehagen da hun var 15 måneder. Beate forteller at datteren hennes har et vedtak på fem timer i uken med spesialpedagog i barnehagen. Et vedtak hun har hatt fra andre året i barnehagen. Hun forteller at hun var skeptisk til å ta i mot hjelp fra starten, fordi hun ikke visste hva det innebar. I dag ser hun annerledes på den hjelpen datteren har fått, og verdien av den. Hun forteller fra forrige tilrådning, hvor PPT-lederen mente at Berit ikke trengte timene lenger:

Du kan bare prøve å ta vekk de fem timene, jeg kommer til å kjempe med ”nebb og klør” på at hun skal ha de fem timene gjennom det siste året i barnehagen (...), hvis hun ikke får det, er jeg sikker på det må inn i skolen. Mye bedre å få gjort det nå. (...) hun hadde ikke vært som hun er nå, hvis hun ikke hadde hatt den hjelpen.

Beate forteller at det å leke ute ikke var lystbetont for datteren, fordi hun opplever det som skremmende i nye folkemengder og skeptisk til nye personer. Utedager kan derfor være veldig stressende for Berit. Hun forteller at de etter mye jobbing med spesialpedagog har fått endret dette. Hun ser nå at Berit kan være møkkete i klærne når hun henter henne og skjønner derfor at hun har kost seg ute. Beate forteller også at nye omgivelser er tøft for datteren. Nå som det nærmer seg overgang fra barnehage til skole, skal Berit og spesialpedagogen bruke nesten alle timene til å være på skolen. Hun forteller at de skal besøke klasserommet, besøke aktivitetsskolen, leke ute uten barn, leke ute sammen med andre barn, prøve seg på ”ringe ut situasjon” og bare se hvordan det er der. I den forbindelse, forteller Beate om et møte hun, barnehagen og spesialpedagogen har hatt med skolen. Et møte hun var veldig fornøyd med. Skolen la fram hvordan skolehverdagen ser ut hos dem, og hvor Beate og hennes mann la frem hva de tenker om skolestart for deres datter. Beate forteller om tiltakene skolen vil fokusere på:

(...) ikke sitte så langt bak i klasserommet kan hjelpe henne, det å ikke ha garderobeplass lengst innerst (...), kanskje nærme døra, så hun slipper å måtte gå

gjennom mengden med barn for å komme seg til plassen (...), sånne småting som det, er vel kanskje med på å kunne hjelpe henne for å få så god som mulig start.

Ole forteller at oppstarten i barnehagen har vært bra fordi de har samarbeidet svært godt. Han føler de har fått god oppfølging og gode tilbakemeldinger på det de har jobbet med hjemme. Ole forteller at Oda har hatt småutfordringer med konsentrasjonen. Videre forteller han at en fysioterapeut har vært i barnehagen for å observere henne. Det endte med at fysioterapeuten sammen med barnehagen, skrev en henvisning til PPT for nærmere vurdering. Dette er noe Ole setter pris på at skjer tidlig. Han forteller at datteren nyter godt av de tiltak barnehagen har gjort for å skjerme henne. Han forteller blant annet at de fire minste får lov til å være litt alene fra barna som er større. Videre forteller Ole at Oda fort kan bli litt utålmodig om hun sitter alene med en aktivitet, men at det er motsatt hvis en voksen sitter sammen med henne. I samarbeid med barnehagen er de observante med tanke på aktiviteter og stimuli, der de begrenser dette for Oda. Han forteller at de har en liten ”*varsellampe*” med tanke at hun har litt problemer med konsentrasjonen og blir lett distraheret. I tillegg skjermer de henne så godt det lar seg gjøre, fordi hun har vanskeligheter med å si ut om det blir for mye i tillegg til at hun også er lett mottakelig for sykdom. Når Ole tenker på den framtidige overgang fra barnehage til skole, forteller han at han tenker det vil være naturlig at PPT gjør en vurdering om hun skal starte med 2010- eller 2011-kullet.

Turid forteller at de bevisst valgte å holde datteren hjemme til hun var fylt to år. Da hun startet i barnehagen, prøvde de også bevisst å ikke gi henne for lange dager. Turid forteller at datteren har gått i to forskjellige barnehager. Hun forteller at den første barnehagen søkte om ekstra midler for å kunne ha mulighet til å ta ut mindre grupper og jobbe litt med konsentrasjonen der. Hun forteller at datteren ikke hadde de store behovene for skjerming, men at hun tror tilretteleggingen som ble gjort har hatt betydning for dette. Hun forteller blant annet om at datteren hadde ulike aktivitetskort hun kunne bruke da hun gjorde en spesiell aktivitet og som hun kunne henge tilbake når hun var ferdig med dette. Turid opplevde ikke den andre barnehagen som like bra. Hun tenker den tidlige innsatsen i den første barnehagen var årsaken til at Tuva klarte seg fint i den andre også. I overgangen til skolen forteller Turid at de har forsøkt å si i fra at de ønsker skolen skal være ekstra observante på datteren med tanke hennes prematuritet. Hun føler det er vanskelig når skolen ikke har kunnskap om dette. Videre forteller Turid at på skolen er det en spesialpedagog knyttet til trinnet datteren går i, som ikke bare er der bare for Turid, men som også fungerer som en ressurslærer.

Geir og Gunn forteller at de ga barnehagen informasjon om premature når datteren skulle begynne som toåring, og at de synes dette burde prioriteres:

Vi bestilte noen hefter fra Danmark, var en sånn veileder til barnehage som ble kjøpt inn til personalet, og oppfordret de til å lese da. (...), det er jo generelt lite kunnskap (...). Jeg forstår jo at alle ansatte i skole og barnehage skal være utlært i feltet, men mer organisert informasjon ut i skole og barnehage tenker jeg burde vært prioritert.

Geir og Gunn forteller at det var stor overgang for datteren å skulle begynne i barnehagen. I starten ga de henne korte dager, da mor var hjemme første tiden. Geir forteller at Gina er opptatt av faste rutiner, og trives ikke med å bli levert kvart på ti i barnehagen hvis hun er vant med å bli levert kvart på åtte. Geir er usikker på om det skyldes prematuriteten, eller om det generelt er slik for barn i den alderen. Gunn forteller at de snakket med barnehagen da de oppdaget at Gina hadde behov for å skjermes fra støy:

(...) da vi snakket med barnehagen, synes de ikke det var noe problem, fordi hun gjorde begge deler (...), hun taklet den skjermingen. For det gjorde hun jo, for de sa jo det i barnehagen at hun gjorde det på daglig basis. Hun holdt seg litt unna.

Etter samtale med barnehagen, ble datteren flyttet ett år tidligere enn hun skulle på storbarnsavdelingen. Dette fordi Gina syntes det var vanskelig å skulle forholde seg til de minste barna. Gunn forteller at datteren var litt sen med å bruke språket, og at hun hadde vanskelig for å omstille seg mellom aktiviteter og ulike situasjoner. Gina var også veldig knyttet til de voksne på avdelingen. Hun forteller at det var en rekke ting de så, og som barnehagen var enig i. Gunn forteller at de derfor ville at noen skulle komme å observere, men at innen den tid noen kom hadde mye løst seg. Geir og Gunn tenker at dette var fordi hun turte å ta i bruk språket, og at det var årsaken. Gunn forteller at de kom tilbake etter et halvt år for samtale med barnehagen, for å høre hvordan det gikk med datteren. Barnehagen kunne da fortelle at ting hadde gått seg til, og at de ikke lenger så behovet for spesialpedagogiske tiltak. Geir og Gunn tenker at barnehagen har vært flinke til å trekke Gina med inn i leken sammen med de andre barna. De forteller at det som bekymret dem mest, var at datteren skulle ligge bak sosialt, og få manglende kompetanse der. Geir og Gunn er spente på overgangen til skolen, noe de regner med og håper skal gå bra. Geir tenker det hjelper at

barnehagen er flinke til å forberede denne overgangen og øve seg med barna. Gunn forteller at hun i den forbindelse er åpen for å søke om utsettelse av skolestart:

(...) det er litt tidlig å si, men jeg har begynt å tenke tankene (...), jeg ønsker ikke at hun skal oppleve å være blant de yngste samtidig som hun har denne bagasjen (...), jeg vil ikke at hun skal føle at hun hele tiden er bakpå, og at det skal gi utslag i dårlig selvfølelse. Nå må man jo prøve å styrke den selvfølgelig, som foreldre. (...) jeg vil hun skal være moden for skolestart.

Geir og Gunn ønsker også å gi skolen informasjon om prematuriteten til datteren, slik at de også kan være bevisste på hennes bakgrunn og vite hva de kan se etter:

Men det er klart at de ikke har noen kunnskap rundt det, det er vanskelig for de og fange opp også (...), det er et langt lerret og bleke.. (...), problemene kan være så sammensatte, med sanseintegrasjon og alt dette her, som føles som et ukjent fenomen.

Geir fortsetter å fortelle at han føler en ikke får oppfølging i barnehage, PPT eller andre steder hvis man ikke spesifikt ber om det. Han følger opp med å si at Prematurforeningen jobber for, i henhold til de faglige retningslinjene, at premature født før uke 28 skal følges lengre enn det de gjør i dag:

(...) det er ikke tvil om at det er, svært små ting som skal til, for å gjøre hverdagen for de, hvis de har litt problemer, mye lettere, hvis de tar dem tidligere (...), de bør følges inn i skolen. For det er jo der mange oppdager de usynlige senskadene.

Diskusjon:

Oppstarten kan vise seg å være avgjørende for hvordan situasjonen i barnehagen kan bli for det premature barnet. Det var kun Kaja som startet i barnehagen da hun var ett år, og hun er den eneste som har hatt så store vanskeligheter at mor valgte å ta henne ut for en periode. Fordi Kaja begynte tidligere enn de andre, kan det tyde på at hun har fått mer stimulering enn de andre barna i studien. Det kan derfor hende det ble for mye for Kaja på storbarnsavdelingen, fordi hun da ikke hadde plass til flere inntrykk. Det er også mulig å tenke seg at situasjonen kunne vært annerledes hvis det hadde vært en enda mer systematisk tilrettelegging i overgangen til storbarnsavdelingen (Jepsen, 2004). Kajas gråt kan være et

uttrykk for separasjonsangst, som premature har en økt risiko for å pådra seg (Jepsen, 2004). Det at angsten viste seg i overgangen til storbarnsavdelingen kan bety at denne utrygge situasjonen utløste dette, slik Kristin tror (Jepsen, 2004).

Ut i fra foreldrenes beskrivelser ser vi at alle barna har opplevd noen vanskeligheter med å tilpasse seg nye omgivelser. Dette kan vitne om vansker med sanseintegrasjon, noe flere ekstremt premature sliter med (Jepsen, 2004). Eirin valgte privat barnehage for datteren fordi hun så at datteren fort hadde en tendens til å bli sliten. Valget til Eirin kan være med på å beskrive at Eirin har en problemfokuseret mestringsstrategi, fordi hun aktivt går inn for å finne et alternativ til ordinær barnehage (se avsnitt 2.2). Valget kan også tyde på at Eirin har opparbeidet seg en stor forståelse for hva som kan være en fordel for premature barns utvikling, fordi hun ser stor mening i det (Antonovsky, 2012). Ved å velge en privat barnehage med få barn, kan det tenkes at Elise har vært i en barnehage som har hatt god tid til hvert enkelt barn og som har ressurser nok for å tilrettelegge for ro til konsentrasjon. Det at de var få som gikk i barnehagen, viser at Elise sann sett også har fått en type skjerming, ved at det ikke har vært mange barn rundt henne som skapte for mye stimuli (Jepsen, 2004). Astrid forteller at Ada blant annet fikk et eget rom i barnehagen hvor hun eventuelt kunne ta med seg andre. Ved å bruke dette rommet fikk Ada mulighet for å skjerme seg selv. På denne måten ser vi at det er likhet mellom hvordan de har tilpasset hverdagen i barnehagen for Elise og Ada, selv om barnehagene var svært ulikt lagt opp. Dette stemmer med Jepsens (2004) forklaring om at premature har behov for skjerming på grunn av vansker med sanseintegrasjonen. Alle foreldrene forteller at deres barn har hatt et behov for en form for skjerming, noe som kan tyde på at det å skape ro for premature kan være med på å gjøre dem sterkere senere. Geir og Gunn forteller at datteren skjermet seg selv, ved å trekke seg tilbake fra de andre barna. Dette kan også fortelle oss at datteren deres trenger å ha det rolig hvis hun hadde behov for å konsentrere seg.

Flere av barna virker ekstra sensitive for inntrykk, og har hatt et behov for tilrettelagt tilvenning i barnehagen tilpasset deres premisser. Ole forteller at datteren hans har problemer med å konsentrere seg om én ting av gangen og lett blir forstyrret dersom det blir for mye stimuli. Dette stemmer overens med Jepsen (2004) sine beskrivelser av ulike konsentrasjonsproblemer ekstremt premature er ekstra utsatt for. Han forteller også at Oda kan sitte lenge i en aktivitet hvis det er noen voksne sammen med henne, noe som kan vitne om at den voksne hjelper Oda med å konsentrere seg om én ting av gangen. Det at den

voksne sitter sammen med Oda, kan altså være til hjelp for hennes konsentrasjon og påvirke hennes mestringserfaring.

Ole, Geir og Gunn forteller at de fra starten har vært åpne for spesialpedagogisk hjelp i barnehagen og setter pris på at denne kan settes inn tidlig. Beate setter også stor pris på den spesialpedagogiske hjelpen Berit får i barnehagen, men forteller også at hun var skeptisk i begynnelsen fordi hun ikke visste hva det gikk ut på. Dette kan tyde på at Ole, Geir og Gunn hadde en større begripelighet, enn Beate om hva denne typen hjelp gikk ut på (Antonovsky, 2012). Etter hvert som Beate fikk et inntrykk av hva slags hjelp det var snakk om, ble hun mindre redd for å ta imot og føler seg nå til og med avhengig av den. Dette eksempelet kan være med på å vise at begripelighet er med på å åpne for muligheter for å kunne se hvilke ressurser en kan benytte seg av i miljøet sitt (Antonovsky, 2012).

Det kan tenkes at Adas sosiale utfordringer på skolen hadde vært annerledes dersom det var flere fra samme barnehage som startet i samme klasse (Jepsen, 2004). Det at mor kjente til Adas behov for trygghet og åpenhet og fortalte dette til læreren, viste seg å ha positiv betydning for hennes sosiale hverdag på skolen. En kunne ha forebygget en slik situasjon ved tidligere eller hyppigere møter mellom hjem og skole, for å kunne formidle kunnskap og kunne sikre informasjons- og kompetanseoverføring (Saugestad, 2009).

Flere av informantene har kommet med nyttig informasjon til de ansatte i barnehagen og skolen, noe som viser deres tro på at åpenhet og kunnskap kan være en fordel for deres barn (Markestad, 2013). Det kan tyde på at foreldrene mener det bør være mer informasjon til barnehagene, for at deres barn skal få en riktigere tilpasning etter sine behov. Det kan derfor tenkes at foreldrene opplever det vanskelig å samarbeide med barnehage og skole, fordi foreldrene opplever at disse har manglende kompetanse. Sosial- og helsedirektoratet (2007) anbefaler tettere oppfølging rundt barnehage- og skolestart, som her samsvarer med foreldrenes ønsker. Hadde foreldrene opplevd at barnehagene hadde mer kunnskap om premature, kan vi tenke oss at dette ville vært til fordel for samarbeidet med mål om å skape en god hverdag for barnet. Det at Astrid og Beate er fornøyd med å ha forberedende møter før skolestart, viser at den gode dialogen med det pedagogiske personalet er til nytte for både dem og barnet (Dansk Præmatur Foreningen, 2014).

Alle foreldrene har sett at tilrettelegging i barnehage har vært av betydning for deres barn. Flere foreldre påpeker at de mener dette har vært avgjørende for at barna kan ha fått den utviklingen de har hatt til nå. Turid og Eirin tenker også det har blitt gjort viktig forebyggende arbeid, slik at døtrene ikke har behov for spesialpedagogisk hjelp i skolen i dag. Dette kan også tyde på at foreldrene, barnehagene og skolene har lyktes med å legge til rette for fast rytme og struktur i barnas hverdag, slik at de har opplevd trygghet og positiv utvikling (Jepsen, 2004).

4.2.5 Mestringsstrategier

- ”Jeg orker ikke bryte sammen nå i hvert fall”.

Kategorien mestringsstrategier tar for seg foreldrenes egenskaper og hvordan de har påvirket deres handlinger, ut i fra deres reaksjonsmåter.

Astrid forteller at hun og mannen den første tiden fra fødsel til etter hjemkomst, fokuserte på å klare hver dag og handle ut i fra det:

For i starten så går du bare på autopilot og vi hadde et forholdsvis friskt barn og når vi var med alle barn som var så syke og de ble slengt hit og dit til operasjoner og noen døde og det var. (...) så vi ble farga av alt som skjedde rundt, så du gikk på autopilot egentlig fram til vi hadde vært hjemme en god stund.

Da de hadde kommet seg ordentlig på plass hjemme forteller Astrid at hun fikk en reaksjon på det å få et prematurt barn. Det var først da det gikk opp for henne hva de hadde vært igjennom. Hun forteller at hun i dag ikke lenger tenker på det til daglig, men at tankene kan komme i ulike overganger i livet:

Det der og på en måte tillate seg selv å kjenne på at man faktisk har vært redd selv også. Jeg tror ikke jeg tenker så mye på det sånn til daglig, men jeg merker det noen ganger når hun har bursdag eller skolestart, altså sånne overganger som man kan tenke på hvor ille det kunne ha gått.

Astrid innrømmer at de skulle ønske hun var født til termin når hun forteller hvordan hun ser på det at Ada er prematur, men fokuserer likevel på å leve med det de har:

Man skulle alltid ønske at hun var født til termin og at hun var frisk og rask, men jeg tenker at man på en måte må leve med det som er. Og jeg tenker jo at hun har gode forutsetninger der hun er.

Eirin forteller at hun hadde vanskelighet med å forstå at datteren kom til å overleve etter fødsel:

Kroppslig gikk det veldig greit, men det var verre med hodet. Jeg hang ikke helt med, at det skjedde liksom. Jeg hadde den innstillingen om at jeg skulle føde også skulle jeg dra hjem, også skulle vi begynne på nytt. For det her gikk ikke. Det var en helt sånn merkelig tankegang.

Siden hun ikke hadde tro på at det kom til å gå bra, ville hun heller ikke se datteren etter fødsel. Eirin forteller at det tok lang tid før hun turte å tro på at det skulle gå bra, da det flere ganger var svært kritisk for datteren. Etter en stund forstod Eirin at datteren hadde en sjanse for å overleve, og klarte derfor å knytte seg til henne. I dag ser hun at det kan være en sammenheng mellom at hun og datteren var dårlige på samme tid. Hun forteller at de fikk to eller tre infeksjoner på kort tid, først ble Eirin dårlig og senere ble datteren veldig dårlig. Datteren fikk derfor en del medisiner. Videre forteller Eirin om et mantra som hun tenker har vært med på å hjelpe henne med å mestre det daglige. Hun tenker det viktigste er å gjøre det beste ut av de mulighetene de har, hvor hun tar vare på seg selv og sine nærmeste med det hun har tilgjengelig.

Kristin forteller at hun og mannen slet med å bli gravide med Kaja og har av den grunn lagt en del lokk på følelsene rundt graviditeten:

Det har vært en lang forhistorie hvor vi på en måte har lagt en del lokk på følelsene mine, fordi vi har holdt på så mye med prøverør og alt dette her så har det vært litt sånn at man ikke skulle føle for mye for det er en sånn helt hormonell berg- og dalbane som er helt sinnssvak. Jeg har brukt tid på å liksom skulle, eller prøver fortsatt å komme tilbake til følelser etter å ha prøvd å legge lokk på ting.

Videre forteller Kristin at hun i tillegg opplevde å være uforberedt på det å bli mor: ”(...) jeg har hørt at det er den verste tiden å føde på, for kroppen sin del, hormonene har ikke begynt å skjønne det”. Siden dette var førstemann for Kristin, tenker hun at hun antageligvis ville reagert annerledes dersom hun hadde hatt barn fra før. Hun forteller at den første tiden fremstår litt som en boble. Det tok henne to år å kjenne på den store morsfølelsen på et dypere nivå, fordi det var vanskelig å skru på følelsene hun hadde prøvd å blokkere. Hun forteller videre at de ikke har vært opptatt av å legge fokus på at Kaja er prematur etter at de har kommet hjem fra sykehuset:

Vi har vært opptatt av at vi ikke skulle lage det til et problem. Vi har bare prøvd og la hun få være et barn og hvis det skulle være, heller tatt sorgene litt på etterskudd.

Når det har skjedd noe uforutsett, forteller Kristin at hun skriker sånn hun ikke burde, men andre ganger klarer hun å puste rolig da hun tenker at hun er den eneste som klarer å ta seg sammen. Kristin forteller at hun og mannen har like tanker om det å ha barn, og at dette også har vært til hjelp i hverdagen:

Men kanskje også litt ”common sense”. Altså jeg er veldig praktisk, mannen min er også sånn ”down to earth”. Milliarder av mennesker har blitt født og har vokst opp i årenes løp, så det er ikke hokus pokus. Det er bare å være tilstede og gi det man ser at de trenger. Og å prøve og prøve til det funker. Vi blir ikke så veldig lett stressa eller tror at vi ikke klarer det. Så jeg tror kanskje en sånn grunnholdning gjør at vi tenker at dette skal vi klare. Eller det var ikke egentlig en tanke om at det her skal vi klare, det bare var sånn. At vi bare gjør det.

Da Kaja begynte i barnehage var Kristin veldig dårlig på grunn av graviditeten med lillesøsteren, mens mannen måtte jobbe mye. Hadde situasjonen vært annerledes for dem, ser hun nå at hun heller burde hatt Kaja hjemme lenger fra starten av.

Beate forteller at hun og mannen har reagert forskjellig på det å bli foreldre til et prematurt barn. Hun forteller at mannen hennes fikk et sammenbrudd rett etter fødsel, mens hun fikk sitt senere:

For med en gang hun kom til verden så fikk han helt sammenbrudd, han fikk sånn, "Åh, hvordan skal det her gå?". Så fikk vi høre at hun hadde hatt hjerneblødning og mest sannsynlig ganske høy grad av CP, og han bare, "Åh, hva er det vi skal nå, hva gjør vi nå?". Så sa jeg bare: "Det her går bra, det her må bare gå bra". "Hvis hun skal ligge der og kjempe og være så liten og sterk, så kan jo ikke vi være noe dårligere", sa jeg da, litt sånn strengt til han. Så kan vi heller bryte sammen etterpå. Jeg orker ikke bryte sammen nå i hvert fall.

Etter dette stod de i situasjonen og hun forteller at når ting ble roligere ble det annerledes for henne:

Men jeg fikk ikke sjokket før to år etterpå da, da fikk jeg det. Da alt ble litt roligere (...) Så en blir litt sånn, takknemlig og redd og alt på en gang. Plutselig så bare: "Oi, det gikk jo bra".

Hun forteller også at det var etter at hun fikk Berit at hun har oppdaget at hun reagerer slik i andre situasjoner i livet også:

Ja, det er vel litt sånn, det har jeg vel merket etter at Berit kom til verden. Da har jeg vel merka at det er sånn jeg reagerer. Jeg reagerer ved å stenge de vonde følelsene ute også står jeg i det og gjør den hverdagen så god som mulig også får jeg den knekken etterpå.

I dag tenker Beate at hun ikke lenger trenger å bekymre seg så mye over datteren som hun har gjort. Det er bare slik datteren er. Beate forteller at hun er flink til å tenke positivt, selv i de vanskelige situasjonene. Hun forteller om mannen som kanskje ikke var like flink, men hun fikk mannen til å snu ved å fortelle ham at han ikke fikk lov til å tenke de tankene. Hun forteller om flere som ikke klarer å holde sammen etter en sånn påkjønning. Hun tenker at den positive innstillingen og det at de begge er så bestemte har hjulpet dem:

Jeg orker ikke mer negativt enn vi må. Noen ganger er det sikkert dumt, men jeg tenker at med det positive kommer man veldig langt i hvert fall. Så det er kanskje det som er min sterkeste side, og det har det kanskje vært hele tiden også, at jeg har klart

å tenke positivt. Selv om det kanskje ikke var noe å tenke positivt om, det visste jeg jo ikke. Men ja, jeg gjorde i hvert fall det.

Ole forteller at første tiden fremstår som en boble, da de kun fokuserte på datteren og hvordan det ville gå med henne:

Det var jo sånn at vi kom på morgenen og satt der hele dagen, tok kanskje pause midt på dagen, kom tilbake igjen, så satt vi der hele kvelden. Også igjen, sove og opp igjen. Du var på en måte midt inne i en boble, alt som skjedde utenfor, nei. Vi var i en boble, verden foregikk der ute, mens vi var på en måte, vi var, akkurat nå var vi her, på sykehuset.

Ole sier han stort sett har vært positiv og tilpasningsdyktig overfor de utfordringene de har møtt. Han vet at andre er mer negative enn han. Han forteller at en bare må forholde seg til de utfordringene som dukker opp og gjøre det beste ut av det. Ole forteller videre at han heller ser mulighetene de har, framfor å tenke for mye på hva som kunne vært.

Turid forteller hvordan hun koblet av følelsene sine under fødsel fordi hun ikke skjønnte hva som skjedde. Fordi hun ”koblet ut” husker hun ikke så mye av de første leveårene til Tuva:

Jeg husker ikke så mye hvordan, hva vi tenkte da, men som sagt, vi opplevde det: ”Det er ikke noe problem, ingenting er noe problem, alt ordner seg”. Så ser vi i etterkant at ting, det hadde vært en fordel om ting hadde vært litt annerledes. Men jeg tror ikke vi hadde innsikt, eller jeg tror vi bare, en skal mestre alt, man tror en mestrer alt og, ja. Så jeg tror ikke man klarer å vurdere seg selv fornuftig liksom oppi en sånn situasjon heller.

Turid forteller at det tok lang tid for henne å knytte seg til datteren. Etter en tid forteller Turid at det gikk mer opp for henne hva hun hadde vært igjennom:

(...) sånne reaksjoner kommer i etterkant altså, mens det står på så klarer en alt og når en på en måte begynner å slappe av litt da får man ting og det tror jeg en skal være litt observant på. Reaksjoner kommer nok, før eller senere liksom. Man faktisk tillater seg å reagere litt altså, for det, ja. Det blir normalisert da liksom. Ja.

Når Turid nå ser tilbake sier hun at hun skulle ønske hun kunne gjort ting annerledes og ikke vært så sta på å få til alt. Hun beskriver blant annet den vanskelige situasjonen rundt ammingen og pumpingen før datteren fikk sugsevne:

Så tenkte jeg at da kan jeg jo pumpe meg å gi på flaske, det funker bra. Men så sa legen at det er ingen som orker å holde ut med pumping uansett, så det kan de bare glemme. Så da tenkte jeg at det skulle jeg i hvert fall bevise at det klarer jeg, så i etterkant kan jeg jo tenke, hun var jo født i juli også helt til november så pumpet jeg uten å ha melk, type 10 ml hver gang, hver tredje time uten søvn. Så i etterkant skulle jeg gjort det helt annerledes, sove litt. Ikke skulle vært så steil på å bevise det.

Turid forteller at hun generelt prøver å tenke positivt og ikke bekymre seg for mye, fordi det gjerne ikke har noen hensikt. Hun forteller også at hun setter mer pris på ting etter at hun har fått Tuva, hun tar ikke alt som en selvfølge, da det kunne gått så mye verre.

Da datteren til Geir og Gunn ble født, herjet svineinfluensaen for fullt i Norge. Geir og Gunn forteller at de ikke fikk lov til å få besøk de tre første månedene de var på sykehuset. De poengterer at alle normale forhold rundt det å få barn var borte. Videre forteller de at etter noen uker kunne de vise fram datteren gjennom en glassvegg til familie og venner. Om den første tiden på sykehuset forteller Gunn at de levde i en boble, med et svært avgrenset privatliv, geografisk løpestreng og sosial omgang med andre. Geir forteller at selv om de opplevde inntrykkene på sykehuset som heftige, så ville de være med for å lære:

Nei, da var det jo å forholde seg til hun bitte lille som lå på en intensivavdeling hvor det var ganske, hva skal man si, det var jo ganske dramatisk, sånn sett. Der var det, x-antall sykepleiere og leger, og alarmer som gikk hele tiden. Så det var mye å sette seg inn i. Og det ønsket vi å gjøre, følte ikke at vi ble handlingslammet likevel, vi ville jo vite mest mulig om barnet vårt og hun var jo overvåket, som et sammensurium første tiden av uforståelige ledninger apparatur, og alarmer som sagt. Så det var ganske heftig inntrykk sånn sett.

Gunn forteller at de holdt fokus på framskrittene datteren hadde:

Jeg følte at vi var flinke til å, istedenfor at være redd for at hun ikke skulle overleve i morgen, så feiret vi ukedagene og månedsdagene, alle framskritt ble jo, alle halv kiloer som ble rundet opp og alt dette her da.

Gunn mener de har vært flinke til å holde roen i en ekstrem situasjon. Hun tenker at det at de har vært generelt positive har vært avgjørende for å kunne være seg selv: ”Ja, for optimismen, den alene, hvor man har fokus tror jeg er avgjørende. Det har mye å si for om man klarer å være seg selv oppi den situasjonen”. I tillegg ser Gunn på det å fortrenge følelsene som et overlevelsesinstinkt:

(...) og det er vel et sånt overlevelsesinstinkt, at man er nødt til å bare på en måte, at man lever der og nå også gjør man det man må. Også kan man ikke tenke for mye på verste utfall framover. Også blir det at man liksom fortrenger alt det vonde som har vært, men det er vel menneskets måte å overleve på, ellers hadde man blitt helt sprø, tror jeg.

Gunn forteller at året etter de kom hjem fra sykehuset var vanskelig. Hun forteller oss at hun ikke vet årsaken til at datteren ble for tidlig født, men at hun selv setter årsaken direkte i sammenheng med at hun har en kort livmorhals på grunn av en konisering. De har ikke fått vite den direkte årsakssammenhengen fordi det ikke er så lett å finne ut av. Den første usikre tiden med datteren ble en periode hvor Gunn la skyld på seg selv og så på seg selv som uegnet som ”rugekasse”. Hun var redd Gina ikke skulle få et godt liv:

Sånne ting som gjorde at jeg følte, i og med at det var så usikkert den første tiden med Gina, da tenkte ikke jeg på at jeg skulle bli belemret med et barn med store helseplager, men at hun, at jeg hadde skyld i at hun ikke skulle få et godt liv. Den gikk man å følte på. Men det er borte nå, men jeg husker at det var en ganske sterk følelse. Det første året.

Hun forteller også at hun var overrasket over at perioden skulle vare så lenge og at tankene hun hadde gjorde at hun hadde en dårligere livskvalitet:

Det lå, det var en sånn klam hånd om hjertet det første året. Det må jeg si. Og som sånn sett kanskje forringet livskvaliteten min det første året, til man så at det meste gikk bra. Og at livskurven var i en oppsving etterpå. Så det første året syns jeg var tøft. Jeg hadde kanskje ikke trodd at den tøffe tiden skulle vare så lenge som et år.

I dag sliter ikke Gunn med skyld, noe hun selv tenker er fordi hun nå ser det går bra med Gina. Hun forteller oss også om hvordan det har gått opp for henne at de har gjort noe riktig som foreldre:

Men så husker jeg at det var en som sa til meg, det var helt tilfeldig egentlig, og som jeg tenkte på i går da. En hudpleier faktisk, som spurte hvordan det gikk med datteren vår. "Jo vi har vært til kontroll i går og alt gikk kjempefint, hun lå kjempe godt an motorisk og". Så sier hun: "Jammen, da har dere gjort noe riktig da!". Jeg bare: "Å ja, har vi det? Ja, kanskje". Men så tenker jeg at det ikke er vår skyld? Men det er vel litt det at hun har utviklet seg som hun skal og ting har gått så bra. Er jo en blanding av mange saker, men kanskje også at man har gjort noe riktig som foreldre da.

Nå ser Gunn at det å få datteren har gjort at hun tenker annerledes om hva som er viktig i livet:

Jeg tror det å ha fått Gina gjør at jeg ser litt annerledes på livet, nå faktisk. Altså det å bli foreldre, og det å få barn og sånt noe, men at nå er det liksom ingen tvil tatt i betraktning at hun er prematur og det hun kan ha med seg, som følge av det, så er det ikke en tvil i min sjel lenger at det som er viktigst i livet er at hun skal være lykkelig. Være et fornøyd menneske, også får hun selvfølgelig, selvfølgelig skal man gi hun den støtten og veiledningen man må gi som foreldre å prøve og lære hun om livets realiteter. Men det er lite prestisje i forhold til Gina i forhold til utdanning, selvfølgelig oppmuntre henne til skole og alt dette her. Men det viktigste for meg er at hun er et lykkelig barn (...).

Diskusjon:

Flere foreldre sier at det var først en god stund etter at de kom hjem fra sykehuset at det gikk opp for dem hva de hadde vært gjennom. Flere av foreldrene nevner at de den første tiden handlet på "autopilot". Det var først senere at de fikk en reaksjon på hva de hadde vært

igjennom. Astrid sier at det var mye inntrykk første tiden, i tillegg til andre barn og foreldre som lå på intensivavdelingen. De sier at det er først i etterkant at de klarte å se hva som burde vært gjort annerledes. Det er ikke lett å be om tjenester eller hjelp den første tiden, med tanke på at det var førstefødte barn for seks av foreldrene, og at fødselen kom totalt uforberedt på et så tidlig stadium. Informasjon og veiledning fra fagpersoner den første tiden, ville kanskje hjulpet foreldrene til å vite hva de trengte og hvilken hjelp ulike fagpersoner og instanser kunne tilby dem (Gjærum, 1998). Riktig informasjon og hjelp fra fagpersoner på sykehuset kan vi tenke oss kunne vært til hjelp for foreldre som for eksempel opplever fortrengeing eller fravær av følelser. God informasjon kan gi foreldre mest mulig forutsetning for ro i en stressende situasjon (Antonovsky, 2012).

Eirin, Kristin, Turid og Gunn sier at det tok lang tid før de turte å involvere seg følelsesmessig i barnet. Dette kan tyde på at deres tro på egne ressurser, barnas og andres ressurser ikke var stor nok til å tillate seg å involvere seg. Felles for mødrene var at de fortrenget følelsene de hadde rundt det at barna kunne få senskader. Det at de fortrenget følelsene sine en stund før det gikk over, kan tyde på at denne mestringsstrategien var til hjelp for foreldrene for en stund. Etter hvert ble den avløst av en annen mer problemfokuset mestringsstrategi (Sommerschild, 1998). Mødrene fortrenget følelsene sine i den tiden det var usikkert om barna kom til å få senskader, og vi kan tenke oss at de var preget av stressfaktorer av typen vesentlige livsbetingelser (Antonovsky, 2012). Dette fordi denne tiden var preget av at mødrene ikke kunne forutsi eller gjøre noe for å endre situasjonen, i tillegg til at det var snakk om senskader som kunne være avgjørende for deres livstilværelse. I en slik situasjon kan det være nyttig å distansere seg fra følelsene sine og dermed bruke en følelsesfokusert mestringsstrategi (Lazarus, 2006). Ettersom de oppdaget at det kom til å gå bra med barna, trengte de ikke lenger å fortrenge følelsene sine (Antonovsky 2012, Lazarus, 2006). Foreldrene har brukt forskjellige mestringsstrategier gjennom ulike situasjoner, men alle sier de nå opplever mestring i sitt liv. Det viser at det er opp til hver enkelt å finne ut hva som hjelper en selv.

Det kommer fram at flere av foreldrene forteller at de fokuserer på en positiv innstilling. Beate og Ole sier blant annet at deres styrke er å tenke positivt. Med denne innstillingen klarer de å se for seg at de kan håndtere de utfordringene som eventuelt måtte treffe dem (Antonovsky, 2012). De tenker at de har de ressurser som trengs for å kunne takle de uforutsette utfordringer som eventuelt skulle dukke opp. Det er mulig at deres positive

innstilling er en ressurs for hvordan de bruker sine mestringsressurser og at dette er en grunn til at de har håndtert det å få et prematurt barn godt (Antonovsky, 2012). En positiv innstilling vil kunne føre til at man lettere prøver seg på ulike mestringsstrategier fordi det bidrar til god selvtillit og derfor tar i bruk sine mestringsressurser. En kan også tenke seg at en positiv innstilling er til hjelp for at foreldrene kan ta i bruk et salutogent perspektiv i situasjonen med barna (Antonovsky, 2012). Kristin forteller om deres grunnleggende holdning til at ”*alt ordner seg*”. Hun forteller videre at hun ikke ønsker at prematuriteten skal definere hvem Kaja er, som kan fortelle oss at Kristin aksepterer Kaja slik hun er uansett årsak. Det ser ut til at Kristin og mannen bruker en bevisst strategi, der de bruker et salutogent perspektiv hvor de heller ser på mulighetene framfor utfordringene som har oppstått (Antonovsky, 2012). Etter at Kaja fikk tilpasningsproblemer i barnehagen forteller Kristin at hun begynte å tenke mer på at Kaja er prematur. Det at Kristin tok kontakt med Anne Carling, kan tyde på at hun lette etter et svar på datterens vansker med å tilpasse seg, for videre å finne passende løsninger på hvordan hun skulle forholde seg til det. Ved å få en økt forståelse og forklaring på mulige årsaker til Kaja sine vansker, kan det gjøre det enklere for Kristin å fortsette med et salutogent perspektiv. Dette viser at Kristin behøvde et patologisk perspektiv for å finne årsakene. Vi ser at Kristin aksepterer Kaja for den hun er uansett og ikke lager det til et problem, men er avhengig av å få en begripelighet om Kajas vansker. Årsaksforklaringer fra Anne Carling kan være til hjelp for Kristin hvor hun tiltak som passer best for datteren. Valget om å ta Kaja ut av barnehagen kan ha en slik årsaksforklaring og hjelper Kristin med å være tilfreds med sin avgjørelse. Vi ser igjen at begripelighet hjelper foreldrene med en opplevelse av sammenheng, men også at begripelighet hjelper foreldrene med å kunne ha et salutogent perspektiv (Antonovsky, 2012).

Felles for tre av foreldrene er at de føler skyld for at barna deres fikk en så tøff start på livet. For Eirin ble det tøft å se at datteren fikk flere infeksjoner den første tiden, og setter det i sammenheng med at hun selv var dårlig. Gunn sier at legene ikke vet årsaken til at hun fødte for tidlig, men sier hun slet med skyldfølelse første tiden, og at dette påvirket hennes livskvalitet. Det kan tenkes at situasjonen for foreldrene hadde vært annerledes hvis de også her hadde fått mer forståelse av årsaken (Antonovsky, 2012). Gunns uttalelse om at hun ikke egnet seg som ”*rugekasse*” for datteren, vitner om at hun selv følte skyld og dermed manglet forklaring fra legene på hvorfor hun fødte for tidlig. I denne situasjonen kan vi se at ikke alle elementene i OAS-modellen er godt dekket, som kan være grunnen til at det ble en periode hvor de ikke følte de mestret situasjonen. I tillegg til at Gunn ikke hadde nok begripelighet

om årsaken, kan vi også se at hun ikke følte hun hadde en god håndterbarhet av graviditeten heller. Det betyr at vi ser at Gunn mangler to av elementene i OAS-modellen, som fører til at hun opplever en svak opplevelse av sammenheng og mestring i denne perioden. Gunn sier at det for andre så ut til at de hadde det greit, noe som også forteller oss at de innerst inne følte det slik selv (Gjærum, 1998). Det at de etterstrebet en god hverdag og at det så slik ut for andre, kan vitne om at Gunn og Geir hadde en grunn til å tro at det var verdt å kjempe for datteren. Det kan skyldes at Gunn i denne situasjonen har hatt motivasjon til å klare det, og derfor stått på og tatt seg sammen for Gina og andre rundt seg. Her kan vi se at meningsfullhetsselementet fortsatt har vært på plass hos Gunn og at dette har hjulpet henne til å komme over skyldfølelse, i tillegg til at prognosen for Gina har blitt bedre med tiden (Antonovsky, 2012). Ut i fra dette kan vi se at meningsfulhetsselementet i OAS-modellen har hatt en viktig rolle, noe som stemmer overens med teorien. Samtlige av foreldrene forteller at de er fornøyd med situasjonen slik den er i dag og ser nå lyst på fremtiden. Til tross for at situasjonen har vært vanskelig for foreldrene, hvor noen har slitt med skyld, ser alle nå på situasjonen som god. Dette tyder på at både det at prognosene nå er annerledes for alle barna og at foreldrene har blitt sterkere, har styrket deres opplevelse av sammenheng.

4.2.6 Erfaring

- **”Men når du har vært på sykehuset så lenge, du blir jo robust etter hvert”.**

I kategorien erfaring vil vi gjøre rede for hvordan foreldrenes erfaring har hatt betydning for deres mestring og reaksjonsmåter.

Astrid forteller at det å få et prematurt barn, setter andre utfordringer i perspektiv:

Og det med at vi etter hvert kan skifte bleie på en baby som veier en halv kilo og hvis du løfter rumpa litt for høyt så kan den få hjerneblødning. Når du klarer å mestre det og den type ting, så blir det andre etterpå ikke så skummelt og farlig.

Astrid forteller at utviklingen til Ada har hjulpet henne med en god mestringsfølelse:

Det er jo klart at det hjelper når du har et barn som alle forteller deg at det skal gå ”nedenom og hjem” med, men når det ikke gjør det, så er det klart at det forsterker litt av mestringsfølelsen for oss.

Eirin forteller at hun føler hun har blitt sterkere etter sykehusoppholdet med Elise og har merket det når hun sammenligner seg med andre foreldre rundt seg: “Men når du har vært på sykehuset så lenge, du blir jo robust etter hvert”. Erin forteller at hennes yrke har hjulpet henne på hjemmebane:

Jeg jobber jo i et yrke hvor jeg er i vanskelige situasjoner. Jeg jobber med beredskap og kriser. Så det, og det på hjemmebane er veldig, veldig forskjellig. Men det, det henger jo sammen, også, begge deler gjør jo at jeg, jeg klarer å beholde roen på begge arenaer.

Eirin tenker også at alderen har hatt noe å si for at hun har mestret situasjonen med Elise godt. Familien bor nærme Eirin, og hun forteller at hennes foreldrene har stilt opp mye for henne, og at dette er noe hun ønsker å føre videre til Elise.

Kristin er takknemlig overfor sin familie og sin egen oppvekst, og ser at dette har betydning for hvordan hun og Kaja har det i dag:

Jeg hadde en fantastisk bestemor, som var førskolelærer og en dyktig pedagog, hun underviste på barnevernsakademiet. Det har vært sånn i forhold til oppdragelse og sånn så har det jo blitt det. Men i forhold til barndom så har vi fått den type tenkning. Så jeg har jo fått det gjennom min mor og henne. Og jeg tenker at det er et ganske solid grunnlag å være menneske på. Det å bli sett og stolt på som barn.

Beate driver butikk og forteller at det er resultater som driver henne. Hun forteller at det også er slik når hun er sammen med Berit. Hun tenker også at oppveksten hennes farger Berit sin: “Også er det noe med det man har vokst opp med selv, at det er gjerne det man bringer videre”.

Ole forteller at maskinene rundt datteren på sykehuset kunne virke skremmende i starten. Da de ble trygge på og kjent med rutinene på sykehuset, tok de selv over styringen av apparatene om det skjedde noe. Han forteller også at han arbeider i helsevesenet og føler dette har hjulpet ham i situasjonen rundt Oda. Ole sier de ikke har møtt så mye motstand, og det at han kjenner til systemet hjelper ham å vite hva han kan gjøre og hvor han kan henvende seg.

Turid er sykepleier og har derfor automatisk tatt mye medisinsk ansvar for datteren. Hun forteller at hun ser på det å være sykepleier som både positivt og negativt, da rollen som mor kom litt i skyggen av hennes rolle som sykepleier.

Geir forteller at han ser han har blitt sterkere og kan sette andre utfordringer i perspektiv etter å ha fått Gina. Han er også glad de ikke var 23 år da de fikk Gina og forteller om andre foreldre som ikke har klart å holde sammen:

For å si det, jeg har jo sagt det, og står ved det at jeg unner ingen å være 23 år og førstegangsfødende og få premature. Jeg er veldig glad for, i hvert fall når det dramatiske skulle skje, at vi var voksne og hadde, både livserfaring og hadde på en måte, en måte å kunne forholde oss til som vi gjorde. Det er kanskje lettere for oss, enn det har vært for mange andre, selv om vi hadde det tøft selvfølgelig. Så, tenker jeg liksom det å være førstegangsfødende og oppleve noe sånt noe, være ung er ganske tøft altså. Og vi så vel også det at det var en, foreldre, og både mødre, og kanskje spesielt fedre som på en måte ikke greide å forholde seg til det.

Han forteller videre at alderen har vært til hjelp for at de har klart å se framover:

Og det, i og med at vi var såpass voksne, så tror jeg egentlig vi var klar over det, at det ville bli sånn, og at man på en måte kanskje ser et lys i tunnelen. At det kanskje, eller det er det allerede nå, eller fire år, så er det jo en helt annen verden enn det var for tre og et halvt år siden. At man får muligheten til å komme tilbake til normalen igjen.

Diskusjon:

Ut i fra presentasjonen kommer det fram at erfaringene de har hatt før de fikk et prematurt barn, har vært med på å prege hvordan de har håndtert situasjonen. Flere foreldre snakker blant annet om hvordan oppveksten og hvordan de har blitt oppdratt gjennomsyrrer deres tanker om hva som er riktig å gjøre. Dette tyder på at deres gode oppvekst har ført til at de har fått en god opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Vi ser at foreldrene har hatt gode erfaringer som de setter pris på i dag, og setter det i direkte sammenheng med hvordan de har blitt. Foreldrene har antageligvis brukt sine erfaringer i utfordringene med det å få et

prematurt barn. Videre har nok også deres OAS blitt forsterket, og de ser nå annerledes på stressfaktorer. Etter alt foreldrene har vært igjennom, kan man blant annet tenke seg at foreldrene ikke opplever stressfaktorer likt som før, fordi de nå ikke sees på som like truende (Antonovsky, 2012).

Noen av foreldrene sier at jobben deres har styrket dem i den situasjonen de har vært i, med tanke på støtte og kjennskap til hvordan de håndterer stress og krise. Kjennskap og kunnskap om helsevesenet har hjulpet Ole å skaffe den hjelp som har vært nødvendig, det kan ha vært til hjelp for at han fant riktig og effektiv mestringsstrategi. Vi kan også tenke oss at Ole har en god opplevelse på arbeid og som privatperson, som er med på å styrke hans opplevelse av sammenheng generelt (Antonovsky, 2012). Turid tenker også det har vært positivt å kunne bruke erfaringer fra sitt yrke, men forteller også at hun har vært mer sykepleier enn mor for sin datter, det vil si at hun kanskje har opplevd det som en ulempe. Det at det ikke ble lagt til rette for at begge parters (foreldrene og sykehuset) ressurser ble brukt på lokalsykehuset, kan også ha ført til at Turid så på seg selv mer som sykepleier enn mor (se avsnitt 4.2.7). I denne situasjonen ser vi at det kan hende Turid opplever at hun mestrer det å være sykepleier bedre enn det å være mor. Ut i fra dette kan vi tenke oss at Turid sin opplevelse ikke er lik i alle roller hun har i sitt liv. På den måten kan det ha vært vanskelig for Turid å styrke sin opplevelse av sammenheng, når hennes opplevelse av mestring har vært delt (Antonovsky, 2012).

Flere foreldre legger vekt på at alderen deres har hatt noe å si for deres opplevelse av mestring rundt det å få ekstremt premature barn. Kanskje foreldrene mestret situasjonen bedre i den alderen de var i, enn om de hadde vært yngre. Dette stemmer også overens med det Antonovsky (2012) sier om at det er i voksenlivet personens opplevelse av sammenheng stabiliserer seg. Det at foreldrene setter pris på at de ikke var alt for unge da de fikk et prematurt barn, kan forklares med at de opplever å være mer trygge på seg selv. Vi kan også tenke oss at det er større sannsynlighet for at foreldre som har opparbeidet seg en stabil OAS, også har større mulighet for å mestre det å få et prematurt barn. Det at Geir ser en ende på utfordringene i det å få et prematurt barn, kan tyde på at hans tidligere erfaringer har blitt til motstandsressurser som han aktivt tar i bruk (Gjærum, 1998, Sommerschild, 1998). Vi har grunn til å tro at hans tidligere erfaringer har ført til at han har utviklet en sterk opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Foreldrene opplever at det går bra, da barna per dags dato ikke viser store senskader som følge av deres prematuritet. Dette gir foreldrene en økt sikkerhet om en god utvikling videre, noe som vil ha betydning for deres erfaring med å få et ekstremt prematurt barn, og det ser ut til å bidra til en følelse av mestring hos foreldrene. Gunn forteller at etter en samtale med sin hudpleier ble hun bevisst på sammenhengen mellom datterens framgang og deres innsats som foreldre. Hun føler derfor at hun har hatt påvirkningskraft i en sosialt verdsatt oppgave som forelder. I en slik situasjon kan det bety at Gunn får enda mer motivasjon for å kunne fortsette sitt engasjement rundt Gina. Dette samsvarer med hva tidligere forskning peker på (se avsnitt 2.1.3), hvor vi ser at oppvekstmiljøet hos premature barn er avgjørende for hvordan de utvikler seg (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det at Gunn og Geir framstår som ressurssterke foreldre med en sterk opplevelse av sammenheng, kan også være en av årsakene til at de har mestret utfordringene med å få et prematurt barn på en god måte (Zachau-Christiansen, referert i Sommerschild, 1998).

4.2.7 Engasjement

- **”(...) jeg ville gjort alt selvfølgelig, for at hun skal få den hjelpen hun har krav på i hvert fall. Og, kanskje litt til. Hvis jeg får mulighet til det”.**

Kategorien engasjement tar sikte på å presentere foreldrenes engasjement rundt barnet og andre premature og betydningen av dette.

Astrid forteller om tiden etter de flyttet over til lokalsykehuset da hun følte stor kontrast på kunnskapsnivået hos de ansatte på sykehuset. Astrid sier hun følte et behov for å ta kontroll på sykehuset, da hun skjønnte det var manglende kompetanse om ekstremt premature barn.

(...) det var flombelysningen hele dagen, (...) jeg gikk å skrudde av lyset og sykepleierne gikk å skrudde på lyset. (...) de hadde pauserom i midten, og brukte å gå gjennom det kuvøserommet hele tiden. Det var veldig dårlig, vi var ikke fornøyd med sykehuset.

Astrid forteller at de møtte manglende forståelse om det å ta del i stell:

(...) jeg var litt sånn, "back-off", det er min unge, jeg gjør det, jeg har gjort det i tre uker når hun var mye mindre og mye mer kritisk enn det hun er nå, nå er hun stabil og fin. Jeg gjør det selv.

Videre forteller hun at de tok seg den friheten til å stå tidlig opp for å rekke og stelle datteren før noen andre gjorde det, og de tok henne ut av kuvøsen når de selv hadde lyst. Astrid forteller at det hjalp å fokusere tid og krefter på datteren i den mest krevende perioden. Hun tok derfor pauser fra studiene, og brukte heller tiden sin på Ada.

Eirin forteller at hun brukte lang tid på å finne et annet alternativ enn ordinær barnehage til sin datter. Videre forteller Eirin hun har vært og fortsatt er sugen på kunnskap, og hun er ikke redd for å ta kontakt med fagpersoner om det skulle være noe. Vi spør Eirin om hvordan hun kan bidra til for at datteren skal nå sine mål, hvor hun svarer:

(...), jeg er jo veldig engasjert i det hun driver med. Både på skolen og i fritiden, håndball og sånt. Hjemmet er "alfa omega". (...) Og engasjere seg. Bruke tid på dem, og sånn ting. (...) Være tilstede og gjøre ting. Høre på, og være delaktig. Men der har jo jeg en fordel, for jeg er bare meg, og henne, det har jeg tid og energi til, og gjøre det.

Kristin har savnet en kontaktperson, eller et oppfølgingsteam med erfaring om premature og senskader. Hun forteller at de på eget initiativ har vært i kontakt med en av spesialistene som skriver for prematurforeningen, Anne Carling. Hun forteller at Anne Carling har jobbet med premature og senskader i mange år og at de fikk hjelp av henne med å rydde opp i en del ting. Kristin forteller at det er et av tiltakene hun ikke ville vært foruten. Kristin forteller at Anne Carling ga dem støtte på avgjørelsen om å holde datteren hjemme fra barnehagen, en avgjørelse de da hadde tatt før de tok kontakt med henne. Hun beskriver det å snakke med henne slik:

Hun kunne rydde litt opp (...) sette ting litt i perspektiv. (...) hun var opptatt av at vi skulle snakke med hun om alle tingene, hun var ganske stor og kompetent på det hele (...), snakke med hun om den opplevelsen av å være på sykehuset, og det å være redd, og det å ha separasjonsangst.

Kristin forteller at det er en veldig spesiell opplevelse å snakke med datteren om det som er vanskelig. Gjennom samtalen fikk de beskjed av Anne Carling om at barna har kompetanse og de kjenner til følelsene, selv om de ikke klarer helt å sortere dem på egenhånd. Videre sier Kristin at hun selv er opptatt av å gi datteren den støtten hun kan få nå og gi henne den tid og ro hun trenger nå for å forebygge eventuelle problemer som kan komme senere. Kristin forteller at det hele tiden ligger i bakhodet at datteren er ekstremt prematur, men hun håper ikke det er noe datteren selv vil tenke så mye på, selv om det er en slags forklaring til situasjonen. For Kristin er det et slags manifest at hvis datteren skal kunne nå sine mål må hun som mor være tilstede, klar og støttende.

Etter to år opplevde Beate å få ”prematurnekken”, en reaksjon på det de hadde vært gjennom. Beate forteller at hun selv måtte oppsøke hjelp da hun trengte noen å snakke med. Hun fikk snakke med en barnelege som kunne hjelpe henne med å håndtere dette. Via bekjente fikk hun høre om de faglige retningslinjene for oppfølging av for tidlig fødte. De fikk to kontroller hvor de ble kalt inn, ellers har de selv måttet ta kontakt for å mase seg til kontroller. Vi spør henne om det er på bakgrunn av kjennskap til de faglige retningslinjene at hun har fått oppfølging: ”Ja, siden jeg vet hva som står der, så har jeg krevd det”. Datteren hennes har som sagt vedtak på spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, et tilbud de er veldig fornøyde med. Ved forrige tilråding var det snakk om å kutte tiltaket det siste året i barnehagen. Som nevnt tidligere, la Beate mest mulig vekt på at datteren ikke hadde vært slik hun er i dag uten det tilbudet. Derfor fikk de forlenget vedtak om spesialpedagogisk hjelp fram til skolestart. Beate har i tillegg selv tatt initiativ til en samtale med Jonna Jepsen, en ledende lege og forsker på området. Hun forteller at legen kommer med råd og tips for planen videre, og sier at det er godt noen vet noe. Jonna Jepsen gir privattimer, som Beate forteller koster mye, men som hun likevel synes er verdt det:

(...) hun er veldig på senskader, (...) når en kommer så tidlig til verden, er alt umodent. (...) plutselig skal man gjennom så mye på det umodne. Hun setter veldig fokus på det da, at det er en grunn til at hun er så sensitiv på ting. (...) Hun forklarer jo Berit i mitt hode.

Ole forteller om sitt engasjement for datteren:

(...) jeg ville gjort alt selvfølgelig, for at hun skal få den hjelpen hun har krav på i hvert fall. Og, kanskje litt til. Hvis jeg får mulighet til det. (...) jeg tenker at hvis det er noe vi kan jobbe med, så gjør vi det, hvis det er noen andre som kan hjelpe oss med det, så tenker jeg vi må snakke med de.

Ole forteller at dette er spesielt gjelder for den vurderingen som nå ligger inne hos PPT om spesialpedagogiske tiltak. ”(...) hvis de mener det er en del utfordringer og ting som er begrensende for henne så tenker jeg på, hva de sier som kan det, også jobbe ut i fra det”.

Turid forteller oss at hun tenker hun har prioritert annerledes med tanke på barnehagestart fordi datteren er prematur. Turid startet videreutdanning da Tuva var ett år, hvor hun skrev om de faglige retningslinjene. Foreldrene til Tuva engasjerte seg også i Prematurforeningen, noe hun forteller at de antageligvis ikke hadde gjort om de ikke var i den situasjonen hvor de er nå. Videre forteller hun at gjennom foreningen har de lært mye om barn generelt og barn med spesielle behov.

Geir og Gunn forteller at de sammen med datteren drar på sykehuset en gang i året i forbindelse med julen, for å gi gaver til barna og de ansatte:

Vi gjør det for hennes del, men det er jo veldig hyggelig for de som har hatt Gina da hun var bitteliten, å få lov å se henne igjen. Det gir litt tilbake til de som har gjort en jobb også. Så syns de det er koselig.

Geir forteller at de har et ønske om å engasjere seg for å formidle noe videre til de som kommer i lignende situasjoner. Videre forteller Gunn at det kreves litt ekstra av henne, som mor til prematurt barn: ”Man må ha et ekstra årvåkent øye, være en ekstra god veileder og være ekstra flink til å bygge selvfølelse”. Gunn forteller at det å ha et prematurt barn har beriket livet hennes på mange måter. Hun har lært mye om premature og hva det innebærer å få et prematurt barn. Det er snakk om å få det ”lille ekstra”, hvor Gunn forteller:

Hvis et barn kommer eller tidlig får den oppfølging de trenger, så tar de jo et kvantesprang i forhold til sine jevnaldrende og kan få normal læring og normal livssituasjon. Kontra å ikke få det lille ekstra. Nettopp det at det er mulig, og at de mulighetene ikke brukes, det er frustrerende.

Geir følger opp med å si at nøkkelen er å gi barna det lille ekstra tidlig, for å forebygge eventuelle senskader og vansker. Videre forteller de om et vennepar med et prematurt barn, som er ressurssterke på alle måter, hvor de med sine ressurser har satt sammen et eget team med egne økonomiske midler. Geir forteller: ”*Det skal ikke være sånn (...) at man må ha så mye ressurser og ha så mye økonomi at det skal være avgjørende for at man skal få den hjelp man trenger*”. Geir forteller videre at det er fordi premature barn ikke blir sett på som en diagnose, og derfor får en ikke noe automatisk.

Diskusjon:

Foreldrenes engasjement i egne barn kommer tydelig fram i mange av deres uttalelser og vitner om at barnet er en stor motivasjonskilde for dem (Antonovsky, 2012). Slik Geir og Gunn påpeker, er det å gi disse barna ”det lille ekstra” nøkkelen til en god fremtid. De henter mye informasjon fra Danmark, og har erfart at det er lite som skal til for å bedre situasjonen for andre premature barn. Det at de har stor forståelse for hva tidlig innsats kan bety for disse barna, kan også bety at de vet at dette er overkommelige krav (Jepsen, 2004 & Saugestad 2009). Det at Astrid opplevde at kunnskapen om premature falt da hun byttet sykehus, kan tyde på at Astrid ikke fikk nok tillit til legene på lokalsykehuset sitt. Det at hun følte for å ta kontroll selv, kan vise at hun hadde en tanke om at hun selv hadde større håndterbarhet for å gjøre oppgavene (Antonovsky, 2012). Vi kan også i denne situasjonen si at personalet ikke la til rette for å høre på foreldrenes stemme og mening om å ha fokus på deres ekspertise om sitt eget barn. Dette kan vitne om mangel på forståelse for deltakelse, der det ble lagt liten vekt på å benytte seg av begge parters ressurser (Misvær, 2013). Dette kan vi si fordi fagpersoner i dette eksempelet ikke legger til rette for at foreldrene kan være med å påvirke og komme med sine egne meninger, noe som fører til at de mister troen på egen mestring. Astrid sier det hjalp for henne å bruke tid og krefter på datteren, noe som kan tyde på at hun hadde en problemfokuset mestringsstrategi med tanke på at hun aktivt var der for å takle situasjonen med sin datter (Johannesen et al., 2010, Lazarus, 2006). Turid forteller også om overflyttingen til lokalsykehuset hvor vi kan anta at det ikke ble lagt til rette for begge parters ressurser (se avsnitt 4.2.5). I Turid sitt tilfelle har det i ettertid gått opp for henne at det egentlig var for mye ansvar, noe som vitner om at hun ikke har fått et utbytte av hjelp fra ansatte på sykehuset for å lette på noen av oppgavene (Johannesen et al., 2010, Lazarus, 2006).

Som vi har nevnt tidligere, kan Eirins barnehagevalg vitne om en stor forståelse for datterens behov (se avsnitt 4.2.4). Det at Eirin bruker mye tid og krefter på datteren, tyder på at hun har et stort engasjement for henne (Antonovsky, 2012). Om hvordan datteren skal nå sine mål, svarer Eirin at det å være engasjert og nær er avgjørende for at det skal gå bra med datteren. Dette stemmer overens med at en nærpersion for barnet er avgjørende som Sommerschild (1998) snakker om i sin teori. Kristin bruker ressurser og ekspertise i miljøet når hun tar kontakt med Anne Carling, og dette tyder på at hun har oversikt over sine mestringsressurser i miljøet (Antonovsky, 2012). Det at hun på eget initiativ tar kontakt med Anne Carling, viser også hennes engasjementet for at datteren skal ha det bra. Det tyder også på at hun har en forståelse av at det for datteren er viktig at noen har kunnskap om det å være prematur, slik at hun kan bli sett ut i fra dette (Jepsen, 2004). Vi ser ut i fra dette at hun har stor forståelse ovenfor datterens tilstand, ser sine muligheter og har et stort engasjement, som kan vise til at Kristin har en sterk opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Ut i fra beskrivelsene av hva Anne Carling hjalp Kristin med, kommer det fram at hun ga bekreftelse på avgjørelser, kunnskap om hvordan det er å bli født prematurt og det å kunne få separasjonsangst på grunn av dette. Dette framstår som en rådgivningsoppgave vi kan tenke oss at en helsesøster også kunne ha håndtert. Hadde helsesøster tatt denne oppgaven overfor Kristin, kan vi tenke oss at informasjonen og bekreftelsen hadde kommet fram til henne tidligere og sånn sett hadde situasjonen vært annerledes eller kunne vært forebygget (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). For Kristin er det også avgjørende å være tilstede og korrigerende for at datteren skal nå sine mål. Dette vitner om at hun mener at en nærpersion er avgjørende, slik som Eirin også sier (Sommerschild, 1998). Beate bruker også sine ressurser fra miljøet, slik vi kan se når hun tar kontakt med en barnelege. Hun viser engasjement ved at hun krever oppfølging som ikke kommer automatisk, ut i fra forståelse for hvilke krav de har rett på. Det ser ut som at de faglige retningslinjene har ført til at Beate har fått stor forståelse for oppfølgingskrav, noe som har ført til at hun er bevisst sine rettigheter (Antonovsky, 2012, Askheim, 2003). Prematurforeningen kan også ha vært med på å styrke flere av foreldrenes deltakelse. Det at de har gjort de bevisst sine rettigheter og gjort de klar over ressurser rundt de, kan tyde på at det har vært til hjelp for at foreldrene har fått mulighet til å bruke sine motstandsressurser (Gjærum, 1998). Beate sier at oppfølging av spesialpedagog i barnehagen har vært avgjørende for Berits utvikling. Det at hun ikke ville miste dette tilbudet viser til at hun har tro på at det fungerer med tidlig innsats og spesialundervisning (Jepsen, 2004, Saugestad, 2009). Beate finner hjelp selv, og gjennom hjelpen får hun kunnskap og mer forståelse, noe som hjelper henne til å finne mestringsressurser og oppfølging (Antonovsky, 2012). Berit sier

det er godt at noen vet noe, og dette bekrefter at begripelighet og informasjon gjør situasjonen mer oversiktlig.

Kunnskap og oppfølging fra sykehuset ser vi har vært til hjelp for foreldrene i overgangen fra sykehuset til hjem. En mer organisert veiledning og informasjon fra sykehuset kunne hjulpet foreldrene i å orientere seg om for hvor de kan finne den rette hjelpen. Dette vil kunne hjelpe foreldre som ikke har midler til å ta kontakt med private fagpersoner, som for eksempel Anne Carling og Jonna Jepsen. Det handler om å bli tatt på alvor og få den kunnskap en har behov og krav på.

Ole sier han ville gjort alt og litt til. Det viser at han er problemfokusert ved at han ønsker å finne løsninger, og hvis ikke de har ressurser til det, så vil han finne andre som kan gjøre det for dem. Ole viser tillit til PPT og barnehagen fordi han ønsker hjelp av dem hvis det er nødvendig. Han gir uttrykk for at hjelpen utenfra har vært nyttig, og det fører til at Ole har fått ett større engasjement om det å få hjelp fra andre. Ole forteller at han har blitt en sterkere person, noe som kan tyde på at oppfølgingen har ført til en sterkere opplevelse av sammenheng. Han kjenner til systemet, og i samråd med helsesøster får de god hjelp til hvem de skal henvende seg til for å få mer hjelp. Dette kan være årsaken til at Ole har følt seg trygg og er fornøyd (Markestad, 2013). Turid startet videreutdanning da Tuva var ett år, hvor hun skrev om de faglige retningslinjene. Dette vitner om at dette er et tema som engasjerer henne (Antonovsky, 2012). Turid og mannen engasjerte seg også i prematurforeningen, hvor hun ser at de har lært mye om premature barn og barn med spesielle behov. Dette tyder på at de har en problemfokusert mestringsstrategi ved at de er aktivt handlende i situasjonen og finner ut hva de kan gjøre for å bedre situasjonen (Lazarus, 2006). Alle foreldrene er medlem av Prematurforeningen. Deres engasjementet i foreningen har ført til kunnskap, som igjen ser ut til å skape enda mer engasjement og motivasjon for både seg selv og andre. Vi ser ut i fra dette at elementene i OAS-modellen glir over hverandre (Antonovsky, 2012).

Det at Gunn og Geir drar på sykehuset kan vitne om et brennende engasjement for andre familier med premature barn, og tro på at de kan være til hjelp både for dem og helsepersonellet. De sprer optimisme og hjelper til med å balansere skremselspropagandaen som de vet disse foreldrene nå kanskje står overfor. Personalet og foreldre på sykehuset kan få et sterkere inntrykk av hvor godt det kan gå for deres barn, ved at de deler sin erfaring. Deres handling kan også vise at de ser at foreldre og sykehus ikke tar i bruk de ressursene

som det er mulighet for å bruke. De viser også at de har en forståelse for at disse mestringsressursene kan være vanskelig å oppdage, og at det er mulig å finne dem lettere hvis det er noen utenfra som minner dem på det. Med dette kan vi si at Geir og Gunn viser at de har oversikt over situasjonen, og at de bruker dette til å trygge andre i lignende situasjoner.

4.2.8 Mobilisering

- **”Jeg tror jeg har gjort det mest riktige i forhold til meg selv”.**

Under kategorien mobilisering vil vi gjøre rede for hvordan foreldrene har brukt sine mestringsressurser på å benytte seg av nettverk som venner, familie og jobb. Videre presenter vi hvordan foreldrene har innhentet kunnskap og informasjon fra fagpersoner.

Astrid forteller om hjelp og støtte fra andre premature foreldre og hvor positivt det har vært for henne. Videre forteller hun at de er heldige som har et solid nettverk som har hjulpet dem mye. Astrid og hennes mann kjente behov for informasjon utover det de fikk av helsepersonell, og hun forteller om at de har fått nyttig informasjon fra Prematurforeningen.

Eirin forteller at for henne var det uaktuelt å ta seg fri for å gjøre dagligdagse ting da datteren fikk behandling på sykehuset, selv om personalet oppfordret henne til å ta seg fri for å gjøre andre aktiviteter utenfor sykehusområdet. Det Eirin trengte var et opplegg på sykehuset, et bibliotek eller treningsrom hvor de kunne gjøre noe annet, hvor hun samtidig kunne være i nærheten av datteren. Eirin forteller at hun leste alt av informasjon hun kom over, som hun fant i bøker og mottok fra Prematurforeningen.

Kristin forteller at hun er løsningsorientert, og at mannen hennes er flink til å sette henne på riktig kurs. Kristin forteller at hun er medlem av Prematurforeningen. Hun opplever Prematurposten som nyttig, der hun kan se om det er noe de kan relatere seg til.

Beate forteller at de ble oppfordret til å gjøre dagligdagse aktiviteter da datteren var innlagt på sykehuset. Hun ønsket nok aller helst å være i nærheten av datteren, men forteller at noen ganger var det nødvendig å komme seg hjem. Om den første tiden hjemme, forteller Beate:

Vi fikk jo beskjed om at hun måtte skjermes på grunn av sykdom (...), men hun kan jo ikke skjermes fra omverden. Jeg skjermet henne ikke så bra, dro på kjøpesenter og handlet (...). Jeg tror jeg har gjort det mest riktige i forhold til meg selv.

Beate forteller om søsteren som ble deres kontaktperson den første tiden, noe hun anbefaler andre i lignende situasjoner å ha. Søsteren fikk oppdatering av Beate, og hun ga informasjon videre til venner og familie om hvordan det gikk med Berit. Videre forteller Beate at de fikk informasjon om de faglige retningslinjene gjennom kjente. Hun dro derfor rett hjem for å skrive de ut og gjøre seg kjent med innholdet. Hun har brukt de faglige retningslinjene aktivt for å ”mase” seg til kontroller, da de kun fikk automatisk innkalling til seksmåneders- og ettårskontroll.

Ole forteller hvor verdifullt det har vært for dem å ha et godt nettverk, med god oppfølging fra sykehuset og hjelp fra familie, venner og jobb.

Turid forteller at mannen fikk pleiepengene første halvåret, så de var to stykker om oppgavene denne tiden. De var derfor likestilt så lenge Tuva ikke ble ammet, noe som var en stor fordel og avgjørende for at de kom seg gjennom den første tiden. I tillegg har tilknytningen til barselgruppen for premature barn vært en ressurs for dem, da de hadde mye til felles. Turid forteller at hun opplever de faglige retningslinjene som gode å ha, da de vet hva de har krav på: ”Erfaringsvis faller man ofte ut av systemet (...), tror det er stor verdi å ha de og kunne vite litt om de”.

Geir og Gunn forteller at sykehuset arrangerte foreldremøter en gang i uken, innenfor forskjellige temaer. Videre forteller Geir og Gunn at det var foreldrene til premature barn de fikk et forhold til, de som var innlagt over lengre perioder, slik som dem. Om tiden på sykehuset forteller Gunn at de prøvde å leve så normalt som det lot seg gjøre. Geir følger på med å si: ”Vi fikk streng beskjed av sykepleieren, at nå synes hun vi skulle ta litt fri, gå på kino eller spise pizza. Så vi gjorde jo det et par ganger”. De oppdaterte venner og familie på internett, for å holde dem oppdatert om Ginas tilstand, og etter hvert om deres hverdag. Geir tenker det var til stor glede for familie, venner og kjente at de fikk innblikk i hva som skjedde, siden de ikke fikk komme på besøk den første tiden. Gunn forteller at de opplevde en enorm støtte og et stort engasjement i sitt nettverk.

Geir forteller at de prøver å behandle datteren så normalt som mulig, hvor hun får utfordret seg selv med de forutsetningene hun har. Videre sier han at datteren trenger litt ekstra oppfølging, men den veien de har valgt for datteren har fungert. ”Gleden av å se at hun lykkes er vel kanskje det største”. Ved hjelp av informasjonen som Gunn og Geir har innhentet, kjenner de seg bedre forberedt på de uforutsette utfordringer de eventuelle skulle møte:

Det at vi har lest, satt oss inn i hva det innebærer først og fremst det å være et prematurt barn, man skal være litt forberedt på utfordringer, det går en grense der for ikke å være pessimist da. For vi har jo lært oss opp og tillært oss informasjon som gjør at vi er forberedt på det meste.

Diskusjon:

Noen av foreldrene forteller at de fikk oppfordringer om å dra ut og finne på noe annet enn å kun være på sykehuset. Med hjelp og støtte fra helsepersonalet på sykehuset, har de tatt i bruk en følelsesfokuseret mestringsstrategi hvor de søker å justere de emosjonelle reaksjoner de forbinder med det å være på sykehuset. Dersom problemet ligger utenfor deres handlingsområde, kan det være til hjelp å tvinge seg selv til å gjøre andre handlinger, enn bare å sitte på sykehuset (Lazarus, 2006). Beate forteller at hun tror hun har gjort det mest riktig i forhold til seg selv, med tanke på hvordan hun har håndtert situasjonen med et ekstremt prematurt barn. For de som fikk oppfordring om å finne på noe utenfor sykehusområdet, hjalp det å få tankene over på noe annet og forsøke å leve under litt mer normale forhold. Det kan tenkes at de fikk enda større kapasitet for å være der for barna da de kom tilbake (Johannesen et al., 2010, Lazarus, 2006). Eirin sier hun hadde ambivalente følelser med å være borte fra datteren, fordi hun trengte pauser men samtidig ønsket å være i nærheten av datteren. Det kan tyde på at Eirins behov for å være nær datteren fikk henne til å føle mer kontroll over situasjonen, hvis det skulle skje noe uventet. Behovet om kontroll har gått foran hennes behov om å ta pauser eller finne på dagligdagse handlinger. I den forbindelse sier hun at hun savnet et tilbud på sykehuset, hvor hun kunne gjøre andre aktiviteter som lesing eller trening. Hadde dette vært et tilbud hun kunne benyttet seg av, ville hennes behov om å være nær datteren og samtidig enkelt kunne gjøre andre aktiviteter blitt oppfylt. I etterkant ser Eirin at hun antageligvis ville hatt godt av å få en pause for å gjøre andre handlinger. Det kan tenkes at situasjonen ville vært annerledes for Eirin, dersom hun også hadde fått hjelp og støtte fra helsepersonalet på sykehuset til å ta disse beslutningene.

De foreldrene som har valgt å dra hjem under sykehusoppholdet har også hatt en fordel med at de bor nærme sykehuset. Dette gjelder ikke alle og kan også være grunnen til at meningene til foreldrene spriker i forskjellige retninger. Det kan tenkes at de foreldrene som har klart å dra hjem, har hatt en større tillit til legene enn de som ikke har hatt behov for å dra hjem. De sistnevnte kan ha følt behov for at deres egne ressurser har måttet være nær barnet. Vi kan også se at tilstanden til barna har en innvirkning på hvordan foreldrene har følt på det å reise fra barna. Blir tilliten og ressursene lagt over på legene, altså håndterbarheten, kan det være enklere for foreldrene å koble av utenfor sykehuset. Har en ikke tro på at det skal gå bra, og at en må være i nærheten for å hjelpe barnet sitt, er det naturlig å tenke at det er vanskelig å dra bort. Geir og Gunn forteller at da bekymringene preget dem i stor grad, forsøkte de å oppnå en så normal hverdag som mulig. De forteller at det å forholde seg til det daglige har hjulpet dem, noe som stemmer med teorien om at det at de oppfører seg ”*normalt*” også gjør at de føler seg ”*normale*” (Gjærum, 1998).

Alle foreldrene forteller hvor mye det betyr at familie og venner stiller opp for dem. Det at foreldrene søker støtte og trygghet i nærpåsoner, kan ha vært av betydning for deres opparbeidelse av motstandskraft, og videre for oppnåelse av mestring (Sommerschild, 1998). Alle foreldrene snakker godt om støtten de opplevde blant familie, venner, kollegaer og andre foreldre til premature barn. Foreldrenes uttalelser viser til at nettverk har vært til hjelp for å kunne ta i bruk både en følelses- og en problemfokustert mestringsstrategi (Antonovsky, 2012, (Johannesen et al., 2010). Turid sier at tilknytningen til barselgruppen med premature barn har vært av stor betydning for dem. I tillegg opplever alle foreldrene hvor godt det er å være en del av et fellesskap, som i Prematurforeningen, hvor de treffer andre foreldre i samme situasjon. Beate, Eirin, Geir og Gunn sier at de har kontakt med andre familier med premature barn. For noen ble kontakten opprettet på sykehuset, for andre i ettertid. Betydning av nettverk for foreldrene, samsvarer med teorien om at nærpåsoner blir sett på som en grunnleggende ressurs i livet (Antonovsky, 2012). Dette viser at foreldrene har tatt i mot hjelp som befinner seg i miljøet og ressursene som har vært tilgjengelig for dem. Vi kan derfor påstå at foreldrene har brukt sine evner til mobilisering godt, med tanke på å finne hjelp i andre og benytte denne muligheten.

På grunn av manglende oppfølging og kunnskap om ekstremt premature barn, opplevde flere at de måtte innhente informasjon selv da de kjente behov for ytterligere kunnskap. Ved å lete etter relevant kunnskap har de styrket sin opplevelse av sammenheng og på den måten fått en

styrket opplevelse av mestring. Dette viser at de ser sine ressursmuligheter utenfor seg selv og styrker seg selv på denne måten (Askheim, 2003). Foreldrene har utover den informasjonen de har fått, selv tatt initiativ til kontakt med fagpersoner, forskningsprosjekt og foreninger. Samtlige av foreldrene er medlem av Prematurforeningen, og er aktivt med for å bedre situasjonen for premature barn og deres rettigheter. Gunn og Geir sier de opplevde foreldremøtene på sykehuset som nyttige. De forteller også om støtte fra andre foreldre til premature som var på sykehuset over lengre tid. Sammen med de andre foreldrene til premature barn, fikk de dele erfaringer og diskutere tema omkring prematuritet. Det at foreldrene selv har tatt kontakt for å få hjelp utenfra viser også at de har god oversikt og et ønske om kontroll over sin egen håndterbarhet, som igjen viser til god OAS. Dette samsvarer med teorien om å være bevisst om sine egne krefter og ressurser for å skape rettferdige muligheter for seg selv. Videre vil dette gi foreldrene en bedret livssituasjon, hvor de får mulighet til samme rettigheter som andre (Askheim, 2003).

5 Oppsummering

I dette kapittelet vil vi gi en oppsummering av de viktigste funnene sett i lys av forskningsspørsmålet og underproblemstillingen vår. Formålet med denne studien var å belyse hvordan foreldre av premature barn opplever mestring under oppfølging på sykehus, fra helsestasjon og i møte med barnehage og skole. Vi ønsket også å se på hvilke strategier og tiltak som har hjulpet foreldrene til mestring. Forskningsspørsmålet for denne studien er: *Hva har bidratt til opplevelse av mestring hos foreldre til ekstremt premature barn?*, og underproblemstillingen er: *Hvilke strategier og tiltak har bidratt til mestring?* For å besvare forskningsspørsmål og underproblemstilling har vi presentert og diskutert funnene ut i fra våre åtte kategorier. I oppsummeringsdelen gjør vi en helhetlig gjennomgang av alle kategoriene som en helhet og trekker fram de viktigste aspektene av våre funn. Deretter vil vi trekke en konklusjon, for til slutt å se på betydningen av funnene, og videre begrensinger og forslag til videre forskning.

5.1 Oppsummering av hovedfunn

Det kan nesten virke umulig å prøve og finne fram til én forklaring på for hva som har bidratt til en opplevelse av sammenheng (OAS) for foreldre til ekstremt premature barn. Hvordan en familie forstår og begriper situasjonen, hvordan de videre takler den, og hvilken mening den gir dem, vil være opp til hver enkelt (Antonovsky, 2012). Likevel tenker vi at det å belyse disse foreldrenes opplevelse av mestring kan være til hjelp for andre foreldre i lignende situasjoner.

I denne undersøkelsen har alle foreldrene opplevd det å få et prematurt barn som et kontinuerlig press og som en kronisk stressfaktor (Antonovsky, 2012, Lazarus, 2006). Mer kunnskap blant foreldre og fagpersoner, vil være en betryggelse for foreldrene, fordi de da vil få mulighet for å finne svar på noen av spørsmålene de sitter inne med. Vi ser også at foreldre til ekstremt premature barn har et behov for å få kunnskap om positive prognoser, slik vi har sett at nyere forskning viser til (se avsnitt 2.1.3). Fokus på positive prognoser vil også skape mulighet for å arbeide mot et salutogent perspektiv (Antonovsky, 2012). Det å ha et salutogent perspektiv rundt kontrollene barna har på sykehuset, vil også være til hjelp for å se muligheter og skape positive framtidstanker for familiene, framfor nye bekymringer. Kontinuerlig oppfølging av samme fagpersoner med kunnskap og kjennskap til barna, vil

være avgjørende for å kunne være til støtte for foreldrenes mestringsfølelse. På bakgrunn av resultatene, kan det tyde på at foreldrene hadde ønsket flere barn hvis de hadde blitt møtt med mer kunnskap og hatt større tro på egen håndterbarhet (Antonovsky, 2012). Selv om foreldrene ikke ønsker å få flere barn, ser vi at de har blitt sterkere, møter uforutsette utfordringer på en annen måte, og i tillegg ser de på hendelser og hverdagsproblemer i et annet perspektiv i dag enn før de fikk det premature barnet.

Selv om foreldrene har hatt ulik oppfølging av sykehus, helsestasjon, barnehage og skole, er de enige i hva som gjør dem misfornøyde og fornøyde. God oppfølging er viktig for at foreldrene opplever mestring (Lassen, 1999). Det tverrfaglige samarbeidet med fagpersoner er etterlengtet fra foreldrene. På bakgrunn av hva foreldrene forteller, ser vi at et tverrfaglig kompetansesenter ville gitt foreldrene mulighet til å få råd og generell informasjon fra et tverrfaglig team med ulik kompetanse om premature barn. Det at foreldrene har en problemfokuseret mestringsstrategi og tilbyr barna en aktiv hverdag, gjør at barna får øvd seg mer på fysiske oppgaver og på å styrke det motoriske. Foreldrene framstår som ressurssterke og opptatt av å drive forebyggende arbeid for sine barn, noe som igjen viser seg i en god utvikling hos barna på ulike nivåer. Det at foreldrene ser at det går bra med barna, er en tydelig fordel for foreldrenes opplevelse av sammenheng.

Bekreftelse og tilbakemeldinger fra fagpersoner gjennom oppfølging styrker foreldrenes opplevelse av sammenheng. Foreldrene opplever bedre kontroll over situasjonen, som ellers er preget av lite kontroll, ved at de får være deltagende i behandlingen av barnet. Gjennom rådgivning, hjelp og tilpasning av begge parters kompetanse vil foreldrene oppleve mer håndterbarhet i situasjonen (Misvær, 2013). Barnet og foreldrene har betydelig utbytte av å kunne ha mye nærkontakt, noe som betyr at privatliv og egne rom på sykehuset kan ha betydning for familiens opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012). Gjennom kontakt med og deltagelse i arbeidet med barnet får foreldrene mulighet til å kjenne på berikelsen av det å få barn.

For barna har det vært avgjørende for deres utvikling at hverdagen er tilrettelagt for dem i barnehagen og på skolen. Sen barnehagestart, små barnehager eller tilrettelegging med smågrupper i barnehagen, ser ut til å ha positiv innvirkning på barn som er født ekstremt premature. Økt kjennskap og kompetanse blant det pedagogiske personalet vil være til hjelp for å tilpasse og forebygge senskader. Ved å være bevisst hva ekstremt premature er ekstra

utsatt for, som for eksempel vansker med sanseintegrasjon og lære- og konsentrasjonsvansker, vil det være lettere å legge til rette for deres beste og deres læringsutbytte, istedenfor at barna skal bli forstyrret av ytre stimuli og bli hengende etter. Vi ser også at det å være forberedt på overganger, vil gjøre hverdagen lettere for ekstremt premature barn. Kunnskap om hvordan spesialpedagogisk hjelp vil være til fordel for barna, kan være en hjelp for foreldrenes mestring. Det bør derfor være fagpersonene sitt ansvar å følge opp den enkelte familie ved å informere foreldrene om den type tiltak. I vår undersøkelse har foreldrene vært flinke til å håndtere situasjonen med sitt premature barn, fordi foreldrene har vært aktive og vært bevisst sin ekspertise (Johannesen et al., 2010). Foreldrenes evne til å gå på ”*autopilot*” og fortrenge egne følelser var gunstig for å mestre situasjonen den første tiden. Det vil også være av positiv betydning at fagpersoner, venner og familie har kunnskap om foreldrenes behov og på den måten kan være i forkant og møte dem på dette. Ved å få hjelp til å få en større forståelse for temaet, se egne ressurser og ressurser rundt seg, kan dette bidra til å motvirke for eksempel skyldfølelse som kan begrense både livskvalitet og mestring hos foreldrene. Bevisst positiv innstilling vil gjøre det enklere å fokusere på mulighetene til familiene og sette fokus på det salutogene perspektiv som er til gode for barnet (Antonovsky, 2012).

Tidligere erfaring og oppvekst har innvirkning på hvordan foreldre mestrer det å få ekstremt premature barn (Antonovsky, 2012). Resultatene viser også at moden alder og lengre livserfaring er til hjelp for at foreldrene skal håndtere situasjonen godt, fordi foreldrenes opplevelse av sammenheng er en fordel for mestringen. Foreldrenes arbeidssituasjon kan være til fordel for deres håndtering av situasjonen, men kan også gjøre en bevisst på sine egne ulike opplevelser av mestring i de ulike rollene i livet. Erfaringen som foreldre sitter igjen med av det å få et prematurt barn vil i seg selv også styrke foreldrenes OAS og gi dem strategier til å håndtere andre stressfaktorer senere i livet.

Det å ha motivasjon for å gjøre det beste for eget barn er viktig for at foreldrene skal mestre situasjonen godt (Antonovsky, 2012). Det at foreldrene engasjerer seg og hjelper andre foreldre i lignende situasjoner, kan både være en hjelp for dem selv og andre for å håndtere situasjonen. Råd fra fagpersoner om å koble av med dagligdagse gjøremål vil hjelpe foreldre til å takle situasjonen på en god måte. Det blir likevel viktig at fagpersoner har kunnskap om at foreldre får lov til å gjøre dette på sine egne premisser og finne muligheter som kan tilpasses hver enkelt familie. Venner, familie, barselgrupper, andre foreldre til premature og

ikke minst støtten de finner i sin ektefelle, fungerer som en stor støtte for foreldre til ekstremt premature barn. Foreldres evne til å være åpne for hjelp og benytte seg av dette er avgjørende. Kunnskapsinnhenting vil kunne føre til at foreldre blir mer bevisst sine rettigheter og muligheter, for dermed å ta kontroll over livssituasjonen og det som kreves av dem som foreldre (Askheim, 2003). Vi ser at kunnskap er et overordnet begrep som går igjen i de ulike kategoriene. Foreldrene etterlyser stadig ny kunnskap, og den kunnskapen de ikke har fått gjennom det offentlige tilbudet, har de skaffet på eget initiativ. Foreldrene etterlyser økt kunnskap om premature barn, da kunnskapsformidling ser ut til å gi foreldrene en økt begripelighet, og dermed kontroll over situasjonen som har påvirkning på foreldrenes opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

5.2 Konklusjon

Studiens funn og diskusjoner peker på ulike aspekter som har bidratt til mestring hos foreldre til ekstremt premature barn. Foreldrenes engasjement, evne til å bruke indre og ytre ressurser, positive innstilling og evne til mobilisering har vært avgjørende. Videre ser vi at en god oppfølging med bekreftelser, tilbakemeldinger, råd og kunnskapsformidling ut i fra et salutogent perspektiv sammen med foreldrenes nettverk også har innvirkning på foreldrenes mestring (Antonovsky, 2012). Disse ulike aspektene gir i sum en sterk opplevelse av sammenheng, som igjen resulterer i en opplevelse av mestring. Foreldrenes opplevelse av mestring tenker vi har hatt betydning for barnas oppvekstmiljø, og har dermed også vært avgjørende for en ønsket utvikling.

Gjennom studien er det flere strategier og tiltak som viser seg å ha betydning for foreldrenes mestring. Det at foreldrene har gitt barna mulighet for trygge og gode rammer, gjennom for eksempel skjerming og det å forberede gode overganger, tyder på gode strategier for mestring. Slike strategier har utviklet seg på grunnlag av foreldrenes engasjement i eget barn, og fordi innhenting av kunnskap har gjort at de har opparbeidet en forståelse av betydningsfulle tiltak. Helsesøster som fungerer som en god kontaktperson bidrar til både informasjon og trygghet i foreldrenes opplevelse av mestring. Et skifte mellom både en problem- og en følelsesfokusert mestringsstrategi har vært til hjelp for foreldrene fra fødsel til i dag, ut i fra de ulike stressfaktorer som de har stått overfor.

Utsagnet til Geir tenker vi oppsummerer hva foreldrene generelt føler og tenker om situasjonen nå i dag: *”Det å få premature er ikke nødvendigvis en tragedie. Man blir kanskje enda sterkere knyttet til barna sine enn om de hadde vært fullbårne”*.

5.3 Betydning av funnene

Tanken bak Grounded Theory er å kunne forstå lignende tilfeller og dermed se muligheter for overføringsverdi av de funn som fremkommer av studien (Glaser & Strauss, 1967). Vi kan derfor si at våre funn kan ha en overføringsverdi til andre ulike grupper som trenger oppfølging rundt sitt barn, da foreldre i lignende situasjoner vil kunne oppleve det som en påkjenning å få et barn med spesielle behov og vansker. Gjennom hele prosessen er det opp til oss gjennomfører studien å vurdere om vi ivaretar og behandler datamaterialet på en etisk riktig måte og dermed bidrar til å styrke validiteten. De ”tykke” beskrivelsene vi presenterer vil stå sentralt for om de vil være gjenkjennbare for andre (Dalen, 2011). Undersøkelsens funn av foreldrenes opplevelse kan hjelpe andre foreldre til å få en kunnskap om hvor en kan henvende seg og hvilke krav en kan stille. Funnene peker også på betydning av inkludering på sykehuset for foreldrene. Ved å være bevisst hvor viktig det er med nærkontakt til barnet den første tiden, vil andre foreldre kunne komme med et ønske om at sykehuset er bevisst og tar i bruk NIDCAP og kengurumetoden for deres barn (se avsnitt 2.1.1), og videre gir dem tilstrekkelig med informasjon og tilbakemelding på deres behov for kunnskap og håndtering av situasjonen. Våre funn kan settes i en spesialpedagogisk ramme, hvor vi ser relevans i den forstand at funnene kan knyttes direkte til hvordan det spesialpedagogiske arbeidet i barnehage og skole burde være. Det vil være nødvendig med et godt samarbeid mellom det pedagogiske personalet, foreldre og andre i et tverrfaglig team, der hensikten er å bedre situasjonen for barna gjennom forebyggende og tilpassede tiltak, hvor målet er å redusere de senskader som ekstremt premature er ekstra utsatt for (se avsnitt 2.1.4).

Under arbeidet med masteroppgaven, har vår kunnskap og forståelse for fenomenet endret seg. Vi har fått ny innsikt og kunnskap, som har gitt oss en større forståelse for hvordan foreldrene til ekstremt premature har opplevd tiden etter fødsel. Vi ser derfor hvilken betydning det er for foreldre med en kontinuerlig og god oppfølging fra fagpersoner. I tillegg ser vi at foreldrene fremstår som ressurssterke og engasjerte. Dette bekrefter det tidligere forskning har pekt på (se avsnitt 2.1.3).

5.4 Begrensninger og behov for videre forskning

Vi ser at vår innsikt og kompetanse om fenomenet antagelig ikke var tilstrekkelig ved startfasen av studien og at det kan ha satt begrensninger for variasjonen innen utvalget. Vår sammensetning av utvalg, som kan framstå som noe samstemt, vil kunne ha betydning for generalisering av resultatene (Dalen, 2011). Denne studien tar kun for seg foreldrenes opplevelse av hva som har bidratt til en opplevelse av mestring, og hvilke strategier og tiltak som har bidratt til mestring. Det ville også være av interesse å studere andre sider av fenomenet for å få en økt forståelse av temaet i sin helhet. Det ville for eksempel vært interessant å gjennomføre ekspertintervju av de fagpersoner som følger opp og gir behandling til ekstremt premature, for å kunne reflektere og se ulike synsvinkler og opplevelser av fenomenet. Det ville også vært av interesse å studere barna, og undersøke deres opplevelse av tiden i barnehage og skole, hvor man kunne følge barna og eventuelt foreldrene over en lengre periode.

Styrken i studien vår er at vi har førstehåndskilder, der det er foreldrenes direkte uttalelser om deres historier og opplevelser vi bygger på. Vi ser at vår forforståelse kan ha farget vår tolkning av foreldrenes uttalelser. Men vi ser også styrken i at vi er to, og at vi derfor har kunnet benyttet oss av muligheten til å kontrollere og diskutere underveis i arbeidet. Ved å anvende en induktiv tilnærming, har vi søkt å finne nye sammenhenger i det vi allerede vet om fenomenet.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen* (1 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. (1 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk* (2 utg.). Oslo: Samlaget.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How Parents Cope with the Care of a disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Caplan, G. (1964). *Principles of Preventive Psychiatry* (1 utg.). New York: Basic Books.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2008) *Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory* (3 utg.). Thousand Oaks, Calif., Sage.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Frafjord, E. (2013/2014). En bitteliten kjempeutfordring. *Plot*, #17, 50-66.
- Gadamer, H. – G. (1989). *Truth and Method* (2 utg.). New York: Crossroad.
- Gibbs, G. (2007). *Analyzing Qualitative Data*. London: SAGE.
- Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på?, I B. Gjærum, B. Grøholt, & H. Sommerschild. (Red), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s.64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967) *The discovery of grounded theory strategies for qualitative research* (1 utg.). Chicago, Aldine.

- Guvå, G. & Hylander, I. (2005). Grounded Theory som teorigenererende metodologi, I T. B. Jensen, & G. Christensen. (Red.), *Psykologisk og pædagogiske metoder – kvalitative og kvantitative forskningsmetoder i praksis* (s.269-292). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Hallberg, L. R. M. (2002) *Qualitative methods in public health research: theoretical foundations and practical examples* (1 utg.). Lund: Studentlitteratur.
- Jacobsen, D. I., & Thorsvik, J. (2007). *Hvordan organisasjoner fungerer* (3 utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. 3.
- Jepsen, J. (2004). *For tidlig fødte børn* (1 utg.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Johannesen, E., Kokkersvold, E. og Vedeler, L. (2010). *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaaresen, P.I., Rønning, J.A., Ulvund, S.E. & Dahl, L.B. (2006). A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics*, 118, 1, 9-19.
- Kleven, T. A. (2002). Begrepsoperasjonalisering. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsteori*. (s.141-182). Oslo: Unipub forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsteori* (s.19-78). Oslo: Unipub forlag.
- Lassen, L. M. (1998). *Parenting children with rare progressive disabilities: A study of parents' needs related to stress and coping* (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese* (1 utg.). København: Akademisk forlag.

- Lazarus, S. R. & Folkmann, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (1 utg.). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lund, T. (2002). Metodologiske prinsipper og referanserammer. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsteori* (s.79-121). Oslo: Unipub forlag.
- Markestad, T. (2008). *Å være foreldre til et for tidlig født barn* (1 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Markestad, T. (2013). Premature og veksthemmete barn. I N. Misvær & P. Lagerløv (Red.), *Håndbok for helsestasjoner* (s.280-290). Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Misvær, N. (2013). Kommunikasjon. I N. Misvær, & P. Lagerløv (Red.), *Håndbok for helsestasjoner* (s.68-99). Oslo: Kommuneforlaget.
- Saugestad, O. D. (2009). *Når et barn er født for tidlig* (1 utg.). Oslo: Spartacus.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøholt, & H. Sommerschild. (Red), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s.21-60). Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, L. (1996). *Småbarnalderens neuropsykologi*.(1 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tangen, R. (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk - en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 17-30). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder* (1 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wormnæs, O. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I Kompendium: Blandingskompendium SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Oslo: Universitetet i Oslo.

Zachau-Christiansen, B. (1972). *Development During the First Year of Life* (1 utg.). Helsingør: Andersen Forlag.

Nettsider:

Dansk præmatur Foreningen (2014). *For tidlig fødte i skole og SFO, 1*, 1-23. Hentet fra <http://www.praematur.dk/publikationer/se-foreningens-udgivelser/pjecer.aspx?PID=5485&ProductID=207>

Nasjonalt kunnskapssenter (2006). *Tiltak for oppfølging av for tidlig fødte barn*, Rapport 7 – 2006, 1-34. Hentet fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tiltak-for-oppfolging-av-for-tidlig-fodte-barn>

Nasjonalt folkehelseinstitutt, avdeling for medisinsk fødselsregister (2013). *Utvikling for svangerskapslengde og fødselsvekt, 1*, 1-4. Hentet fra <http://www.fhi.no/dokumenter/6b66aa01ed.pdf>

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Nasjonale faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn*, 1-55. Hentet fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale-faglige-retningslinjer-for-oppfolging-av-for-tidlig-fodte-barn/Sider/default.aspx>

Vedlegg 1: Godkjenning av NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

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

Vår dato: 23.01.2014

Vår ref: 36884 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

36884	<i>Et foreldreperspektiv – mestring med sitt premature barn</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Marte Five Johansen</i>

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, ombudets 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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marte Five Johansen mfive_johansen@hotmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

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

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Et foreldreperspektiv – mestring med sitt premature barn

Studien gjennomføres ved Institutt for spesialpedagogikk ved UiO, av masterstudentene Kerstin Soli Rosengren og Marte Five Johansen.

Bakgrunn og formål

Med bakgrunn av hva de Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn sier, ønsker vi å undersøke og se på opplevelse av mestring hos foreldre til for tidlig fødte barn, og hvilke tiltak og tilrettelegging som er gjort for den enkelte familie i form av spesialpedagogisk hjelp gjennom oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å sette søkelys på den spesialpedagogiske hjelp og tilrettelegging som har blitt gjort for foreldrenes mestringsfølelse, men ser at det vil være riktig å belyse andre fagpersoner og kompetanse som vil være viktig for den enkelte familie og det for tidlig fødte barnet. Samarbeidet mellom fagpersonene under oppfølgingen foreldrene får vil også derfor stå sentralt i vår oppgave. Vår problemstilling for studien vil være: *Hvilke forhold mener foreldre til for tidlig fødte barn har vært medvirkende til mestring for deres familie med tanke på oppfølging fra spesialisthelsetjenesten?*

Utvalget er trukket ut ved henvendelse til Prematurforeningen i Norge, der foreldre til for tidlig fødte barn forespørres om å delta.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen ønsker vi å gjennomføre ved å utarbeid en intervjuguide basert på tema og problemstilling. Hvor vi videre intervjuer foreldre til for tidlig fødte barn. Gruppen vi ønsker å innhente data om er foreldre til for tidlig fødte barn. Spørsmålene vil omhandle deres opplevelse av den hjelp de har fått tilbud om, og de tiltak som er iverksatt. Informantene kan på forespørsel få se intervjuguide.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. De som gjennomfører studien (studentene) og veileder vil ha tilgang til personopplysninger, og vil bli lagret på pc med passord kun studentene har tilgang på.

Deltakerne vil selvsagt ikke nevnes ved navn i publikasjonen. Alle informanter vil få fiktive navn/kodet, eller bli beskrevet på en slik måte at ingen vil kunne kjenne igjen hvem som har gitt informasjon.

Prosjektet skal etter planen avsluttes den 16.05.2014. Etter sensur vil personopplysninger og opptak bli slettet, da vi ikke vil ha nytte av datamaterialet lenger.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med studentene Kerstin Soli Rosengren (tlf.nr.: XXXX) og Marte Five Johansen (tlf.nr.: XXXX), veileder Kristin (epost adr.: XXXX), veileder ved Instituttet Peer Møller Sørensen (epost adr.: XXXX).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Problemstilling:

- Hvilke forhold mener foreldre til for tidlig fødte barn har vært medvirkende til mestring(sfølelse) for deres familie med tanke på oppfølging fra spesialisthelsetjenesten?

Underproblemstillinger:

- Hvilke tiltak (av den spesialpedagogiske oppfølgingen) tenker foreldre til premature barn har hjulpet dem? Og hvordan har disse tiltakene påvirket den enkelte families følelse av mestring?
- Hvilke mestringsstrategier benytter foreldre til for tidlig fødte barn?

Introduksjonsspørsmål:

- Hvilken svangerskapsuke er ditt barn født i?
- Hvor lenge varte oppholdet på sykehuset?
- Hvem/hvor har ditt barn fått oppfølging fra?
- Har barnet ditt flere søsken, evt. hvor i rekken?

Fødsel:

- Var du forberedt på at det skulle bli en prematurfødsel?
- Kan du fortelle litt om fødselen og hvordan du opplevde den?
- Kjenner du årsaken til at barnet ditt er født for tidlig?

Første dagene på sykehuset:

- Hvordan opplevde du første tiden etter fødselen?
- Hvilken behandling fikk barnet de første dagene?

- Ble det lagt vekt på tiltak for å redusere stress hos barnet ved å for eksempel skjerme det mot unødvendig lys, lyd, smerte og uro under den første perioden på sykehuset? Hvordan opplevde du (eventuelt) disse tiltakene?
- Hvordan ble du inkludert i pleie og stell fra starten av?
- Hva fikk deg til å føle at du begynte å bli kjent med ditt barn under denne perioden?
- Hvordan var det å reise hjem med barnet for første gang? Hva fikk deg til å føle deg/dere trygge i denne situasjonen?
- Fikk du anledning til å reflektere/spørre noen av fagpersonene på sykehuset og få opplæring i forhold til hva du kunne forvente deg når du kom hjem med barnet? Hvordan foregikk dette? Hva fungerte bra? Mindre bra? Hva manglet eventuelt?
- Ble det laget en individuell plan for ditt barn på sykehuset? Hvordan opplevde du i så fall denne planen?

Første tiden hjemme:

- Fikk dere hjemmebesøk første og andre uke etter fødsel? Hvordan opplevde du hjemmebesøkene? Om dere ikke har mottatt dette tilbudet, ville dere ønsket hjemmebesøk?
- Har du følt behov for en kontaktperson om det har vært noe du har lurt på? I så fall, i hvilken situasjon følte du dette?
- Hvordan har tilbudet på helsestasjonen vært for deg og ditt barn?

De faglige retningslinjene:

- Er du kjent med de faglige retningslinjene for oppfølging av for tidlig fødte barn? Hvordan ble du introdusert for disse?
- I følge de faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn, er det anbefalt at det tilbys oppfølging i primær- eller spesialisthelsetjenesten. Har du og ditt barn blitt fulgt opp av primær- eller spesialisthelsetjenesten?
- Har dere mottatt noen spesiell hjelp eller tiltak som du tenker at du ikke ville vært foruten? Fortell om det.

Tverrfaglig:

- I hvilke sammenhenger under oppfølgingen rundt ditt barn har du opplevd et tverrfaglig samarbeid?

- Hvordan har du blitt inkludert i det tverrfaglige samarbeidet?
- Hvordan har du opplevd det tverrfaglige samarbeidet, og på hvilken måte føler du at det har påvirket deres familiesituasjon?
- Har du vært i kontakt med spesialpedagoger under oppfølgingen?

Barnehage:

- Hvordan opplevde dere oppstarten i barnehagen?
- Hvordan er barnehagehverdagen lagt opp rundt behovene til ditt barn?
- Hvordan fungerer samarbeid med ulike fagpersoner, og dere som foreldre?
- Hvordan opplever du oppfølgingen fra barnehagen?
- Hvordan arbeider pedagogene/andre fagpersoner mot overgang fra barnehage til skole.
- Blir dere fulgt opp av PPT? Hva består disse tiltakene av?
- Har dere mottatt hjelp fra barnehagen eller andre instanser som har vært forberedende til barnehagen eller skolen?
- Hvordan opplever du dette samarbeidet?

Skole:

- Hvordan opplevde dere oppstarten i skolen? Eller, hvilke forventninger har dere til skolestart?
- På hvilken måte tilrettelegger skolen for ditt barn?
- Har det vært behov for ekstra oppfølging i skolen? Hvem har tatt initiativ til denne hjelpen? Får ditt barn oppfølging av PPT? Er det opprettet ressursteam?

Mestring:

- Hva tenker du har hjulpet deg til å få en opplevelse av mestring?
- Hva føler du fremmer mestring for deg?
- Hva gjør du når du opplever en vanskelig situasjon? Hva gjør du når du møter motstand? Hva er viktig for deg i en vanskelig situasjon?
- Husker du hva som hjalp deg i den vanskeligste tiden? Er det noe du skulle du ønske andre gjorde for deg?
- Hvordan har du følt at du mestret det å få et for tidlig født barn?

Antonovsky:

- I hvilken grad har du følt at du har opplevd kontroll rundt det å få et for tidlig født barn, og hva tror du er grunnen til at du har opplevd det slik?
- Hvordan så du på livet ditt rett etter å ha fått et for tidlig født barn, og ser du det annerledes i dag?
- Hvordan vil du vurdere barnets helse og psykiske helse?
- Tror du ditt barn tenker på at han/hun er født for tidlig i dag? Tror du dette er noe som vil prege han/hun senere i livet?
- Hvordan har det påvirket deg som forelder å få et for tidlig født barn?

Lazarus og Folkmann:

- Hvordan vil du beskrive barnet ditt?
- Hvordan tenker du at ditt barns livskvalitet er nå og vil være framover i livet?
- Er det noe spesielt du gjør for å ikke tenke negativt? Hjelper det for eksempel å spille musikk, gå tur, gråte, tenke på noe annet, fortrenge det?
- Gjør du fysiske aktiviteter for at livet til ditt barn skal bli bedre? Bruker ditt barn medisiner? Har dere gjort noe direkte for å håndtere deres barns (eventuelle) vansker?
- På hvilken måte håndterer du uforutsette utfordringer?
- Hvilke tanker har du omkring at ditt barn er født for tidlig?
- Er det noe du tenker kan ha påvirket ditt liv ved å ha et barn som er født for tidlig?

Bandura:

- Hvordan ser du for deg barnets fremtid?
- Hva er dine mål for ditt barn?
- Hva er dine forventninger til ditt barn?
- Hvordan tror du at du kan bidra for at barnet ditt skal nå sine mål?
- Hva føler du når eller om du opplever at ditt barn har begrensinger?

Noen tanker til slutt:

- Når du ser tilbake på det som har skjedd, er det noe spesielt du sitter igjen med og tenker positivt om i forhold til det dere har vært gjennom, hele oppfølgingen dere har fått? Er det noe du tenker kunne vært prioritert annerledes?

