

Det handler om å utvide normalitetsbegrepet

Foreldre til barn med langvarig sykdom og deres opplevelse av å
mestre.

Kristin Karlbom Sveaas

Kandidatnummer 16



Masteroppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

15. mai 2013



Navn: Kristin Karlbom Sveaas	Dato: 15.05.2013
Tittel og undertittel: «Det handler om å utvide normalitetsbegrepet» Foreldre til barn med langvarig sykdom og deres opplevelse av å mestre?	
<u>Sammendrag:</u> <i>Bakgrunn:</i> Anslagsvis 10-15 % av barn i Norge har en sykdom eller skade som påvirker hverdagen. Foreldre er nøkkelpersoner i helsetjenestetilbud til barn. Faglitteratur og erfaring tilsier at somatisk sykdom hos barn medfører at foreldrene er utsatt for påkjenninger og belastninger som kan føre til psykiske, sosiale og familiære vansker. <i>Hensikt:</i> Studiens hensikt er å identifisere og belyse forhold som har betydning for opplevelse av å mestre. Studien vil gi kunnskap som har betydning for samhandling med og forståelse av foreldre til barn med langvarig sykdom. <i>Teoretisk forankring:</i> Studien bygger på aktuell faglitteratur om helsefremmende arbeid, resiliens, psykisk helsearbeid, mestring, løsningssskapende teori, samhandling samt studier som belyser utfordringer og behov hos foreldre innen somatisk pediatri. Egne ressurser og egenskaper, samarbeid med helsetjenester og nærmiljø/nettverk er i hovedfokus. <i>Metode og design:</i> Studien har en kvalitativt utforskende design. Det ble gjennomført syv dybdeintervju med foreldre til barn med somatisk sykdomstilstand som får langvarig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Analysen er gjennomført ved hjelp av systematisk tekstkondensering. <i>Resultat:</i> Resultatene fremkommer i form av tre hovedkategorier; «Forstå barnet mitt», «Ha noen å dele oppgaven med» og «Styre mitt eget liv». Prosjektets tittel «Det handler om å utvide normalbegrepet» fremkom som en fellesnevner fra alle kodegruppene. Samarbeidsevner, evne til empati og anerkjennelse av egen situasjon har betydning for opplevelse av å mestre det å forholde seg til ulike samarbeidsrelasjoner. Forhold knyttet til egne behov, normalitetsbegrepet, omsorgsgiverrollen, maktforhold og fremtidsforestillinger har betydning opplevelsen av å mestre det å ta gode valg i hverdagen. <i>Konklusjon:</i> Normalitet ser ut til å være et sentralt tema relatert til opplevelsen av å mestre. Forskning på forhold som kan videreutvikle psykisk helsearbeid rettet mot foreldre til barn med langvarig sykdom bør dreies mer mot hvordan helsetjenester kan støtte opp om opplevelsen av å leve et normalt liv. Antall ord: 30 769	
Nøkkelord: Foreldre, mestring, resiliens, samhandling, psykisk helsearbeid, systematisk tekstkondensering - STC.	



Name: Kristin Karlbom Sveaas	Date: 15.05.2013
Title and subtitle: «It's about expanding the concept of normality.» Parents of children with longtime illness and their experience of coping?	
Abstract: <i><u>Background:</u></i> An estimated 10-15 percent of children in Norway have an illness or injury that affects their everyday-lives. Parents are key to their child's health care. Literature and experience suggest that somatic illnesses in children expose parents to strains and stress that often lead to psychological, social and familial difficulties. <i><u>Purpose:</u></i> The purpose of this study is to identify and high-light conditions that are of importance for the experience of coping. A better understanding of conditions that support parents` personal strengths and abilities can aid in improving services for this group. <i><u>Theory:</u></i> The study builds on recent literature on health promotion resilience, mental health, coping, brief solution theory, cooperation as well as studies that highlight the challenges and needs of parents in somatic pediatrics. The parents own personal resources and abilities, cooperation with health care services and community network are the main areas of focus. <i><u>Method:</u></i> The study has a qualitative exploratory design. Seven in-depth interviews were conducted with parents of children with somatic illnesses or injuries, who are followed up long-term by specialist health care. The analysis has been conducted by systematic text condensation. <i><u>Findings:</u></i> Three main categories emerged from the analysis; "Understanding my child", "To have someone to share the tasks with", and "In control of my own life". Project title "It's about expanding the concept of normality" emerged as a consolidated finding across code groups. Collaboration capabilities and capacity for empathy and recognition of their situation affect the experience of the struggle to deal with various collaborations. Matters relating to their own needs, the concept of normality, caregiver role, power and future events affect the experience of the struggle to make good choices in life. <i><u>Conclusion:</u></i> Normality appears to be a key issue related to the experience of coping. Research on the relationship that can develop mental health aimed at parents of children with chronic illness should be turned more towards how health care can support the experience of living a normal life. Numbers of words: 30 769	
Key words: Parents, coping, resilience, cooperation, mental health, systematic text condensation – STC	

FORORD

Masteroppgaven er et resultat av faglig nysgjerrighet og fordypning. Inspirasjon, kunnskap og erfaringer som ligger til grunn, er hentet fra de mange opplevelser fra møter med foreldre til barn med sykdom i ulike faser i livet. Undring over hvordan grunnleggende kjærlighet til barn, samt pågangsmot og vilje hos foreldre gir barn med langvarig sykdom eller skade et godt utgangspunkt i livet. Det er med beundring og respekt jeg har fått innblikk i hvordan foreldrene klarer å stå i utfordrende situasjoner over tid og hvordan jeg på en verdig og respektfull måte kan bidra når foreldre er i en så vanskelig situasjon at de trenger litt ekstra hjelp. Gjennomføringen av mastergradprosjektet har for meg vært en faglig og personlig utviklende prosess. Forhåpentligvis kan resultatet bli et lite tilskudd til kunnskap om foreldre til barn med sykdom sine utfordringer og muligheter.

Jeg ønsker å takke studiens informanter for verdifulle bidrag. Studien bygger på deres beretninger og jeg håper de vil kunne gjenkjenne og akseptere innholdet i kapittel 4.0.

En stor takk rettes til veileder PhD Deede Gammon ved Høgskolen i Buskerud for god veiledning, og for å holde forventningene på riktig nivå. Jeg vil også takke kollegaer og leder ved arbeidsplassen min som har holdt ut med en i perioder fraværende medarbeider. Spesielt vil jeg takke Sidsel Gangås som i utgangspunktet hadde tro på meg og støttet meg i å ta masterutdanning. Jeg vil også takke Bente Silnes Tandberg, Edel Jannecke Svendsen og Andrea Melø som har gitt meg gode råd og motivasjon i arbeidet. En spesiell takk rettes til bibliotekar Linda Merete Waarhus som tålmodig har hjulpet meg med søk og å få oversikt over relevant forskningsbasert kunnskap, og til Ragnhild Ask Cornell som har hjulpet meg med å oversette sammendraget til engelsk.

Endelig ønsker jeg spesielt å takke familien som tålmodig har latt meg prioritere å jobbe med prosjektet.

Lier, mai 2013.

Kristin Karlbom Sveaas

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD.....	v
INNHALDSFORTEGNELSE.....	viii
Vedlegg	x
Oversikt over figurer	x
Oversikt over tabeller	x
1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt og problemstilling	3
1.3 Studiens relevans for klinisk helsearbeid	4
1.4 Oppgavens oppbygning	6
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME	7
2.1 Et helsefremmende folkehelseperspektiv	7
2.2 Resiliens	10
2.3 Psykisk helsearbeid	11
2.3.1 Negative psykiske helseeffekter hos foreldre	12
2.3.2 Normalitet.....	13
2.4 Mestring	15
2.5 Organisering av helsetjenester.....	18
2.5.1 Brukermedvirkning.....	19
2.5.2 Samhandlingsreformen.....	20
2.5.3 Chronic care model.....	21
2.6 Løsningsskapende tilnærming	22
3.0 METODE OG DESIGN	25
3.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag	25
3.1.1 Fenomenologi.....	25
3.1.2 Fortolkning	26
3.1.3 Begrepet livsverden.....	27
3.2 Metode.....	28
3.2.1 Inklusjonskriterier.....	28
3.2.2 Utvalgssprosessen og utvalg.....	29

3.2.3 Intervju	30
3.2.4 Transkribering	31
3.3 Analyse.....	31
3.4 Etske overveielser	36
3.5 Metodiske refleksjoner	41
4.0 PRESENTASJON AV FUNN.....	44
4.1 Forstå barnet mitt.....	45
4.2 Ha noen å dele oppgaven med - Samarbeidsbank	50
4.3 Styre mitt eget liv	56
4.4 Sammenfatning av funn.....	61
5.0 DISKUSJON	62
5.1 Betragtninger fra et samfunnsperspektiv	62
5.2 Betragtninger fra et gruppeperspektiv	63
5.3 Betragtninger fra et individperspektiv	65
5.3.1 Betydningen av å forstå barnet	65
5.3.2 Samarbeid mellom helsepersonell og foreldre	68
5.3.3 Støtte foreldre i å styre sitt eget liv	71
5.3.4 Betydning av normalitet i relasjoner mellom foreldre og helsepersonell	72
5.5 Styrker og svakheter med studien.....	75
6.0 OPPSUMMERENDE SAMMENFATNING OG KONKLUSJON.....	77
6.1 Oppsummerende refleksjoner og nye forskningsspørsmål	77
6.2 Konklusjon	78
Referanser.....	79

KAPITTEL 1: Introduksjon

1.0 INNLEDNING

Denne masterstudien utforsker og beskriver hvilke forhold foreldre til barn med langvarig sykdom mener har betydning for opplevelse av å mestre sin hverdag.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Flere års klinisk erfaring med å møte familier som har barn med langvarig sykdom har gitt meg innsikt i temaet mestring og det å være foreldre til barn som trenger medisinsk oppfølging og behandling. Spørsmål omkring hvilken betydning relasjoner til helsepersonell og helsevesenet forøvrig har for opplevelsen av mestring har dannet grunnlag for temaet i denne studien.

Helsemyndighetene i Norge anslår at 10 -15 prosent av alle barn i løpet av oppveksten har en form for funksjonsvansker som gjør at de har behov for behandling og habiliteringsbistand fra fagfolk i det kommunale hjelpeapparatet over tid, ofte også fra fagpersoner i spesialisthelsetjenesten (Folkehelse rapport, 2010). Barn kan rammes av mange ulike typer sykdomstilstander; diabetes, astma, kreft, epilepsi, angst, spiseforstyrrelser, overvekt, inflammatorisk tarmsykdom og en rekke andre tilstander (Grønseth, Markestad, & De Gaust, 2011). Deltakerne i studien er foreldre til barn med ulike langvarige somatiske sykdommer, og studien tar utgangspunkt i Gjengedal og Hanestad (2007) sin definisjon av kronisk sykdom:

«En irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer, omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt»

I studien brukes begrepet langvarig sykdom. Andre betegnelser kunne vært kronisk sykdom eller skade og langvarig funksjonsnedsettelse. Det er søkt etter kunnskap om forhold som har betydning for foreldres opplevelse av mestring i vitenskapelige databaser som vist i vedlegg 5. Videre er det søkt i nasjonale databaser og nettsteder som folkehelseinstituttet, bibsys ask,

helsebiblioteket, kunnskapssenteret, sosial og helsedirektoratet samt i referanselister til aktuelle artikler, relevante masteroppgaver og faglitteratur jeg har kommet over underveis.

Forskning tyder på at det er viktig å fokusere på langvarig sykdom som en prosess heller enn en statisk tilstand (Gjengedal & Hanestad, 2007). Det å være foreldre til et barn med langvarig sykdom kan ha praktisk betydning for foreldrenes yrkesvalg, fritid og sosiale liv. En norsk undersøkelse viser at det er systematiske forskjeller i helse blant foreldre til barn med langvarig sykdom og andre foreldre (Wendelborg, 2010b). Dette sammenfaller med internasjonale studier som konkluderer med at foreldrene er i risikogruppe for å få en negativ psykisk helseutvikling (Coffey, 2006; Gjone, Diseth, Fausa, Novik, & Heiberg, 2011; E.K. Grøholt, Nordhagen, & Heiberg, 2007; Schneider, Steele, Cadell, & Hemsworth, 2011). Nyere forskning viser til at samarbeid med helsevesenet kan være en tilleggsbelastning (Haugen, Hedlund, Wendelborg, & samfunnsforskning, 2012).

Psykiske plager og lidelser er en gruppe lidelser med til dels ukjente årsaker, og det dreier seg om et komplisert samspill mellom ulike faktorer (Johansen, Rognerud, & Sundet, 2008). Det er grunn til å anta at det å være pårørende og omsorgsgiver til et barn med langvarig sykdom er en av flere belastninger foreldre kan oppleve. Andre belastninger kan være arbeidsledighet, oppvekstforhold, genetisk sårbarhet, fattigdom og ulike livshendelser som er overveldende følelsesmessig (Johansen et al., 2008). Nedsatt psykisk velvære er en faktor som gir rett til nødvendig helsehjelp etter lov om pasientrettigheter (2012). Når mål, tiltak og rettigheter er formulert på denne måten, vil psykososiale intervensjoner være en del av det helsetilbud som skal gis. Ny norsk helsereform har til hensikt å styrke samarbeid og skape mer sammenheng mellom spesialisthelsetjenesten og helsetjenester i kommunen samt øke fokus på helsefremmende og forebyggende helsehjelp (Haarr & Folkman, 2013; Helse og omsorgstjenesteloven, 2012). Resiliensforskning peker på noen perspektiver blant annet at mestringsperspektivet er viktig å støtte opp under i helsefremmende arbeid (Norvoll, 2013; Waaktaar, Torgersen, & Christie, 2007). I forskningslitteraturen blir mestring beskrevet som en ressurs forbundet med god helse, psykisk velvære og livskvalitet (Antonovsky & Lev, 2000; Antonovsky & Sjøbu, 2012; Coffey, 2006; Groholt, Stigum, Nordhagen, & Kohler, 2003; B. Grøholt, Sommerschild, & Gjærum, 1998; E.-K. Grøholt et al., 2007).

I dag finnes det ikke tilstrekkelig kunnskap om hvilke forhold foreldre til barn med langvarig sykdom selv beskriver har betydning for opplevelsen av å mestre. Særlig mangelfull er litteraturen om dette temaet som omhandler det å mestre i et livsløpsperspektiv og med

utgangspunkt i norsk kultur. Det antas at mer av denne typen kunnskap vil bidra til å forbedre kvaliteten av helsetjenester til disse familier.

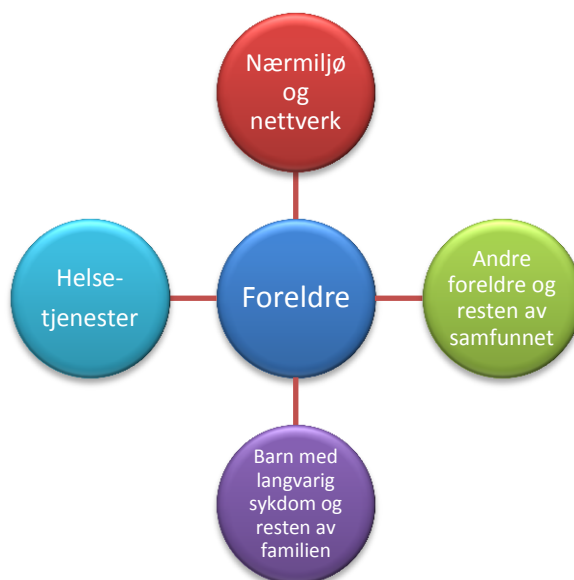
1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Studiens mål er å utvikle kunnskap om ulike erfaringer og opplevelser foreldre til barn med langvarig sykdom har av forhold som har hatt betydning for opplevelse av å mestre.

Hensikten er å undersøke foreldrene sine egne beskrivelser.

Relasjonelle aspekter står sentralt i psykisk helsearbeid (Hummelvoll & Dahl, 2012). Det er relasjonen mellom helsetjenester (som subjekt med alt det innebærer for enkeltindividet) og foreldre i det sosiale systemet som består av familien, nærmiljøet og nettverk som skal studeres. Hvordan relasjoner kan komme til uttrykk ved foreldrenes beskrivelser og hvilken betydning relasjoner har for opplevelse av å mestre vil stå sentralt. Studien har fokus på ressurser, løsninger og muligheter. Når det i studien brukes ordene situasjon eller hverdagslivet menes forhold av relasjonell art knyttet til sider ved helsetjenester og resten av det sosiale systemet foreldrene befinner seg i, samt forhold knyttet til individuelle egenskaper.

Figur 1: Å være foreldre til et barn med langvarig sykdom



Figur 1 illustrerer ulike relasjoner som skal studeres i det individuelle og sosiale systemet som foreldrene befinner seg i.

Studien vil konsentrere seg om tiden fra barnet fikk symptomer på en sykdom, og foreldre i rollen som samarbeidspartner med fagpersoner i helsetjenester, omsorgsgiver og pårørende til sitt eget barn. Det er ikke kvaliteten på helsetjenester som er i fokus, men mer tidsdimensjonen og relasjonsdimensjonen i denne perioden av foreldrenes liv. I enkelte henseende vil det synes vanskelig å trekke et skarpt skille mellom nærmiljø og nettverk, resten av samfunnet og kontakt med helsetjenester fordi forhold på den ene arenaen vil spille inn på den andre. Kontakt med fagpersoner som skal bidra til å behandle og ivareta barnets helse vil variere avhengig av barnets helsetilstand og behov for helsehjelp (Glavin et al., 2007; Grønseth et al., 2011). Man kan derfor si at foreldrene sitt nærmiljø og nettverk i varierende grad vil dreie seg om kontakt med fagpersoner og offentlige institusjoner.

Med utgangspunkt i disse betraktningene belyses følgende problemstilling i studien:

Hvilke beskrivelser gir foreldre til barn med langvarig sykdom av forhold som har hatt betydning for deres opplevelse av å mestre?

Forskningsspørsmål som vil bli forsøkt belyst ved hjelp av semistrukturerte intervju er:

- Hvilke egne ressurser og egenskaper opplever foreldrene har betydning for deres egen opplevelse av å mestre?
- Hvilke rammer og ressurser beskriver foreldrene som betydningsfulle i forhold til opplevelse av å mestre i kontakt med helsetjenester?
- Hvilke andre instanser eller ressurser i nærmiljøet har betydning for foreldrenes opplevelse av å mestre?

1.3 Studiens relevans for klinisk helsearbeid

Studien har en helhetlig orientert sykdomsforståelse hvor både behandling, forebygging og helsefremming er integrert (Gjengedal & Hanestad, 2007; Grønseth et al., 2011). Det er en økende bevissthet over begrensningene ved den biomedisinske spesialiseringen og sykdomsforståelsen. Dette relateres til at den kan føre til at enkelte mennesker og resten av familien kan få mindre tro på seg selv eller ikke vet hva som er best for seg selv (Thornquist, 2003). Det er derfor relevant å undersøke hva som gjør at foreldre til barn opplever kontroll over livene sine, utvikler nye mestringsstrategier, kunnskap og ferdigheter, samt opplever at de får den følelsesmessige støtten de trenger. Temaer knyttet til disse områdene anses betydningsfulle for opplevelse av å mestre, som er grunnleggende i forhold til å fremme god

psykisk helse (Antonovsky & Sjøbu, 2012; Haarr & Folkman, 2013; Haugen et al., 2012; Norvoll, 2013). Forskning på området er i stor grad gjennomført i de andre skandinaviske landene, og utenfor Europa (Anderson, Riesch, Pridham, Lutz, & Becker; Hallstrom & Elander, 2007). Det er imidlertid viktig å utdype og supplere denne forskningen fra andre familiekulturer og helt andre velferdssystem enn det norske hjelpeapparatet.

Studien har et brukerperspektiv og et helhetlig livsløpsfokus. Det er et mål at den innsikt studien gir kan supplere statistiske oversikter over folkehelse i Norge (*Folkehelse rapport 2010 : helsetilstanden i Norge*, 2010; Wendelborg, 2010b), kvalitative og kvantitative studier rettet mot ulike sykdomstilstander og studier som måler effekt av ulike tiltak i somatisk pediatri (Clench-Aas, Rognerud, & Dalgard, 2009; Danielsen, Holte, Groven, Helgeland, & Nasjonalt kunnskapssenter for, 2006). Forskning og min kliniske erfaringsbakgrunn tilsier at sammensatte langvarige tilstander ikke passer inn i et behandlingsforløp rettet mot den enkelte diagnose og trenger å suppleres med et livsløpsfokus (Antonovsky & Sjøbu, 2012; Haugen et al., 2012; Nilssen, 2007). Det er et ønske at studien skal belyse viktige innsatsområder knyttet til individuelle faktorer, samt samhandling på tvers av profesjoner og linjenivå. Kompleksiteten og betydningen av den dynamiske og subjektive siden ved psykiske lidelser er blant grunnene til økt fokus på å la brukere selv bli involvert i vitenskapelig kunnskapsproduksjon (Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013). Kunnskap som fremkommer i studien, er ment som et bidrag til å øke forståelsen for generelle helsefremmende og beskyttende faktorer relatert til psykisk helse hos valgt målgruppe. Kunnskap innenfor resiliensforskning understøtter hensikten med å undersøke beskyttelsesfaktorer som fungerer på den måten at de minsker eller fjerner effekten av risikofaktorer (Waaktaar, Christie, & Resilienceprosjektet, 2000). Videre er det ønskelig å rette fokuset mot de psykologiske aspektene ved det å være foreldre til barn som trenger helsehjelp. Forhold som kan bidra til å styrke foreldrenes psykiske helse kan også ha en positiv effekt på barnas psykiske helse (Glavin et al., 2007).

Helsepsykologifeltet har undersøkt hvilke forhold som kan kompensere for psykiske vansker i en gruppe som er overrepresentert i forhold til psykiske lidelser (Sanderson, 2013).

Kunnskapen som fremkommer i studien vil kunne være med å forbedre helsetjenester sammenholdt med tradisjonelle løsninger i nåværende organisering av helsetjenester.

Forhåpentligvis kan denne studien være et tilskudd til eksisterende kunnskap om mestring og utdype fenomenet mestring fra en klinisk sykepleiefaglig synsvinkel.

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er bygget opp på følgende måte: Først vil aktuell teoretisk referanseramme bli belyst i kapittel 2, herunder relevans for psykisk helse. Videre vil aktuelle begreper og relevante tema, forskning og teori bli redegjort for. Kapittel 3 vil beskrive oppgavens vitenskapsteoretiske perspektiv, metode og design. Ethiske refleksjoner og metodiske refleksjoner belyses etter at analyseprosessen er beskrevet i kapittel 3.

I kapittel 4 presenteres de funn som fremkommer av analysen av datamaterialet basert på transkriberte forskningsintervju. Hver kategori beskrives med en overskrift som illustrerer studiens funn på en svært kortfattet måte. I kapittel 5 diskuteres studiens funn i lys av teoretisk bakgrunn, tidligere forskning og mine kliniske erfaringer. Kapittel 6 inneholder oppsummerende refleksjoner omkring implikasjoner for praksis, nye forskningsspørsmål samt konklusjon.

KAPITTEL 2: Bakgrunn

2.0 TEORETISK REFERANSERAMME

Målet med studien er å komme frem til kunnskap om ulike erfaringer og opplevelser som foreldre til barn med langvarige sykdomstilstander beskriver kan ha betydning for opplevelse av å mestre. Valg av teoretisk referanseramme vil være preget av min forforståelse av hva som ville kunne belyse problemstillingen på best måte. «Ny» teori som ikke på forhånd var presentert i teorikapittelet er lagt til etter hvert der jeg anså det som viktig for å belyse datamaterialet ytterligere underveis i prosessen. Med utgangspunkt i problemstillingen og tema som kom frem under intervjuene er disse teoretiske innfallsvinklene valgt:

1. Helsefremmende folkehelseperspektiv
2. Teori om resiliens og mestring
3. Fagkunnskap om psykisk helsearbeid
4. Samhandlingsreformen og organisering av helsetjenester i Norge
5. Relevant forskning som belyser konsekvenser, behov og forhold som har betydning for mestring relatert til valgt målgruppe
6. Løsningsskapende teori

Teoretisk bakgrunn som er valgt vil belyse noen sider ved temaet foreldre til langvarig syke barn sin opplevelse av å mestre. Det vil kunne være mange andre valg å ta i forhold til annen litteratur og andre innfallsvinkler, som igjen ville belyst andre sider ved problemstillingen.

2.1 Et helsefremmende folkehelseperspektiv

Psykiske lidelser og problemer er i dag blant våre største folkehelseproblemer (Clench-Aas et al., 2009). Johansen et.al (2008) hevder i rapport om «Utvikling i psykisk helse» at psykiske lidelser og plager dreier seg om et komplisert samspill mellom en rekke faktorer som inkluderer genetisk sårbarhet, oppvekstforhold, livshendelser og sosiale faktorer.

Helsefremmende arbeid ble løftet frem på den første internasjonale konferansen om helsefremming i Ottawa, og er i Ottawa-charteret (1987) definert som: «*Den prosess som gjør folk i stand til å bedre bevare sin helse*», og blir benyttet om virksomhet som kan påvirke

helsen positivt (*Helsedirektoratet, 1987; WHO, 2011*). De fem hovedprinsippene i Charteret er:

1. *Å bygge en sunn helsepolitikk*
2. *Å skape et støttende miljø*
3. *Å styrke lokalmiljøets muligheter for handling*
4. *Å utvikle personlige ferdigheter*
5. *Å tilpasse helsetjenesten*

(Helsedirektoratet, 1987)

Jakarta-erklæringen (WHO, 1997) understreker at å arbeide etter alle eller flere av disse tilnærmingene samtidig gir de mest effektive resultater (Statens helsetilsyn, 1997). Å skape et støttende miljø og å utvikle personlige ferdigheter anses særlig relevant for opplevelsen av mestring. Å skape et støttende miljø handler i denne studien om at relasjoner til helsetjenester skal være trygge, stimulerende, tilfredsstillende og forutsigbare. Utvikling av personlige ferdigheter kan relateres til støtte i personlig og sosial utvikling knyttet til det å ha omsorg for et barn med en langvarig sykdom, eller sørge for at foreldre mottar informasjon, helseopplysning og kunnskap om mestringsteknikker (Helsedirektoratet, 1987). Teoretisk referanseramme er videre inspirert av helsepsykologifeltet som bidrar med kunnskap om hvordan man kan forstå sammenhengen mellom biologi, adferd og sosial kontekst og hvordan det påvirker menneskers helse og sykdom. Feltet preges av tro på menneskers mestringsressurser, og på at enkle psykologiske intervensjoner integrert i det somatiske helsetjenestetilbudet kan gi store helsegevinster for pasienter og pårørende (Sanderson, 2013). Valgt målgruppe er som nevnt innledningsvis i risiko for en negativ helseeffekt knyttet til det å ha omsorg for barn med langvarig sykdom (Gjone et al., 2011; Haugen et al., 2012; Wendelborg, 2010b). Et helsefremmende fokus ansees særlig relevant for denne studien rettet mot foreldre til barn som får oppfølging i spesialisthelsetjenesten over tid, og som primært har et behandlingsfokus (Glavin et al., 2007).

Oppfatningen av hva helse er vil variere fra kultur til kultur, fra person til person og med menneskesynet vårt (Thornquist, 2003). Erfaring og faglitteratur tilsier at det er viktig å tenke og handle ut fra et helhetlig menneskesyn når en arbeider med mennesker (Hummelvoll & Dahl, 2012). Dette innebærer å ta hensyn til at mennesket har en fysisk, psykisk, sosial og åndelig/kulturell helse, og at de må sees på som deler av en helhet (Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013). Aaron Antonovsky (død 1994) er mannen bak teori om salutogenese

som innebærer forestillinger om hvordan helse blir til. Salutogenese er dannet av det latinske ordet *salus*, som betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet *genesis*, som betyr opprinnelse, tilblivelse (Antonovsky, 1987; Antonovsky & Lev, 2000; Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Begrepene salutogenese og mestringsprosess ligger tett opp til hverandre, og ordet salutogenese antyder at helse er noe som blir til (B. Grøholt et al., 1998). Salutogenese er knyttet til en helhetlig teori, og teorien legger vekt på faktorer som demper, letter eller fjerner stressorer (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Å innhente kunnskap om hvilke forhold foreldre til barn med langvarig sykdom beskriver har betydning for opplevelse av å mestre, handler om å utvikle kunnskap om hva som støtter opp om den salutogene prosessen. Dette innebærer i følge Antonovsky (2000) å legge vekt på den enkeltes ressurser, evner og muligheter og gradvis hjelpe dem til å ta ansvar for egen helse (Antonovsky & Lev, 2000; Antonovsky & Sjøbu, 2012). Antonovsky tar i sin modell avstand fra en inndeling mellom syk og frisk. Det salutogene perspektivet retter fokus mot de faktorer som fremmer helse, og underbygger tanken om at foreldre til barn med sykdom eller skade kan påvirke sitt eget liv (E.K. Grøholt et al., 2007).

NTNU samfunnsforskning kom i 2012 ut med enda en rapport som heter «Det går ikke an å bruke seg selv både på retta og vranga». Rapporten belyser barrierer og hindringer familiemedlemmene i familier med barn som har funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom møter i hverdagen, samt hvilke tiltak og strategier som oppleves hjelpsomme. Mangel på spontanitet og fleksibilitet er rapportert som viktige barrierer både i forhold til hjemmearena, det sosiale livet og arbeidslivet. Rapporten viser til at streben etter å være «mest mulig som alle andre» ved å delta i arbeidslivet kan fortone seg som en merbelastning i seg selv. Særlig relevant for denne studien er funn som belyser at kontakten med hjelpeapparatet er en merbelastning som er knyttet til emosjonelt arbeid. Dette er grunnen til at jeg i denne studien har valgt å undersøke relasjonelle aspekter mellom fagpersoner i helsetjenester og foreldrene knyttet til fenomenet mestring. Videre fremheves det at foreldrene utvikler evne til mestring og motstandsressurser etterhvert. Evne til å ta vare på gyldne øyeblikk av «normalitet» og bevisst bruk av humor og positiv innstilling var sentralt. Fysisk trening ble fremhevet av foreldrene som et viktig helsefremmende tiltak (Haugen et al., 2012).

2.2 Resiliens

I helsefremmende arbeid er teori om resiliens sentralt (Borge, 2010). Resiliensforskning handler om å forstå hva som gjør at mennesker klarer seg til tross for at de har utfordringer i livet sitt, og peker på at uansett hvor omfattende og langvarige påkjenninger vi studerer, så klarer mange seg bra til tross for dagliglivets stress og bekymringer (Borge, 2010; Prince-Embury, Saklofske, & SpringerLink, 2013; Waaktaar et al., 2000). Ordet «resiliens» er en fornorsking av det engelske ordet «resilience», som egentlig er hentet fra fysikken og betyr evnen til å komme tilbake til utgangspunktet etter å ha vært strukket eller bøyd (Waaktaar et al., 2000). Resiliensforskning viser til at vendepunkt og forandringer som skjer over tid i individers livsløp har betydning for opplevelse av mestring og om resiliens oppstår i et menneskes liv (Borge, 2010; E.K. Grøholt et al., 2007; Prince-Embury et al., 2013; Waaktaar et al., 2000). Utviklingspsykologisk teori understøtter at utviklingen er plastisk og foranderlig (Sanderson, 2013). Borge (2010) fremhever at budskapet om at utviklingen er foranderlig er viktig for å forstå resiliens.

Det er grunn til å anta at fenomenene motstandskraft og opplevelse av å mestre forekommer samtidig (Borge, 2010; Waaktaar et al., 2000). Dette er bakgrunnen for at teori om resiliens har vært styrende for valg av forskningsspørsmål. Rundt 2000 begynte forskere å oppsummere resultatene fra resiliensforskningen. De fant at beskyttelsesfaktorer fantes på minst tre områder i menneskers liv: Beskyttelsesfaktorer i personen selv, i familien og i nærmiljøet og nettverket (Waaktaar et al., 2000). Forskning belyser noen beskyttelsesfaktorer knyttet til disse overordnede områdene. Waaktaar (2007) viser til at individuelle beskyttelsesfaktorer er: god intellektuell fungering, sosial kompetanse, lett temperament, tiltro til egne muligheter for å håndtere oppgaver og oppsatte mål, opplevd kompetanse, evne til planlegging, egenverd, selvtillit, talent og opplevelse av mening/religiøs tro. Kjente beskyttelsesfaktorer i familien er sosioøkonomiske fordeler og kontakt med et utvidet familienettverk. Beskyttelsesfaktorer i nærmiljø/nettverk er: fellesskap og gruppetilhørighet, delte verdier, godt samspill, struktur, ritualer, kunne ta i mot hjelp fra andre og aksepterte mestringsstrategier (Waaktaar et al., 2007).

Borge (2010) viser til to typer resiliens som er målt hos voksne: fravær av psykiatrisk lidelse, og god fungering sosialt og psykologisk i samfunnet. Vennskap og god kvalitet på familierelasjoner, ekteskap og jobb er faktorer som blir fremhevet som betydningsfulle hos voksne, og er former for sosial kontroll som bidrar til resiliens (Borge, 2010). Både

forandringer som skjer i det enkelte individ (intraindividuelle forandringer) og mellom individ (interindividuelle forandringer) påvirker utvikling av resiliens. Kontakt med helsetjenester kan sees på som en form for sosial kontroll (Borge, 2010).

Vendepunkt også kalt livshendelse blir i følge Borge (2010) fremhevet som noe som kan føre til forbedring, stabilitet eller forverring. Utvikling av psykisk lidelse som et resultat av den belastningen det kan være å ha omsorg for et barn med en langvarig sykdomstilstand kan sees på som en negativ effekt av en livshendelse eller vendepunkt (Norvoll, 2013). Borge (2010) hevder at endringer en livshendelse fører til, hvorfor forandringene skjer, hvilken retning forandringene tar og hva som er årsak til endringene, kan si noe om utvikling og resiliens i ulike kontekster. I denne studiens sammenheng kan dette bety at relasjonelle forhold som holdninger eller riktig støtte til riktig tid kan virke inn på opplevelse av å mestre å få et barn med langvarig sykdom.

2.3 Psykisk helsearbeid

Det er i dag økt oppmerksomhet på den påvirkning og belastning sykdom hos barn har for foreldre. Psykisk helse viser til menneskers kognitive og følelsesmessige velvære (Clench-Aas et al., 2009; Norvoll, 2013). Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert psykisk helse som:

«En tilstand av velvære der individet realiserer sine egne evner, kan takle de normale påkjenninger i livet, kan arbeide produktivt, og er i stand til å gi et bidrag til hans eller hennes fellesskap» (Hummelvoll & Dahl, 2012)

I faglitteratur fremheves det at psykisk helse innebærer en subjektiv vurdering av hvordan den enkelte oppfatter sin hverdag. Beskyttelsesfaktorer som nevnt under avsnitt 2.2 blir gjerne sett i sammenheng med god psykisk helse (Clench-Aas et al., 2009; Norvoll, 2013; Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Wendelborg og Tøssebro ved NTNU har utarbeidet en rapport som kom ut i 2009 om helsestatus til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse i Norge.

Rapporten ble utarbeidet som et resultat av at fagpersoner i hjelpeapparatet i en kommune traff familiemedlemmer til barn med funksjonshemminger og kronisk sykdom igjen i ulike deler av hjelpeapparatet, og at den kontakten ikke hadde direkte sammenheng med barnet sine vansker, plager og behov for hjelpetiltak. Rapporten baserer seg på en omfattende helseundersøkelse kalt HUNT 2 som omfatter innbyggere over 13 år i Nord-trøndelag, og FD-trygd som er en forløpsdatabase hvor tryggedata, demografidata, sosialhjelpsdata,

sysselsettingsdata, arbeidssøkerdata og inntekts- og formue-data inngår. Rapporten sammenfaller med internasjonal forskning og viser et komplekst bilde av sammenhenger og utviklingsløp av negativ helse og at funnene spriker hos foreldrene (Coffey, 2006; Wendelborg, 2010b).

Psykisk helsearbeid er både et kunnskaps- og et praksisfelt (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). I Tidsskriftet for psykisk helsearbeid «Vi bærer psykisk helsearbeid videre», 02/2008 (s.102) finnes denne definisjonen på psykisk helsearbeid:

«Psykisk helsearbeid er et flervitenskapelig og tverrfaglig utdannings-, forsknings- og arbeidsfelt, og omfatter alle deler av tjenestene. Psykisk helsearbeid fokuserer på å fremme og bedre menneskers psykiske helse samt påpeke og søke å endre forhold i samfunnet som skaper psykisk uhelse og bidrar til stigmatiseringsprosesser og sosial utstøting. Hensikten er å styrke menneskers opplevde egenverd og livskraft, bistå i prosesser som utvikler opplevelse av sammenheng og muligheter for å mestre hverdagens utfordringer samt skape inkluderende lokalmiljø».

En samfunnsvitenskapelig innfallsvinkel til å forstå hva helse og sykdom handler om tar utgangspunkt i at mennesket forstås som et grunnleggende sosialt vesen som utvikles og formes i samspill med sitt sosiale og kulturelle miljø (Norvoll, 2013). Samfunnsvitenskapen er i følge Norvoll (2013) opptatt av psykisk helse som allmenne aspekter ved menneskelivet, analysert som sosiale eller kulturelt pregede fenomener. Helsetjenester i Norge bygger på to kulturer som er forskjellige i filosofi, kunnskapsgrunnlag, forskning og praksis: Den ene er den biomedisinske fagkulturen, som konsentrerer seg om objektiv sykdom – ”disease”. Den andre er den humanistiske kulturen, som er opptatt av opplevelser av sykdom – ”illness” (Gjengedal & Hanestad, 2007).

2.3.1 Negative psykiske helseeffekter hos foreldre

Ettersom studien har fokus på psykisk helse så vil det bli lagt lite vekt på ulike diagnoser. Sykdom som sosialt fenomen vil være hovedfokus da kunnskapsområdet som skal utforskes rettes mot foreldre og relasjoner til andre i familien, nærmiljøet, nettverket og fagpersoner i helsetjenester. Kognitive og emosjonelle forandringer hos barnet og foreldrene kan ha betydning for foreldre sin forståelse av barnets sykdom (E.K. Grøholt et al., 2007). Et slikt utviklingspsykologisk perspektiv kan ha betydning for å fremme forståelse og innsikt hos foreldre som opplever å ha et barn som er syk eller skadet. I denne studiens sammenheng vil det bety at sykdom har ulik påvirkning på barnet og familielivet avhengig av barnets alder og

modenhet (Grønseth et al., 2011; Sanderson, 2013). Ulike sykdoms tilstander hos barn kan påvirke livskvaliteten til foreldrene og gi til dels like, men også ulike utslag relatert til hvilke livsområder som er mest affisert (Coffey, 2006; Haugen et al., 2012; Wendelborg, Tøssebro, 2010).

Det finnes mange studier som omhandler risiko og negative helseeffekter knyttet til det å ha omsorg for barn med langvarig sykdom. Til sammen viser de 2-3 ganger økt risiko for psykiske, sosiale og familiære vansker og høy forekomst av posttraumatisk stress-symptomer (PTSD), utmattelse, depresjon, konstant redsel (Lundeby & Tøssebro, 2009; Shaw & DeMaso, 2010; Tøssebro, 2008; Wendelborg, 2010b). Dette relateres til at familiefungeringen kan bli dårligere, stress knyttet til foreldrerollen kan øke og kommunikasjonen i familien kan svekkes (Anderson et al.). Coffey et.al (2010) fremhever at den første tiden trenger foreldrene støtte i forhold til sorg og frykt, og i forhold til alt som skaper stress i hverdagen. (Coffey, 2006). Forskning tyder på at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming er ekstra sårbare (E.K.Grøholt et al., 2007). Fedre er noe mindre utsatt for negative helseeffekter enn mødre (Schneider et al., 2011; Shudy et al., 2006; Wendelborg, 2010b). Gaughan et.al. (2012) har studert hvordan foreldre opplever å ha omsorg for barn med smerter over tid, og rapporterer at det er vanskelig for foreldre å være tilstede for barnet sitt når barnet har smerter. Dette relateres til at de har egne behov for å forstå smertenes opphav (informasjonsbehov), redsel og at de føler seg alene. Foreldrene i studien rapporterte at de opplever at de kjenner barnet sitt best og at de mangler tilgang på et støttesystem som forstår barnets tilstand. Flere studier viser at å møte fagpersoner som har empatisk forståelse for deres situasjon har betydning for hvordan de opplever å mestre å være i situasjonen (Gaughan, Logan, Sethna, & Mott, 2012). Gjone et.al. (2011) viser til at det finnes lite forskning som beskriver hvorfor ulike intervensjoner eventuelt viser en forbedring i familiefungering og foreldrene sin opplevelse av å mestre. Forskningslitteraturen kritiserer også at undersøkelser av belastninger knyttet til stress ikke tar hensyn til om behov for søvn, mat og andre elementære behov blir dekket og hvilken innvirkning det har på totalsituasjonen (McClellan & Cohen, 2007; Shaw & DeMaso, 2010).

2.3.2 Normalitet

Normalitet blir ofte tatt opp i faglitteratur relatert til sykdom, stigmatisering, psykisk helse, relasjoner mellom brukere av helsetjenester og fagpersoner. Temaet henger sammen med at den enkelte definisjon av hva som er normalt (Hummelvoll & Dahl, 2012; MacDonald & Gibson, 2010; Norvoll, 2013). Søk i forskningslitteraturen (vedlegg 4) gav noen treff som

omhandlet temaet normalitet. Forskning fremhever at rutiner og forutsigbarhet er viktig for å oppleve normalitet og mestring i familier som har barn med langvarig sykdom (Hallstrom & Elander, 2007). MacDonald et.al (2010) viser til at normalisering ofte blir sett på som et positivt forsøk på å inkludere barnet i et «vanlig» hverdagsliv, og at foreldre er redde for å bli sett på som en avvikende familie hvis de ikke klarer å inkludere barnet i et vanlig liv.

MacDonald et. al (2010) tar opp at normalitet handler om å passe inn knyttet til hva som er mest vanlig i den gruppen en ønsker å definere seg som en del av. Videre understrekes at for mye fokus på normalisering kan være en hindring for å støtte opp om opplevelse av å mestre i situasjoner hvor man ikke kan fjerne utstyr eller andre ting som fremhever forskjeller (MacDonald & Gibson, 2010). MacDonald et.al (2010) understreker at det er viktig å få familiene til å fortelle sine historier, men at det ikke er et poeng å prøve å normalisere situasjonen. Videre at normalisering for foreldre handler om andre ting enn normalisering for barnet, og at dette er en utfordring i familiefokusert omsorg (MacDonald & Gibson, 2010).

En studie fremhever at foreldre konsekvent identifiserer normalisering som et verdsatt mål og at de utvikler strategier for å skape og opprettholde et familieliv som de opplever er normalt (Knafl, Darney, Gallo, & Angst, 2010). Knafl et.al. (2010) viser til at normalitet er lite differensiert i litteraturen, og at hovedfokus har vært på foreldrenes strategier for å skape et normalt familieliv. Knafl et.al (2010) har studert betydningen av meningen foreldre til barn med kronisk sykdom tillegger fenomenet normalitet ut fra tre perspektiv: hvordan foreldrene opplever å håndtere foreldrerollen, sin situasjon med å ha et barn med langvarig sykdom, samt hvilken innvirkning barnets tilstand har på familielivet. To grupper ble sammenliknet hvor den ene gruppen foreldre opplevde å ha et normalt liv og den andre gruppen opplevde at de ikke hadde et normalt liv. Den gruppen som opplevde å ha et normalt liv mente at de gjorde en god jobb med å håndtere sin egen situasjon. De følte seg kompetente i foreldrerollen, de opplevde å ta gode valg for seg selv og familien og anerkjente at barnets sykdomstilstand hadde hatt positive effekter i livet. Den gruppen som opplevde at livet ikke var normalt opplevde at livet var vanskelig, og de var i tvil i forhold til om de var gode nok foreldre og hadde mye skyldfølelse. Videre fokuserte foreldrene i den siste gruppen mest på den negative innvirkningen barnets tilstand hadde på hele familien og det enkelte familiemedlem. Knafl et al. (2010) viser til at det er vanskelig å si hvorfor noen klarer å få en opplevelse av å redefinere normalitet, og integrere behandling og hensyn til det langvarig syke barnet som en naturlig del av de daglige rutinene i hverdagslivet. Videre understrekes det at synet på normalitet forandrer seg og trenger å bli støttet opp om på forskjellig måte etter hvert som barnet vokser til og familiesituasjonen forandrer seg (Knafl et al., 2010).

2.4 Mestring

Mestring er det bærende begrepet i problemstillingen som søkes belyst i denne studien. Mestring er et sentralt begrep innen teorier om stress og problemfokuserede teorier (Kvalem, Ogden, & Taylor, 2011; Lazarus & Folkman, 1984). Forskning rettet mot foreldre til barn med funksjonshemminger viser at de skårer lavere på dimensjonene «forståelse» og «meningsfullhet» i mestringsbegrepet enn foreldre til friske barn. Grøholt et.al (2007) fremhever i sin studie at det er viktig å støtte opp om foreldre sin opplevelse av å mestre, da en kan anta at opplevelsen av mestring har betydning for foreldrenes evne til å ta vare på seg selv samt støtte og hjelpe barnet sitt og henger sammen med balansen mellom ekstrabelastningen og ressurser foreldrene har tilgjengelig (E.K. Grøholt et al., 2007).

Forskning refererer til 2 vanlige typer mestringsstrategier hos foreldre til barn med langvarig sykdom. Den ene er emosjonelle mestringsstrategier som innebærer positiv revurdering, selvkontroll og distansering. Den andre er problemfokuserert mestring som inkluderer sosial støtte og forklarer ytre faktorer som årsak til at en opplever situasjonen uhåndterbar (Shudy et al., 2006). Nyere forskning kritiserer at studier knyttet til mestring og omsorg for barn med langvarig sykdom fokuserer lite på hvilke forhold som har betydning for opplevelse av å mestre hos foreldre (McClellan & Cohen, 2007). Videre er det store forskjeller i hva foreldrene mener og hva helsepersonell mener når det gjelder bruk av hensiktsmessige mestringsstrategier, og at det er tatt lite høyde for kulturelle forskjeller og forskjeller i stabilitet i familiestrukturer (Shaw & DeMaso, 2010). Shaw & DeMaso (2010) hevder at de fleste studiene ikke tar hensyn til den faktoren det er at det å ha et barn med langvarig sykdom bare er en av mange faktorer i et menneskes liv som kan være en belastning.

Denne studien har en annen tilnærming til fenomenet mestring ved å undersøke hvilke forhold som har betydning for opplevelse av å mestre. I denne studien anses mestring som en prosess der individet kontinuerlig prøver å takle livets krav og utfordringer (Glavin et al., 2007). De senere årene er det blitt mer fokus på hva foreldrene selv mener har betydning for opplevelse av mestring (Berg & Strøm, 2012; Kalbakk, 2010; Nilssen, 2007). Oppmerksomheten har de siste årene rettet seg mot effekt av intervensjoner som bidrar til refleksjon og å støtte opp om foreldrene sine egne mestringsstrategier (Gjone et al., 2011; Scholten et al., 2011). Det er nasjonal satsning i Norge på Lærings og mestringscentre (LMS), som er en møteplass for fagpersoner og pasienter og pårørende. LMS relaterer mestring til opplevelsen av å ha kontroll over eget liv og ha krefter til å møte utfordringer. Et mål er blant annet at foreldre til

barn med langvarig sykdom skal få utvidet innsikt i egen situasjon slik at de blir styrket i sin mestring i hverdagen (www.mestring.no).

Teoretiske innfallsvinkler til å forstå fenomenet mestring avgrenses til Anonovsky sin teori om «sense of coherence» og Bandura sin teori om «self-efficacy». Dette anses relevant ut fra studiens ressurs og løsningsfokus. Antonovsky hevdet at den salutogene modellen var forskjellig fra andre stressteorier fordi den ikke refererer til en spesifikk form for mestringsstrategi, og ved at den er universell og tverrkulturell (Antonovsky & Lev, 2000; Antonovsky & Sjøbu, 2012). Antonovsky (1987) hevder at opplevelse av sammenheng (sense of coherence) er avgjørende for å oppleve mestring (Antonovsky & Lev, 2000). Han definerer opplevelse av sammenheng slik:

“The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that 1) the stimuli deriving from one`s internal and external environment in the course of living are structured, predictable, and explicable; 2) the resources are available to meet the demands posed by these stimuli and 3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement”.

(Antonovsky, 1987; Antonovsky & Lev, 2000).

Antonovskys knyttet begrepet mestring til de tre komponentene: forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky & Lev, 2000). Anvendt på foreldre til barn med en langvarig sykdomstilstand forstås dette som forståelse for barnets og familiens situasjon, ha tro på at de selv kan finne frem til løsninger og å finne mening i å forsøke på det.

Banduras «self-efficacy»-teori tar utgangspunkt i sosial læringsteori. Uttrykket «self-efficacy» viser til individets subjektive vurdering av egne evner og mestringsmuligheter (Glavin et al., 2007). Sentralt i hans teori står begrepet om mestringsforventning (Kähler, 2012).

Mestringsforventning kan defineres som ”folks vurdering av de evner de har til å organisere og utføre de handlinger som kreves for å få gjennomført spesielle typer oppgaver” (Natvig, 1998). Banduras teori bidrar til forståelse av hvordan sosiale og kognitive faktorer påvirker menneskers helse og sykdom, og hvordan mestringsforventning bidrar til å regulere motivasjon, handling og velvære i møte med endring. Individets tro på at han eller hun er i stand til å utføre de handlinger som er nødvendige for å nå et gitt resultat står sentralt (Glavin et al., 2007; Kähler, 2012) I følge Bandura bygger mestringsforventning på kunnskaper, tidlige erfaringer og prestasjoner (Kähler, 2012). Spesielt for foreldre til barn med kronisk

sykdom er at de møter særskilte utfordringer i samarbeid med andre mennesker og i omsorgen til barnet som krever særskilte mestringsstrategier (Shudy et al., 2006).

Ims og Jakobsen (2008) beskriver livskvalitet knyttet til vestlig kultur og gir følgende vinkling på begrepet mestring: Opplevelse av mestring i hverdagen kan knyttes til begrepet livskvalitet og forstås på tre nivåer:

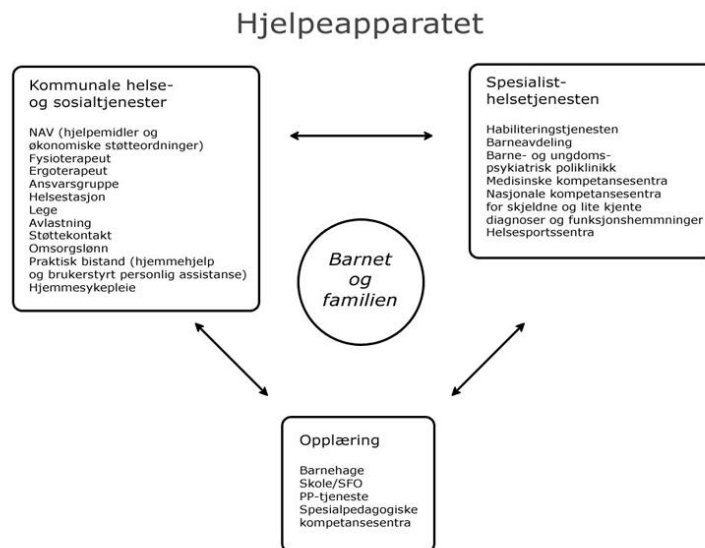
1. Det første nivået handler om å ha et behagelig liv (Ims & Jakobsen, 2008). I denne studien handler det om at foreldrene får tilfredsstilt sine grunnleggende behov og at hverdagen preges av opplevelse av å ha kontroll over sitt liv, krefter til å møte dagliglivets utfordringer og at hverdagen preges mer av velvære enn å ikke oppleve velvære.
2. Det andre nivået handler om å ha et godt liv (Ims & Jakobsen, 2008). I denne studien handler det om at foreldrene gis anledning til å utvikle sitt iboende potensial optimalt gjennom aktiv handling innenfor et sosialt fellesskap. At livet er i stadig utvikling i et gjensidig forpliktende samspill med omgivelsene. I denne sammenhengen er det viktig at foreldrene utvikler kunnskap og kompetanse som bidrar til å oppdage og bli kjent med sitt eget utviklingspotensial.
3. Det tredje nivået handler om å ha et meningsfullt liv (Ims & Jakobsen, 2008). Det vil i denne studiens sammenheng dreie seg om i tillegg ha muligheten til å engasjere seg i barnet sitt. Å finne muligheter til å delta aktivt i barnet sitt liv som en samarbeidspartner, omsorgsperson og støtteperson.

En utvikling fra et behagelig liv til et meningsfullt liv innebærer endringer langs flere dimensjoner. Et behagelig liv fokuserer på nytte som et middel til individuell behovstilfredstillelse, mens et meningsfullt liv mer er orientert mot egenverdien av aktivt å skape et godt samspill med sitt barn eller det å delta og bidra i samarbeid med andre omkring barnets helse (Ims & Jakobsen, 2008). Disse tre dimensjonene i livskvalitetsbegrepet tilsier at opplevelsen av å mestre handler om å ta vare på seg selv og samtidig være en god omsorgsperson for barnet, samt oppleve at livet er meningsfullt relatert til det å ha omsorg for et barn som har behov for helsehjelp.

2.5 Organisering av helsetjenester

Faglitteratur fremhever at det er viktig å arbeide i team sammen med foreldrene, respektere foreldrene sine følelser og støtte hele familien (Shaw & DeMaso, 2010). Sensitivitet for foreldrenes behov og anerkjennelse for at familiene har sammensatte behov fremheves som nøkkelkomponenter i sykepleie til familier med barn som har kronisk sykdom (Coffey, 2006; Lundeby & Tøssebro, 2009; Tøssebro, 2008). Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for helsepolitikk, folkehelse, helsetjenester, kommunale tjenester, helselovgivning og deler av sosiallovgivningen i Norge. “Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon” og «Forente nasjoners (FNs) konvensjon om barnets rettigheter» angir det politiske rammeverket i forhold til oppfølging av barn med langvarig sykdom (Barnekonvensjonen : barns rettigheter i Norge, 2012; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012b). Lov om pasientrettigheter, samhandlingsreformen og myndighetenes anbefalinger om gode tjenester fremhever at brukermedvirkning er et satsningsområde og at alle som mottar tjenester fra sosial- og helsetjenesten skal få en menneskelig og god tjeneste som er faglig forsvarlig og koordinert (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012a, 2012b; Sosial- og, 2007).

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2012) har laget følgende oversikt over hjelpeapparatet i Norge:



Figur 2: Oversikt over hjelpeapparatet i Norge (Familienettet.no, mai 2013).

Psykososial støtte og tiltak rettet mot foreldre i valgt målgruppe kan dreie seg om resultatmål som mestring, energi, helse status og livskvalitet alt avhengig av kontekst (Dochterman, Bulechek, & Mølstad, 2006).

2.5.1 Brukermedvirkning

Grøholt et.al. (1998) hevder at å lage åpenhet for foreldre til selv å si noe om hva de trenger av helsetjenester er å ta mestringsprosessen på alvor (B. Grøholt et al., 1998). De siste par tiår har brukermedvirkning vært et sentralt strategisk grep i forsøk på å demokratisere og liberalisere helsetjenester i Norge (Glavin et al., 2007; Hummelvoll & Dahl, 2012; Jenssen & Tronvoll, 2012; Norvoll, 2013). Hallstrom & Elander (2007) viser til viktigheten av at foreldrene føler at de har ressurser til å legge planer for hele familiens fremtid og at fagpersoner og foreldrene må anerkjenne hverandres kompetanse. Informasjon og støtte er en prosess som er i endring og trenger å ivaretas kontinuerlig, og innsikt i foreldrenes opplevelser er en hjelp for helsetjenester til å identifisere fremtidige behov. Dette fremheves som viktig for å bygge opp tillit og for å sikre toveiskommunikasjonen mellom fagpersoner og foreldre (Hallstrom & Elander, 2007; Nuutila & Salantera, 2006; Shudy et al., 2006)

I de siste årene har brukermedvirkning mer og mer blitt forstått som individrettet i betydningen at den enkeltes ønsker, behov og ressurser legges til grunn i helsetjenestetilbud. Norvoll (2013) hevder at den individualiserte forbrukermentaliteten gjenspeiles i begreper som bruker, brukermedvirkning og mestring. Individuell plan er et eksempel på en måte å involvere den enkelte bruker av helsetjenester samt bidra til helhetlig og tverrfaglig oppfølging av de som trenger helsehjelp. Foreldre får i en individuell plan mulighet til å være med å definere barnets behov, ønsker, ressurser og mål (Helsedirektoratet, 2010).

Møte mellom fagpersoner i helsetjenester og brukere krever at fagpersoner har et bevisst forhold til egne holdninger og makt, empatiske evner og relasjonskompetanse (Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013). Norvoll (2013) hevder at diskriminering gjenspeiler individuelle holdninger, selvstempling og interaksjonell diskriminering, samt strukturell diskriminering. Det er i denne studiens sammenheng naturlig å belyse ulike sider ved makt og sosial kontroll og implikasjoner for psykisk helse. Makt kan være produserende og mulighetsskapende så vel som innsnevrende og hemmende. Videre kan makt bidra til å styrke den psykiske helsen ved å fremme mestring hvis makt bidrar til at mennesker bryter ut av undertrykkende og krenkende relasjoner (Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013). I helsetjenester kan makt brukes på positivt vis ved å tilrettelegge for at foreldre opplever trygghet på og tilgang til egne personlige ressurser. På samme måte kan sosial kontroll ha en positiv funksjon ved at den

bidrar til forutsigbarhet i tjeneste. På den andre siden kan fagpersoner og organisering av helsetjenester bevisst eller ubevisst hindre brukermedvirkning og dermed tilgang på helsetjenester (Norvoll, 2013).

Informasjon relateres i litteraturen til forhold som har betydning for foreldre sin opplevelse av å mestre (Glavin et al., 2007; Grønseth et al., 2011; Scholten et al., 2011; Shaw & DeMaso, 2010). Toveiskommunikasjon fremheves som avgjørende for å skape refleksjon og dele erfaringer. Noe som henger sammen med at for å kunne gi råd og veiledning så trenger fagpersoner informasjon om hverdagslivet, foreldrenes evner og ferdigheter samt livsvilkår (Nuutila & Salantera, 2006). Forskning som omhandler foreldres informasjonsbehov viser til at informasjon fører til at foreldre føler tillit til at fagpersoner har ekspertkunnskap til å ha omsorg for barnet deres (Hallstrom & Elander, 2007). Faglitteratur viser til viktigheten av at fagpersoner kommuniserer med foreldre på en empatisk måte og viser respekt for følelsene til foreldrene er forhold som har betydning i kontakt med helsetjenester. Behovet for informasjon varierer og tillit er viktig i relasjonen mellom foreldre og fagpersoner i helsetjenester til barn (Hallstrom & Elander, 2007; Nuutila & Salantera, 2006). Nuutila & Salantera (2006) viser til at foreldre har behov for kort og konkret informasjon samt råd i forhold til hvordan de kan forholde seg i ulike situasjoner ved diagnosetidspunktet. Litteraturen fremhever også at det er behov for tilgang og informasjon fra helsepersonell i overgangsfaser når dilemma dukker opp (Hallstrom & Elander, 2007)

2.5.2 Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen legger opp til at mennesker skal ta større ansvar for sin egen helse, og trådte i kraft i Norge januar 2012 (Haarr & Folkman, 2013). Målet for Samhandlingsreformen (stortingsmelding 47) er å forbedre helsetjenester i Norge gjennom en bedre samhandling på tvers av nivå og mellom ulike profesjoner på hvert nivå. Nærhet til helsetjenester, samhandling, forebygging, brukermedvirkning og tidlig intervensjon står sentralt i samhandlingsreformen (Helse og omsorgstjenesteloven, 2012a). I Norge har spesialisthelsetjenesten utredning og behandlingsansvar i forhold til alvorlige sykdommer og primærhelsetjenesten har et hovedansvar i forhold til folkehelsearbeid generelt (Helse og omsorgstjenesteloven, 2012a). Samhandlingsreformen legger til grunn at kommunene skal overta enkelte oppgaver fra spesialisthelsetjenesten, særlig i oppfølging av mennesker med langvarige sykdommer (Helse og omsorgstjenesteloven, 2012a).

I Norge er det gjennomført noen studier som belyser hvordan foreldre opplever helsetjenestetilbud. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester har undersøkt foreldres

erfaringer fra 20 somatiske barneavdelinger i Norge. Undersøkelsen hadde en svarprosent på 54 %, og de pårørende var foreldre som hadde vært innlagt med barnet sitt 1-4 dager.

Analysene viser at svarers kjønn, alder, morsmål og utdanningsnivå, barnets alder og type behandling i liten grad forklarer variasjoner i foreldrenes tilfredshet. Foreldre som rapporterte at barnet har god helse var mer fornøyde enn foreldre som vurderte barnets helsetilstand som dårlig, videre hadde riktig behandling og tilfredsstillende symptomlindring som smertelindring betydning for opplevelsen av å være tilfreds med behandlingstilbudet. Det området som fikk dårligst resultat i undersøkelsen, handlet om i hvilken grad foreldrene opplevde at de fikk informasjon om hva som var deres oppgaver som pårørende samt forhold knyttet til organisering og pleietjenestene (Danielsen et al., 2006).

Fritz Nilsen (2009) gjennomførte en kvalitativ studie av hvordan en kunne synliggjøre verdien av familierettede læringstilbud i familieprosjektet som var en del av fyrtårnsatsningen ved Aker sykehus. Studien hadde fokus på at helseproblemer ikke lar seg løse gjennom ensidig medisinsk behandling (Nilssen, 2007). Nilssen (2007) viser til at opprettelse av møteplasser som samtalegrupper kan legge grunnlag for utvikling av relasjoner og samspill, som igjen kan bidra til mestring og økt livskvalitet for foreldre som har barn med funksjonssvikt. Videre viste funn fra studien at læringstilbudet bidro til å sette fokus på samhandling mellom førstelinjetjenesten og spesialisthelsetjenesten, spredning av informasjon og koordinering av tjenestetilbud i familien (Nilssen, 2007).

2.5.3 Chronic care model

I de senere år har helsefremmende modeller fått økende betydning i forhold til utforming av handlingsplaner knyttet til sykdom og helse (WHO, 2011). Samhandlingsreformen bygger blant annet på Chronic Care Model (CCM) som er en modell med løsningskapende fokus utviklet som et rammeverk for å veilede systemforandringer og kvalitetsforbedringstiltak (Kunnskapssenteret, 2008). CCM identifiserer seks grunnleggende elementer i et helsevesen som kan bidra til høy kvalitet i helhetlig omsorg av kronisk sykdom. Disse elementene er ressurser i samfunnet, helsevesenet - helsehjelp i form av kunnskapsbasert dokumentert effektiv behandling, støtte til egenbehandling, systemdesign, beslutningsstøtte, og kliniske informasjonssystemer (www.improvingchroniccare.org). Hallstrøm og Elander (2007) understreker at foreldrenes behov kan knyttes til behandling av barnets helse, støtte til hele familien slik at de kan mestre situasjonen sammen og å støtte opp om at foreldre får ivareta egne behov (Hallstrom & Elander, 2007).

I en internasjonal studie har en sett på om innføring av CCM hadde betydning for barn med astmadiagnose og foreldre som ble fulgt opp på en helseinstitusjon. Resultater viser at innføring av CCM hadde positive konsekvenser for viktige prosesser i behandlingen som evne til å ta vare på barnet og evne til å ta ansvar for behandlingen noe som videre førte til bedre helse (Mangione-Smith et al., 2005). Komponenter som hadde betydning var godt utviklet elektronisk informasjonsverktøy og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Å støtte opp om brukermedvirkning og et likeverdig samarbeid mellom foreldre og helseinstitusjon ble også sett på som en suksessfaktor. Ideologien i CCM underbygger at helsetjenester bør tilstrebe at det er rom for at foreldre selv kan komme med det de selv ønsker hjelp med, samtidig som fagpersoner skal kunne komme med frigjørende innspill. Det kan være hensiktsmessig å frigjøre seg fra risikotenkningen i denne sammenheng (Healey & Lesneski, 2011). Anderson et.al (2010) fremhever at foreldre trenger å normalisere relasjonen til barn med langvarig sykdom samtidig som det understrekes at konsekvenser av ekstra utsatte relasjoner mellom foreldre og barn ikke trenger å være negative og at familiene kan bli sterkere med motgang (Anderson et al.).

Kallbakk (2010) viser i sin masteroppgave hva som bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn med psykisk utviklingshemming. Mulighet for å leve i tråd med noen av de mål og ønsker som de hadde satt seg før det funksjonshemmede barnet ble født var av stor betydning for foreldres livskvalitet og mestring. Viktigheten av å ha tilstrekkelig med ressurser tilgjengelig, slik at alle i familien ivaretas, samt opplevelse av å ha tilfredsstillende støtte fra uformelt (venner og familie) og formelt (hjelpeapparatet) nettverk ble også fremhevet. Et godt første møte var viktig for det videre samarbeidet med helsetjenester (Kalbakk, 2010).

2.6 Løsningskapende tilnærming

Studien bygger på forskning og teori som underbygger at opplevelsen av å mestre er individuelt, personavhengig og avhengig av kontekst. En løsningskapende tilnærming til å forstå hvilke forhold som har betydning for opplevelse av å mestre anses derfor relevant (Bannink, 2010). I en problemløsende kultur vil det karakteristiske være at helsetjenester snakker med foreldre til barn med sykdom og skade om hvorfor de har de problemene de har. På den måten vil man lete etter meningen med problemene i det man tror er årsaken til problemene (De Jong & Berg, 2005). Løsningskapende teori sammenfaller med forståelse av

salutogenese, og bygger på en tanke om at mennesker skaper forskjellige løsninger på det som tilsynelatende i utgangspunktet ser ut til å være samme problemet (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Med dette utgangspunktet for å forstå fenomenet mestring sidestilles ikke begrepet med det å løse et problem (Bannink, 2010; De Jong & Berg, 2005). Mestring knyttes innenfor løsningssskapende teorier til målrettede handlinger eller samhandling som skaper egenverd og robusthet. Beskyttelsesfaktorer og motstandskraft defineres gjennom sine effekter og ikke gjennom sine kvaliteter (Bannink, 2010; B. Grøholt et al., 1998). Dette perspektivet tar utgangspunkt i at noen problemer ikke har løsninger men likevel mestringsmuligheter, og at tankesettet i seg selv har en helsefremmende effekt (Bannink, 2010). Løsningssskapende tilnærming er spesielt opptatt av at opplevelse av mestring bidrar til egen styrke, god helse, gode sosiale relasjoner, god sosial funksjon, læring og utvikling (De Jong & Berg, 2005). Mestringsbegrepet relateres til 2 aspekter i løsningsfokuserte teorier: ferdigheter, utvikling av talenter og styrker samt en robusthet knyttet til håndtering av problemer. Nederlag forklares med for liten egeninnsats og høy motivasjon (Kähler, 2012). Opplevelse av mestring kan bety at foreldre opplever at omsorgskapasiteten svarer til dagliglivets krav og at de klarer å tilegne seg de ferdigheter som kreves for å ivareta oppfølging og daglig behandling av barnet.

Løsningssskapende teori fremhever at menneskers personlige sterke sider og de ressursene de har i miljøet rundt seg har betydning for å få forandringer til å skje. Løsningsfokusert tilnærming (LØFT) er i følge Kvarme (2007) et samtaleverktøy der det fokuseres på løsninger og muligheter som alternativ til problemer og diagnoser (Glavin et al., 2007). I en løsningssskapende samtale kan problemene løse seg opp og blir borte når man finner nye og ofte overraskende måter å beskrive virkeligheten på (De Jong & Berg, 2005; Waaktaar et al., 2000). Tilnærmingen er utviklet av Steve de Shazer og Insoo Kim Berg ved Brief Family Therapy Center i Milwaukee. De var opptatt av at samarbeid mellom fagperson og foreldre bør være en samsskapende løsningsrettet samtale (De Jong & Berg, 2005; B. Grøholt et al., 1998). Mead (1934) hevdet i følge De Jong og Berg (2005) at mennesket er villig til å gjøre store anstrengelser for å finne ut av meningen med det som skjer i livet. Ut fra dette perspektivet så er det den enkelte forelder som vet hvilke løsninger som kan fungere i sitt eget liv. Innenfor løsningssskapende tilnærming til helsehjelp tenker man at hvis en vet hva som fungerer så kan en gjøre mer av det og hvis noe ikke fungerer så kan en gjøre noe annet (De Jong & Berg, 2005). Når man skal støtte foreldre i mestringsprosesser så kan det imidlertid i følge DeJong et.al. (2006) være nødvendig å angi muligheter som kan bidra til løsninger for den enkelte. Filosofien bak løsningsfokuserte teorier er at det er bedre å lære seg noe enn å kvitte seg med problemer (Bannink, 2010).

Perspektivene skissert i kapittel 2 utgjør til sammen et bredt teoretisk rammeverk som utgangspunkt for denne studien. Som det fremgår, finnes en god del kunnskap om forhold som antas å ha sammenheng med foreldrenes evne til mestring av et familieliv med langvarig syke barn. Samtidig finnes det forholdsvis få beskrivelser fra foreldrene selv om deres mestringsopplevelser og om forhold som de selv mener har betydning opplevelse av å mestre. Denne studien har til hensikt å bidra med slike beskrivelser i den hensikt å utdype og nyansere dagens kunnskap på området.

KAPPITTEL 3: Design og metode

3.0 METODE OG DESIGN

Studien er eksplorerende med en deskriptiv design. Kvalitative forskningsmetoder bygger i følge Malterud (2011) på velkjente vitenskapsteoretiske forutsetninger for systematisk og refleksiv kunnskapsutvikling. Følgende beskrives vitenskapsteoretisk forankring samt de prosesser og fremgangsmåter som er brukt fra intervjuguide til analyse av det empiriske materialet. Ethiske og metodiske refleksjoner blir beskrevet i slutten av kapitlet.

3.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag

Studien innebærer å utforske forhold som har betydning for opplevelse av å mestre inspirert av fenomenologisk filosofi. Fenomenologien har utgangspunkt i en form for livsverdensperspektiv (Olsson & Sørensen, 2003; Thornquist, 2003). Kunnskap om forhold som har betydning for opplevelsen av å mestre ble søkt etter i det empiriske materialet som fremkom i beretninger om informantene sine erfaringer. Dette er i tråd med studiens fenomenologiske utgangspunkt (Malterud, 2011). Det er et ønske og mål å beskrive foreldres erfaringer og opplevelser, samt fortolke hvordan deres erfaringer kommer til uttrykk i det talte og skrevne språket.

3.1.1 Fenomenologi

Malterud (2011) hevder at hvis man skal bruke betegnelsen «fenomenologisk» om en tilnærming til en studie, er det en forutsetning at forskeren har bakgrunnskunnskap fra den fagfilosofiske litteraturen på området. Thagaard (2009) hevder at det sentrale i fenomenologien er å forstå fenomener på grunnlag av informantenes perspektiv, og å beskrive omverdenen slik den erfares av dem. Fenomenologien bygger på en underliggende antakelse om at realiteten er slik mennesker oppfatter den (Thornquist, 2003). Fenomenologi tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer. Forskerens refleksjoner over egne erfaringer kan derfor danne et utgangspunkt for forskningen, og fokus rettes i fenomenologi mot det som tas for gitt innenfor en kultur (Thagaard, 2010). Husserl (1859-1938) regnes som grunnleggeren av fenomenologi som legger vekt på hverdagslivets tenkning, praksis og samhandling. Alfred

Schutz (1889-1959) utviklet fenomenologien videre og gav fenomenologien en sosial forankring (Thornquist, 2003).

Fenomenologisk tradisjon er opptatt av hvordan mennesker aktivt skaper sin verden. Levde erfaringer og liv er sentrale, og menneskelige handlinger og begivenheter er viktige ut fra den enkeltes eget subjektive perspektiv. Fenomenologi er en opptatt av hvordan fenomener fremtrer, måten erfaring etableres på og at subjektivitet er en forutsetning for forståelse (Dalen, 2011; Thornquist, 2003). Den fenomenologiske innfallsvinkelen er derfor et naturlig valg når foreldres subjektive erfaringer av forhold som har betydning for opplevelse av å mestre skal utforskes. Foreldrene som deltar i studien kan ved hjelp av sine erfaringer og refleksjoner bidra med beskrivelser av hva de erfarer er meningsfullt og nyttig (Bannink, 2010; Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009; Malterud, 2011). Malterud (2011) hevder at deltakernes erfaringer kan bli stående som gyldig kunnskap hvis vi tar ansvar for å sammenfatte kunnskapen på en måte som er lojal mot den enkelte deltakers uttrykk og erfaringer. En slik fenomenologisk vinkling vil kunne bidra til at foreldre til barn med langvarig sykdom blir hørt, og at man lar deres vektlegging av ulike forhold som har betydning for opplevelse av å mestring få bli stående som gyldig kunnskap (Malterud, 2011).

3.1.2 Fortolkning

Tolking og diskusjon av funn gjøres i lys av en forståelseshorisont som består av faglig kunnskap og erfaringskunnskap. Malterud (2011) og Thornquist (2006) understreker at man i kvalitativ forskning må avvise forestillingen om en nøytral erkjennelsesprosess og at mennesket må erkjennes som et forstående og fortolkende vesen. Martin Heidegger introduserer forforståelse, og begrepet betyr noe som ligger foran vår egen opplevelse av en tekst, et fenomen etc (Fangen & Sellerberg, 2011; Thornquist, 2003). Begrepet forforståelse blir i litteraturen beskrevet som noe helt avgjørende for vår forståelse: Enhver forforståelse forutsetter altså en annen forutgående forståelse, altså kalt forforståelse (Thornquist, 2003).

I henhold til dette er det viktig å legge merke til at jeg som forsker i møte med foreldrene hadde min egen forforståelse av hvilke forhold som kan ha betydning for opplevelse av å mestre. I tillegg vil foreldrene i målgruppen ilegge begrepet mestring ulik mening avhengig av blant annet kultur og tradisjon. Erkjennelsesprosessen er dermed ikke nøytral da mennesket blir sett på som et forstående og fortolkende vesen (Thagaard, 2010; Thornquist, 2003). I denne studiens sammenheng er foreldrenes beskrivelser forsøkt fortolket og forstått i lys av en større kontekst enn bare i kontakt med helsetjenester og hverdagslivet. Det er tatt i betraktning at deres virkelighet er sammensatt av kulturelle, sosiale og individuelle sammenhenger.

Temaer foreldrene har valgt å beskrive har blitt fremhevet som sentrale funn og utgangspunkt for forståelse av forhold som har betydning for opplevelse av å mestre hverdagen. Sentrale temaer som helsefremmende arbeid, brukermedvirkning, samhandling, resiliens er tatt i betraktning. Dette er forhold det må tas hensyn til når en leser studiens funn, og som jeg vil komme nærmere tilbake til i metodiske refleksjoner (Thornquist, 2003). Ved å forstå beskrivelser av erfaringer i sammenheng med visjoner om fremtiden, blir vitenskap noe mer enn å bare observere, måle og beregne. Det blir en søken etter en dypere mening (Bengtsson, 2006; Kvale et al., 2009; Malterud, 2011; Thornquist, 2003).

3.1.3 Begrepet livsverden

Kunnskap om livsverden kan defineres som levende kunnskap slik den ser ut for den som lever det livet vi snakker om (Malterud, 2011). Offentlig hjelpeapparat og bosituasjon er ikke i hovedfokus i denne studien, selv om slike ytre rammer vil ha betydning for foreldrene sine erfaringer og opplevelser. Denne studiens fokus er på foreldrenes egne subjektive erfaringer, av hva som har betydning for opplevelse av å mestre. Det handler om å belyse en dimensjon som handler om en dypere innsikt i hvordan foreldrene forholder seg til sitt liv. Et begrep som vurderes å kunne dekke denne dimensjonen er det fenomenologiske begrepet livsverden (Thornquist, 2003). En fenomenologisk forståelse av begrepet livsverden retter fokus mot den verden foreldrene lever i til daglig, som de har umiddelbar fortrolighet med og erfaring med. Denne innfallsvinkelen kan bidra til å få bedre innsikt i verden slik foreldrene som deltar i studien ser den (Bengtsson, 2006; Thornquist, 2003).

I dag ser vi tendenser til en tilnærming mellom pasient og fagpersoners verden ved at brukere av helsetjenester tilegner seg medisinsk kunnskap via media og internett. Dette innebærer en fare for at foreldre til barn med langvarig sykdom kan underkjenne egne erfaringer, og at det etableres et fellesskap ut fra en naturalistisk innstilling om at verden oppleves lik for alle (Norvoll, 2013). Foreldrenes oppfatning av seg selv, sine handlinger og sin verden har betydning for hvordan de beskriver sin livsverden. Forståelsen av den enkelte situasjon, kontekst, og handling kan endre seg over tid og inngår i historiske prosesser (Bengtsson, 2006; Dalen, 2011; Malterud, 2011; Thornquist, 2003). Dalen (2004) sier at livsverdenbegrepet er godt egnet innenfor kvalitative tilnærminger fordi det fokuserer på opplevelsedimensjonen.

Det er et ønske å forholde seg undersøkende, reflektert og analytisk til foreldrenes livsverden, og studere det man gjerne i en hektisk hverdag sjelden undersøker og reflekterer over. Det at foreldre til barn med langvarig sykdom for eksempel lever i og tilpasser seg et samfunn, et

delvis fragmentert hjelpeapparat og har ulike roller som omsorgsgiver, arbeidstaker, familiemedlem, samarbeidspartner og pårørende og en rekke andre roller. En måte å forstå begrepet livsverden på, er gjennom uttrykket levde erfaringer (Thornquist, 2003).

3.2 Metode

Beskrivelser av forhold som har betydning for den enkelte fremskaffes best direkte fra foreldrene selv (Malterud, 2011). Kvale (2009) understøtter at det kvalitative forskningsintervju er egnet til å fremskaffe fyldige og datarike svar samt gi beskrivelser og fortolkninger av temaer i intervjupersonenes livsverden. Malterud (2011) bekrefter dette når hun sier at kvalitative metoder kan brukes når vi vil beskrive og analysere menneskelige erfaringer og opplevelser ved de fenomenene som skal studeres. I følge Malterud (2011) kan man ved hjelp av intervju fremskaffe data ved å omforme utvalgte sider av virkeligheten til resultater i form av observasjoner og tekst. Det ble derfor utarbeidet en halvstrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Dette er i tråd med fenomenologisk ideologi som beskrevet i avsnitt 3.1.1 der forskerens forforståelse i størst mulig grad legges til side for å la informantens beretninger om fenomener fremstå mest mulig selvstendig. En fortolket mening vil belyses med utgangspunkt i forhold av betydning i nærmiljø og nettverk, egne ressurser og egenskaper, og i kontakt med helsetjenester.

3.2.1 Inklusjonskriterier

Denne studiens målgruppe er foreldre til barn med kronisk sykdom som har erfaring med å samarbeide med helsetjenester og gi omsorg til barn med langvarig sykdom. I følge Malterud (2011) skal utvalget sammensettes slik at det inneholder materiale som potensielt kan belyse det du ønsker å si noe om når studien er gjennomført. Det var ønskelig med et bredt utvalg for å få kunnskap om faktorer av betydning i ulike overgangsperioder; barnehage til skole, og overgang til ungdomsskole og ungdomsalder. Dette fordi at det var ønskelig at intervjuene handlet om dagens situasjon og retrospektive beskrivelser. Mødre og fedre ble inkludert i utvalgs-kriterier for å gi bredest mulig erfaringsbakgrunner.

Populasjonens geografiske omfang begrenses til Østlandet i Norge. Denne begrensningen skyldes praktiske årsaker. For lang reisevei til den enkelte informant, praktiske hensyn med tanke på søknad om tillatelse til å gjennomføre studien ved ulike sykehus og tilgang til

deltakere ville gjøre prosjektet vanskelig å gjennomføre under de rådende betingelser. Oversikt over utvalgets inklusjonskriterier er beskrevet i tabell 1. Utvalget er ytterligere beskrevet i innledning til resultatkapittelet under kapittel 4.1, og refleksjoner omkring utvalg blir ytterligere spesifisert i avsnitt 5.6.

Tabell 1: Inklusjonskriterier

• Biologisk forelder til barn med langvarig sykdom
• Barnet fått oppfølging av spesialisthelsetjenesten det siste året
• Behersker norsk talespråk
• Begge kjønn
• Østlandet i Norge
• Foreldre til barn under 18 år med somatisk diagnose
• Somatisk diagnose av ulik alvorlighetsgrad.
• Frivillig informert samtykke

3.2.2 Utvalgssprosessen og utvalg

Det eksisterte ikke nasjonale eller regionale oversikter over barn med ulike kroniske diagnoser og deres behov for helsehjelp (Statistisk sentralbyrå, mai 2012). Rekrutteringen måtte derfor skje fra instanser som naturlig kjente populasjonen. Det ble søkt om samarbeid med en barneavdeling i et somatisk sykehus og videre praktiske bidrag til å formidle muntlig og skriftlig forespørsel om deltakelse til det aktuelle utvalget. Barneavdelingen mottok forespørsel pr. e-post (vedlegg 3) og muntlig i samarbeidsmøte om å bidra til undersøkelsen, og fikk vedlagt forespørselbrev med forslag til samtykkeerklæring og informasjonsbrev (vedlegg 3). Totalt ble til sammen 14 personer forespurt om å delta i undersøkelsen. En deltaker tilbød seg å delta i pilotintervju når jeg tilfeldig forklarte hva studien innebar, og en deltaker takket ja til pilotintervju og senere at intervjuet kunne implementeres i studien. Pilotintervjuene er implementert i analysen på lik linje med de resterende intervjuene, da det ikke var grunnlag for endringer i intervjuguide etter pilotintervju.

Endelig utvalg bestod av 9 foreldre til barn med ulike somatiske diagnoser: astma, kreft, diabetes, nefrotisk syndrom, down syndrom, cerebral parese og leddgikt. Barna var 5 gutter og 3 jenter, og to av barna med somatisk diagnose var søsken. Alle foreldrene var biologiske foreldre og hadde daglig omsorg for et barn med en somatisk diagnose. Noen foreldre var gift med barnets biologiske forelder, noen var skilt og noen var gift på ny. Barna sine

funksjonsnivå i hverdagen og allmenntilstand i tidsrommet da intervjuet fant sted var fra «friske» og i kontroll-oppfølging, til så pass mye symptomer at barnet ikke kunne delta i daglige aktiviteter som skole og barnehage. Ingen av barna var innlagt på sykehus ved intervjutidspunktet, men alle gikk til poliklinisk oppfølging ved en somatisk barneavdeling. Alle foreldre var i yrkesaktiv alder og alle barna hadde søsken. Barnet som hadde somatisk diagnose var 4-15 år, og var fra eldst til yngst i søskenflokket. Det ble ikke tatt opp anamnese av foreldrene sin helsetilstand, men alle foreldrene ble vurdert som ressurssterke foreldre med «normale» evner til å ivareta eget liv samt følge opp barnets helsetilstand sånn som forventet fra spesialisthelsetjenesten. Noen bodde i en by og andre bodde utenfor tettbygd strøk. Økonomi i familien var trolig fra gjennomsnittlig til svært velstående, og utdanningsnivå var fra lavere til høyere utdanning.

3.2.3 Intervju

Intervjueren skal skape en situasjon der det er mulig for deltakeren å fortelle om meningsinnholdet og hvilken betydning det man snakker om har for han eller henne (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011).

Intervjuguide: Studien har en løsningsskapende innfallsvinkel til å innhente kunnskap om hvilke forhold som har betydning for at foreldre opplever å mestre (Bannink, 2010).

Løsningsfokusert tilnærming handler om å styrke livsglede og livsmestring ved systematisk å synliggjøre og snakke om den optimistiske siden av livet. Eksempler kan være: hva vi ønsker oss, hva vi allerede får til, hva vi har lært av livet og hvordan vi kan bruke dette til å realisere våre ønsker. Et løsningsfokusert perspektiv tar utgangspunkt i det positive fordi det kan åpne opp for nye tanker og innsikter. Det handler om å utforske løsningsmønstre, håp og endringsønsker, nyttige erfaringer og unntak (Bannink, 2010). En halvstrukturert intervjuguide er preget av åpenhet, men har en vis struktur og hensikt (Kvale et al., 2009). Intervjuguiden bestod av relativt åpne temaspørsmål som vist i vedlegg 3, og ble utdypet med tilpassede spørsmål og eksempler. Temaspørsmålene tar utgangspunkt i teori om resiliens som beskrevet i avsnitt 2.2. Forskningsspørsmålene ble omgjort til et uformelt dagligspråk i intervjuguiden.

Praktiske forhold ved intervjuene: Intervjuene fant sted medio 2012, ble tatt opp på lydfil og fortløpende transkribert uten gjentakelser, usammenhengende sekvenser eller lyder. Jeg som forsker gjorde det kjent at jeg er utdannet helsesøster og barnesykepleier og at jeg jobbet i en stilling som fagutviklingssykepleier ved en somatisk barneavdeling for barn på et sykehus. Jeg opplevde at foreldrene skjønnte at jeg hadde forståelse for hvordan helsetjenester fungerer

og at de følte seg frie til å ta opp både positive og negative sider ved helsetjenester de har vært i kontakt med. To foreldrepar som var biologisk mor og far, og en mor ble intervjuet hjemme. Fire mødre ble intervjuet på et egnet samtalerom på et sykehus. Se utfyllende beskrivelse av intervjusituasjonen under avsnitt 3.4 og 3.5.

3.2.4 Transkribering

Intervjuene ble gjennomført og transkribert av undertegnede snarest mulig før jeg gjennomførte neste intervju. Transkriberingen og strukturering av intervjusamtalene og tekstformen gjør at det blir lettere å få oversikt og å analysere innholdet (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011). Lydfilene ble ordrett nedskrevet, men etter hvert ble kremting og liknende lyder utelatt. Pauser, pauselyder/ord, nølinger ble tatt med fordi det kunne ha betydning for senere analyse og kan i følge Kvale (2009) være relevant for den psykologiske tolkningen. Tilslutt forelå det 87 sider skriftlig datamateriale med enkel linjeavstand. Å transkribere intervjuene selv gav nært kjennskap til datamaterialet og gav nye inntrykk og fortolkninger underveis i transkriberingen.

3.3 Analyse

Det ble gjennomført en kvalitativ innholdsanalyse der målet var å analysere intervjupersonenes beskrivelser av forhold som har hatt betydning for opplevelsen av å mestre. Analyse av datamaterialet tar utgangspunkt i Malteruds fenomenologisk inspirert analysemetode: systematisk tekstkondensering STC (Malterud, 2011). Bakgrunn for analysevalget er studiens fenomenologiske tilnærming til temaet mestring. Giorgi (2009) hevder at formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt (Giorgi, 2009). Metoden synes egnet ut fra Malteruds (2011) beskrivelse av deskriptiv tverrgående databasert analyse, som har til hensikt å utvikle nye beskrivelser. Malterud (2011) bruker ordet kunnskap om resultater og funn. I følgende beskrivelser av metode og funn vil alle begge ordene brukes for å beskrive det samme – studiens funn.

Gjennom analysen er datamaterialet organisert, fortolket og sammenfattet. Målet har vært å beholde helhetsinntrykket og å være lojal mot informantenes opprinnelige beskrivelser og mening. Det er stilt spørsmål til datamaterialet som kan belyse valgt problemstilling.

Følgende fire trinn ved systematisk tekstkondensering er beskrevet av Malterud (2011) og fulgt i analyseprosessen:

1. Helhetsinntrykk – fra villnis til temaer
2. Identifisere meningsbærende enheter – fra tema til koder
3. Kondensering – fra kode til mening
4. Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper

Det vil si at identifiserte enheter i teksten har dannet grunnlag for utvikling av databaserte kategorier som ble brukt til å reorganisere teksten slik at meningsinnholdet kom tydelig frem. Datamaterialet er systematisk gjennomgått i leddene 1- 4, sammenholdt med den teoretiske referanserammen.

Teori om kvalitativ forskning fremhever betydningen av overveielser om relevans, validitet og refleksivitet (Bengtsson, 2006; Kvale et al., 2009; Malterud, 2011; Thagaard, 2010). Det er forsøkt å ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet, slik at informantenes erfaringer og meningsinnhold mest mulig lojalt kan gjenfortelles uten å legge egne tolkninger som fasit (se kapittel 5.1 metodiske refleksjoner). Analyseprosessen blir gjennomgått steg for steg for å gjøre det klart hvordan funnene i studien har kommet frem. Trinn 1-3 blir beskrevet og eksemplifisert innledningsvis i kapittel 4 og i vedlegg 7. Foreløpige temaer er med å belyse hvordan analyseprosessen er gjennomført trinn for trinn. Trinn 4 utgjør presentasjon av funn i kapittel 4.0.

Trinn 1 Helhetsinntrykk: Helheten var viktigere enn iøynefallende detaljer i første omgang (Malterud, 2011). 87 sider transkribert tekst ble lest igjennom og de 7 intervjuene ble spilt av og hørt på i den hensikt å gjøre seg kjent med materialet samt å få et helhetsinntrykk. Denne delen av analyseprosessen var allerede påbegynt under og i etterkant av intervjuene, samt under transkriberingen av materialet. Malterud (2011) hevder at man på dette stadiet skal være åpen for de inntrykk materialet umiddelbart gir, og sette forforståelsen og teoretisk referanseramme «*midlertidig i parentes*». Ved gjennomlesing av det transkriberte materialet noterte jeg stikkord fortløpende, og da all tekst var gjennomlest fremsto tema som er nevnt innledningsvis i kapittel 4.

Temaene representerte ikke et resultat av systematisk refleksjon, men ble vurdert som mulige temaer som på en eller annen måte fortalte noe om opplevelse av å mestre. Malterud (2011) hevder at det er et godt tegn på kreativ analyse at de foreløpige temaene ikke sammenfaller for mye med hovedtemaene i intervjuguiden. I intervjuguiden er tema som ressurser, egenskaper, rammer, nærmiljø, nettverk og helsetjenester sentrale (se vedlegg 4).

Trinn 2 Identifisering av meningsbærende enheter: I andre trinn skal materialet som skal studeres nærmere organiseres, og relevant tekst skal skilles fra irrelevant tekst. Relevante enheter skal bære med seg mening som skal kunne si noe om temaene fra trinn 1 og problemstillingen (Malterud, 2011). Teksten ble gjennomgått systematisk linje for linje for å identifisere meningsbærende enheter. De delene av teksten som ble ansett som relevant kunnskap om et eller flere av temaene fra første trinn, og som sa noe om opplevelse av å mestre ble valgt ut. Dette er en utfordring og stiller store krav til vurdering (Malterud, 2011) hvilket gjorde at det ble foretatt stadige justeringer. Deler av teksten med de meningsbærende enhetene bestod av korte og lange tekstbiter, og var ikke avgrenset i form av tradisjonelle språkelementer som setninger eller replikker. De meningsbærende enhetene ble merket og systematisert samtidig. Malterud (2011) kaller dette «koding». Tekstbitene ble klassifisert i koder slik at tekst som omhandlet samme tema ble samlet i like koder. Kodene ble utviklet og justert med utgangspunkt i de foreløpige temaene fra første analysetrinn, fortsatt noe annet enn de opprinnelige temaene fra intervjuguiden.

Underveis i prosessen med å rydde tekstbitene under det enkelte tema ble temaene endret til koder som beskrev mulige forhold som har betydning for opplevelsen av å mestre. Noen tekstbiter falt inn under flere koder, og noen temaer viste seg å omhandle ulike sider av samme sak. Det ble opprettet nye koder hvis nye temaer dukket opp, og det ble tatt stilling til fellesskap og forskjeller i koder. Kriterier for kodene var at de skulle si noe om forhold som har betydning for opplevelsen av å mestre; hvordan de selv opplevde og beskrev betydningen av rammer og ressurser i helsetjenester, forhold i nærmiljø og nettverk samt hvordan egne ressurser og egenskaper hadde betydning for opplevelsen av å mestre. Forforståelsen og teoretisk referanseramme var som Malterud (2011) anbefaler en hjelp til å sortere kodene fra hverandre. Temaer som omhandlet forhold som førte til opplevelse av stress, at de ble slitne, redde, makteløse, sinte og frustrerte ble tatt ut av den videre analysen fordi det egentlig ikke sier så mye om opplevelsen av å mestre. Forforståelse om forhold som var årsak til opplevelse av å ikke mestre hadde trolig sneket seg inn i analysens første intuitive trinn. I en løsningsskapende perspektiv er dette ikke relevant kunnskap for å utforske problemstillingen (De Jong & Berg, 2005). Slike overveielser og valg ble fortløpende rapportert i prosjektloggen.

Det var nødvendig å arbeide fleksibelt og justere koder og plassering av meningsbærende enheter underveis ved gå tilbake å sjekke ut hvordan ulike tekstbiter ble sortert under den enkelte kode. Malterud (2011) beskriver at en slik fleksibilitet i prosessen er en forutsetning

for å systematisk kunne fange opp og få øye på noe nytt. Flexibilitet mellom trinn 1 og 2 gav i denne fasen økt innsikt og forståelse. Hvordan jeg har valgt å definere begrepet mestring samt bevissthet og refleksjon omkring mitt vitenskapelige utgangspunkt hadde også betydning i forhold til å forstå logikken som jeg har fulgt.

Materialet ble organisert i form av en matrise som visuelt viste meg hvor de ulike tekstbitene hørte hjemme (se vedlegg 5). Langs den horisontale aksene noterte jeg informantene etter nummer, langs den vertikale aksene hver enkelt kode. I hver celle markerte jeg antall tekstbiter fra den enkelte informant som er knyttet til den enkelte kode. På den måten kunne jeg se hvordan de forskjellige informantene bidro til de ulike kodene, og jeg fikk et bilde av hvor data under hver kode stammet fra. Noen meningsenheter ble kodet under flere koder. Matrisen var et nyttig hjelpemiddel for sammenfatning og validering i analysens slutfase. Definisjon av kodene ble beskrevet i prosjektloggen etter at de meningsbærende enhetene var ferdig sortert. Kodingen innebar det Malterud (2011) kaller en systematisk dekontekstualisering, der deler av teksten ble hentet ut av sin sammenheng for å kunne leses i sammenheng med beslektede tekstelementer og den teoretiske referanserammen. Rent praktisk ble dette i tillegg til utforming av matrisen gjort med kopi- og limemetoden i egne Word dokumenter. Det ble opprettet nye dokumenter og de ulike tekstelementene ble kopiert inn i nye dokumenter som fikk det samme navnet som kodene jeg hadde valgt. En komplett versjon av datamaterialet som verken ble kodet eller dekontekstualisert ble beholdt sånn at jeg kunne vurdere mine funn opp mot den opprinnelige helheten til slutt. Hver tekstbit inneholdt også informasjon om hvor den stammet fra.

Trinn 3 Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene: I tredje trinn skal kunnskapen som er etablert i andre analysetrinn abstraheres ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene. Mening skal i følge Malterud (2011) hentes ut på en systematisk måte ved å sammenfatte innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen. Kunnskapen ble dermed abstrahert fra kode til mening. Den delen av materialet som det ikke ble funnet meningsbærende enheter i ble foreløpig lagt bort.

Man kan nå jobbe med den enkelte kodegruppen som enhet (Malterud, 2011). De meningsbærende enhetene innenfor en kode ble organisert i subgrupper. Subgrupper er undergrupper som omhandler ulike tema under hver av kodene (Malterud, 2011). Enkelte subgrupper omfattet ulike nyanser som beskrev forskjellige meningsaspekter. Det skapte rom for flere tolkninger og mulige tilnærminger. Enkelte kodegrupper ble justert etter hvert som subgruppene gav ny innsikt i hva dataene inneholdt av kunnskap.

Deretter ble det utarbeidet et kondensat - kunstig sitat (Malterud, 2011), som utgjorde en fortetting av innholdet i hver av subgruppene. Kondensatet ble brukt som et arbeidsnotat og ble et utgangspunkt for resultatpresentasjonen i analyseprosessens fjerde og siste trinn. De kunstige sitatene ble en slags test på hvorvidt det enkelte emne kunne kalles en subgruppe.

I kondensatet ble det brukt jeg-form for å minne meg selv på at jeg foreløpig skulle presentere hver av deltakerne, helst omtrent slik de uttrykte seg i intervjuet. Hvis det dukket opp tekst som jeg ikke klarte å inkludere i sitatet, ble den lagt til side, og senere vurdert hvorvidt den var meningsbærende eller ikke. På den måten ble hele det empiriske materialet gjennomgått på en systematisk måte. Kondensatene og subgruppene måtte kunne belyse foreldrenes beskrivelser av erfaringer og sider av forhold som har betydning for opplevelse av å mestre som beskrevet i forskningsspørsmålene. Kondensatene sammenfattet og gjenfortalte meningen i kunnskapen som befant seg i den aktuelle subgruppen med utgangspunkt i foreldrene sine egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene. På denne måten ble foreldrene sine beskrivelser dekontekstualisert og abstrahert (Malterud, 2011).

Det ble valgt ut noen sitat som illustrerte det som var abstrahert. Kodene med subgrupper vil bli presentert under kapittel 4 om resultater.

Trinn 4: Sammenfatning av betydning: I fjerde trinn skal bitene settes sammen igjen – re kontekstualiseres. Resultater som kan legge grunnlag for nye beskrivelser skal sammenfattes og deles (Malterud, 2011). Først ble kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe sammenfattet. Sammenfatningen er beskrevet mest mulig lojalt i forhold til informantenes stemmer. Malterud (2011) kaller dette analytisk tekst. Med utgangspunkt i de kunstige sitatene og den analytiske teksten som beskrev kodegruppene ble det utarbeidet en sammenfatning og beskrivelse av deltakernes beretninger. Deltakernes formuleringer ble forsøkt gjengitt sannferdig på en kontekstualisert måte samtidig som beretningene ble systematisert slik at gjenfortellingene kan gi grunnlag for ny innsikt og beskrivelser. Til slutt ble de opprinnelige transkriberte intervjuene gjennomlest og sammenliknet med de sammenfattede resultatene.

Analyseprosessen har blitt brukt til å reflektere over hvilken betydning mine faglige og personlige perspektiv har hatt for de endelige kategoriene som jeg presenterer som mine resultater. En skjematisk oversikt over koder og subgrupper samt den analytiske teksten utgjorde til sammen beskrivelse av 3 kategorier som blir presentert i oppgavens resultatkapittel 4.0. Det er brukt uttrykk hentet fra de meningsbærende enhetene for å beskrive

koder, subgrupper og kunstige sitater og som utdyper det den analytiske teksten forteller. Jeg oppfatter at dette er i tråd med den fenomenologiske tilnærmingen Malterud (2011) har til analysemetoden systematisk tekstkondensering. Sammenfatning ble vurdert opp mot empirien og teoretisk bakgrunn før endelig navn på kategorier, koder, subgrupper og innhold i den analytiske teksten ble bestemt. Malterud (2011) tar opp at man helt til sist kan forsøke å sammenfatte en overskrift som sammenfatter det viktigste fra alle kodegruppene hvis det er naturlig. Denne overskriften er blitt masteroppgavens tittel. Presentasjon av overveielser knyttet til uventede funn, nye perspektiver og overraskelser kommer frem i metodiske refleksjoner.

3.4 Ethiske overveielser

De etiske utfordringene er i følge Thaagard (2009) særlig fremtredende i studier basert på en direkte kontakt med informanter som i dette prosjektet har vært i et deltakende intervju. Polit og Beck (2008) påpeker at kreativitet og innsikt i forskningsstudier skal tilstrebes, men ikke på bekostning av forskningsregler. Ethiske overveielser og hensyn er blitt foretatt under hele studiens forløp; fra planleggingsfase til oppsummering som beskrevet i Helsinkideklarasjonen og av Ruyter (Hansen et al., 2009; Ruyter, 2003; Ruyter, Solbakk, & Førde, 2007). Det vil være et omfattende prosjekt å redegjøre for alle etiske perspektiver og hensyn som er blitt overveid fortløpende. Dette henger sammen med at forskeren har stor innflytelse og ansvar i forhold til produksjon av datamaterialet og funn. Det vil imidlertid bli redegjort for noen etiske overveielser knytte til valg av tema, tiltak, forsvarlighet, sikkerhet, interesser, publisering og tidsramme med utgangspunkt i de syv forskningsstadiene som Kvale (2009) refererer til:

Tematisering: Kvale (2009) hevder at spørsmålet om studiens relevans for målgruppen som undersøkes er et grunnleggende etisk spørsmål fordi forskning skal bidra til forbedring av målgruppens situasjon. I utgangspunktet var formålet med studien å fremskaffe kunnskap om og beskrivelser av forhold som har betydning for opplevelse av å mestre hos foreldre til barn med sykdom og/eller skade. I dette ligger det et mål å forbedre helsetilbudet for målgruppen og dermed også barn med langvarig sykdom. Et ønske og intensjon med å gjennomføre studien er at kunnskap som fremkommer primært skal kunne være et bidrag til økt innsikt i målgruppens situasjon og sekundært øke forståelse og eventuelt korrigere intervensjoner og samhandling i spesialisthelsetjenesten. Ingen forskning på mennesker er helt fri for psykologiske konsekvenser (Kvale et al., 2009), men studien representerte ingen intervensjon

som medførte spesiell risiko. Ved å spørre foreldre om deres opplevelse av mestring og erfaringer med helsetjenester gis signaler om at slike erfaringer er viktige.

Forskningsintervjuet kunne i seg selv oppleves som positivt hos informanten da forskning viser at løsningskapende samtaler gir økt innsikt i egen situasjon og skaper løsninger, men en kan også tenke seg at en slik innsikt kan oppleves belastende relatert til erkjennelsen av at en forstår sin egen situasjon på en ny måte (De Jong & Berg, 2005). Studien vil kunne bidra til at helsevesenet i større grad utnytter foreldrenes evner til å mestre, og dermed også fremme kvalitet i helsevesenet. Det er førøvrig relativt lite forskning på mestring blant målgruppen, noe denne studien bidrar til.

Planlegging: I studiens planleggingsfase ble prosjektet presentert for Personvernombud for forskning ved forskningsansvarlig virksomhet. Det ble anbefalt å sende inn en fremleggs-vurdering til Regional etisk komite (REK) i forbindelse med at Personvernombudet vurderte prosjektet. Prosjektet er forelagt REK og komiteen vurderte at prosjektet ikke faller inn under helseforskningsloven som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe ny kunnskap om helse og sykdom. For å gjennomføre prosjektet trengtes derfor ingen særskilt godkjenning fra REK. Personvernombud for forskning ved forskningsansvarlig virksomhet gav sin tilrådning til gjennomføring av prosjektet (vedlegg 2). Visse korreksjoner ble anbefalt. Dette gjaldt ordlyden i forespørselbrevet og i samtykkeerklæringen. I forespørselbrevene ble det informert om studiens bakgrunn, formål, gjennomføring, krav om konfidensialitet og anonymitet samt mulighet for å trekke seg. Opplæring i regler for god forskningsetikk er gjennomført. Det ble planlagt å til enhver tid opptre redelig og etterrettelig, samt legge til rette for at resultater er etterprøvbare.

Deltakerne ble forespurt i forbindelse med poliklinisk avtale ved sykehuset av en person med faglig kompetanse på mastergradsnivå, og som ikke har vært i relasjon til vedkommende i klinisk arbeid. Metoden ivaretar krav til anonymitet fordi informantene selv bestemte om de ville svare eller ikke. Dette var et bevisst valg av samarbeidspartner for at informanter ikke skulle føle seg forpliktet til å delta i studien og for at informantene skulle kunne få et sannferdig og godt svar hvis de hadde spørsmål knyttet til det å delta i en forskningsstudie.

Informantene fikk muntlig og skriftlig informasjon utdelt ved forespørsel, og undertegnet samtykkeskjema som ble forelagt prosjektansvarlig sammenbrettet og stiftet (vedlegg 2). Vedkommende deltaker ble kontaktet pr. telefon, og tidspunkt og sted for intervju ble avtalt. Skriftlig samtykke ble innhentet i tråd med etiske retningslinjer, samt gjennomgått en gang til

i oppstart av intervjuet (Ruyter, 2003). Blant annet informasjon om at informantene når som helst kunne trekke seg fra studien.

Intervjusituasjonen: Intervjurapportens konfidensialitet skal i følge Kvale (2009) klarlegges og intervjusituasjonens konsekvenser for intervjupersonene skal vurderes. Forskeren må også tenke gjennom nærheten mellom forskningsintervjuet og det terapeutiske intervjuet (Kvale et al., 2009). Intervjuet kan som nevnt antas å ha satt i gang en refleksjonsprosess som både kan oppleves positivt og negativt av deltakeren. Malterud (2011) hevder at overveielser og ettertanker som tidligere har vært undertrykket eller bevisste kan bli aktivert i en samtale om viktige spørsmål (Malterud, 2011). Man må anta at foreldrene kan ha blitt påvirket av intervjuet i den forstand at de selv ble satt søkelys på og videre påvirket av den interaksjonen som skjedde mellom undertegnede og informant. Tidligere trening og refleksjoner omkring å opptre respektfullt og profesjonelt overfor denne gruppen kan tenkes å ha vært en fordel i intervjusituasjonen. Det hevdes at en løsningsskapende samtale fører til bedre relasjoner, styrker våre resurser, gjør oss mer motstandsdyktige og bedrer helsen (De Jong & Berg, 2005). Man kan derfor tenke at det er etisk forsvarlig å bygge opp en intervjuguide med et løsningskapende fokus.

Det ble informert om studiens mål og at sammenhengen gjaldt gjennomføring av klinisk masterutdanning i psykisk helse, samt studiens bakgrunn relatert til antatte viktighet og relevans. Andre opplysninger som ble gjentatt muntlig var krav om anonymitet, fordeler og ulemper ved deltakelse, behov for bruk av diktafon, og prosessen etter intervjuene med hensyn til oppbevaring og behandling av transkribert data. Informert samtykke ble gitt og samtykke som var undertegnet i samtykkeerklæring ble bekreftet muntlig. Denne informasjonsdelen av samtalen bidro til en naturlig innledning og til at klimaet ble åpent og ufarlig. Deltakeren ble gitt anledning til å spørsmål.

Det ble gitt tilbud om samtale med intervjueren i etterkant for å avklare uklarheter eller andre forespørsler. Det ble gitt skriftlig og muntlig avklaring av forskerrollen i intervjusituasjonen da intervjuer har klinisk ansvar for oppfølging av familier med barn med langvarig sykdom i sin jobb ved siden av studiene. Derfor ble det også gitt informasjon om at intervjuer kunne være behjelpelig med å sette informanten i kontakt med fagpersoner hvis det dukket opp informasjon om behov for det underveis eller i etterkant av intervjuet. Ingen av deltakerne benyttet dette tilbudet. Noen informanter viste under intervjuprosessen tegn til psykisk reaksjon ved å gråte når historier ble berettet knyttet til beskrivelser av barnets sykdomshistorie. Det ble tatt pause i intervjusituasjonen og informanten fikk mulighet til å bestemme når intervjuet kunne fortsette eller om det skulle avbrytes. Informantene gav

uttrykk for at de ville fortsette å gjennomføre intervjuet etter en liten pause. Det ble ikke etterspurt utdypende forklaringer om temaer som fremkalte den form for psykiske reaksjoner. Undertegnede prøvde under intervjusituasjonen å få deltakeren til å kjenne seg trygg uten å føle seg presset eller invadert. Jeg opplevde at klimaet i samtalen ble åpent og ufarlig.

Foreldre til barn med langvarig sykdom er en sårbar gruppe som er avhengig av et godt samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Foreldre kan tenkes å føle seg forpliktet til å delta i studien. Det ble poengtert tydelig ved innhenting av samtykke (både skriftlig og muntlig) at en eventuell beslutning om ikke å delta ikke har noen betydning for deres ordinære helsetjenestetilbud.

Transkribering: Spørsmål om hva det vil si å foreta en lojal, skriftlig transkripsjon av intervjupersonens muntlige uttalelser skal vurderes, samt hensynet til konfidensialitet (Kvale et al., 2009). Personvernombud for forskning ved forskningsansvarlig virksomhet ga ved anbefaling av prosjektet pålegg om forsvarlig oppbevaring av konfidensielle opplysninger. Kryssliste ble ikke laget da det synes unødvendig med hensyn til omfang av antall deltakere. Dialekt og spesielle uttrykk er tatt bort for å unngå at informanten kan gjenkjennes. Deltakerne kjenner hverandre ikke, og det er derfor vurdert at det er tilstrekkelig å tilsløre informantens identitet slik at vedkommende ikke gjenkjennes av andre.

Analysering: Det skal tas etiske hensyn i forhold til hvor dypt og kritisk intervjuene skal analyseres, og hvorvidt intervjupersonene bør være med og bestemme hvordan uttalelsene skal tolkes (Kvale et al., 2009). Det har vært ønskelig at deltakerne i datainnsamlingen skulle få en fremtredende plass i teksten i kapittel 4. Men av hensyn til deltakernes anonymitet har jeg valgt å dempe det personlige uttrykket. Deltakerne viste stor åpenhet om sin situasjon og det er ikke ønskelig at presentasjon av resultatene skal oppfattes som et brudd på tilliten vedkommende viste under innsamling av materialet. Informasjon om alder, bosted, foreldrenes kjønn og yrke er ikke tatt med og andre opplysninger som kan knyttes til barnets diagnose er tilslørt ved å endre kjønn eller opplysninger som kan relateres til behandling eller symptomuttrykk. Endringer som er foretatt berører ikke sentrale poeng i teksten.

Verifisering: Kunnskap som rapporteres skal være så sikker og verifisert som mulig (Kvale et al., 2009). Kvalitativ metode og semistrukturerte intervju er forskningsstrategier som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved fenomenet mestrings som er studert. Det er anvendt en kvalitativ innholdsanalyse med utgangspunkt i

Malterud (2011) sine prinsipper og prosedyre for analysemetoden systematisk tekstkondensering (kapittel 8).

Rapportering: Konsekvenser den offentlige rapporten har for intervjupersonene, gruppen og institusjonen de representerer samt konfidensialitets-prinsipper skal vurderes (Kvale et al., 2009). I rapporten er anonymiseringskravene forsøkt ivaretatt ved at navn er utelatt, kjønn (mor eller far), steder og særskilte situasjoner, hendelser eller annet som kan avsløre deltakernes identitet utelatt. Informantene er fra et stort geografisk område. Det vurderes derfor som usannsynlig at informantene kan bli utsatt for represalier av noe slag som følge av sin deltakelse. Informantene kjenner ikke hverandre fra før og informantene er ikke gjort kjent med hvem andre deltakere som har deltatt i studien. Det er et håp om at hver av informantene kan kjenne igjen noen av sine uttalelser, akseptere betydningen de er tillagt og at de kan kjenne seg igjen i de rekontekstualiserte resultatene fra analysen.

Undertegnede har hatt tilgang til personopplysninger men det er bevisst valgt informanter som undertegnede ikke har stått i relasjon til profesjonelt. Det har ikke blitt oppbevart navn eller kontaktinformasjon om deltakerne bortsett fra samtykkeerklæringer med navn og mobiltelefonnummer. Samtykkeerklæringer er oppbevart innelåst i en kontorskuff hos fagperson som jobber med forskning ved forskningsansvarlig virksomhet. Det har ikke vært sms eller e-post korrespondanse. Lydfiler fra intervju på digital diktafon har blitt lastet inn på egen sikker tilgang på forskningsdatabase og slettet fra diktafon etter hvert som materialet ble skriftlig transkribert. Et intervju ble gjennomført med gammeldags diktafon og kassetter. Kassetene er lagret separat, innelåst ved forskningsansvarlig virksomhet uten navn og personopplysninger. Hvert intervju er blitt kodet med nummer og tidspunkt for intervju. Lydfiler og det transkriberte datamaterialet har ikke inneholdt navn eller personopplysninger. Ord som barnet mitt, broren, far og mor er brukt i stedet for navn. Dialektuttrykk i sitater og informantens alder og yrke er endret i resultatpresentasjonen for å styrke personvernet. Sterke sitater som ikke kunne endres på grunn av gjenkjennbarheter er utelatt.

Transkriberte intervju, lydfiler, det skriftlige datamaterialet inklusive samtykkeerklæringer blir makulert og destruert ved prosjektperiodens utløp som er planlagt å være den 31.12.2014. Når formålet med dette konfidensielle materialet er oppfylt vil det bli sendt melding til personvernombudet om bekreftet sletting.

3.5 Metodiske refleksjoner

Malterud (2011) hevder at: *refleksivitet er en aktiv holdning – en posisjon som forskeren må oppsøke og vedlikeholde* (side 18). Når man skal utforske foreldrenes beskrivelser av hvilke forhold som har hatt betydning for opplevelse av å mestre, er det altså ikke nok å beskrive resultater ut fra tilfeldige inntrykk eller selvbekreftende påstander.

Mitt faglige ståsted og erfaringer har vært med på å bestemme hvilke mønstre som tegner seg under analysen, hva som naturlig hører sammen, og hvilke ord jeg har brukt for å navngi det jeg har sett. Malterud (2011) hevder at man aldri kan redegjøre for for forståelse fullt ut, og at produksjon av data kan være påvirket av klinisk- og livserfaring ubevisst både positivt og negativt. I utgangspunktet så tenkte jeg at fokus på problemer og begrensninger i seg selv kan være negativt relatert til opplevelsen av å mestre. Denne holdningen kan ha preget produksjon av datamaterialet i fra intervjuguide til gjennomføring av intervju og ved gjennomføring av analysen. Jeg har ikke lyktes i å finne litteratur som kritiserer løsningsskapende tenkning. Kritikken mot løsningsfokuserende tilnærming er at man ikke opptatt av problemer. Men sånn som jeg har forstått løsningsfokuserende tilnærming så er denne tilnærmingen i følge Kvarme (kap. 4.4) også opptatt av problemer, men at man ikke søker løsninger i årsakene til problemene (Glavin et al., 2007).

Analysen har vært et selvstendig arbeid av meg som er en uerfaren forsker. Det ville styrket funnenes relevans og pålitelighet om en annen forsker hadde lest gjennom mine utvalg av meningsbærende enheter og sett om mine kategorier er dekkende for mine funn (Malterud, 2011). Jeg har bevisst forsøkt å kompensere for forutinntatte holdninger og konklusjoner ved å drøfte refleksjoner og funn underveis med andre profesjonsgrupper som psykolog, sosionom, barnevernspedagog, lærer, lege og psykiater. Omgangskrets som har annen faglig bakgrunn har mye sannsynlig blitt brukt bevisst og ubevisst i analyseprosessen. Logg har blitt ført kontinuerlig fra oppstart på prosjektbeskrivelsen og jeg har skrevet refleksjonsnotater etter veiledningssamtaler. Dette for å ha et bevisst forhold til hvordan refleksivitet har påvirket mine funn. Resultater er drøftet uformelt med deltakere som har deltatt i studien og andre foreldre som har barn med langvarig sykdom.

Studien har et brukerperspektiv og bygger på en forståelse av at alle mennesker er relativt sett kompetente og gjør så godt de kan innenfor sin forståelse av egen situasjon (De Jong & Berg, 2005; Kvale et al., 2009; Malterud, 2011). Faglitteratur om vitenskapsteori og metode viser

til at både forsker og informant møter hverandre med en forforståelse som virker inn forskningsprosessen og resultater i en kvalitativ studie (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011; Olsson & Sørensen, 2003). Grunnen til at jeg valgte å rekruttere fra somatisk sykehus er at jeg ønsket at foreldrene skulle ha vært i kontakt med samme type tjenestestruktur. Foreldre som har vært i kontakt med for eksempel psykisk helsetjeneste for barn kunne kanskje beriket materialet ytterligere, men muligens komplisert analyseprosessen. Dette kunne likevel belyst viktige sider ved forskningsspørsmålene i en annen studie.

Bibliotekar har bistått med relevante systematiske søk for å finne vitenskapelig kunnskap brukt som bakgrunn for gjennomføring av studien, samt i diskusjon av funn fra det empiriske materialet (se vedlegg 6). Det kan tenkes at manglende erfaring i å finne relevante søkeord og tiden jeg har hatt til rådighet har vært en begrensende faktor for et godt nok kunnskapsgrunnlag for å analysere frem ny kunnskap. Da studien dreier seg om å utforske og beskrive empirisk materiale basert på transkriberte forskningsintervju har jeg valgt å hovedsakelig ta utgangspunkt i oversiktsartikler som teoretisk bakgrunn. Jeg har også bevisst søkt etter faglitteratur om forhold som belyser mestringsperspektivet, ressurser og studier som har et løsningsfokus. Dette kan ha ført til at viktige vinklinger er oversett eller ikke tatt hensyn til i innsamling og analyse av funn.

Utvalget kunne vært ytterligere spesifisert, noe som trolig kunne ha påvirket funn i studien. For eksempel kunne man ha spurt etter fysisk og psykisk helsetilstand. Man kan videre stille spørsmålet om hvem som takker ja til slike studier. En av de forespurte takket nei fordi vedkommende opplevde at barnet ikke var syk. Det kunne imidlertid vært interessant å snakket med nettopp den forelderen fordi den kanskje hadde viktige innspill til kunnskap om forhold som har betydning for opplevelse av å mestre. Tradisjonelt har mor og far hatt ulike roller i oppfølging av barn med spesielle behov. Helseth (1999) viser til at fedre gjerne bruker mer problemløsende mestringsstrategier enn mor, som er mer følelsesfokuseret i sin mestring (Glavin et al., 2007). Få menn er inkludert i studien. Utvalget er for lite til å kunne si noe om kjønn, i tillegg til at det er skjevt. Det er derfor ikke relevant å spesifisere om det er en far eller en mor som har belyst de ulike perspektivene i resultatdelen. Det anses heller ikke relevant for å besvare problemstillingen å redegjøre for hvem som har sagt hva, men fedrene som har deltatt i studien har beriket materialet ytterligere enn om jeg hadde valgt å snakke bare med mødre. Det er god spredning i utdanning, sosioøkonomisk situasjon, diagnoserelaterte utfordringer og sivilstatus (alenemødre, skilte, samboere, gifte). Grunnen til

at dette er valgt er at jeg ønsket å få frem om det finnes noe felles tema som er viktig uavhengig av de nevnte forskjellene.

Analyse og diskusjon er gjort med kun et intervju pr forelder. Svarene de gav kunne blitt annerledes i en annen samtale eller i en annen kontekst (Kvale et al., 2009). Foreldrene har alle gitt uttrykk for at de har et ønske om å mestre utfordringer knyttet til hverdagen generelt og knyttet til det å ha et barn med langvarig sykdom. Foreldrene har ikke selv nevnt begrepet mestring, men begrepet mestring er nevnt i informasjonsskriv og forsøkt forklart innledningsvis i intervjusituasjonen. I intervjusituasjonen ble mestring definert av meg som intervjuer som: opplevelsen av å håndtere situasjonen. Forhold som har betydning for opplevelse av mestring ble forklart som det som gjør at man klarer de utfordringene man har i livet og det som gjør at man klarer å mobilisere krefter når situasjonen oppleves uhåndterbar. Vi som tilhører velferdsprofesjonene er vant med begrepet ”mestring”. Begrepet brukes på en slik måte at det har noenlunde samme innhold for oss da vi definerer begrepet ut fra teoretiske perspektiver som nevnt i avsnitt 2.4. De som ikke er vant med begrepet som en fagterm kan ha lagt forskjellig innhold i begrepet og dermed ha snakket om ulike fenomener. Jeg kan ha gått glipp av viktige perspektiver fordi deltakerne ikke har skjønt helt hva studien handlet om. Deltakerne kan videre ha blitt opptatt av å være ”flinke” og klare å si noe intelligent overfor meg som fagperson. Dette kan ha gått på bekostning av å komme med beskrivelser av de erfaringene som har vært de viktigste for dem.

KAPITTEL 4: Funn

4.0 PRESENTASJON AV FUNN

Funnene representerer kunnskap om foreldrenes beskrivelser av innhold, særpreg og mening knyttet til opplevelsen av å mestre hverdagen. Tilnærming til fenomenet mestring er i studien relatert til foreldre sine beskrivelser av å ha omsorg for barn med langvarig sykdom, som har behov for kontakt med helsetjenester over tid. Forskningsspørsmålene blir ikke kronologisk besvart, i stedet vil kategoriene til sammen besvare forskningsspørsmålene.

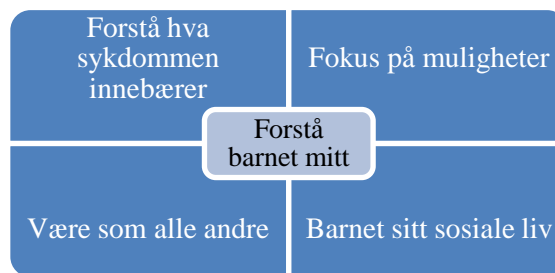
I presentasjon av funn er begrepet «foreldre» er brukt i stedet for informant eller deltaker fordi dette er vurdert som en mer naturlig betegnelse av det studien skal belyse, som er foreldrenes beskrivelser.

Kategoriene beskrives ved hjelp av innledende tekst, en skjematisk oversikt over kodegruppe og subgrupper med påfølgende analytisk tekst og kunstige sitater. I tråd med Malterud (2011) har kodegrupper og subgrupper fått et navn som sammenfatter innholdet i kodegruppene. Navnet utgjør underoverskrift i resultatkapittelet og illustrer på en kortfattet måte innholdet i kategoriene. Subgruppene blir beskrevet og forklart etter hvert i egne avsnitt med overskrifter som sier noe om innholdet i subgruppen. Grunnen til at dette er valgt er for å skape oversikt over resultatene selv om flere av subgruppene griper naturlig over i hverandre. Direkte sitat av foreldrenes utsagn er skrevet i eget avsnitt, med innrykk og i kursiv for å markere forskjellen fra annen tekst. Korte sitat, ord og uttrykk som foreldrene har brukt gjengis i teksten markert med anførselstegn og i kursiv.

Ved første intuitive gjennomlesing av materialet fremstod følgende temaer som relevante: framtidforestillinger, hjelpetiltak, kunnskaper, hverdagslivet og relasjoner. Analysen har ledet frem til kategorier med overskriftene *Forstå barnet mitt*, *Ha noen å dele oppgaven med* og *Styre mitt eget liv*. Kunnskapen er sammenfattet systematisk som beskrevet i kapittel 3 frem mot følgende beskrivelser:

4.1 Forstå barnet mitt

Foreldrene beskrev at det var viktig for dem å forstå hva barnet trengte av dem som foreldre og hvordan de kunne støtte barnet sitt i hverdagen. Å finne ut hva barnet var opptatt av og hvilke muligheter barnet hadde, influerte på opplevelsen av å ta gode valg for barnet sitt. Vennskap og det at barnet ble inkludert i sosiale felleskap på skolen eller i barnehagen var viktig for foreldrene, noe foreldrene mente at de bare delvis kunne være med å påvirke. De sa at når barnet tilsynelatende hadde det bra så følte at de kunne klare det meste.



Figur 3: Forstå barnet mitt

Figur 3 illustrerer overskrifter på kode og subgrupper som beskriver tema under kategorien «Forstå barnet». Koden og subgrupper omhandler ulike aspekter knyttet til forståelse av barnets livsverden og som hadde betydning for at foreldrene opplevde å mestre sin hverdag.

Forstå hva sykdommen innebærer

Alle foreldrene var opptatt av at barna skulle ha det bra. Flere foreldre understrekte at de følte at omsorgsansvaret i seg selv hadde betydning for opplevelse av å klare å ivareta barnet sitt som hadde andre behov enn friske barn. Det ble understreket at det var godt å ha ansvaret, men at ansvaret noen ganger opplevdes skremmende stort. Det å sette seg inn i hvordan det offentlige hjelpeapparatet er satt sammen, og søke informasjon om sykdommen eller skaden, skapte en form for kontroll over opplevelsen av at ansvaret var skremmende stort. Hvordan en av foreldrene beskrev det å søke helsehjelp på barnets vegne kommer til uttrykk i følgende sitat:

Det er viktig for meg at legen oppfatter min bekymring og at jeg klarer å formidle mine tanker til legen. Jeg må på en måte være litt på hugget med å bidra, og legen er avhengig av det jeg kan fortelle fordi barnet mitt er vanskelig å tolke.

Foreldrene fortalte at mye falt på plass når foreldrene fikk innsikt i barnets liv. En informant beskrev at å tilpasse seg et liv med et sykt eller skadet barn handlet om «*fortest mulig å flytte fokuset fra seg selv og over på barnet*».

Flere foreldre beskrev viktigheten av at fagfolk så barna deres som en egen person. En av foreldrene beskrev hvordan hun bevisst la til rette for dette:

Jeg skjønner at det er noe på et tidlig tidspunkt, men jeg klarer ikke alltid forklare hva jeg ser. Noen ganger knytter jeg det til at han er litt på en annen måte enn vanlig selv om det ikke er unormalt i seg selv, men for barnet mitt er det unormalt. Jeg får høre at det er jo jeg som tolker han best, at man alltid må høre på hva mor tenker, tror og mener.

Alle foreldrene sa at de leste mye. En av foreldrene fortalte at det var mulig å få fagfolk med på laget hvis man klarte å overbevise dem faglig. Relevant og kontinuerlig informasjon om barnets symptomer og sykdom eller skade, ble fremhevet som viktig. Kombinasjon av skriftlig og muntlig informasjon var nyttig for å forstå hva sykdommen innebar. Det å få kunnskaper om barnets sykdom eller skade gav opplevelse av kontroll over hva som skulle skje med barnet, samt hvorfor og hva som påvirket det i hverdagen. Det å ha tilgang på informasjon ble fremhevet som spesielt viktig. Dette handlet om å ha tilgang til fagpersoner de kunne spørre hvis de lurte på noe, få utdelt skriftlig informasjon og få vite hvor de kunne lese mer hvis de var interessert. Det var fint å kunne lære mer underveis. Erfaringer ble knyttet opp mot det de lærte underveis. Det var nyttig å reflektere over det de hadde lært og hvordan det fungerte i hverdagen, og det var lettere å vite hva en skulle spørre om etter hvert som en forstod mer. Følgende beskrivelse understreker viktige forhold i kontakt med spesialisthelsetjenesten:

Det var mange vanskelige ord, men når vi fikk skriftlige referater og brosjyrer og permer så forstod jeg mer sammenhengen etter hvert. Man forstår liksom gradene av hva sykdommen innebærer når man snakker og sammenlikner med andre foreldre og ungdommer.

Noen foreldre sa at det var nyttig å få undervisning og informasjon av sykepleier samt at det ble satt av tid til å snakke om det foreldrene var opptatt av å snakke om. En av foreldrene sa at det å snakke med sykepleier gav innsikt i muligheter som en trolig ikke hadde tenkt på hvis de ikke hadde pratet sammen. Ofte kom nyttige tips opp tilfeldig i samtalen. Det var nyttig å høre eksempler på hvordan andre hadde løst ulike utfordringer, og for å forstå hva som var normalt og vanlig. Nettverket var også betydningsfullt i så måte. Flere foreldre tok opp at det var trygt å la barnet overnatte hos andre, som hadde kunnskap om den aktuelle diagnosen.

Foreldrene sin forforståelse hadde stor betydning for hvilken kunnskap foreldrene oppsøkte og opplevde at de hadde behov for. Noen foreldre var opptatt av ny forskning og andre var opptatt av temaer som ble tatt opp i nyheter og temaer de kom over tilfeldig på internett. Det ble fremhevet som viktig å få kunnskaper om hva barnet «ikke feilte». En av foreldrene

fortalte at vedkommende laget seg en versjon av virkeligheten og kom ikke på å spørre om noe kunne hjelpe. En av foreldrene sa for eksempel at barnet hadde andre vansker som ikke hang sammen med diagnosen og foreldrene hadde ikke kommet på å spørre om det hadde en sammenheng før legen spurte om barnet hadde andre plager.

Informasjon ble av alle foreldrene trukket frem som et viktig tema. Det var viktig å få god, tilstrekkelig, tilpasset og relevant informasjon som helsetjenester mener at foreldrene trenger og det de ba om selv. Det var viktig at informasjonen var «*passe i dybden*» og forståelig. Kostråd kunne for eksempel bli for elementære og for lite i dybden. Informasjon om innhold og varighet av et behandlingstilbud var viktig for trygghet og forutsigbarhet. Overganger var spesielt sårbare perioder. En av foreldrene uttrykte følgende:

Uengasjerte fagfolk som har uvilje gjør meg sliten. Det er ikke noe krevende å følge opp barnet mitt.

Det var viktig å «*slippe å ta ansvar*» for at informasjon og hjelpetilbud ble overført fra for eksempel barnehage til skole til riktige personer og av samme kvalitet. Flere foreldre nevnte at de glemte å spørre barnet hva det egentlig visste og hvordan det forstod sin situasjon. Informasjon om rettigheter ble beskrevet som systematisk, oversiktlig og lett å finne frem i hvis man kom i kontakt med en sosionom. Det ble fremhevet som svært nyttig å slippe å sette seg inn i papirarbeidet men komme til en ferdig bunke.

Fokus på muligheter

Å forstå hva som er viktig for barnet fremover ble fremhevet som viktig. En av foreldrene beskrev at det var viktig at barnet hadde planer og ønsket å få til noe, og foreldrene så det som en viktig oppgave at de støttet opp om håp og drømmer. En av foreldrene sa:

Hun får bare tro at hun kan klare det. Selv om det ikke er et realistisk mål så er det fint at hun vil noe.

En av foreldrene fremhevet spesielt en førskolelærer som la til rette for tilpassete leke aktiviteter på sykehuset. Vedkommende hadde reflektert sammen med foreldrene og barnet over hva barnet likte å gjøre og hvordan det gikk an å tilrettelegge for at barnet skulle være fornøyd og ha det bra. En informant fremhevet at denne fagpersonen har hatt «*avgjørende betydning i mitt liv*» med tanke på å hjelpe foreldrene til å fokusere på løsninger i stedet for begrensninger. Flere foreldre understrekte at fokus på muligheter hadde vært nyttig på veien til å finne løsninger, som fungerte når de møtte utfordringer i hverdagen. En annen av foreldrene forklarte hvordan dette bevisst ble lagt til rette for:

Jeg ordlegger meg sånn at de skjønner at barnet mitt er et morsomt og intelligent barn som har alle forutsetninger for å lykkes. Barnet mitt har glimt i øyet og er ekstremt samarbeidsvillig. Jeg føler at det gjør en forskjell i forhold til at fagpersoner blir interessert og engasjert.

Flere foreldre fortalte at det var viktig at fagpersoner var opptatt av at akkurat deres barn skulle ha det bra. Dette ble sett i sammenheng med at noen fagpersoner tydeligvis likte å jobbe med barn og derfor klarte å sette seg inn i det enkelte barn sin livssituasjon.

Være som alle andre

Flere av informantene kom inn på forhold knyttet til hva som var normalt innledningsvis i intervjuet når formålet med studien ble presentert. En av foreldrene uttalte følgende:

På de fleste områder er barnet mitt som alle andre. Jeg har lært meg å fokusere mest på det.

Det fremkom en viss tvetydighet knyttet til deres erfaringer av å ha et barn med spesielle behov. Noen foreldre opplevde at de måtte kjempe for forståelse, aksept og naturlig integrerte hjelpetiltak. Andre hadde erfaringer med at barnets helse ble mer sykeliggjort enn nødvendig.

Begrepet kronisk syk var et begrep som flere foreldre mente var unaturlig å bruke omkring barnets helsetilstand. Det er et resultat i seg selv at det har vært nødvendig å endre ordlyden i temaet for oppgaven fra barn med kronisk sykdom til barn med sykdom eller skade. En av de forespurte foreldrene takket nei til å delta i studien med begrunnelse om at barnet ikke var kronisk sykt og at det var mange år siden barnet hadde vært syk. Informanter som deltok i studien uttalte at barnet: «ikke var så grusomt syk», «er egentlig ikke syk» eller «vi tenker ikke at barnet er kronisk syk fordi det er en aktiv, frisk og rask unge». Det å være syk ble gjerne knyttet til dårlig almenntilstand som innebar feber, smerte, kvalme og slapphet utover det som er mest vanlig. Flere av informantene kunne referere til episoder i barnets liv hvor barnet hadde vært syk.

En av foreldrene løftet frem betydningen av at barnet fikk beholde verdighet i kontakt med hjelpeapparatet fordi «det finnes mye uforstand i samfunnet ellers». Videre at barnet skulle forstå meningen med å trene uten å føle seg syk og at det var nyttig å fokusere på hva som skulle til for å holde seg frisk. Det ble fremhevet som et poeng at medisiner, trening eller annet utstyr ble en naturlig del av hverdagen fordi alle har noe de må gjøre for å holde seg frisk. Følgende sitat viser hvordan en mor beskrev barnet sin uttalelse.

Det handler om å utvide normalitetsbegrepet. Barnet mitt lurte på hvorfor folk synes det er spennende å se på folk som har sykdommer.

Noen av foreldrene beskrev viktigheten av at barnets tilstand ble definert som kronisk for å få tilgang til spesialisthelsetjenesten, andre hjelpetiltak, rettigheter og støtteordninger. Likevel foretrakk foreldrene å snakke om barnets sykdom eller skade som en tilstand, at tilstanden var variabel og at fokuset var å tilstrebe normalfungering. Spørsmål som «hvem er barnet mitt med sin skade eller sykdom?» og «hva er annerledes med barnet mitt enn andres barn?» synes sentrale. En informant uttrykte det slik:

Det er viktig for oss at barnet vårt får være så normal som mulig. At det ikke får noen særbehandling og at ting rundt er så normalt som mulig.

En annen informant var opptatt av at:

Man har det utgangspunktet man har men barnet mitt har et fullt potensiale. Jeg trenger at barnet mitt blir satset på, så blir det gjerne en normal skattebetaler når det blir voksen sånn som alle andre.

Foreldrene beskrev at det var viktig å føle seg frisk og inkludert i et fellesskap og at barnet og/eller familien for øvrig ikke ble identifisert med en diagnose. Spesialisthelsetjenesten ble imidlertid tilegnet en annen rolle i forhold til det å anerkjenne utfordringer og muligheter. En mor beskrev at hun ønsket å bli møtt med forståelse for at hun ikke bare var takknemlig for alt som fungerte, samtidig som det var et behov å fokusere på hva som fungerte bra i hverdagen til barnet. Det var også viktig at fagpersoner i spesialisthelsetjenesten hadde forståelse og interesse for å finne løsninger som skjulte hjelpemidler i hverdagen. Noen foreldre beskrev at de til vanlig ikke tenkte på at barnet hadde en sykdom eller skade, og at hjelpemidlene var det eneste som minnet dem på det. Flere foreldre tok opp at det var godt å treffe noen som hadde samme sykdomsbilde.

Flere foreldre forklarte at de prøvde å ikke la utstyr og behandling bli et symbol på sykkelighet, og de valgte ofte å ikke involvere søsken eller barnet selv i at spesielle hensyn var nødvendig til daglig. En mor sa at hun trodde ikke barnet eller søsknene ante at hele hverdagslivet i helgene ble styrt etter formen til den ene ungen.

Barnet sitt sosiale liv

Alle foreldrene var opptatt av barnet sitt sosiale liv. Flere foreldre fremhevet barnas vennskap og sosiale liv som viktig. Det å kunne gjøre vanlige ting sammen med andre jevnaldre fordi «venner deler noe viktig». Hva andre skulle få vite om barnets diagnose ble nøye vurdert. Det var et poeng å ikke informere mer enn nødvendig. Flere av foreldrene sa at det var nødvendig å ha et bevisst forhold til hvor mye informasjon andre barn burde få om sykdommen eller skaden. Å bruke ord som ikke var stigmatiserende var viktig for å prøve å unngå at barnet ble

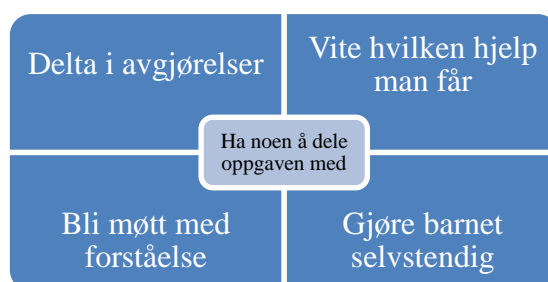
plaget eller holdt utenfor. Flere foreldre beskrev også at det var lettere for barnet når andre rundt var informert og forstod slik at barnet slapp å møte forventninger det ikke kunne mestre. Å kunne legge til rette for at barnet kunne være sammen med mennesker barnet «*trengte å være sammen med*» opplevdes meningsfullt. Foreldrene beskrev at de ønsket at barnet «*ikke skulle skille seg ut*» og at barnet ønsket å «*være som alle andre*». En av foreldrene uttalte:

Barnet mitt kan gjøre vanlige ting sammen med vennene sine. For hun vil jo helst gjøre det samme som alle andre. Mitt barn har en venn som har en annen sykdom. De sier at vi er friske men vi har sykdommer.

Flere informanter beskrev det som verdifullt at barnet hadde «*en venn som kunne dele det å ha noe ekstra å ta hensyn til*». Noen informanter fremhevet viktigheten av at barnet ble godt likt og at andre barn og voksne synes barnet var flink.

4.2 Ha noen å dele oppgaven med - Samarbeidsbank

Denne kategorien inneholder foreldrenes ulike beskrivelser av individuelle og systemiske faktorer og som har betydning for hvordan foreldre opparbeider seg noen å dele oppgaven med. Jeg har valgt å abstrahere essensen av denne kategorien til begrepet samarbeidsbank. Samarbeidsbank er et forslag til et begrep som illustrerer muligheten til å kunne samarbeide med ulike mennesker ved behov. Videre at foreldrene selv kunne være med å påvirke når de trengte å samarbeide med andre og hva de ønsket å samarbeide med andre om. På samme måte som man kan ha behov for styre sine egne penger og ulike tilbud man kan benytte seg av i banken.



Figur 4: Ha noen å dele oppgaven med

Figur 4 illustrerer overskrifter på kode og subgrupper som beskriver kategorien «Samarbeidsbank». Koden og subgrupper belyser forhold relatert til samarbeid med andre som foreldrene beskrev hadde betydning for opplevelsen av å mestre hverdagen.

Bli møtt med forståelse

Flere foreldre sa at det var viktig at familie og venner forstod at de måtte tilrettelegge hverdagen, og at de trodde det var vanskelig for andre å forestille seg akkurat hvordan det var. En av foreldrene uttrykte at «*andre trenger også å få et bilde av hva vi står overfor*». Foreldrene gav uttrykk for at de måtte la «*det synke inn selv først*» før de klarte å snakke med mennesker i nærmiljøet om følelser eller lære opp andre i bruk av utstyr og hva de skulle observere.

Foreldrene gav uttrykk for at de måtte tilpasse seg mange ulike mennesker. De var opptatt av å prøve å få til et godt samarbeid, og at det ikke alltid var like lett å få til. Det var viktig for foreldrene å understreke at de var avhengig av å få et godt samarbeid med fagpersoner og barnet selv for «*å klare å ligge på forkant*» og for å få riktig hjelp.

Flere av foreldrene var i et fast arbeidsforhold og en av dem fremhevet at arbeidsgiver hadde vært betydningsfull ved å være fleksibel og bekrefte at det var forståelse på jobben for at «*man gjør så godt man kan*». En av foreldrene sa:

Jeg har truffet arbeidsgiver på fritiden og da sa han: «nå har dere hatt en tøff periode». Det gjør at vi prøver å finne kreative løsninger som er gode løsninger for alle parter. Jeg vil jo ikke være en belastning.

Flere foreldre bekreftet at familie og nettverk var en psykisk støtte fordi de kjente hverandre og var en naturlig kanal å bruke når ting opplevdes vanskelig. Flere foreldre fremhevet at deres egen mor var en viktig støtteperson fordi de fikk bekreftelse på at de var sterke, at de klarte seg bra og at «*ting vil ordne seg*». En informant beskrev at familie og venner var en hjelp til å «*se seg selv utenfra*». En annen informant beskrev at det var nødvendig å trekke seg unna folk som var nysgjerrige og prioritere folk som «*bryr seg*». En av foreldrene sa:

Jeg velger ut hvem jeg ønsker å snakke med om hvordan jeg har det. Det blir så mye følelser og gråt og det har jeg ikke lyst til å dele med hvem som helst.

Flere foreldre sa at det var viktig at fagpersoner skjønner hvor sin kompetanse stopper, og henviste til andre fagpersoner når det var nødvendig. En av foreldrene sa at det var spesielt viktig å bli personlig kjent med fagpersoner, som skulle følge opp barnet og familien over tid. En annen sa at det var fint å treffe forskjellige fagpersoner i samme rolle for da kunne man ta med seg det beste av dem, og at det kunne være sårbart å treffe samme hele tiden fordi man trengte nye vinklinger på samme sak. En av foreldrene beskrev følgende:

Det handler jo bare om å spørre hva tror du? Hvilke endringer merker du? Vi må tenke høyt sammen. Det er godt å vite at jeg har en jeg kan spørre som jeg vet har erfaring og kompetanse og som kan litt om alt. Som har en koordinatorrolle liksom som du vet at du får et fornuftig svar av.

Foreldrene uttrykte at de ønsker forutsigbare kontaktpunkter der de møter fagpersoner som kjenner familiens situasjon og behov. Det ble fremhevet som spesielt viktig i vanskelige perioder. Flere beskrev det som krevende og vanskelig «å måtte forklare alt på nytt» hver gang barnet har behov for hjelp. Det var viktig at det var enkelt å ta kontakt med noen som hadde kjennskap til barnets bakgrunn fra tidligere.

Vite hvilken hjelp man får

Det var viktig at skole og barnehage viste at de var enige i foreldrene sine meninger og formidlet en holdning om at de forstår at foreldrene ikke prøver å utnytte systemet eller «bruke diagnosen». En mor beskrev at det var godt å ha en person på sitt team når man skulle finne ut hva barnet trengte av hjelp i hverdagen. Noen foreldre sa at det var en nødvendig egenskap å bli egoistisk, uredd i konflikter og manipulerende. En av foreldrene uttrykte følgende:

Jeg forstår systemet. Mine kontakter gjør meg ressurssterk. Noen ganger så gjør jeg ting fordi jeg ikke tar sjansen på at det ikke har effekt. Jeg påpeker at jeg har en mening, og ber selv om at det ble tatt opp og journalført.

Flere foreldre var opptatt av hva som ble dokumentert, hvordan dokumentasjon ble brukt, og at de fort fikk et inntrykk av om fagpersoner hadde satt seg inn i barnets journal. Det førte til at de følte seg trygge. Flere av foreldrene hadde tanker om at dagens IT teknologi var utilstrekkelig når det gjaldt informasjonsflyt, fordi viktige opplysninger ikke ble overført mellom ulike fagpersoner hvis de ikke jobbet på samme sted. Noen foreldre fremhevet betydningen av å ha innsyn i dokumentasjon og ba derfor om fortløpende utskrift fra barnets journal. Flere foreldre nevnte at dokumentasjon representerte makt i seg selv og hadde stor betydning for kontinuitet i oppfølging av helsetjenester. Journalutskrifter var viktig for å huske hva som var gjort, for å forstå hvilken hjelp barnet fikk og hva som var planene fremover. Det var lettere å få den hjelpen man skulle ha i kommunen hvis man fikk noen anbefalinger skriftlig fra sykehuset.

Det var nyttig å ha et godt samarbeid med sykehuset. Spesialisthelsetjenesten ble av flere fremstilt som en «vaktbikkje», relatert til påvirkningskraft overfor prioriteringer og ressurstilgang i hjelpeapparatet i kommunen. Flere foreldre tok opp at kompetanse og vilje til

å sette seg inn i fagkunnskap var betryggende og viktig i møte med fagpersoner både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. En av foreldrene uttalte følgende:

De våkner i kommunen hvis vi får spesialisthelsetjenesten til å sette himmel og jord i bevegelse.

Det var nyttig at de som kunne si noe om hvilken oppfølging som var nødvendig ikke var de samme som satt på «pengesekken». Andre ting som var viktig for å få til et godt samarbeid mellom kommune og sykehus var at alle forstod barnet sine utfordringer og behov og at de fikk hjelp begge steder samtidig. En av foreldrene sa at det noen ganger føltes som at den ene ventet på den andre uten grunn. Egenskaper som ble verdsatt hos fagpersoner var at de var imøtekommende, tilgjengelige, trygge, tydelige og klare eksperter.

Flere foreldre sa at det var viktig at hele familien var inkludert i oppfølgingen i starten av kontakten med spesialisthelsetjenesten. En av foreldrene nevnte at fagpersoner godt kunne vært mer opptatt av hvordan hver enkelt i familien hadde det i den videre oppfølgingen. Foreldrene beskrev at det var tydelig at det var barnet som var pasienten, og at helsetilbudet var bare rettet mot barnets helse. En av foreldrene sa:

Det er jo på grunn av han vi kommer her, og mine behov må jeg prøve å få hjelp til en annen plass. Jeg vet bare ikke helt hvor...Fastlegen kanskje, men det blir ikke helt naturlig det heller fordi han vet jo ikke hva vi holder på med her på sykehuset.

Behov for å snakke med noen som hadde taushetsplikt var gjerne utgangspunktet for ønske om å snakke med en fagperson. En av foreldrene sa også at det var og nyttig å ha noen fagpersoner å samarbeide med for å bli trygg på hva en kan prøve ut hjemme.

Flere foreldre sa at det var viktig å få en oversikt over mulige tilgjengelige tjenester, og at det var et ønske at det var naturlig å kunne komme tilbake til et tilbud man før hadde takket nei til. Det var et poeng at oversikt over mulige tilgjengelige tjenester ikke ble lagt frem på en dømmende eller krevende måte, men med en holdning om at det var «kun for å hjelpe».

Foreldrene formidlet at det kunne være nyttig å få hjelp til å etablere kontakt med andre mennesker i samme situasjon. Gjerne ved å få informasjon om interessegrupper eller informasjonsmøter på sykehuset. Fysioterapeuter og ergoterapeuter ble fremhevet som flinke til å ringe til fagpersoner i kommunen. Noe som førte til at anbefalte tiltak ble fulgt opp, og en forståelse av at «de tar ansvar». En av foreldrene poengterte at det var lett å få tak i hjelpemidler, mens andre tiltak som krevde personlig oppfølging over tid var vanskeligere å få til.

Delta i avgjørelser

Det å bli godt kjent var viktig for å bli trygg til å kunne gi tilbakemeldinger til dem man samarbeidet med. En av foreldrene understrekte betydningen av at spesialisthelsetjenesten støttet opp om de ulike valgene foreldrene tar for seg selv og barnet, og at de fikk muligheten til å tenke sammen med noen om hvordan hverdagslivet fungerte. En av foreldrene sa følgende:

Jeg må vite hva de tenker, mener og trur og så må jeg mene noe oppi det hele.

Flere foreldre beskrev at de delvis opplevde å ha et valg i forhold til om de ville samarbeide med noen om omsorgsoppgaven. En av foreldrene sa at det var viktig å få støtte uten å føle seg svak og at ikke den ene hevet seg over den andre. Noen foreldre fortalte at det var nyttig å utnytte hverandres ressurser til det beste for barnet. Både foreldre som levde sammen og de som var skilt opplevde at foreldresamarbeid var nødvendig og viktig. En av foreldrene sa:

Vi er samkjørte om praktiske ting og enige om hvordan vi fordeler oppgavene. Det er godt å kunne avlaste hverandre og vi kan bruke ressursene våre på forskjellig måte. Vi er venner selv om vi er skilt.

En informant var spesielt opptatt av å ta ansvar for at barnet var trygg i «sosiale settinger» alene. Det innebar at noen av foreldrene valgte å inkludere venner og familie i informasjonsmøte på sykehuset. En av foreldrene sa at det opplevdes meningsfullt at det ble lagt til rette for at familie og venner fikk muligheten til å spørre og bli trygge på sin egen måte. Dette ble også fremhevet som viktig i ettertid hvis det ble et behov for å diskutere med noen noe en var usikker på. En informant opplevde det svært nyttig å høre på andre sine spørsmål til fagpersonene og uttrykte følgende:

Barnet mitt skal føle seg trygg der hun er. Derfor må andre vite og forstå. De trenger å få stille sine egne spørsmål. Når andre er trygge så blir jeg trygg. Det er godt å vite at andre kan avlaste og at de tar kontakt hvis de lurere på noe. Det er lettere å snakke om det vi må passe på og hvordan vi har det når alle er informert.

Det var viktig for foreldrene å vite hvilke rammer og grenser andre satt for barnet, hvordan de tenkte å passe på, hvordan de håndterte det om situasjonen forandret seg eller om barnet fikk symptomer som de ikke hadde opplevd før. Familie opplevdes som en støtte hvis de var trygge på å være sammen med barnet alene. Flere foreldre uttrykte at det var viktig å få hjelp av fagpersoner til å gi informasjon til familie og venner og til å svare på spørsmål. En av foreldrene sa at var en dårlig følelse å overlate ansvaret til andre når man var usikker på om man var enig i avgjørelser som ble tatt. En av foreldrene uttrykte at man ikke kunne «la hvem

som helst hjelpe barnet» og at det var viktig at de som skulle hjelpe barnet sjekket ut om foreldrene var enig. En av foreldrene sa at det var godt å planlegge på forhånd hvordan man kunne løse utfordringer som kanskje kunne komme. En av foreldrene sa følgende:

Det går greit å strekke seg litt lenger når jeg får være med å bestemme selv når det blir for mye.

Flere foreldre nevnte at det var fint at andre noen ganger tok initiativ ved å komme med forslag, som de kunne prøve ut hjemme. Skolen ble fremhevet som viktig fordi innspillene til foreldrene ble prøvd ut og ved at det ble gitt tilbakemelding på hvordan det hadde gått. Flere foreldre sa at de gjerne ville ha innspill som de kunne prøve ut, men at de visste selv hva som var aktuelt å prøve ut. Det var spesielt viktig at spesialisthelsetjenesten inviterte, oppmuntret og la til rette for at foreldrene skulle få delta i beslutningsprosesser. Møter hvor behandlingsmuligheter eller tilbud skulle diskuteres og avgjørelser skulle tas, måtte være slik at foreldrene turte og kunne delta aktivt. Det var ingen god følelse å snakke «*over hodet*» på barnet og det var ikke naturlig integrert at foreldrene kunne delta i beslutningsprosesser uten at barnet var tilstede. Flere foreldre sa at de i noen situasjoner ville ha konkrete råd. Eksempler på det kunne være: rutiner for medisinerings, opplæring direkte til barnet og råd om hvordan man kunne ivareta barnet i overgangsperioder når barnet for eksempel skulle venne seg til barnehage, ved overgang fra barnehage til skole og ved overgang til ungdomsalderen.

Gjøre barnet selvstendig

Det var flere som var opptatt av å snakke om faser som kommer i. Flere foreldre forklarte at det var viktig å få støtte på at barnet måtte forstå at det etter hvert måtte ta ansvar for sykdommen sin selv. En av foreldrene sa at selv om man ikke kunne vite hvordan for eksempel ungdomstiden ville bli, så var det nyttig å snakke om at det kan komme utfordringer. Flere foreldre understrekte at det var en balanse mellom det å fortelle sannheten og ikke skremme.

Støttekontakt og assistent ble fremhevet som viktige personer fordi de fikk en god relasjon med barnet og barnet viste at de likte å være sammen med vedkommende. Det at assistenten tilsynelatende «*ventet*» på barnet og samarbeidet godt med barnet og andre fagpersoner ble fremstilt som spesielt betydningsfulle faktorer.

En av foreldrene sa at det var viktig at fagpersoner gav tilbakemeldinger på hvordan de tenkte at det gikk, pekte på det barnet klarte selv. Det gav en følelse av å «*fikse det*». Flere foreldre sa at det var viktig for dem at fagpersoner fikk god kontakt med barnet. I denne sammenheng

sa en av foreldrene at det var viktig å kunne være seg selv på sin egen måte overfor barnet. En av foreldrene sa:

De hører på hva barnet mitt synes er lurt, på våre erfaringer og det vi har prøvd ut. Vi føler at våre meninger er viktige.

Flere foreldre beskrev at det var viktig for dem at fagpersoner tok hensyn til barnet i prosedyrerelaterte situasjoner. En av foreldrene sa at de ble redde alle sammen når barnet ikke ville ta blodprøver, og at det ødela hele møtet på sykehuset. Flere foreldre sa at de ønsket å klare å støtte barnet hvis det ble redd og lei seg. Alle foreldrene tok opp at det var viktig at barnet likte å være i kontakt med hjelpeapparatet. Det at undersøkelser ble gjennomført som en lek og på barnets premisser ble svært godt verdsatt. Andre eksempler som ble trukket frem var å ta i mot tegning som barnet hadde med og å være interessert i barnets hverdag.

Flere foreldre beskrev at samarbeid med barnet var preget av både gjensidighet og ujevnt maktforhold. Flere foreldre sa at barnet lar foreldrene hjelpe til hvis de for eksempel klarte å forklare hvorfor barnet måtte ta medisiner og gjøre undersøkelser på en måte som barnet forstod. En forelder beskrev at det å «*tryggle om at barnet måtte være så snill å ta medisiner*» var energikrevende og kunne skape konflikter mellom foreldre og barn og foreldrene imellom. En av foreldrene sa:

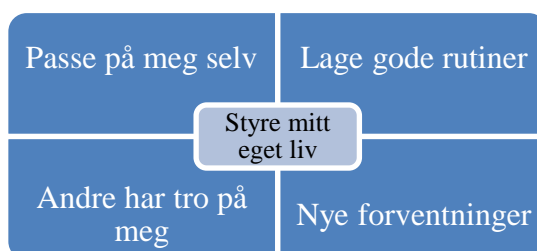
Vi har en god dialog. Det er godt når barnet mitt føler seg trygg på å la sine følelser gå utover meg. Det er godt å få være den trygge voksne. Da trenger barnet mitt meg, og da trenger jeg å være tilstede.

Foreldrene hadde delte meninger i forhold til om de ønsket at helsepersonell skulle informere barnet om sykdom, skade og innvirkning det kunne ha på kroppen. En felles holdning som fremkom var at det var lettere for barnet å forklare om ting virker eller hjelper hvis barnet forstår.

4.3 Styre mitt eget liv

Kategorien *Styre eget liv* gir kunnskap om hvordan foreldrene mente de trengte å ta vare på seg selv for å oppleve å mestre hverdagen. Denne kategorien handler også om hvordan struktur i hverdagslivet har betydning for opplevelse av å mestre hverdagslivet og å klare å legge til rette for at barnets spesielle behov blir ivaretatt. Det at andre hadde tro på at de kan klare å stå i vanskelige situasjoner og finne gode løsninger hadde stor betydning for å oppleve

mestring. Foreldrene sa også noe om at de etter hvert hadde lært seg å stille andre krav til livet og at det å endre på forventningene om hvordan de skulle leve livet hadde vært nødvendig og viktig for å oppleve å ha det bra.



Figur 5: Styre mitt eget liv

Figur 5 illustrerer overskrifter på kode og subgrupper som beskriver kategorien «Styre eget liv». Kode og subgrupper belyser hvordan foreldrene opplevde forhold knyttet til hvordan de opplever sitt eget liv og hvilken betydning det hadde for opplevelsen av å mestre hverdagen.

Passe på meg selv

Flere foreldre snakket om at det var viktig å føle seg trygg i ulike sammenhenger. En av foreldrene uttrykte at det opplevdes godt å «*dele følelsene*» med noen en hadde tett kontakt med. Flere foreldre nevnte at det var viktig at barnet selv og foreldrene var trygge på dem de skulle samarbeide med både personlig og i forhold til faglige kunnskaper om hvilke behov barnet hadde. En forelder understrekte at en måtte være trygg selv for at barnet skulle bli trygg.

Søvn, pusterom i hverdagen og tid til å dekke egne behov som å trene, drikke en kopp kaffe i fred eller treffe venner ble trukket frem av flere foreldre som avgjørende faktorer for å ha overskudd i hverdagen. Foreldrene beskrev at de måtte ha et visst overskudd for å klare å ta vare på seg selv og familien sin. Et glass vin om kvelden for å kjenne at en slapper av ble også nevnt av en av foreldrene som nyttig.

Flere foreldre nevnte at det var nødvendig å kunne si i fra «*at nå klarer jeg ikke mer*» og at noen måtte «*overta ansvaret*» for enkelte ting. Det ble også fremhevet at det var godt å kunne ta fri fra deler av ansvaret når en følte at en ikke «*klarer det alene*». Flere foreldre sa det å vite at man kan få litt avlastning kunne være nok, men noen ganger var det nødvendig å få avlastning. En av foreldrene sa:

Det er godt å være der på den måten hun trenger, men når jeg er sliten så er det godt å kunne avlaste hverandre sånn at barnet får det det trenger. Når jeg blir for sliten så

ser jeg ikke hva barnet mitt trenger før etterpå når jeg har fått kreftene tilbake. Da får jeg veldig dårlig samvittighet.

Noen foreldre tok opp at det var en fordel å kunne endre tidspunkt for avtaler med fagpersoner ved behov hvis det var nødvendig av hensyn til andre avtaler i hverdagen og barnets helsetilstand. Flere foreldre gav uttrykk for at det var viktig å kunne styre sin egen hverdag, og at det var vanskelig å få til hvis man måtte ha tett kontakt med noen fagpersoner, fordi det ble mye venting og endring av avtaler i siste liten. Noen foreldre sa at de var redd for at det kunne ta lang tid til de fikk en ny avtale hvis de avlyste en avtale de hadde med sykehuset for eksempel.

Lage gode rutiner

Flere foreldre sa at det var viktig å lage gode rutiner, som var naturlig integrert i hverdagen sånn at en ikke trengte å gå rundt å huske på alt. Det førte også gjerne til at barnet lettere aksepterte det som måtte gjøres for å holde seg frisk. En av foreldrene uttrykte følgende:

Jeg forstod hvilke valg jeg hadde. Det var viktig at jeg innså det. Jeg fulgte tett opp i begynnelsen og lagde rutiner som hun nå kan følge.

En av foreldrene sa at når man hadde fått en rutine så tenkte en ikke over det lenger at det var noe ekstra man måtte gjøre. En av foreldrene sa:

Man finner en måte å organisere hverdagen på sånn at det skal flyte best mulig. Det er ikke vanskelig å prioritere det.

En av foreldrene var spesielt opptatt av at det var godt å være hjemme og å ha kontrollen selv. Det var godt å ha «koordineringsansvaret», hvis bare noen kunne hjelpe med det en ikke fikk gjort selv. Det å være perfektionist ble fremhevet som en ressurs som førte til at en tok initiativ til å få oversikt og kontroll. En av foreldrene sa at barnet hadde behov for å ha gode rutiner på å spise og sove, og det å lage rutiner var en måte å hjelpe barnet til å få en god dag. Flere foreldre tok opp at det var godt å ha tid til å gi mer omsorg når de så at det var et behov.

Andre har tro på meg

En av foreldrene understrekte viktigheten av at hun forstod at hun kunne benytte seg av muligheten til å ta tak i andre ting i livet som var vanskelig. Et viktig spørsmål en fagperson hadde spurt om var: «*hva kan vi gjøre for dere for at dere skal kunne ta dere av barnet deres?*» Det var nyttig å kunne ta i mot støtte for å «*føle seg sterkere*».

Det opplevdes meningsfullt å få tilbakemelding på at en klarte seg bra og at det de hadde klart å få til i livet ble fremhevet. Eksempler på dette kunne være relatert til utdanning, jobb,

familie og personlige egenskaper som initiativ, pågangsmot og omsorgskapasitet. Helsesøster, sykepleier og psykiater ble fremhevet som viktige støttepersoner fordi de fikk tilbakemeldinger om at foreldrene klarte det bra og fikk det til.

En av foreldrene la spesielt vekt på viktigheten av at fagpersoner poengterte at man bør sette barnets behov først en periode. Vedkommende sa at det var godt at andre hadde tro på at en kunne være en god forelder når barnet var i dårlig form. Dette ble beskrevet på følgende måte:

Jeg følte meg så viktig fordi de fikk meg til å forstå at det viktigste jeg kunne gjøre var å gi kjærlighet og støtte og det kunne jeg klare, faktisk så var det oss hun trengte det fra. Det er godt å slippe de beskyttende følelsene til. En blir kjent med barnet på en ny måte når en kan være der for barnet.

Å bli møtt med respekt ble fremhevet som et grunnleggende behov i kontakt med fagpersoner som barnet var avhengig å motta hjelp i fra. Det ble fremhevet som viktig for å kunne føle seg «sterk og stødig». Noen foreldre gav uttrykk for at de måtte samle krefter før de skulle på en konsultasjon eller i et tverrfaglig møte. Det opplevdes krenkende og lite tilfredsstillende å begynne å gråte spesielt i et tverrfaglig møte. En av foreldrene understrekte viktigheten av at samtalen ikke ble vridd over på hvor slitsomt ting er når foreldrene prøvde å få gehør for et behov de mente barnet hadde. Det var viktigst å bli møtt respektfullt av fagpersoner som de hadde hyppig kontakt med. Samtidig gav flere foreldre uttrykk for at de var sårbare og trengte bekreftelse på at de hadde «fulgt god nok opp».

Nye forventninger

En av foreldrene gav inntrykk av at det var et behov å kunne utvikle seg videre. Helsetjenester kunne legge til rette for utviklingsmuligheter ved å stille krav og å gi utfordringer, muligheter, hjelp og støtte til foreldrene. Det førte til opplevelse av økt selvstendighet, uavhengighet og opplevelse av håndtere praktiske ferdigheter. I praksis kunne dette dreie seg om medisiner, prøve nye tiltak og finne løsninger for bruk av hjelpemidler. En av foreldrene hadde funnet frem til at følgende metafor kunne beskrive opplevelsen av å ha ansvar for et barn som var avhengig av helsehjelp:

Det følt som at jeg måtte sette meg på et tog uten avganger. Jeg måtte bli med og jeg kunne velge å mislike det eller å se meg rundt etter hvilke muligheter jeg hadde fått nå.

Noen foreldre forklarte at de etter hvert skjønnte hvordan barnet kunne få tilgang til de tjenestene det hadde krav på. Eksempler på strategier foreldrene valgte var å ordlegge seg sånn at folk skjønnte at de hadde et ansvar eller be fagpersoner ringe til andre fagpersoner i stedet for å gjøre det selv. Flere foreldre nevnte at de ønsket at barnet hadde en person de

kunne snakke med når barnet ikke var syk, og at det var vanskelig å finne et godt tidspunkt og de riktige ordene når de skjønnte at barnet hadde det vanskelig. Sykehuset ble gjerne brukt til alle typer henvendelser fordi de opplevde at der var det mulig å få tak i eksperthjelp ved behov for det i tillegg og begge parter kjente hverandre. Noen foreldre uttrykte at det hadde vært fint om hjelp i form av psykisk støtte hadde vært mer tilgjengelig ved behov. Det fremkom ingen entydige beskrivelser av når foreldrene hadde behov for psykisk støtte og helsehjelp knyttet til følelser som omhandlet det å ha omsorg for et barn med spesielle behov. Dette kunne variere med ulike faser i livet, andre belastninger og tilgang på støttepersoner i nærmiljøet. En av foreldrene sa:

Dette er ikke noe vi vil og vi har ikke gjort noe feil. Man får et nytt syn på livet, men man blir liksom ikke ferdig med å snakke om det. Utfordringene til barnet mitt har ikke blitt livet mitt, og jeg synes det er godt å ta ting som det kommer og finne løsninger på det som måtte dukke opp underveis.

Flere foreldre sa at det å klare å legge til rette for at barnet fikk en god hverdag, hang sammen med opplevelse av å ha overskudd i hverdagen. Foreldrene uttrykte at det var nødvendig å kunne slippe å ta ansvar for enkelte ting, og dele ansvaret med fagpersoner når det var nødvendig. Foreldrene sa at det kunne være vanskelig å vurdere behov for medisiner, informasjon, psykisk støtte til barnet og behov for videre utredning hvis det oppstod noe nytt eller en følte seg sliten. Det var viktig at hjelpetjenester tilbød seg å overta deler av eller hele ansvaret for noen beslutninger og plikter i perioder. Det var spesielt viktig å slippe å stå alene med avgjørelser når barnet hadde symptomer som var vanskelig å få kontroll over. Noen foreldre sa at de hadde andre forventninger til fagpersoner nå enn første gang de kom i kontakt med helsetjenester. Dette handlet om å ansvarlig gjøre dem som hadde tatt på seg ansvaret for å følge opp noe.

Flere foreldre sa at det var nyttig at fagpersoner satte seg godt inn i hvordan hverdagen fungerer. En av foreldrene uttrykte at det førte til at foreldrene opplevde at de var mindre alene om å prøve å feile. En av foreldrene sa:

Det er vondt å se at barnet mitt ikke har det bra. Vi prøver å gjøre ting som vi ser at barnet har utbytte av. Når man kjenner legen så forstår legen hvordan vi vil ha det og barnet mitt vet hvordan han pleier å gjøre det. Da slipper jeg å forklare eller irrettesette barnet mitt. Det er noen ganger vanskelig å skille på om symptomene kommer av diagnosen eller om det er normale reaksjoner.

Noen foreldre beskrev at det hadde avgjørende betydning at spesialisthelsetjenesten motiverte barnet ved ubehagelige prosedyrer. Det førte til at foreldrene også turte å utfordre seg selv ved å være tilstede og støtte barnet. Ønske om å legge et godt grunnlag og kunne stå for de

valgene de har tatt, fremstilles som drivkraften bak det å sette seg inn i senkomplikasjoner og finne mening i å støtte opp om anbefalt behandling. Flere foreldre nevnte at svingninger i sykdommen skapte følelse av usikkerhet og urettferdighet. En av foreldrene sa at det var nyttig å finne «*et mønster i når barnet blir dårligere*», fordi det opplevdes meningsfullt å prøve å forebygge dårlige perioder. En informant beskrev følgende:

Jeg forstår at behandling må til, og når jeg ser at han har det bra så er det jo greit nesten hyggelig. Jeg prøver å ta fasene etter hvert som de kommer samtidig som jeg prøver å ligge på forkant.

En av foreldrene uttalte at de hadde sluttet å lete etter syndebukker, men det var likevel sårt at barnet trengte hjelp og at situasjonen ikke var selvvalgt.

4.4 Sammenfatning av funn

Funnene bygger på rike beskrivelser gitt av de ni foreldrene i utvalget (jf. Utvalg 3.2.1). Beskrivelser av forhold knyttet til det å forstå barnet, samarbeid med andre og styre eget liv var temaer som foreldrene gav fyldige fortellinger om. Disse forholdene anses som svar på studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Å ha forståelse for barnets opplevelse av sin situasjon var et fremtredende resultat i studien av forhold som hadde betydning for foreldrene sin opplevelse av å mestre hverdagen. Samarbeid med andre og at hverdagslivet fungerer bra var andre gjennomgangstema i analysen av det empiriske materialet. Oppgavens tittel er et sitat hentet fra et av intervjuene og belyser essensen i hovedinntrykket fra kunnskap som har kommet frem i analysen av det empiriske materialet. Funnet beskriver at foreldrene balanserer mellom opplevelsen av å ha et normalt og annerledes liv. Indre og ytre ressurser påvirket om livet opplevdes normalt. Forhold som hadde betydning for opplevelsen av å mestre var for foreldrene et komplekst bilde som forandret seg avhengig av kontekst. Hensikten med studien var å undersøke hvilke beskrivelser foreldre til barn med langvarige sykdomstilstander gir av forhold som har betydning for opplevelse av å mestre. Følgende diskuteres studiens hovedfunn i lys av litteratur og nyere forskning, problemstillingen og erfaringskunnskap for ytterligere å belyse studiens forskningsspørsmål.

KAPITTEL 5: Diskusjon og implikasjoner

5.0 DISKUSJON

Figur 1 innledningsvis illustrerer det individuelle og sosiale systemet foreldrene befinner seg i. Funns i studien vil bli diskutert i lys forskning og teori som er beskrevet i kapittel 2. Da studien har et helsefremmende fokus er det naturlig å diskutere hvordan relasjonelle aspekter kan forstås, og hvordan de sammenfaller med studiens funn, forskning og faglig teori fra et samfunns-, gruppe- og individperspektiv (Norvoll, 2013; WHO, 2011).

5.1 Betraktninger fra et samfunnsperspektiv

Betraktninger fra et samfunnsperspektiv handler om å føle seg normal i et samfunn.

Egenomsorg: Flere foreldre trakk frem at det i perioder var viktig å passe godt nok på seg selv. Dette var viktig for å få overskudd til å håndtere ansvaret som noen ganger opplevdes skremmende og frustrerende. Det foreldrene sa samsvarer med tidligere forskeres funn om at det er psykisk belastende å ha omsorg for barn med langvarig sykdom, og at opplevelse av sammenheng, kontroll og mening er noe redusert (Anderson et al.; Coffey, 2006; E.-K. Grøholt et al., 2007; Schneider et al., 2011; Shudy et al., 2006; Wendelborg, 2010b). Det fremkommer ingen tall som sier noe om omfanget av psykiske lidelser i denne foreldregruppen, men kildene hevder at foreldre til barn med langvarig sykdom har noe økt hyppighet av psykiske vansker sammenliknet med normalbefolkningen (ibid). For å kunne møte utfordringer trenger foreldrene å ta i bruk ulike typer indre og ytre ressurser (Glavin et al., 2007). Eksempler på indre ressurser som fremkom i studien var ferdigheter i form av fokus på muligheter, verdisyn knyttet til normalitet, kompetanse knyttet til det å sette seg inn i patofysiologi og behandling, erfaringer knyttet til samarbeidskompetanse og personlighetstrekk knyttet til bruk av makt i samarbeid med andre. Ytre ressurser var støttende personer i sosialt nettverk som foreldre og venner, veiledere i helsetjenester som førskolelærere, sykepleiere, helsesøster og psykiater. Det er ikke gitt at disse ressursene er ferdigutviklet, og noen foreldre vil ha behov for ulike former for støtte og veiledning for å kunne ta vare på seg selv og gi barnet best mulig omsorg (Glavin et al., 2007).

Et støttende miljø: Foreldre som deltok i studien sa at det var viktig at barnet forstod at det var barnet som var pasienten, men at de som foreldre også hadde et behov for støtte relatert til det

å være omsorgsperson og i oppfølging av medisinsk behandling av barnet. Foreldre til barn med langvarig sykdom ser ikke ut til å bli inkludert som en egen målgruppe i et helsefremmende perspektiv. Refleksjoner omkring myndiggjøring relatert til å styrke og mobilisere foreldrenes egne krefter og nøytralisere andre krefter som kan føre til avmakt er særlig komplisert i helsetjenester til barn (*Barnekonvensjonen*, 2012; Jenssen & Tronvoll, 2012). Erfaringer tilsier at psykisk helsearbeid for voksne ikke kommer i kontakt med foreldrene som denne studien viser til før de har behov for psykisk helsehjelp. Med forbehold om at jeg kanskje overdriver helsetjenester sin betydning betydde dette for deltakerne i studien at det i større grad bør rettes et helsefremmende fokus på å støtte opp om psykisk helse hos foreldrene i helsetjenester for barn ved å legge til rette for et støttende miljø og gi muligheter for å utvikle ferdigheter som nevnt i Ottawa-charteret (Helsedirektoratet, 1987). Faglitteratur og erfaring tilsier at foreldre sjelden blir definert som pårørende til barn selv om det i den senere tid er økt fokus på foreldre sine behov og ønsker (Hallstrom & Elander, 2007; Nuutila & Salanterä, 2006; Shudy et al., 2006). Barnekonvensjonen og annet lovverk som regulerer helsetjenester for barn fremhever at barnets behov er viktigst og skal prioriteres fremfor foreldrene sine behov (*Barnekonvensjonen*, 2012). Funn i studien kan tyde på at deltakerne opplevde dagens organisering er for fragmentert og lite helhetlig, og at man vet lite om hvordan relasjonelle aspekter mellom foreldre og fagpersoner virker inn på mestringsprosesser. Ved å erkjenne dette, betyr det at det i barneavdelinger på sykehus og i helsetjenester til barn i kommunen må fremskaffe mer kunnskap om hva som bidrar til å sette i gang prosesser som fører til at foreldrene opplever å mestre utfordringer som oppstår i livet knyttet til omsorgsoppgaven. Av det som er nevnt er det ikke mulig å studere foreldrene i målgruppen isolert uten å stå i fare for å miste relasjonene til barnet og andre familiemedlemmer, nærmiljø og nettverk og resten av samfunnet av syne (Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013).

5.2 Betraktninger fra et gruppeperspektiv

Betraktninger fra et gruppeperspektiv handler om å føle seg normal i en gruppe. Familielivet og hverdagslivet blir sett i relasjon til mestring og normalitet.

Motstandsressurser: Studiens funn viser at det var lettere å føle seg sterk og uavhengig av hjelpeapparatet hvis en vet hvor en kan få hjelp og at en får hjelp når en ber om det. Flere deltakere hevdet at utviklingen med å tilpasse seg et liv med ansvar for et barn med langvarig

sykdom var preget av at de i perioder hadde mye og lite overskudd. Dette faller sammen med det teoretiske perspektivet i salutogenese om at mennesker hele tiden beveger seg mellom det å være syk og frisk (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Flere av foreldrene snakket om at å få nok søvn var viktig. Dette kan bety at søvn er en viktig kilde til motstandskraft og opplevelse av mestring. Litteraturen viser til at opplevelse av mestring og fenomenet motstandskraft forekommer ofte sammen (De Jong & Berg, 2005; Borge, 2010; Waaktaar, 2007). Rutter (1985) hevder i følge Borge (2010) at individets mestringsevne varierer med graden av, arten av og tidspunktet for belastningene, og at motstandskraften i den enkelte kontekst henger sammen med opplevelse av å mestre (Borge, 2010). Hummelvoll understreker viktigheten av å skille mellom normalisering og bagatellisering (Hummelvoll & Dahl, 2012). Funn i studien kan tyde på at deltakerne ønsker å få anerkjennelse for viktigheten av å prioritere egne grunnleggende behov.

Psykososialt helsetilbud: Flere foreldre nevnte at de ikke visste hvor det var naturlig å henvende seg og hvilken hjelp de kunne få hvis de selv trengte noen å snakke med underveis, og noen hadde selv bedt om å få psykisk helsehjelp av psykolog eller psykiater. Ut fra et salutogent perspektiv så har alle foreldre til barn med langvarige sykdomstilstander ressurser som de kan bruke når de møter utfordringer i livet. Noen av foreldrene tok imidlertid opp at de trodde at mye bekymringer kunne kanskje vært unngått hvis de hadde fått muligheten til å snakke med noen på et tidlig tidspunkt. Det ble imidlertid fremhevet at det var ønskelig at et slikt tilbud burde være naturlig integrert i helsetjenester til barn sånn at de ikke trengte å føle seg sykkeliggjort eller måtte be om et slikt helsetilbud selv. Det er økt fokus på familien som helhet i helsetjenester til barn, men faglitteratur og forskning har først og fremst et fokus på at foreldrene må ivaretas for at de skal klare å ivareta barnet sitt på best mulig måte (Bohart & Stipek, 2001; Gjone et al., 2011; Grootenhuis & Bronner; Hallstrom & Elander, 2007). Anderson et.al. (2011) hevder at barn med kronisk sykdom eller skade stiller særskilte krav til helsetjenester over tid, og er i en særstilling fordi de trenger hjelp av omsorgspersoner til å ivareta egen helse og utvikling. Forskning på konsekvenser ved å ha barn med langvarig sykdom har vært dominert av mindre studier (relatert til antall deltakere) som har studert kortidseffekter og sammenhenger mellom det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne og ulike konsekvenser for familien på et gitt tidspunkt for eksempel når et barn er kritisk sykt eller ved overganger fra barnehage til skolealder (Haugen et al., 2012; Shudy et al., 2006; Wendelborg, 2010b). Jeg har i denne studien undersøkt hvilke forhold som har betydning for opplevelse av å mestre i et livsperspektiv. Negative effekter av omsorgsansvaret er blitt brukt som et hjelpemiddel til å belyse mestring. Nettopp på bakgrunn er de rike beskrivelser av rause og

beundringsverdige forsøk på å samarbeide med helsepersonell og helsetjenester et studiens funn nyttig bidrag til kunnskap. Jeg ønsker spesielt å fremheve at foreldrene gav beskrivelser om hvordan de hentet frem motstandsressurser hos seg selv og hvordan de forsøkte å håndtere det emosjonelle arbeidet knyttet til samarbeid med helsetjenester. Eksempler på dette var at foreldrene aktivt søkte kunnskap selv og tok initiativ til samarbeid med andre fagpersoner. Andre beskrevne reaksjoner som dårlig familiefungering, streben etter å være som alle andre ved å delta i arbeidslivet samt påkjenninger og belastninger av traumatisk karakter bekreftes ikke i denne studien (Coffey, 2006; Gjone et al., 2011; E.K. Grøholt et al., 2007). Dette må sees i sammenheng med studiens problemstilling, løsningsfokus og metodiske refleksjoner i kapittel 3 omkring utvalg, intervjuets innhold og valgt forståelse av begrepet mestring som teoretisk utgangspunkt. Fra et gruppeperspektiv kan foreldrene sine beskrivelser tyde på at de hadde behov for tilgang på naturlig integrerte holdninger og tiltak som støttet opp om opplevelse av mestring for at det å få et barn med langvarig sykdom skal føre noe positivt med seg. Noe som også understrekes av helsepsykologi feltet (Sanderson, 2013)

5.3 Betraktninger fra et individperspektiv

Tatt i betraktning mestrings subjektive dimensjon vil studiens hovedfunn bli diskutert med inngående relatert til relasjonsdimensjonen mellom den enkelte forelder og fagpersoner i helsetjenester.

5.3.1 Betydningen av å forstå barnet

Utgangspunktet for intervjuene var at foreldrene ble bedt om å fortelle om hvordan de tenker at barnet har hatt det fra barnet fikk symptomer på sin somatiske diagnose til i dag. Foreldrene hadde rike beskrivelser og ved noen av intervjuene var det ikke nødvendig å spørre oppfølgingsspørsmål som beskrevet i intervjuguiden. Foreldrene beskrev at det å forstå barnet var en viktig dimensjon av mestringsopplevelsen. Samtidig som foreldrene også fortalte om at barnets velvære hang sammen foreldrene sin opplevelse av mestring. Dette er et interessant funn i den forstand at det reiser spørsmål om hvilken kompetanse fagpersoner trenger å ha hvis de skal fremme helse og støtte opp om foreldre sin opplevelse av å mestre. Forskningslitteraturen viser til at normalitet henger sammen med barnets og det enkelte familiemedlems opplevelse av å leve et normalt liv (Knafl et al., 2010). Foreldre til barn med

langvarige sykdomstilstander trenger altså støtte både i sin egen prosess med temaet normalitet og hvordan de kan støtte barnet. MacDonald et.al (2010) peker på at normalisering er en utfordring i familiefokusert omsorg og at det ikke er et poeng av helsetjenester skal prøve å normalisere situasjonen. Videre at det er nødvendig å utforske hvilken gruppe familien ønsker å identifisere seg med for å vite hvordan en kan støtte opp om normalitet (MacDonald & Gibson, 2010).

Empati: Det å forstå barnet dreide seg om mer enn å forstå hva barnets sykdom eller skade innebar sånn isolert sett ut fra den personen barnet er. Det handlet også om barnet sitt sosiale liv, forståelse av hvilke muligheter barnet har og hvordan barnet oppfatter seg selv i sin livsverden. Dette krevde et nytt søk i litteraturen i om empati. Da fant jeg at det er svakheter og mangler ved eksisterende teori og filosofisk forskning om empatibegrepet. Namvar (2010) viser i sin masteroppgave at evne til empati er et fagområde i utvikling. Tidligere forskning og teori som tar for seg barn og langvarig har ikke diskutert empati og betydning for opplevelsen av å mestre i spesifikt stor grad (Anderson et al.; Hallstrom & Elander, 2007; Hordvik et al., 2008). Men i forhold til generell sykepleie, brukermedvirkning og tverrfaglig samarbeid er empati løftet frem som en grunnleggende nødvendig personlig egenskap (Haarr & Folkman, 2013). Anderson et. al. refererer til at psykologiske mekanismer i pediatri er forskjellige, komplekse og influerer på relasjonen mellom fagpersoner, foreldre og barn (Anderson et al.). Å anføre empatisk evne til å sette seg inn i et barn sin forståelse av sin situasjon er derfor ikke uproblematisk.

I forskning rettet mot samspill mellom foreldre og barn blir det å fremme evne til empati løftet frem som en faktor som fører til økt opplevelse av mestring (Anderson et al.; Jones et al., 2012; Tøssebro, 2008). Noe som støttes av min studie. Søk i pubmed og embase med søkeord empathy og parent gav mange treff som omhandlet child abuse (omsorgssvikt og barnemishandling). Når jeg la på chronic disease satt jeg igjen med en artikkel som omhandlet at barn som langvarige sykdomstilstander er mer i risiko for å bli utsatt for vold i nære relasjoner og omsorgssvikt i forhold til andre barn (Jones et al., 2012). Dette retter fokuset mot hvilken rolle tilknytning, grunnleggende kjærlighet til barnet og evne til å være sensitiv i samspill med barn har for hvordan foreldre til barn med langvarig sykdom forstår barnet sitt og opplever å mestre omsorgsoppgaven med alt det det innebærer? Det kunne vært interessant å forske videre på hvordan helsetjenester kan bidra med støtte og forebyggende hjelp til foreldre som har omsorg for barn med langvarige sykdomstilstander og hvilken betydning normalitet har i denne sammenheng?

Sosialt samspill: Nilsen og Jakobsen (2008) hevder i sin artikkel «Livskvalitet til hvilken pris?» at et godt liv kjennetegnes av at individet får anledning til å utvikle et vidt spekter av sine evner. Her løftes mestring som et resultat av sosialt samspill mellom individer frem. Studier av effekt av dialoggrupper for foreldre til barn med funksjonshemminger eller annen kronisk sykdom viser at de er velegnet for å støtte opp om opplevelsen av å mestre hverdagen fordi det bidrar til å utvikle deltakernes empatiske evner samt at det er nyttig i seg selv å treffe andre i samme situasjon (Berg & Strøm, 2012; Nilssen, 2007). Ingen av informantene i studien hadde deltatt i grupper som hadde til hensikt å støtte opp om det å mestre. Men flere informanter understrekte betydningen av å ha noen å reflektere med. Dette kunne være fagpersoner eller personer i nærmiljø og nettverk. Foreldrene sa at å ha noen i diskutere med var nyttig for å forstå mer av seg selv og hvordan andre tenker samtidig som det hjalp til å forstå hvordan ting henger sammen. Dette er en utfordring for fagpersoner i helsetjenester og i forhold til hvordan helsetjenester er organisert. Med utgangspunkt i samhandlingsreformen så er det et mål at mennesker skal få tilgang til helsehjelp nærmest mulig hjemmet og at spesialisthelsetjenesten skal spisse sin kompetanse i forhold til spesialistfagområder (Haarr & Folkman, 2013; Helse og omsorgstjenesteloven, 2012a). Dette krever at fagpersoner er oppmerksomme på psykososiale aspekter blir fanget opp og tatt ansvar for i tverrfaglig samarbeid både med et helsefremmende og et behandlende fokus.

Funn tyder på at foreldrene hadde stort behov for tilgang til fagpersoner for å få råd og veiledning på hvordan de kunne løse ulike situasjoner i hverdagslivet. Det kan se ut som at en kombinasjon av løsningsfokusert tilnærming til å mestre livssituasjonen er viktig i et livsperspektiv, samtidig som det er behov for å tilgang på fagpersoner som har kunnskaper om hvordan ulike problemer kan løses rettet mot medisinsk behandling. Et viktig spørsmål i denne sammenheng er hvordan risikofaktorer, beskyttelsesfaktorer og utfall egentlig henger sammen hos foreldre som har omsorg for barn med kronisk sykdom. Litteraturen fremhever at forventninger til hvordan livet bør være sammenliknet med hvordan livet faktisk er har betydning for opplevelse av å mestre (Glavin et al., 2007; Kähler, 2012). Å ha et barn med en langvarig sykdomstilstand, kan være en del av et sammensatt bilde som har betydning for opplevelse av å være normal (Hummelvoll & Dahl, 2012; Knafl et al., 2010; MacDonald & Gibson, 2010; Norvoll, 2013). Det som i tillegg trolig kan innebære en stor forskjell, er barnets evne til å formidle sine behov, hvordan det har det, og hvordan de benytter seg av ulike samarbeidsrelasjoner i offentlige helsetjenester og i nærmiljøet og nettverket.

5.3.2 Samarbeid mellom helsepersonell og foreldre

Sykeliggjøring: Et funn i studien handlet om samarbeid med andre. Flere av deltakerne fremhevet at det var viktig å bli møtt med forståelse. Forskning viser at en vellykket normaliseringsinnsats har et positivt utfall (Knafl et al., 2010). Faglitteratur om normalitet viser til at kunnskap om diagnose og behandling kan være en trussel for livsstilen og at det er en utfordring for helsetjenester å utvikle behandlingsregimer med fokus på det som er normalt (Anderson et al.; MacDonald & Gibson, 2010). Dette faller sammen med resultater fra studien. Men i kontakt med spesialisthelsetjenesten var det viktig å møte anerkjennelse for både utfordringer og muligheter. De ønsker å få hjelp til at utstyr og behandling ikke ble et symbol på sykkelighet. Dette handlet om både å erkjenne at det var naturlig å oppleve seg unormal samtidig som man kan tilrettelegge for at man kan leve et mest mulig normalt liv. En av foreldrene sa at det var uengasjerte og uinteresserte fagpersoner som var det mest krevende. Det å skape et støttende miljø ser altså ut til å henge sammen med personlig engasjement og interesse hos fagpersoner (Organization, 2011). Resiliens forskningen fremhever at det er viktig å tilby riktig støtte til riktig tid (Borge, 2010). Dette betyr at fagpersoner må være sensitive for hva det enkelte barn og foreldrene er opptatt av og prøve å finne løsninger med utgangspunkt i ønsker og behov som de definerer selv. Dette perspektivet støttes også av løsningsskapende teorier (Bannink, 2010; De Jong & Berg, 2005). Begrepet normalitet er komplekst og sammensatt, og blir beskrevet som både en prosess og et utfall (Hummelvoll & Dahl, 2012; Knafl et al., 2010; Norvoll, 2013). Mange forskere har fokusert på dimensjonen som handler om prosessen og identifisering av foreldrene sine strategier for å skape et normalt liv. Dette komplekse bildet av hva normalitet handler om blir ikke presist differensiert (MacDonald & Gibson, 2010). Et forhold som kan ha betydning for mestringsopplevelsen til deltakerne i studien kan være at helsepersonell ikke sykeliggjør barnet mer enn nødvendig. Dette handler om at både foreldre og barnet blir sett på som hele mennesker, og at de ikke blir identifisert med barnets diagnose. Foreldrene i studien tiller imidlertid spesialisthelsetjenesten en rolle i forhold til å ikke bare fokusere på det som fungerer, og samtidig formidle at foreldrene hadde et reelt valg i forhold til å finne løsninger som passer for seg selv.

Støttesystem: Funn tyder på at det var viktig i møte med spesialisthelsetjenesten for å føle at en ble tatt på alvor. Foreldrene beskrev at det å ha omsorg for barn med sykdom eller skade medførte høye krav til samarbeidsevner. Aron Antonovsky begrunner med bakgrunn i sin forskning at helse ikke er et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet. Han var opptatt av at man burde fokusere mer på hva som forårsaker helse enn

hva som forårsaker sykdom (Antonovsky & Lev, 2000; Antonovsky & Sjøbu, 2012). Dette står i skarp kontrast til den tradisjonelle somatiske innfallsvinkel i forhold til patologisk fokus, og hvor mestringsfokus ikke har blitt ivaretatt i stor nok grad (Antonovsky & Sjøbu, 2012; Bannink, 2010). Det er forsket på intervensjoner som skal bidra til opplevelse av mestring innenfor rammene av for eksempel samtalegrupper som til sammen utgjør en meningsfull helhet (Berg & Strøm, 2012). Mulige årsaksvariabler på forhold som bidrar til opplevelse av mestring i et livsløpsfokus blir da borte. Fokus på kortsiktige intervensjoner kan vanskeliggjøre en helhetlig vurdering av mestring på lang sikt. Forhold som hadde betydning for samarbeid med andre var foreldrenes evne til å opparbeide seg et hensiktsmessig støttesystem sånn at de fikk tilgang til å delta i avgjørelser. Hvordan enkelte mennesker ble tilfeldige støttepersoner hadde sammenheng med om foreldrene følte de fikk si sin mening og bli hørt. Rapporten «det går ikke an å bruke seg selv på både retta og vranga» fremhever at det emosjonelle arbeidet i kontakt med helsetjenester kan være krevende (Haugen et al., 2012).

Maktforhold: Økt fokus på brukermedvirkning fremhever likeverd og anerkjennelse, og viser til at brukermedvirkning innebærer å la andre få være «ekspert på sin egen opplevelse» (Haarr & Folkman, 2013; Jenssen & Tronvoll, 2012). Som fagperson er jeg opplært til å ha respekt for den versjonen av historien som blir fortalt og inkludere den i min faglige forståelse. Å være ekspert på egen opplevelse er en kvalitet som oppstår mellom foreldrene og fagpersoner. Man blir ikke ekspert på sin egen opplevelse før den anerkjennes av den som tar del i historien (Jenssen & Tronvoll, 2012). Diskriminering er i følge Norvoll (2013) nært knyttet til maktforhold, og kjennetegnes av lange historiske tradisjoner som er vanskelige å endre. Studiens deltakere fremhevet betydningen av en fleksibel tjeneste, en tjeneste som var basert på hele familiens behov for hjelp. Flere av foreldrene uttrykte at det enkelte familiemedlem hadde ulike behov og at det var nyttig at det enkelte familiemedlems behov ble etterspurt. Foreldrene var i denne forbindelse opptatt av at søsken ble ivaretatt og sett. Dette blir også fremhevet i forskningslitteraturen som viktig (Lundeby, 2008; Hallstrom & Elander, 2007; Haugen et al., 2012; Shudy et al., 2006; Wendelborg, 2010a). Funn bekrefter viktigheten av og sammenfaller med målsetning i samhandlingsreformen og stortingsmelding nr. 9 (*En innbygger en journal*). Et mulig dilemma er at det er en vanskelig balansegang i forhold til normalitet versus sykeliggjøring. Dette er en utfordring til organisering av helsetjenester som i dag har lange ventelister og som har satt av lite tid til å svare på henvendelser som måtte komme. Funn tyder på at det er nødvendig at spesialisthelsetjenesten forsøker å styrke samarbeidet med lokalsamfunnet (frivillighet) og LMS.

Samarbeidspartner: Funn knyttet til samarbeid med andre retter seg også mot det å bli møtt som en likeverdig samarbeidspartner og bidra til opplevelsen av å være en kompetent aktør i forhold til å ta delta i oppfølging av barnet. Foreldrene som deltok i studien uttrykte at de ønsket å bli oppfattet som en viktig samarbeidspartner. Opplevelse av å mestre å samarbeide i beslutningsprosesser var imidlertid forskjellig avhengig av den enkelte kontekst. Brukermedvirkning og tro på egen mestring kan i følge litteraturen bidra til økt mestringsforventning og mestringstro (Jenssen & Tronvoll, 2012; Norvoll, 2013). Dette falt bare delvis sammen med funn i studien. Noen foreldre ville gjerne være med på alle faglige diskusjoner, mens andre foreldre fremhevet betydningen av at fagpersoner var enige og samkjørte. Det fremkom ikke opplysninger om hvordan det ble lagt til rette for at foreldrene fikk si sin mening og bli hørt. Men en av foreldrene poengterte noe viktig. Det var at helsepersonell kunne misbruke sin makt i sin posisjon i et tverrfaglig møte for eksempel, ved å vri samtalen mot emosjonelt belastende områder i livet i møter hvor foreldrene prøvde å få gjennomslagskraft for sine meninger. Nyere fagbøker som omhandler brukermedvirkning fremhever at fagpersoner må være bevisst sin maktposisjon i tverrfaglig samarbeid og når en prøver å legge til rette for brukermedvirkning, for at reel brukermedvirkning skal finne sted (Jenssen & Tronvoll, 2012; Norvoll, 2013). Resiliens forskning og teori om mestring støtter opp om at bemyndigelse er en psykososial prosess hvor foreldre som opplever å mangle kontroll over sentrale faktorer i sitt liv blir gjort i stand til å få kontroll over de faktorene som de opplever som viktige for dem, og som dermed gir dem muligheten til å mestre sine liv og sine omgivelser (Antonovsky & Lev, 2000; Borge, 2010; Jenssen & Tronvoll, 2012). Dette viser at det er nødvendig at helsepersonell tenker over hvilke tema de velger å ta opp når og at de er bevisst at det også finnes mye makt i et spørsmål.

Dyktige fagpersoner: ble beskrevet som fagpersoner som gir god og riktig behandling, som finner ut hvilken behandling som er best til enhver tid. Det ble også verdsatt at fagpersoner hadde særlige kunnskaper om når kriser kan bygge seg opp, og at de kan bidra til å forebygge psykiske vansker. Dette støttes også i litteraturen av forskningslitteraturen (Anderson et al.; Coffey, 2006; Hallstrom & Elander, 2007; Nuutila & Salantera, 2006; Shudy et al., 2006) Å kunne stole på at fagfolk lager og følger opp planer og avtaler som blir gjort var viktig. Det fremheves også som viktig at en fagperson opptrer støttende, gir ros og anerkjennelse når foreldrene får til noe, og gir gode råd når det er noe foreldrene ikke makter. Andre forhold av betydning i samarbeid med fagpersoner var kontinuitet og felles mål. Videre var det viktig å forstå hvem som hadde ansvaret for hva til en hver tid, og at tjenestetilbudet var stabilt og forutsigbart. Her kjente jeg igjen elementer fra myndighetenes anbefalinger for gode tjenester

(Sosial- og helsedirektoratet, 2007). En tilstedeværende spesialisthelsetjeneste med kloke, fleksible, faglig kunnskapsrike fagpersoner med god relasjonskompetanse som ser og formidler tro og positive forventninger til hver enkelt forelder, som forstår å spille på lag med andre ressurser i nærmiljøet, familien, frivillige organisasjoner og øvrige deler av hjelpeapparatet, og som kan bistå selv når det er mulig å formidle nødvendig hjelp, er en viktig del av sikkerhetsnettet foreldre i utviklingsprosessen med å tilpasse hverdagen til dagliglivets krav og prosessen mot å få en opplevelse av at de har et normalt liv.

5.3.3 Støtte foreldre i å styre sitt eget liv

Funn tilsier at når behandling og nødvendige tiltak ble en naturlig del av dagliglivet så skapte det en følelse av å ta gode valg for barnet og familien som helhet. Rutiner understøttet tilsynelatende en opplevelse av å skape kontroll over tilværelsen og trygghet for barnet. Noe som støttes i forskningslitteraturen og i teori om mestring (Antonovsky & Lev, 2000; Hallstrom & Elander, 2007; Kähler, 2012). Erfaringsmessig kan det være nyttig å ta opp og reflektere sammen med foreldre over hvordan man kan implementere behandlingsregimer i den daglige rutinen i hverdagslivet til den enkelte familie. Litteraturen viser til at mestring ikke bare handler om frigjøring av brukerens egne krefter, men også om et styrings- og hjelpeideal (Norvoll, 2013).

Spørsmål omkring *hva en kan ta kontroll over* og *hva en vil ha kontroll over* var sentrale. Deltakernes utsagn beskrev betydningen av foreldrenes evne til å ivareta egne behov, og hvordan de forholder seg til maktaspektet i kontakt med offentlige tjenester. Dette støttes av Antonovskys (1987) forståelse av hva som er en forutsetning for opplevelse av mestring som dreier seg om å ha tro på at en kan finne løsninger selv og å finne mening i å forsøke det (Antonovsky & Lev, 2000). Ims og Jakobsen (2008) viser også til at det å utvikle kunnskap og kompetanse sånn at en kan finne mening i å delta aktivt i beslutningsprosesser er viktig for å oppleve mestring (Ims & Jakobsen, 2008; Nilssen, 2007).

Funn som omhandlet det å styre eget liv hang sammen med forutsigbarhet, opplevelse av å ha kontroll og normalitet i kulturell forstand relatert til det å leve i tråd med normene rundt seg. Noen foreldre sa at de noen ganger opplevde at fagpersoner la for mye ansvar på dem i forhold til å vurdere symptomer og delta i beslutningsprosesser. Flere foreldre sa at de ønsker at andre tok over når de kjente at de var slitne og at de på et senere tidspunkt kunne oppleve å

få dårlig samvittighet og skyldfølelse fordi det etter hvert skjønte at de ikke hadde vært nok sensitive for barnets behov eller at de ikke hadde forstått det helhetlige bildet. Dette er en problemstilling jeg kjenner igjen fra klinisk praksis og som også støttes i litteraturen (Gaughan, 2012). På den ene siden er det viktig at foreldre er fortrolige med beslutninger som tas og føler at de blir hørt og tatt med i beslutningsprosesser. På den andre siden kan synet på hvor mye foreldre ønsker å delta i beslutningsprosesser variere fra situasjon til situasjon.

Funn tilsier at det var viktig å oppleve at andre hadde tro på at en kunne klare å mestre utfordringer i hverdagen og ha evnen til å lete etter muligheter og tilpasse forventninger til dagliglivets krav. Det å treffe andre som er i samme situasjon blir i litteraturen fremhevet som noe viktig relatert til at det å ha felleskap knyttet til belastninger i hverdagen (Berg & Strøm, 2012; Hallstrom & Elander, 2007). Et interessant perspektiv som kom frem i studien handlet om det å få bekreftelse på at man tar gode valg for deg selv. Det å kunne dele erfaringer som fungerer for seg selv og få bekreftelse på at en kanskje har funnet frem til bedre løsninger enn det andre har gjort var noe som støttet opp om opplevelsen av å mestre. Forskning viser til at det å vurdere mestring som et resultat av et sosialt samspill mellom individer retter fokus mot at det er nødvendig å utvikle et tjenestetilbud i helsetjenester som fanger inn virkningene av foreldrenes livskvalitet over tid (Nilssen, 2007). Det er interessant at gruppetilbud rettet mot foreldre til barn med kronisk sykdom går mer i retning av å være et tilbud initiert fra primærhelsetjenesten og at det ikke er et krav at barnet skal ha samme diagnose. Funn i denne studien støtter opp om at dette kan være en riktig prioritering. Ingen av foreldrene uttrykte at de ønsket råd fra andre foreldre, de ønsket medisinske kunnskap fra sikre kilder. I forbindelse med implementering av samhandlingsreformen er det økt fokus på at offentlige helsetjenester bør samarbeide med brukerorganisasjoner om deres tilbud, selvhjelpsorganisering og opprettelse av brukerforum (Haarr & Folkman, 2013) Det kunne vært nyttig å finne mer ut av hvordan foreldre selv ønsker at spesialisthelsetjenesten skal samarbeide med brukerorganisasjoner.

5.3.4 Betydning av normalitet i relasjoner mellom foreldre og helsepersonell

Funn i studien tyder på at det å føle seg som alle andre var viktig, og at det er mulig å påvirke opplevelse av «normalitet». At foreldrene selv klarte å se barnet som noe annet enn en avviker så også ut til å være en sentral dimensjon av mestringsopplevelsen. Faglitteratur viser til at normalitet handler om en opplevelse og en holdning (Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll,

2013). Hvordan helsetjenester kan bidra til å støtte opp om opplevelse av å mestre, når mestringen relateres til temaet normalitet kan være viktig for denne gruppen.

Normalitetsbegrepet og mestringsbegrepet innehar en sentral subjektiv dimensjon (Antonovsky & Lev, 2000; Hummelvoll & Dahl, 2012; Kähler, 2012; Norvoll, 2013). Normalisering handlet for foreldrene om innsatsen de selv gjorde for å skape et det de oppfattet som et normalt familieliv, deres oppfatninger av konsekvensene av dette arbeidet samt betydningen de tilla forsøket på å skaffe seg et normalt liv. Dette faller sammen med det forskning viser gjelder for familier som har barn med langvarig sykdom (Knafl et al., 2010; MacDonald & Gibson, 2010).

Helsefremmende perspektiver: Funn tyder på at foreldrene opplevde at relasjoner til fagpersoner og til helsetjenester generelt oppleves nyttige i forhold til gradvis få bedre forståelse for sin egen og familiens situasjon. Forskere som har studert ulike kroniske tilstander hos barn sin innvirkning på familier har funnet at foreldre konsekvent identifiserer normalitet som et verdsatt mål og at de utvikler strategier for å skape og opprettholde et familieliv som de opplever er normalt og vellykket (Knafl et al., 2010; MacDonald & Gibson, 2010). Jeg har i flere sammenhenger erfart at helsevesenet ikke alltid er i stand til å støtte foreldrene på en god nok måte. Manglende samhandling på tvers av nivå og profesjoner er utfordringer som har bidratt til at dette arbeidet til tider har vært opplevd som utfordrende. Faget psykisk helsearbeid er i Norge preget av at vestlige samfunn har kultur for å forholde seg til individer, heller enn familier/sosiale grupper (Clench-Aas et al., 2009; Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013) Både i et helsefremmende perspektiv innen for feltet voksne og psykisk helse, samt innenfor videreutvikling av helsetjenester for barn har det i den senere tid blitt et større og større fokus på hele familien (Anderson et al.; E.K. Grøholt et al., 2007; Hallstrom & Elander, 2007; Nuutila & Salanterä, 2006).

Det medisinske fagfeltet legger premissene for en allmenn oppfattelse av distinksjonen mellom syk og frisk, og hva som er unormalt og normalt. På grunnlag av premissene i diagnosesystemet avgjøres det hvilken behandling som skal iverksettes. Foreldrene som deltok i studien tok alle sammen opp at de ikke opplevde at barnet var syk. Likevel har holdningen om behov for å utvide normalitetsbegrepet fått en sentral plass i mine funn. Dette kan bety at det er behov for et mer helsefremmende fokus også i spesialisthelsetjenesten hvis det er spesialisthelsetjenesten som skal fortsette å tilby og videre utvikle helhetlig helsehjelp til barn med langvarig sykdom.

Helsefremmende ideologi ser ikke på menneske som en målgruppe men som samarbeidspartnere (Glavin et al., 2007; Hummelvoll & Dahl, 2012; Norvoll, 2013; Organization, 2011). Spesialisthelsetjenestens mandat bygger på ekspertisen om sykdom og behandling (Norge & helseinformasjon, 2012a). Faren ved å pålegge spesialisthelsetjenesten en rolle i normalisering er at normaliseringsbehovet uforvarende blir sykeliggjort. Figur 2 viser at hjelpeapparatet er fragmentert og lite strømlinjeformet. Foreldrenes barn hadde behov for eksperthjelp fra spesialisthelsetjenesten. Fagpersoner i helsetjenester skal støtte opp om og ivareta og samarbeide med foreldrene (Pasientrettighetsloven, 2012). Eksempler på metoder som benyttes i forhold til dette kan være å ivareta behov for informasjon, samtalegrupper, støttesamtaler og tverrfaglig samarbeid. Spenningen i grenselandet mellom spesialisthelsetjenesten sin rolle og deres egnethet til å støtte normalisering er verdt å reflektere over i denne sammenheng. Spesialisthelsetjenesten kan samarbeide med helsetjenester i primærhelsetjenesten som skolehelsetjenesten, helsestasjon og andre aktører som LMS ved behov. Noe som er en del av intensjonen med samhandlingsreformen (2012).

Relasjoner og mestringsforventning: Studiens funn viser at mye handlet om samarbeid og i videre forstand relasjoner. Dette er i tråd med studiens utgangspunkt. Sentralt var fokuset på mestringsforventning. Både hvilke forventninger foreldrene hadde til seg selv og hvilke forventninger de opplevde at andre hadde til dem. Faglitteratur og forskning støtter opp om at relasjonsarbeid er noe av det viktigste i psykisk helsearbeid (Anderson et al.; Karver et al., 2008). Denne studien tar utgangspunkt i at mestring er en prosess der individet kontinuerlig prøver å takle livets krav og utfordringer. Det å ha omsorg for barn er i seg selv en utfordring som stiller krav til foreldrene på mange plan (Glavin et al., 2007). Forskning har imidlertid konsentrert seg rundt barrierer for opplevelse av å mestre heller enn fremmede faktorer (Gjone et al., 2011; Haugen et al., 2012; Wendelborg, 2010a, 2010b). Antonovsky viser til at opplevelse av sammenheng er avgjørende for opplevelse av å mestre (Antonovsky & Lev, 2000). Når relasjoner står i sentrum for forståelse av mestring, medfører det at foreldrene sine beskrivelser blir en kilde til viktig kunnskap i samarbeid med foreldre og omsorg for barns helse (Haarr & Folkman, 2013; Hummelvoll & Dahl, 2012; Jenssen & Tronvoll, 2012).

Funnene i min studie viser at opplevelse av å mestre henger sammen med å utvide normalitetsbegrepet. (Malterud, 2011). Ut fra mine funn har jeg forstått at i relasjon til helsetjenester er det viktig å oppleve å bli sett på som den man er, og at fundamentet i relasjonen med helsetjenester er det den enkelte kan skape sammen med fagpersoner i helsetjenester. En av deltakerne i studien sa at det å få et langvarig sykt barn hadde ført så

mye positivt med seg for livet totalt sett, og at vedkommende håpet at bidraget ved å delta i studien kunne være med å fremheve det aspektet. Resilience forskningen flytter fokus fra risiko til mestring og understreker det kontekstuelle perspektivet ved at individets mestringsevne varierer med graden av, arten av og tidspunktet for belastningene (Antonovsky & Lev, 2000; De Jong & Berg, 2005; B. Grøholt et al., 1998). Faglitteratur fremhever at mennesket er et grunnleggende sosialt vesen som utvikles og formes i samspill med sitt sosiale og kulturelle miljø (Bannink, 2010; De Jong & Berg, 2005; Hummelvoll & Dahl, 2012; Helse og omsorgstjenesteloven, 2012a; Norvoll, 2013). Om helsetjenester kan bidra til at det å få et barn med langvarig sykdom blir et vendepunkt som kan føre noe positivt ved seg kan for foreldrene være viktig. Teorien sier at hvis foreldrene møter holdninger og riktig støtte til riktig til så kan et slikt vendepunkt i seg selv være helsefremmende (Borge, 2010; Helsedirektoratet, 1987; WHO, 2011). En annen deltaker fortalte at en fagperson hadde hatt avgjørende betydning fordi vedkommende hadde fokusert på det barnet fikk til. På bakgrunn av disse funnene kunne det vært interessant å finne mer ut av om en løsningsfokusert tilnærming kunne være hensiktsmessig i samtaler med foreldre i spesialisthelsetjenesten.

5.5 Styrker og svakheter med studien

Utgangspunktet for studien var en faglig nysgjerrighet og interesse for hvordan helsetjenester kan støtte opp om opplevelsen av å mestre. Litteratur og teori kan brukes til å vurdere funnernes overføringsmuligheter til annen praksis og kontekst. På den måten kan man si at kvalitativ metode gir muligheter for analytisk generalisering av funn som fremkom i denne studien (Malterud, 2011). Leserne av denne masteroppgaven må selv foreta vurdering av hvor relevante resultatene er. I diskusjonen av mine resultater, må leseren ta i betraktning at foreldrenes livsverden-dimensjon omfatter en sammensatt og kompleks virkelighet. Diskusjonen tar kun for seg deler av denne.

Deltakernes beskrivelser er personlige og individuelle, men de gir innsikt i temaområder som kan være gyldige for andre foreldre til barn med langvarig sykdom. Styrken ved å benytte denne type forskningsresultat er at det kan danne grunnlag for en mer konsistent og effektiv psykososial intervensjon i praksis (Norvoll, 2013). Individuelle ressurser og egenskaper, og ressurstilgang i nærmiljø, nettverk og hjelpeapparatet vil imidlertid variere. Denne typen kunnskap kan ikke overføres direkte til nye situasjoner uten refleksjon over ulike aspekter som for eksempel generaliserbarheten til funnene (Malterud, 2011).

Teori om selvbylde, sosial læring, samspill, empowerment, identitetsutvikling, empati og nettverksteori kunne kanskje gitt andre vinklinger på funn og konklusjoner. Det har imidlertid vært nødvendig å begrense teoretisk referanse ramme både av hensyn til studiens omfang og en forholdsvis vid problemstilling.

Valgt målgruppe i denne studien kan ligge i randsonen av grupper som faller inn under psykisk helsearbeid. Et argument for at det er spesielt viktig å gjøre studier som man kan oppleve at ligger i randsonen av det som hører innenfor et fag kan være at det bidrar til å drive frem refleksjon og diskusjon om hva faget er til for, hvor fagets grenser går og hvorfor? Psykisk helsearbeid er i veileder for psykisk helsearbeid for voksne beskrevet som tiltak rettet mot mennesker med psykiske lidelser og konsekvenser for den enkelte, familie og nettverk (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Data, funn, tolkninger og konklusjoner er forsøkt sett i en større sammenheng hvor kontekstuelle forutsetninger har hatt betydning for tolkning av problemstillingen og materiale. Alle ni foreldrene i studien er sammensatte mennesker, med sterke og svake sider, og de lever forskjellige liv. Det eneste de har til felles er at de har et barn med langvarig sykdomstilstand og at de samarbeider med somatisk poliklinikk for barn angående barnets helse. Det kan se ut til at akkurat disse ni foreldrene som har latt seg intervjuet er spesielt ressurssterke. Dette kommer spesielt tydelig frem i beskrivelser av hvordan de har lært å ta seg frem på systemets premisser. Dette kan også sees som en måte å ta kontroll på, «manipulere», som en av foreldrene beskrev var nødvendige egne ressurser.

Faglig bakgrunn og kjennskap til gruppen informanter er kjent tema for meg å studere etter å ha jobbet i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten i til sammen 15 år. Det kan tenkes at mitt faglige ståsted som barnesykepleier og helsesøster, og min bakgrunn fra arbeid med familier har vært en styrke og en svakhet i denne studiens sammenheng. Min begrensede erfaring med psykisk helsearbeid rettet mot voksne kan ha medført at jeg har oversett viktige nyanser og vinklinger i foreldrene sine beskrivelser. På den andre siden kan man tenke at det å studere en problemstilling som kan støtte opp om psykisk helsearbeid for voksne når man har god kjennskap til det pediatrike fagfeltet kan løfte frem viktige tema i en helhetlig oppfølging av familier som har barn med langvarig sykdom. Temaet er for øvrig et samfunnsproblem som på en eller annen måte berører svært mange (Norvoll, 2013).

KAPITTEL 6: Avslutning

6.0 OPPSUMMERENDE SAMMENFATNING OG KONKLUSJON

Et oppsummerende inntrykk er at foreldrene som ble intervjuet har stor innsikt i sin egen situasjon og hva som fører til at de opplever å mestre. Med utgangspunkt i disse betraktningene er det tilsynelatende store mangler i hjelpeapparatet når det gjelder å ivareta foreldrenes forskjellige psykososiale behov og bistå dem i deres mestringsprosess.

6.1 Oppsummerende refleksjoner og nye forskningsspørsmål

Det kan tenkes at det i et helsefremmende perspektiv er et behov for foreldre å bli møtt som en bruker med egne behov i helsetjenester for barn. Samtidig som det er viktig at foreldrenes situasjon ikke sykeliggjøres. Det synes nødvendig å videreutvikle tiltak for å legge til rette for tilgang til nødvendige ressurser som veiledning, informasjon, fleksibilitet i tverrfaglig samarbeid og tilgjengelighet. Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, lærings- og mestringsentrene, helsestasjon og skolehelsetjenesten anses som nyttig i så måte. Kritisk refleksjon viser at spørsmålet i problemstillingen er vel så viktig som resultatene. Nye forskningsspørsmål kan være å utforske hvordan foreldre kan finne meningsfulle samarbeidsrelasjoner som kan være en støtte i hverdagen ved behov.

Helsepersonell er eksperter på medisinske diagnoser og behandling. En bør være oppmerksom på at når helsepersonell får kunnskaper som denne studien representerer så må dette ikke føre til at helsepersonell påtar seg rollen som eksperter på hvordan foreldrene bør tenke, prioritere og leve. Det er nettopp denne tenkemåten en ønsker å arbeide seg vekk fra. Faglitteratur og retningslinjer om ressursfokus og brukerperspektiv viser til at det å være giver eller mottaker av hjelp er å ha helt ulike roller samtidig som man bør kunne samarbeide som likeverdige parter (Ekeland & Heggen, 2007; Haarr & Folkman, 2013; Hummelvoll & Dahl, 2012; Jenssen & Tronvoll, 2012; Norvoll, 2013). Med utgangspunkt i dette kunne det vært interessant å innlemme foreldre som har egen erfaring med å ha omsorg for et barn med kronisk sykdom i videre forskning, fagutviklingsarbeid og utbedring av helsetilbud. Dette er også i tråd med offentlige satsninger på brukermedvirkning og de verdier samhandlingsreformen bygger opp under (Haarr & Folkman, 2013).

Betydningen av normalitet har vist seg å være et noe som med fordel kan løftes frem i faglige diskusjoner. I fremtidige studier kunne det vært interessant å undersøke hvordan helsetjenester i samarbeid med lokale ressurser som LMS kan støtte opp om normalitet i familier som har barn med langvarige sykdomstilstander. Samt hvordan fagpersoner i helsetjenester kan kartlegge foreldrenes oppfatning av normalitet, og hva det vil innebære for foreldrene å tilstrebe at livet skal oppleves mest mulig normalt.

6.2 Konklusjon

Sitatet «det handler om å utvide normalbegrepet» fremkom som et overordnet svar på studiens problemstilling. I dette ligger et budskap om at opplevelse av å mestre ikke kom av seg selv, men oppstod i et samspill med omkringliggende normer både i ressurser i nærmiljøet og i deltakerne sine egne forestillinger om et «normalt» og vellykket liv. Opplevelse av å mestre ble av studiens deltakere relatert til indre prosesser i foreldrene selv som foregår over tid, enkelthendelser og relasjonelle aspekter knyttet til nærmiljø, nettverk, familiemedlemmer og fagpersoner i helsetjenester.

Innsikt i barnets livssituasjon og forståelse av hvem barnet er, har for studiens deltakere vist seg å være en viktig dimensjon av mestringsopplevelsen. Evne til empati er imidlertid et komplekst tema som avhenger av både foreldrene sine ressurser og egenskaper samt barnets evne til å gi tilbakemelding på at det føler seg forstått (Bohart & Stipek, 2001; Namvar, 2010). Det å bli anerkjent i samarbeidsrelasjoner med fagpersoner og sosialt nettverk for øvrig hang for deltakerne sammen med opplevelse av å mestre. Dette innebar behov for en viss forutsigbarhet i forhold til tilgjengelig hjelp og selvstendigjøring av barnet. Foreldrene beskrev også at forhold som gjorde dem i stand til å styre sitt eget liv hadde betydning for opplevelse av å mestre. Dette handlet om egenomsorg, rutiner, opplevelse av å få støtte for ulike valg og at andre hadde tro på at de kunne klare å mestre sin hverdag. Evne til å integrere behandlingstiltak i daglige rutiner, og evne til å omdefinere forventninger til hvordan livet skal være var også sentralt relatert til kategorien styre eget liv. Foreldrene som deltok i studien fremhevet betydningen av toleranse og respekt for at livet består av flere utfordringer og berikelser enn det som oppfattes som «normalt».

Referanser

- Anderson, L. S., Riesch, S. K., Pridham, K. A., Lutz, K. F., & Becker, P. T. Furthering the Understanding of Parent–Child Relationships: A Nursing Scholarship Review Series. Part 4: Parent–Child Relationships at Risk.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health : how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A., & Lev, A. (2000). *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Antonovsky, A., & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bannink, F. (2010). *Handbook of solution-focused conflict management*. Cambridge, Mass.: Hogrefe Publishing Corp.
- Barnekonvensjonen : barns rettigheter i Norge*. (2012). Oslo: Universitetsforl.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer : livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Berg, B., & Strøm, A. (2012). Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse. *Sykepleien Forskning*, 7(4), 350-355. doi: 10.4220/sykepleienf.2012.0153
- Bohart, A. C., & Stipek, D. J. (2001). *Constructive and destructive behavior : implications for family, school, and society*. Washington, D.C: American Psychological Association.
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens : risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Clench-Aas, J., Rognerud, M., & Dalgard, O. S. (2009). *Psykisk helse i Norge : leveårsundersøkelsen 2005 : tilstandsrapport med internasjonale sammenligninger* (Vol. 2009:6). Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasythesis. *Pediatr Nurs*, 32(1), 51-59.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforl.
- Danielsen, K., Holte, T. O., Groven, G., Helgeland, J., & Nasjonalt kunnskapssenter for, h. (2006). *Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger i 2005 : hovedresultater fra nasjonal undersøkelse* (Vol. nr 3-2006). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- De Jong, P., & Berg, I. K. (2005). *Løsningsskapende samtaler*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dochterman, J. M., Bulechek, G. M., & Mølstad, P. (2006). *Klassifikasjon av sykepleieintervensjoner (NIC)*. [Oslo]: Akribe.
- Ekeland, T.-J., & Heggen, K. (2007). *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fangen, K., & Sellerberg, A.-M. (2011). *Mange ulike metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelse rapport 2010 : helsetilstanden i Norge*. (2010). (Vol. 2010:2). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Foreldre med funksjonshemmete barn : en studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet / Hege Lundebj. (2008).
- Gaughan, V., Logan, D., Sethna, N., & Mott, S. (2012). Parents' Perspective of Their Journey Caring for a Child with Chronic Neuropathic Pain. *Pain Manag Nurs*. doi: 10.1016/j.pmn.2012.09.002
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology : a modified Husserlian approach*. Pittsburgh, Pa.: Duquesne University Press.
- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2007). *Å leve med kronisk sykdom : en varig kursending*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Gjone, H., Diseth, T. H., Fausa, O., Novik, T. S., & Heiberg, A. (2011). Familial adenomatous polyposis: mental health, psychosocial functioning and reactions to genetic risk in adolescents. *Clin Genet*, 79(1), 35-43. doi: 10.1111/j.1399-0004.2010.01534.x
- Glavin, K., Helseth, S., & Kvarme, L. G. (2007). *Fra tanke til handling : metoder og arbeidsmåter i helsesøstertjenesten*. Oslo: Akribe.
- Groholt, E. K., Stigum, H., Nordhagen, R., & Kohler, L. (2003). Is parental sense of coherence associated with child health? *Eur J Public Health*, 13(3), 195-201.

- Grootenhuis, M. A., & Bronner, M. B. Paediatric illness! Family matters.
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjærum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*.
- Grønseth, R., Markestad, T., & De Gaust, D. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforl.
- Haarr, K. H., & Folkman, A. K. (2013). *Samhandling, folkehelse og frivillighet : nye former for engasjement og deltakelse innenfor helse- og omsorgssektoren?* (Vol. 2013/1). Oslo: Diakonhjemmet høgskole.
- Hallstrom, I., & Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: a literature review with reference to nursing research. *Int J Nurs Pract*, 13(3), 193-200. doi: 10.1111/j.1440-172X.2007.00625.x
- Hansen, G. V., Ramsdal, H., Feiring, M., Helgesen, M., Knowledge, Policy in, e., & health, s. (2009). *Norway, mental health and WHO: Know&Pol*.
- Haugen, G. M. D., Hedlund, M., Wendelborg, C., & samfunnsforskning, N. (2012). "Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga" : om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Trondheim: Mangfold og inkludering, NTNU samfunnsforskning.
- Healey, B. J., & Lesneski, C. D. (2011). *Transforming public health practice : leadership and management essentials*. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.
- Helsedirektoratet. (1987). *Ottawa charteret om helsefremmende arbeid*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2010). *Individuell plan 2010 : veileder til forskrift om individuell plan*. [Oslo]: Helsedirektoratet, Avdeling minoritetshelse og rehabilitering.
- Hordvik, E., Straume, M., Foreldreveiledning, & Barne, u.-o. f. (2008). *Syke barn i familien : informasjon og veiledning til foreldre og andre voksne*. [Oslo]: Bufetat.
- Hummelvoll, J. K., & Dahl, T. E. (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt : psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ims, K. J., & Jakobsen, O. (2008). "Quality of life" : the golden mean between materialistic consumerism and spiritual asceticism as seen from a western perspective (Vol. no. 5/2008). Bodø: Handelshøgskolen i Bodø.
- Jenssen, A. G., & Tronvoll, I. M. (2012). Brukermedvirkning : likeverd og anerkjennelse (pp. S. 15-25).
- Johansen, R., Rognerud, M., & Sundet, J. M. (2008). *Utvikling i psykisk helse : leveårsundersøkelsene 1998, 2002 og 2005* (Vol. 2008:4). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., . . . Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), 899-907. doi: 10.1016/s0140-6736(12)60692-8
- Kalbakk, E., & Universitetet i O. (2010). *Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn? : et foreldreperspektiv*. E. Kalbakk, Oslo.
- Karver, M., Shirk, S., Handelsman, J. B., Fields, S., Crisp, H., Gudmundsen, G., & McMakin, D. (2008). Relationship Processes in Youth Psychotherapy: Measuring Alliance, Alliance-Building Behaviors, and Client Involvement. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16(1), 15-28. doi: 10.1177/1063426607312536
- Knafl, K. A., Darney, B. G., Gallo, A. M., & Angst, D. B. (2010). Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. [Research Support, N.I.H., Extramural]. *Res Nurs Health*, 33(2), 87-98. doi: 10.1002/nur.20367
- Kunnskapscenteret. (2008). Integrated Health Care for People with Chronic Conditions. Retrieved from
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kvalem, I. L., Ogden, J., & Taylor, S. E. (2011). *Health psychology : PSY2101*. New York: McGrawHill Custom publ.
- Kähler, C. F. (2012). *Det kompetente selv : en introduktion til Albert Banduras teori om selvkompentence og kontrol*. Frederiksberg: Frydenlund.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmete barn : samlivsstatus, yrkesaktivitet og tilgang til offentlig hjelp / Hege Lundeby og Jan Tøssebro. *Funksjonshemming : politikk, hverdagsliv og arbeidsliv / Jan Tøssebro (red.)*.
- MacDonald, H. L., & Gibson, C. H. (2010). Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalisation and stigma. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(3), 241-250. doi: 10.1111/j.1752-9824.2010.01065.x
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Mangione-Smith, R., Schonlau, M., Chan, K. S., Keesey, J., Rosen, M., Louis, T. A., & Keeler, E. (2005). Measuring the effectiveness of a collaborative for quality improvement in pediatric asthma care: does implementing the chronic care model improve processes and outcomes of care? *Ambul Pediatr*, 5(2), 75-82. doi: 10.1367/a04-106r.1
- McClellan, C. B., & Cohen, L. L. (2007). Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: A Critical Review. *The Journal of pediatrics*, 150(3), 221-223.e222.
- Namvar, N., & Universitetet i O. (2010). *Utviklingen av empati : foreldrene og oppdragelsens betydning*. N. Namvar, Oslo.
- Nasjonalt, f. (2010). *Folkehelse rapport 2010 : helsetilstanden i Norge* (Vol. 2010:2). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring: www.mestring.no
- Natvig, G. K. (1998). Believing in success promotes changes in behavior. [Artikkel]. [Tro på å lykkes fremmer atferdsendring]. *Tidsskriftet Sykepleien*, 86(14), 54-56.
- Nilssen, F. (2007). Familierettet læring og kunnskapsutvikling : helseproblemer lar seg ikke løse gjennom ensidig medisinsk behandling (pp. 25 s., fig.).
- Norge. (2012). *Pasient- og brukerrettighetsloven med forskrifter : lov 2 juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter, sist endret ved lov 24 juni 2011 nr. 30*. Bergen: Fagbokforl.
- Norge, & helseinformasjon, M. n. (2012a). *Helse- og omsorgstjenesteloven med merknader og forskrifter : lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m., vedtatt 24.06.2011 nr. 30*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.
- Norge, & helseinformasjon, M. n. (2012b). *Helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven : med forskrifter : lov om helsepersonell m.v., vedtatt 2. juli 1999 nr. 64 : lov om pasient- og brukerrettigheter, vedtatt 2. juli 1999 nr. 63*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.
- Norvoll, R. (2013). *Samfunn og psykisk helse : samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nuutila, L., & Salantera, S. (2006). Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *J Pediatr Nurs*, 21(2), 153-160. doi: 10.1016/j.pedn.2005.07.005
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen : kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Organization, W. H. (2011). The Ottawa Charter for health promotion 21 november 1986. Retrieved from
- Prince-Embury, S., Saklofske, D. H., & SpringerLink. (2013). *Resilience in Children, Adolescents, and Adults : Translating Research into Practice*. New York, NY: Springer New York.
- Ruyter, K. W. (2003). *Forskningsetikk : beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ruyter, K. W., Solbakk, J. H., & Førde, R. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sanderson, C. A. (2013). *Health psychology*. Hoboken, N.J.: Wiley-Blackwell.

- Schneider, M., Steele, R., Cadell, S., & Hemsworth, D. (2011). Differences on psychosocial outcomes between male and female caregivers of children with life-limiting illnesses. *J Pediatr Nurs*, 26(3), 186-199. doi: 10.1016/j.pedn.2010.01.007
- Scholten, L., Willemsen, A., Grootenhuys, M., Maurice-Stam, H., Schuengel, C., & Last, B. (2011). A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 11(1), 65.
- Shaw, R. J., & DeMaso, D. R. (2010). *Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine*. Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Shudy, M., de Almeida, M. L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T. L., & Nicholson, C. E. (2006). Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*, 118 Suppl 3, S203-218. doi: 10.1542/peds.2006-0951B
- Sosial- og, h. (2005). *Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene : beskrivelse av fagfeltet, råd og veiledning, overordnede rammer*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og, h. (2007). *-og bedre skal det bli! : hvordan kommer vi fra visjoner til handling? : praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Statens, h. (1997). *Jakartadeklarasjonen om helsefremmende arbeid inn i det 21. århundre : juli 1997*. [Oslo]: Statens helsetilsyn.
- Thagaard, T. (2010). *Systematik og indlevelse : en indføring i kvalitativ metode*. København: Akademisk Forlag.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforl. Tidsskrift for psykisk helsearbeid.
- Tøssebro, H. L. J. (2008). Exploring the experiences of not being listened to from the perspective of parents with disabled children *Taylor & Francis*, Bl. [258]-274.
- Waaktaar, T., Christie, H. J., & Resilienceprosjektet. (2000). *Styrk sterke sider : håndbok i resilience grupper for barn med psykososiale belastninger*. Oslo: Kommuneforl.
- Waaktaar, T., Torgersen, S., & Christie, H. J. (2007). Resiliens og intervensjon (pp. s. 119-129).
- Wendelborg, C. (2010a). Barrierer mot deltakelse: familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Trondheim: mangfold og inkludering, NTNU samfunnsforskning.
- Wendelborg, C. (2010b). Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne : en sammenstilling av data fra HUNT 2 og forløpsdatabasen FD-trygd / Christian Wendelborg, Jan Tøssebro. Trondheim : NTNU, Samfunnsforskning.
- Wendelborg, C., Tøssebro, J., & samfunnsforskning, N. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne : en sammenstilling av data fra HUNT 2 og forløpsdatabasen FD-trygd*. Trondheim: NTNU, Samfunnsforskning.



Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring
Kompetansesenter for personvern og
informasjonssikkerhet

Oslo universitetssykehus HF

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Kristin Sveaas

Kopi: Deede Gammon

Fra: Personvernombudet for forskning og
kvalitetssikring

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 21.05.2012

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling
og databehandling av personopplysninger

Saksnummer/
ePhortennummer:

2012/7268

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet ”Forhold som har betydning for opplevelse av mestring hos foreldre til kronisk syke barn”

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud, fritatt sykehuset fra

meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Vestre Viken HF ved adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Data lagres som oppgitt i meldingen (vedlagt). Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.
4. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 31.12.2014 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning som Personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Lykke til med prosjektet!
Med vennlig hilsen
for Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring

Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet
Stab fag & pasientsikkerhet
Oslo universitetssykehus HF

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Forhold som har betydning for opplevelse av mestring hos foreldre til kronisk syke barn”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å fremskaffe kunnskap om hvordan spesialisthelsetjenesten kan støtte dere som er foreldre til kronisk syke barn. Hensikten med studien er å fremskaffe kunnskap om faktorer som har betydning. Jeg er masterstudent i psykisk helse ved Høgskolen i Buskerud avdeling Drammen og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Det er Høgskolen i Buskerud som er ansvarlig for studien. Vestre Viken HF er ansvarlig for opplysninger som samles inn i studien.

Temaet for oppgaven er mestring hos foreldre til barn med kronisk sykdom, og jeg skal undersøke hvilke faktorer som har betydning for opplevelse av mestring. Du blir spurt om å delta fordi du er forelder til et barn med kronisk sykdom ved Vestre Viken HF.

Hva innebærer studien?

Dersom du samtykker til deltakelse i studien vil jeg intervju deg om dine erfaringer som forelder til et kronisk sykt barn. Dine erfaringer og meninger er viktige, med dine ord. Spørsmålene vil dreie seg om forhold som har betydning for opplevelse av mestring – både det du, ditt nærmiljø og helsevesenet gjør som støtter opplevelse av mestring.

Jeg vil bruke båndopptaker mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted på telefon.

Jeg er underlagt helsepersonell loven i intervjusituasjonen i forbindelse med at jeg er utdannet helsesøster og barnesykepleier. I intervjusituasjonen er jeg masterstudent som skal samle informasjon til et forskningsprosjekt.

Mulige fordeler og ulemper

Studien representerer ingen intervensjon som medfører spesiell risiko. Hvis du ønsker en oppfølgingssamtale i etterkant av undersøkelsen så kan vi avtale det i etterkant. Ved å delta vil du bidra til kunnskap som kan forbedre helsetjenester til familier med kronisk syke barn. Undersøkelsen vil ikke medføre ekstra arbeid, økonomiske utlegg (foruten parkeringsutgifter) eller andre ulemper for deg. Jeg har ikke mulighet til å hjelpe deg med praktisk eller annen hjelp.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt.

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun jeg som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. All informasjon blir anonymisert i alle rapporteringer fra undersøkelsen slik at ingen opplysninger kan knyttes til deg. Du har rett til å lytte på opptaket og kreve innsyn i opplysninger som lagres om deg i studien. Du kan også kreve eventuelle feil rettet opp og til å kreve opptak og opplysninger slettet dersom du trekker deg fra studien. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når resultatene er publisert senest utgangen av 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for behandling av ditt barn eller ditt videre samarbeid med Vestre Viken HF. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker de øvrige tjenester som du mottar fra helsevesenet. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg på tlf. 957 02 836. Du kan også kontakte min veileder Deede Gammon ved Høyskolen i Buskerud på tlf. 909 77 963.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg foretrekker følgende måte å bli kontaktet på:

- Mitt telefonnummer:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Kristin Karlbom Sveaas, Masterstudent ved studiet psykisk helse ved Høgskolen i Buskerud, dato)

Intervjuguide kvalitativt forskningsintervju – fenomenologisk metode

Fase 1: Rammesetting ca. 10-15 min

- Presentasjon av meg selv og forskerrollen
- Praktisk informasjon: tid 1-1,5 time, diktafon, informasjon om oppbevaring av samtykkeskjema, transkribert tekst og lydfiler
- Si litt om temaet for samtalen (mestring): bakgrunn og formål
- Forklare hva intervjuet skal brukes til, transkribering, opptak, taushetsplikt, konfidensialitet og anonymitet
- Ønsker eksempler, historier, og rike og spontane beskrivelser
- Oppklaring underveis begge veier
- Avklare uklarheter
- Bekrefte skriftlig samtykke muntlig
- Starte opptak

Fase 2: Beskrivelser av erfaringer 20-30 min

- Kan du fortelle meg litt om barnet ditt og deg selv?
- Kan du beskrive hvordan barnet ditt har hatt det fra utredning og diagnostisering til i dag?
- Kan du beskrive hvordan det har vært for deg å være foreldre til et barn som har vært langvarig syk?
- Har du noen eksempler på hvordan dere som familie har tilpasset dere situasjonen?

Fase 3: Fokusering 20-30 min

- Hvilke egenskaper eller ressurser ved deg har vært nyttige?
- Hvilke forhold i nærmiljø og nettverk har hatt betydning?
- Hvilke forhold i helsetjenester har hatt betydning?

Fase 4: Avslutning 5 min

- Oppsummere funn
- Har jeg forstått deg riktig
- Er det noe du vil legge til?
- Takke for samarbeid og bidrag
- Holde muligheten oppe for mer kontakt

Vedlegg 4

Søkehistorikk:

Ovid 120313:

Ovid Technologies, Inc. Email Service ----- Search for: limit 1 to (danish or english or norwegian or swedish) Results: 17

Database: Embase <1974 to 2013 March 11> Search Strategy:

1 parental empathy.mp. (19)

2 limit 1 to (danish or english or norwegian or swedish) (17)

Pubmed 300412: mestring hos foreldre til barn med kronisk sykdom

Recent queries				
Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#20	Add	Search (#9) AND #19 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	86	03:00:18
#19	Add	Search (#8) AND #18 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	270	02:43:04
#18	Add	Search "Parents/psychology"[Mesh] Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	9898	02:42:10
#11	Add	Search (#8) AND #9 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	162	02:38:31
#10	Add	Search (#8) AND #9	544	02:35:44
#9	Add	Search coping	107754	02:35:05
#8	Add	Search #5 AND #6 AND #7	3116	02:34:42
#7	Add	Search (parents) OR parenting	141709	02:33:33
#6	Add	Search (child) OR children	1721650	02:32:56
#5	Add	Search (chronic disease) OR chronic illness	453256	02:32:27

Pubmed 300412: reciliens

#30	Add	Search (#8) AND #29 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	11	03:11:04
#29	Add	Search resilience Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	3624	03:10:25
#28	Add	Search ((#5) AND #6) AND #27 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	158	03:09:07
#27	Add	Search parental coping Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	2798	03:08:31
#26	Add	Search ((#5) AND #6) AND #25 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	174	03:07:17

#25	Add	Search parental adjustment Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	3912	03:06:30
#20	Add	Search (#9) AND #19 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	86	03:00:18
#19	Add	Search (#8) AND #18 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	270	02:43:04
#18	Add	Search "Parents/psychology"[Mesh] Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	9898	02:42:10
#11	Add	Search (#8) AND #9 Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2006 to 2012	162	02:38:31
#10	Add	Search (#8) AND #9	544	02:35:44
#9	Add	Search coping	107754	02:35:05
#8	Add	Search #5 AND #6 AND #7	3116	02:34:42
#7	Add	Search (parents) OR parenting	141709	02:33:33
#6	Add	Search (child) OR children	1721650	02:32:56
#5	Add	Search (chronic disease) OR chronic illness	453256	02:32:27

Cinahl 300412:

S1 1	S8 and S9	Limiters - Published Date from: 20060101- 20121231; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish Search modes - Boolean/Phras e	View Results (39) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S1 0	S8 and S9	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (142) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S9	coping	Search	View Results (23687)

		modes - Boolean/Phras e	View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S8	S3 and S6 and S7	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (548) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S7	S4 or S5	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (25972) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S6	S1 or S2	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (40119) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S5	"chronic illness"	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (3522) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S4	(MH "Chronic Disease")	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (24221) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL

S3	(MH "Child+")	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (255423) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S2	(MH "Parents+")	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (36217) View Details Edit Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL
S1	(MH "Parenting")	Search modes - Boolean/Phras e	View Results (5740) View Details Edit

Vedlegg 5

Matrise som viser oversikt over foreløpige koder og plassering av meningsbærende enheter – utarbeidet i trinn 2 i analysefasen. 1/16 = side 1, 16 cm ned på siden

Foreløpige koder	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Intervju 4	Intervju 5	Intervju 6	Intervju 7
Barnet sin hverdag	1/5 1/16 1/4 1/9 3/22 4/9 14/3	6/7 2/17 7/12 8/23	1/11 5/6 8/1 19/3	8/1 2/19 1/23 6/2 9/1 15/20	1/8 8/11 8/5	2/22 6/1 6/20 7/9 10/8 11/22 12/22	2/10 3/3 3/12 2/15 2/20 3/6 11/17
En pakke med alt inkludert	13/12 11/3 5/15 6/1 10/18 6/4 6/11 6/18 8/8 10/9	8/12 11/1 12/1 10/7 10/8 11/11 11/18	4/16	4/16 9/1 7/20 3/15 12/1 14/7 7/2 4/6 1/20 3/15 12/1 14/7	1/3 3/6	3/13 5/2 8/15	3/1 10/4 4/6 5/6 13/19
Ha noen å samarbeide med	1/10 1/9 2/16 5/11 19/7 7/5 11/8 9/10	5/10 8/12 15/9 10/1 7/18 7/24 10/1 10/12	6/11 5/23 1/6 4/10 4/16	7/2 4/16 1/20 9/5 7/20	1/3 3/12 1/8 2/1 2/20 4/1 6/4 7/11	6/2 6/17 7/9 8/5 9/11 11/3 9/15 10/1 12/5 14/2	3/15 6/1 4/4 6/17 4/10 4/16 8/5 11/21 9/18 6/18
Passe på seg selv	10/1 5/11 19/7 7/5 1/9 2/16 11/8 9/10	5/10 14/10 7/11 9/15	8/1 22/3 4/5 11/3 5/15	6/19 7/1 2/18 6/8 3/10 10/6 11/4	1/18 2/3 3/7 7/11	6/22 11/3	1/11 9/1 15/3 18/6
Gjøre det til noe positivt	3/19 9/6 10/14 13/13 20/3	5/10 6/20 7/5	8/1 14/3 1/4	4/18 5/5 6/8 8/5 15/9	2/10 5/2 6/6	6/17 10/1 8/5 13/10 9/11	3/5 3/13
Ta kontrollen selv	1/9 6/18 3/10 8/13 10/1 15/1 17/12 19/23 21/15	6/6 17/10 7/2 7/18	4/19 5/1 6/14	2/9 12/12	2/10 6/9 3/6	1/3 11/15 13/1 15/1	3/21 4/1 5/1 6/1 8/1 5/11 10/6 19/8 19/20

Diskutere
Medisiner
Epikriser
Nettverksmøte
Kunnskap
Informasjon
Avlastning
Samarbeid
Hjelpemidler
Støtteapparat

moren min sier bestandig det du er sterk du

at de ikke bare prøver selv og prøver seg frem men at de på en måte snakker litt med noen og drøfter saken

vi prøver å ta hensyn uten at hun merker det noe særlig