

Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger

Reidunn Tyssen Johnsen, Pediatrisk sykepleier, Master i helsefag, Liv Fegran, Førsteamanuensis, PhD, Kjell Kristoffersen, Professor, Dr. Polit

THE DAILY LIFE OF PARENTS WHO HAVE A CHILD WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this study was to describe and illuminate the daily life of parents who have children with developmental disabilities.

Background: Up to the 1980's most children with disabilities were institutionalized. Today these children live with their families supported by public health care services and the family's social network. Parents experience extreme strain due to unpredictability, sleep deprivation, multiple hospitalizations and demanding caregiving procedures.

Method: Semi structured interviews of four couples of parents with children from age one to six years with developmental disabilities were conducted. The interviews were taped and transcribed verbatim. Data were analyzed using Systematic Text Condensation.

Findings: Four main themes were identified, "different and unpredictable daily life", "always in a state of preparedness", "living right now" and "challenging encounters with health professionals". Despite parents' challenging daily life they emphasized their positive view of caring for a child with disabilities.

Conclusion: To manage their daily life parents needed to be acknowledged as valuable collaborators and experts on their child's condition. They expressed a need for information adjusted to their child's illness trajectory. Training family, especially grandparents, to be confident performers of caring procedures may relieve parents' caring load.

Despite a challenging daily life the parents expressed a positive and healthful attitude. To improve parents' coping it is crucial that health professionals support the parents' health promoting strategies as well as their need for care. Further studies on grandparents' contribution is needed, as well as parents' experiences of early transfer to the child's habilitation services.

KEY WORDS: parents, children, disability, daily life, rehabilitation.

Bakgrunn

I første halvdel av 20. århundre ble det sett på som stor tragedie å få et barn med funksjonshemninger. Selv om foreldre måtte ønske å la barna bo hjemme var det lite hjelp å få fra det offentlige, og foreldre ble rådet til å sende barna på institusjon (1). Fra begynnelsen av 1990 tallet ble antallet institusjonsplasser redusert og barna skulle i større grad bo hjemme. Hjemmetjenester for utviklingshemmede ble innlemmet i kommunenes hjemmetjenester, og tverrfaglige habiliterings-team tilknyttet barneavdelinger ble opprettet. Det er i dag etablert habiliteringstjeneste i alle fylker (2, 3).

Stadig dårligere barn behandles utenfor institusjon med foreldrene som viktigste omsorgspersoner. De fleste av disse familiene har behov for utstrakt bistand fra hjelpeapparatet, og dårlig samarbeid kan til tider oppleves som en større belastning enn barnets funksjonshemning (4). Kontakten med hjelpeapparatet kan oppleves som uoversiktlig (5), og foreldrene kan oppleve at de ikke blir lyttet til og at deres kompetanse blir neglisjert eller nedvurdert. De er i en sårbar situasjon, og et godt samarbeid med hjelpeapparatet er nødvendig for at det skal oppleves som reell hjelp (6, 7).

De vesentligste prediktorene for omsorgspersonens velvære er barnas atferd, omsorgsoppgavens fordring og familiens fungering (8). Foreldre til barn med funksjonshemninger mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til friske barn (9) og har en økt risiko for å utvikle depresjon (10). Særlig krevende oppleves det hvis barna har atferds-vansker og ekstreme omsorgsbehov (11, 12), og det kan ta flere år før familiens hverdag stabiliseres (4). Barn med funksjonshemninger har spesielle behov som kan medføre sosiale begrensninger for familien

(5). Støtte fra omgivelsene er derfor svært ønskelig (13), blant annet er besteforeldre ansett som viktige støttespillere (14).

Studien har et helsefremmende perspektiv der Aaron Antonovsky's teori om salutogenese (15) har en sentral plass. Begrepet salutogenese beskrives som det som skaper sunnhet. Hos en person som er kronisk syk kan et salutogenetisk perspektiv være spesielt viktig (16), fordi opplevelse av sammenheng (OAS) gir økt motstandskraft mot ulike typer påkjenninger. Antonovsky og Lev (17) definerer OAS som følger:

Opplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillit til at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerte, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er utfordringer, det er værd at engagere sig i (17, side 37).

Den enkeltes opplevelse av tilværelsen som *meningsfull, forståelig og håndterbar* bidrar til sterk OAS og bedret helse og mestring (17).

I Norge blir nyfødte barn som har medfødte eller tidlig ervervede, utviklingsmessige, funksjonshemninger henvist til habiliteringstjenesten. Hensikten med studien er å få kunnskap om hvordan foreldre til barn med utviklingsmessige funksjonshemninger opplever sin hverdag.

Metode

Studien har et kvalitativt design med individuelle intervju av foreldre til barn med utviklingsmessige funksjonshemninger som er henvist habiliteringstjenesten.

Studiens deltakere ble rekruttert via en habiliteringstjeneste ved et norsk regionsykehus.

Det ble gjort et strategisk utvalg av foreldre som kunne bidra med kunnskap til å belyse forskningsspørsmålene (18). Inklusjonskriteriene var at foreldrene var norsktalende og hadde barn som i nyfødtpærioden hadde ligget på en nyfødttintensivavdeling, hadde medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger, var i alderen fra ett til seks år, og var tidlig etter fødsel henvist til habiliteringstjenesten.

Foreldrene aktuelle for inklusjon ble først forespurt gjennom sin saksansvarlig eller en fagperson ved habiliteringstjenesten. Av seks foreldrepar som fylte inklusjonskriteriene sa fire par seg interessert i å delta. Disse fire parene ble deretter kontaktet av førsteforfatter, og informert samtykke ble innhentet.

Data ble innsamlet gjennom individuelle parvise intervjuer med foreldre. Spørsmålene omhandlet foreldres opplevelser av å ha omsorgen for et barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. Gjennom intervju samtalen var hensikten å produsere kunnskap i et samspill mellom intervjuer og foreldre. Intervjuguiden var derfor modifiserbar og ble et hjelpemiddel til å styre samtalen inn mot forskningsspørsmålene (18). Intervjuene ble gjennomført i foreldrenes hjem og varte fra 59 minutter til 94 minutter. Det ble gjort lydopptak av samtalen, som i etterkant ble transkribert.

Søknad med prosjektskisse, intervjuguide og informasjonsskriv med informert samtykke ble godkjent av «Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk» (REK), godkjeningsnummer 2010/2969-1. Førsteforfatter og intervjuer er ansatt i den aktuelle habiliteringstjenesten som spesialsykepleier. Det kvalitative forskningsintervjuet er karakterisert som en profesjonell samtale mellom forsker og deltaker med et klart asymmetrisk maktforhold (19). Intervjuene ble derfor gjennomført i foreldrenes hjem i for dem trygge omgivelser. Foreldrene fikk tilbud om en oppfølgingssamtale, men ingen benyttet seg av tilbudet.

Analyse

Det transkriberte materialet utgjorde 113 sider. Systematisk tekstkondensering ble anvendt i analysen (18). Åpen gjennomlesning av alle intervjuene flere ganger resulterte i identifisering av meningsbærende enheter. Meningsbærende enheter ble deretter sortert i fire hovedtemaer med undertemaer, og disse ble til slutt drøftet opp mot Antonovskys teori og tidligere forskning.

Funn

Fire hovedtema med undertema ble identifisert (tabell 1):

Tabell 1. Studiens funn. Deltakerne i studien blir sitert med bokstavene A, B, C og D.	
Hovedtema	Undertema
1. Annerledes og uforutsigbar hverdag	<ul style="list-style-type: none"> – unormal døgnrytme – hierarki av rutiner – sykehuset som sitt andre hjem – sosial isolasjon
2. Alltid i beredskap	<ul style="list-style-type: none"> – intuisjon og uro – skyld – kroppslige reaksjoner
3. Leve her og nå	<ul style="list-style-type: none"> – tenke positivt – finne mening, håp og glede
4. Utdfordrende møter med helsepersonell	<ul style="list-style-type: none"> – føle seg brysom – manglende kompetanse og kontinuitet – ikke bli hørt – mangelfull informasjon

Annerledes og uforutsigbar hverdag

Foreldrene fortalte om et annerledes liv etter at de hadde fått barnet. Enkelte foreldre beskrev hverdagen som brutal. Våkenetter og lite søvn preget hverdagslivet:

Den medisinske biten er heldigvis blitt mye mindre enn det den var. Hvor den rett og slett var at en jobba hele døgnet. Vi strever på nettene med barnet, så det sover jo veldig dårlig (mor A).

Foreldrene beskrev en hverdag preget av rutiner: «Det er et strengt hierarki av rutiner for at det skal funke best for barnet» (far A). Flest foreldre mente at rutinene var til det beste for barnet, hvis ikke kunne det bli kaos.

Det er ikke sånn at du kan sette deg ned fem minutter når som helst. Du kan ikke bare hoppe over en rutine. Hun er jo avhengig av det, blir du en halvtime forsinket med maten så får hun kanskje ikke i seg alt hun skal ha i løpet av dagen (mor B).

Foreldrene fortalte om lange sykehusopphold og mange oppfølgingskontroller. De opplevde dagene som uforutsigbare og sykehusoppholdene ble en del av hverdagen. Far C sa: «Vi har jo bodd på sykehuset». Far B uttrykte: «Ja, det var det andre hjemmet vårt». Det var vanskelig for foreldrene å reise hjem etter lengre sykehusopphold:

Når han var så frisk at vi kunne hjem, da ville ikke jeg hjem. Nå hadde vi vent oss til livet på sykehuset, plutselig skal vi ikke få lov til å være der lenger. Det var sånn vårt liv var, så skulle vi plutselig hjem til et hull der ingen kikket til oss (mor D).

Etter utskrivelse var barna avhengig av at foreldre utførte ulike medisinske prosedyrer i hjemmet, og de fleste foreldrene ble etter hvert trygget på å utføre disse: «Vi gjør jo en sykepleiers jobb egentlig» (mor B). Samtidig opplevdes det vanskelig å måtte stå alene de ganger akutt situasjoner oppstod i hjemmet.

Barna var sårbare for infeksjoner og tilstander som kunne føre til akutte sykehusinnleggelse. Hyppige sykehusinnleggelse og skjerming av barnet mot infeksjoner kunne medføre sosial isolasjon og mindre kontakt med venner og familie. Alle foreldrene beskrev at besteforeldrene var for engstelige til å passe barna. Et foreldrepar hadde også opplevelsen av at barnet mistet kontakten med besteforeldrene: «Jeg føler at de glir lenger og lenger vekk i forhold til han. Det er alltid så stas med søstera. Men det er liksom bare henne, og så spør de litt av og til» (far D).

De fleste foreldre hadde tilbud om avlastningsbolig til barnet, i tillegg var det behov for støtte fra familien i det daglige. Et fremtredende ønske fra foreldrene var at hverdagen skulle stabilisere seg og normaliseres og at antallet sykehusinnleggelse ble redusert.

Alltid i beredskap

Flere av mødrene beskrev at de etter fødselen følte at noe var galt med barnet, og at deres magefølelse ofte ble bekreftet:

Første gangen når barnet skulle sendes hjem så kjørte jeg opp med barnet på sykehuset og leverte barnet igjen, for jeg turte ikke å ta ansvaret. Noen dager etter ble barnet operert så det var riktig. Det med å ha en magefølelse, en måtte følge det (mor A).

Foreldrene beskrev en hverdag som var så krevende og slitsom at de fikk kroppslige reaksjoner, som for eksempel hjertebank: «Bare at barnet hosta eller hvis det var noe som var lite grann unormalt, ble jeg forferdelig redd, og jeg kjente at hjertet bare pumpa rett og slett» (mor A). Halvparten av fedrene opplevde at det å være i full jobb var viktig, selv om det kunne medføre at de ikke fikk hentet seg inn igjen i krevende perioder: «Jeg gikk jo stort sett på jobb uansett hvor trøtt og fæl. Jeg bare gikk som en annen zombi. Kom hjem, var kjempetrøtt, fikk jo ikke sove når jeg kom hjem heller» (far D). Foreldrene var ekstremt slitne men hadde likevel skyldfølelse for ikke å gjøre nok for barnet.

Flere av fedrene fortalte at de lenge trodde at barnet ville bli friskt, og det tok lang tid før de aksepterte at det ikke skjedde: «Jeg trodde egentlig at han skulle bli frisk til han var et par år. Jeg har jo innsett at

det ikke skjer» (far D). Sorgen over at barnet ikke får et liv slik de hadde håpet uttrykte mor D slik:

Jeg husker at jeg ba til Gud om at han må i hvert fall leve til han er 25 år. Den synes jeg svir sånn nå, hvis det skal være sånn i 25 år, vil vi ikke ha det sånn. Skulle gjerne unngått å være så mye i kontakt med helsevesenet.

Foreldrenes hverdag var preget av bekymring og spenning. De opplevde at de måtte være i beredskap for at noe akutt kunne inntreffe med barnet: «Vi er liksom trent opp til å takle akutte situasjoner» (mor B). Normale ting som de ikke bekymret seg for til vanlig kunne bli store bekymringer nå:

For meg tok det veldig lang tid å forstå at akuttfasen var over. Det tror ikke jeg skjante før det var gått nesten år. Det var en utrolig usikkerhet og redsel for at ting skulle gå galt (mor A).

Leve her og nå

Selv om hverdagen opplevdes utfordrende var foreldrene opptatt av å leve her og nå. Alle foreldrene uttrykte gleden over at de klarte å tolke barnet selv om barnet ikke hadde verbalt språk. På spørsmål om foreldrene opplevde at barnet gjensidig kjente dem, beskrev mor D: «Nei, jeg kan ikke si at jeg gjør det egentlig, men jeg kjenner han og da kjenner vi hverandre, på en måte».

Foreldrene klarte med tiden å bli fortrolige med situasjonen og oppleve noe positivt midt oppi alle utfordringene. Mor C uttalte: «Det å ha et annerledes barn er jo en positiv utfordring, for det gir deg veldig mye liksom. Det blir helt annerledes. Du begynner å tenke og føle og leve på en helt annen måte».

Det var flere av foreldrene som beskrev hvordan de forsøkte å tenke positivt når de forstod at noe var galt med barnet de første dagene etter fødselen. Utsagn som «Vi skal klare dette», og «Det kunne vært mye, mye, verre» var betraktninger de hadde hatt og beholdt. Flere foreldre uttrykte at livet hadde fått en ny dimensjon:

Etter å ha fått han så opplever jeg at jeg har fått en sånn takknemlighet til så mange ting som jeg egentlig ikke tenkte over før. Som menneske får en litt andre verdier. En blir ikke så opptatt av ting og penger (mor A).

Selv om de forsøkte å godta at de hadde fått et barn med spesielle behov, var håpet om en bedre framtid alltid til stede: «Jeg ser iallfall at det er lys i tunnelen» (far B). Det største håpet for samtlige foreldre var at barnet skulle utvikle seg optimalt og få et godt liv. Slik beskrev mor A:

Vi har jo et barn med funksjonshemninger som antakeligvis vil komme til å trenge hjelp også når han ikke bor hjemme, men jeg tenker at han kan ha det greit. Håper at han får et større nettverk rundt seg, det betyr ikke at det skal være så A4 på en måte, for han har jo begrensninger.

Alle foreldrene uttrykte glede og stolthet over barnet, og spesielt positivt var fremskrittene i barnets utvikling. De beste øyeblikkene for foreldrene var når barnet viste glede:

Jeg spurte han om han hadde hatt det fint i dag, han var på en måte så veldig sprudlete, da kunne jeg liksom føle at han hadde hatt det så greit. Ja, for da var han så blid og det skinte litt av øynene. Ja, skikkelig godt øyeblikk (mor D).

Utfordrende møter med helsepersonell

Foreldrene opplevde at de hadde fått lite informasjon om barnets tilstand i forbindelse med fødselen, det kunne ta flere timer før de fikk pratet med en lege. De opplevde også at barnets innleggelse ved nyfødintensivavdeling kunne være utfordrende. Det var vanskelig for mor å gi fra seg barnet, og foreldrene følte seg i veien og tilsidesatt: «Når de ligger på intensiv med mange barn så kanskje en måtte trø litt varsomt for ikke å forstyrre der, at en gikk med den følelsen» (far A).

I flere sammenhenger opplevde foreldrene manglende kompetanse og kontinuitet, særlig i forbindelse med akutsituasjoner:

Det er noe med kompetansen. Det var mange sammensatte problemer, det gav meg veldig mye bekymringer, gjentatte innleggelse som kommer det en ung fersk lege som ikke har peiling for å si det rett ut. Vi følte vel kanskje at vi visste mer, da ble en redd (mor A).

Foreldrene følte at de måtte føre en kamp for barnet sitt i forhold til behandling og utredning. Selv om de uttrykte at de kjente barnet best, og visste hvordan barnet reagerte ved sykdom, hadde alle foreldrene vært i situasjoner der de ikke var blitt hørt av helsepersonell:

I løpet av en ukes sykehusopphold så er legen inne ti minutt hver dag. Hvordan kan en lege klare å kjenne et barn i løpet av ti minutter hver dag, da er det jo veldig viktig at de lytter til foreldrene (mor C).

Flere uttalte at de ønsket mer informasjon om overføring til habiliteringstjenesten for å kunne ha realistiske forventninger til barnets utvikling: «Jeg følte at han bare ble henvist uten at det kanskje ble snakka om at dere har et barn som kommer til å trenge mye hjelp fremover» (mor A). Far A la til: «Det var vel kanskje en veldig brå overgang fra å være pasient på nyfødintensiv til plutselig sendes hjem og høre til habiliteringstjenesten. Det var lite informasjon».

Flere fedre uttalte at de hadde «ikke peiling» på hva habilitering var ved henvisningen, men foreldrene opplevde at det var viktig at habiliteringstjenesten fulgte opp i forhold til barnets funksjonshemninger. Mor C uttalte:

Jeg fikk hvert fall sånn en skikkelig tankevekker. Jeg har virkelig levd inn i et skall liksom. Jeg har ingen venner eller familie som har trent habiliteringstjeneste eller har annerledes barn. Så når vi kom inn i dette her, altså det er jo over alt. Jeg kjenner at det er flaut at en var så blind.

Diskusjon

Hvordan gjøre en annerledes og uforutsigbar hverdag forståelig?

Foreldrenes opplevelse av stor arbeidsbyrde på grunn av at barnet perio-
devis krever dem hele døgnet støttes av flere studier (5, 8, 9). For å mestre hverdagen uttrykker foreldre et stort behov for støtte fra sitt nettverk (13). Samtidig medfører redsel for å eksponere barnet for smitte og barnets spesielle omsorgsbehov at det kan være vanskelig å få avlastning. Behovet for en strukturert og beskyttende hverdag kan gi en uønsket effekt ved at det reduserer nettverkets mulighet for å avlaste familiene. Det er derfor viktig at det i samarbeid med foreldre legges til rette for avlastning f.eks. fra hjemmesykepleie eller som helgeavlastning.

Forventninger om å skulle gjennomføre ukjente prosedyrer som f.eks. håndtering av epilepsianfall, respirasjonsvansker eller sondeernæring gjør at mange vegrer seg for å avlaste foreldre. Når barna som utskrives fra sykehuset er mer hjelpetrengende enn tidligere medfører det økt behov for opplæring av pårørende og hjelpeapparatet på hjemstedet (20). Besteforeldre kan være viktige støttespillere for familiene (1, 14). Millers (21) beskriver i en review at besteforeldre ønsket å hjelpe familiene, samtidig som de opplevde det som svært krevende. I vår studie var besteforeldrenes sparsomme involvering begrunnet med engstelse for ikke å mestre omsorgen for barnet. Økt fokus på opplæring i prosedyrer og omsorgsoppgaver vil kunne gjøre f.eks. besteforeldre bedre i stand til å ta omsorg for barnet.

Foreldrene uttrykte et stort behov for informasjon. Dette samsvarer med forskning som viser at foreldre har behov for kontinuerlig informasjon tilpasset barnets tilstand (22). I tillegg til informasjon om barnets tilstand, diagnose og prognose var et av de mest uttrykte behovene informasjon om barnets utviklingsmuligheter og tilgjengelige hjelpe-tjenester (1, 23).

Det er viktig at klinikere innehar kompetanse i møte med disse familiene (1). Foreldrene i vår studie opplevde å kjenne barnet sitt best, og de kunne føle seg utrygge i møte med leger som de opplevde ikke hadde tilstrekkelig kompetanse. Helsepersonell som lytter til foreldre og samarbeider i omsorgen for barnet er viktig for å hjelpe foreldre til å mestre hverdagen.

Beskrivelsen av sykehuset som «det andre hjem» illustrerer hvor mye foreldrene opplevde at de oppholdt seg på sykehuset, dette vises

også i tidligere studier (24). Våre funn som viste at barnet stabiliserte seg og at antall sykehusinnleggelses ble redusert når barnet ble eldre samsvarer med tidligere forskning (4). Foreldrene erkjenner etter hvert at de er avhengig av hjelpeapparatet for å kunne skape en ny hverdag med sitt barn med funksjonshemninger.

Godt samarbeid med hjelpeapparatet er avgjørende for å skape forståelighet og forutsigbarhet for familien, noe som igjen positivt påvirker deres mestring av hverdagen.

Håndtering av det å alltid være i beredskap

Foreldrene hadde barn i ulike alder og kom fra ulike kommuner, likevel hadde de mange felles opplevelser av å alltid være i beredskap. De kjente barnet best, og opplevde at barnets signaler var vanskelig å tolke av andre enn dem selv. Erfaringsmessig ser foreldre barnet sitt med andre øyne enn helsepersonellet, og enkelte foreldre opplevde at de måtte føre en kamp for barnet sitt. På tross av sin kjennskap til barnet kunne de oppleve at de ikke ble lyttet til når avgjørelser skulle tas, noe som også er vist i tidligere studier (6). Foreldrene er avhengig av støtte fra fagpersoner, og manglende støtte kan gjøre hverdagen mer uhandterbar for foreldre (4, 7).

Foreldrenes framtrepende følelser i det daglige var uro og utrygghet i forhold til barnets helse, og bekymringen var særlig sterke i perioder når barnet var sykt med økte søvn- og spisevansker. Antonovsky og Lev (17) beskriver at samsvaret mellom tilgjengelige ressurser og de krav man møter påvirker mestringsevnen. Dette stemmer med våre funn, og forskning som viser at foreldre som opplever manglende ressurser til å håndtere hverdagens krav påvirker deres mestring (12). I disse periodene kom også skyldfølelsen for ikke å strekke til fordi de opplever at de ikke klarte å dekke barnas behov. For å styrke foreldres mestring er det viktig at helsepersonell støtter og bekrefter deres vurderinger av barnets tilstand og omsorgsbehov.

Foreldrenes sterke kroppslige og emosjonelle reaksjoner bekreftes av forskning som viser at hverdagen til foreldre med funksjonshemmet eller kritisk sykt barn er svært krevende (25). Hjemmet som skal være et godt sted å oppholde seg kan oppleves som et fengsel på grunn av barnets avhengighet og manglende avlastning (26). Håndterbarhet innebærer at foreldre kan oppleve at de har kontroll over situasjonen, noe som ikke er tilfelle i disse foreldrenes tilstand av å være konstant beredskap for at noe plutselig kan skje med barnet (17).

Fedrene og mødrene i studien hadde ulike forventninger til barnets utvikling, fedrene var mer optimistisk enn mødrene på at barnet ville bli friskt. Det å være i konstant beredskap dersom barnets helsetilstand skulle forverres er svært krevende. Mødrene beskrev for eksempel at de allerede tidlig kunne ha en utpreget intuitiv følelse av at noe var galt med barnet, og at de også ofte handlet på sin «magefølelse». Det er viktig å støtte foreldrene i deres hverdag slik at de kan erfare at det å leve i konstant beredskap blir håndterbart.

Gjøre hverdagen meningsfull ved å leve her og nå

Foreldrene hadde en grunnleggende positiv og støttende holdning til barnet, og flere hadde valgt tidlig å tenke positivt om det å ha et annerledes barn. På tross av store omsorgskrav ga de inntrykk av å mestre de utfordringer som de møtte. Samtidig reflekterte foreldrene til det eldste barnet over at barnet ville måtte trenge hjelp hele livet.

Selv om hverdagen var krevende valgte flere av foreldrene ikke å fokusere bare på det syke, men også det friske som for eksempel et smil eller øyekontakt med barnet. Fokus på disse gode øyeblikkene ga dem positive opplevelser og gjorde slitet lettere å bære. Å ha fokus på helse i stedet for sykdom virker ifølge den salutogenetiske modell helsefremmende, og gir en opplevelse av sammenheng i tilværelsen (17). Studier har påpekt at foreldre ser på barnet med funksjonshemninger som en ressurs til personlig vekst, glede, modenhet eller realisering (4, 27). Dette stemmer med våre funn der foreldrene hadde tro på at de hadde ressurser til å klare sin hverdag, og at de valgte å ta en dag om gangen. De opplevde det meningsfullt å gi omsorg til barnet, og at livet hadde fått ny dimensjon ved at de fikk et annet perspektiv på hva som var viktig i livet.

I vår studie var foreldrene stolte over barnet og oppstatt av gode øyeblikk der barnet for eksempel viste glede. Grønbold (5) omtalte i sin forskning slike øyeblikk som gyldne øyeblikk. Våre funn viser at foreldrene gjør hverdagen mulig å mestre ved å ha en positiv oppfatning av

fremtiden, noe som ifølge salutogenese er helsefremmende. Fokus på det negative kan derimot føre til sykdom og mismot (28). Samtidig kan ikke en salutogenetisk tilnærming sikre en løsning på foreldrenes hverdagsutfordringer, men å støtte foreldrene i deres positive tankegang kan bidra til helsefremming (17).

Metodediskusjon

Antall informanter kan være en svakhet, samtidig gir de kvalitative intervjuene god innsikt i hverdagen til familier som har barn med funksjonshemninger. Første forfatter har erfaringsbakgrunn som spesialsykepleier ved nyfødteintensivavdeling, og de siste årene i habiliteringstjenesten for barn og unge. Førsteforfatters kjennskap til og interesse for feltet er en styrke, og for å balansere forforståelse med en reflekterende holdning har tett samarbeid med medforfatterne vært viktig. Grundige beskrivelser av metodiske valg styrker studiens troverdighet. Studiens helsefremmende fokus er en styrke, og det er viktig at foreldres positive holdninger i en krevende hverdag støttes.

Konklusjon

Studien avdekker at foreldre til barn med utviklingsmessige funksjonshemninger opplever en uforutsigbar hverdag som kan være svært krevende, de lever i konstant beredskap for at barnets tilstand skal forverres. For å hjelpe foreldre til å mestre hverdagen er godt samarbeid med helsepersonell og kontinuerlig tilpasset informasjon viktig. Opplæring i prosedyrer og omsorgsoppgaver vil kunne bidra til at andre kan avlaste foreldrene ved å våge og ta omsorg for barnet. Foreldrene har også behov for støtte og bekreftelse på sin kompetanse som foreldre. Det at de opplever hverdagen som meningsfull og at de har en positiv tankegang er helsefremmende. Foreldres fokus på det friske hos barn med funksjonshemninger bør derfor støttes av helsepersonell, og vil bidra til at foreldrene kan oppleve hverdagen forståelig, håndterbar og meningsfull.

Videre forskning bør fokusere på besteforeldre og andre enn familien som viktig ressurs for disse familiene. Det trengs også forskning på foreldreopplevelsen av at barnet tidlig henvises til habiliteringstjenesten.

Godkjent for publisering 5.12.2012

Reidunn Tyssen Johnsen, Pediatrisk sykepleier, Master i helsefag, klinisk sykepleievitenskap
Sørlandet sykehus helseforetak, Barnesenteret, HABU, Serviceboks 416 NO – 4604 Kristiansand, Tlf.: +47 38125331, Mob.: +47 90505758, E-mail: reidunn.tyssen.johnsen@sshf.no

Liv Fegran, Førsteamanuensis, PhD, Universitetet i Agder, Fakultetet for helse- og idrettsvitenskap, Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Serviceboks 422, NO – 4604 Kristiansand

Kjell Kristoffersen, Professor, Dr. Polit., Universitetet i Agder, Fakultetet for helse- og idrettsvitenskap, Institutt for psykososial helse, Serviceboks 422, NO – 4604 Kristiansand

Referanser

- Blacher J, Feinfield KA, Kraemer BR. Supporting families who have children with disabilities In: Carr A, O'Reilly G, Walsh PN, McEvoy J, editors. The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice. London: Routledge; 2007. p. 303-35.
- St. meld. nr. 67 (1986-87). Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma Oslo: Sosialdepartementet.
- Helsedepartementet. Habilitering av barn : helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre : organisering og utviling. Strategiplan. Oslo: Helsedepartementet; 2004. 27 s. p.
- Graungaard AH. How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child: (PhD Thesis). University of Copenhagen, København; 2007.
- Grønbold ME. Hverdagshelter – mestring i vanskelige liv: en kvalitativ studie av mestringsopplevelsen hos tre familier med funksjonshemmede barn. Oslo: M.E. Grønbold; 2007.

6. Lundeby H, Tøssebro J. Exploring the Experiences of 'Not Being Listened to' from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2008;10(4):258-74.
7. Lindblad B, Rasmussen BH, Sandman P. Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing*. 2005;20(4):288-97.
8. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-36.
9. Grøholt EK, Nordhagen R, Heiberg A. Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*. 2007;127(4):422-6. PubMed PMID: 07021913.
10. Olsson MB, Hwang CP. Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2002;46(7):548-59.
11. Miodrag N, Hodapp RM. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*. 2010;23(5):407-11.
12. Ketelaar M, Volman MJM, Gorter JW, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health & Development*. 2008;34(6):825-9.
13. Resch JA, Mireles G, Benz MR, Grenwelge C, Peterson R, Zhang D. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*. 2010;55(2):139-50.
14. Green SE. Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging and Human Development*. 2001;53(1):11-33.
15. Antonovsky A. Health, stress, and coping. San Francisco: Jossey-Bass; 1979. XIV, 255 s. p.
16. Kristoffersen K. Helsen sammenhenger: helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom. Oslo: Cappelen akademisk forl.; 2006. 160 s. p.
17. Antonovsky A, Lev A. *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag; 2000. 231 s. p.
18. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.; 2003. 240 s. p.
19. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009. 344 s. p.
20. St. meld. nr. 47 (2008-09). *Samhandlingsreformen : rett behandling på rett sted til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
21. Miller E, Buys L, Woodbridge S. Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56(1):102-10.
22. De Rouck S, Leys M. "Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit. A review of the literature (1990-2008)." *Patient Education and Counseling* 2009;76(2):159-73.
23. Lerdal B. *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet; 2009.
24. Hedegaard Møller BM, Hall EO. Når hospitalet bliver familiens andet hem. En kvantitativ undersøgelse af at være medindlagte. *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*. 2007;23(2):22-8. PubMed PMID: 07113506.
25. Brinchmann BS. *Bære hverandres byrder: pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforl.; 2002. 191 s. p.
26. Brinchmann BS. When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. *Nursing Ethics*. 1999;6(2):137-43.
27. Hastings RP, Allen R, McDermott K, Still D. Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2002;15(3):269-75.
28. Langeland E. *Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse*. *Sykepleien Forskning*. 2009;4(4):288-97. PubMed PMID: 09123760.

Brukte referees i 2012

DANMARK

Andersen, Yrsa Hundrup
Hegaard, Hanne Kristine
Larsen, Palle
Pedersen, Preben Ulrich
Seibæk, Lene
Thrysoe, Lars

FINLAND

Kokko, Raja
Matinheikki-Kokko, Kaija
Nyback, Maj-Helen
Pitkanen, Anneli
Salmela, Susanne
Sarvimäki, Anneli
Sivonen, Kerstin

ISLAND

Bender, Soley S
Gottfredsdóttir, Helga
Gunnarsdóttir, Sigrún
Hjaltadóttir, Ingibjörg
Kristjánsdóttir, Guðrún
Thome, Marga
Thoroddsen, Asta Steinunn
Þorsteinsdóttir, Þórdís Katrín
Zoëga, Sigríður

NORGE

Andersen, Marit
Bondas, Terese
Borg, Marit
Brataas, Hildfrid Vikkelso
Christiansen, Bjørg
Dale, Bjørg
Dybwik, Knut
Eilertsen, Grethe
Fegran, Liv
Foss, Christina
Furnes, Merete
Gladhus, Lise
Glavin, Kari
Granum, Vigdis
Halse, Kirsten
Halvorsen, Kristin
Halvorsrud, Liv
Helleland, Elsa Helén
Herrestad, Henning
Hjellset, Tone Victoria Telle
Holter, Inger Margrethe
Hov, Reidun
Jensen, Liv Helene
Jenum, Anne Karen
Johannessen, Aud
Karlsso, Bengt
Kristoffersen, Nina Jahren
Kvaal, Kari
Kvangarsnes, Marit
Kvåle, Kirsti
Langeland, Eva

Larsen, Inger Beate
Lie, Irene
Lohne, Vibeke
Moen, Anne
Nakrem, Sigrid
Nissen, Veslemøy Egede
Nortvedt, Per
Norvoll, Reidun
Råholm, Maj-Britt
Selbæk, Geir
Severissson, Elisabeth
Skaalvik, Mari Wolff
Sommerseth, Eva
Skeie, Guri
Strømsvik, Nina
Sætern, Berit
Söderhamn, Olle
Söderhamn, Ulrika
Sorbye, Liv Wergeland
Vallumrod, Signe
Vatne, Solfrid
Wangensteen, Sigrid

SVERIGE

Akhavan, Sharareh
Benzin, Eva
Bernhardson, Britt-Marie
Björk, Maria
Blomqvist, Kerstin
Borglin, Gunilla
Borup, Ina
Boström, Anne-Marie

Bramhagen, Ann-Cathrine
Brovall, Maria Giovinazzo
Carlfjord, Siw
Clausson, Eva
Dahlin-Ivanoff, Synneve
Edell-Gustafsson, Ulla
Ehnfors, Margareta
Eldh, Ann Catrine
Enskär, Karin
Eriksson, Mats
Florin, Jan
Forsner, Maria
Fredriksson, Lennart
Gjevjon, Edith Roth
Graneheim, Ulla Hallgren
Gustin, Lena Wiklund
Hellström-Muhli, Ulla
Henriksson, Anette
Hägström, Marie
Iranmanesh, Sedigheh
Jirwe, Maria
Johansson, Yvonne
Johansson, Inger
Jormfeldt, Henrika
Karlsso, Christina
Kristiansen, Lisbeth
Kristiansson, Per
Kvist, Linda J.
Lindvall, Karin
Lundman, Berit
Lundqvist, Pia
Löfmark, Anna

Månsson, Marie Edwinson
Nilsson, Stefan R
Nygqvist, Kerstin Hedberg
Olinder, Anna Lindholm
Persson, Eva Kristina
Rudolfsson, Gudrun
Rystedt, Hans
Stattin, Nouha Saleh
Stjernberg, Louise
Svanström, Rune
Sävenstedt, Stefan
Söderberg, Siv
Törnqvist, Erna
Ulfvarson, Johanna
Wijk, Helle
Ziegert, Kristina
Österlind, Jane
Åhlberg, Karin

ANDRE

Amella, Elaine J.
Carter, Bernie