

”Gode møter”

Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlige fremadskridende sykdommer, på en god måte i hjelpeapparatet?

Bente Andersen

Diakonhjemmet Høgskole

Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis

Kull: MAFAM 2011

Veileder: Siv Merete Myra

Antall ord: 27 811

29.05.2015

Forord

Det å arbeide med denne masteroppgaven har vært spennende og lærerikt. Jeg er veldig glad i å være underveis, og opptatt av å være på veien mot målet. På denne veien har jeg truffet mange flotte mennesker, som jeg ønsker å takke.

Det å treffe barn og familier med ulike utfordringer i livene sine, har inspirert meg til å skrive denne oppgaven. Jeg er takknemlig for alt de har lært meg.

En stor takk til informantene mine. Alle var imøtekommende og engasjerte. De delte villig av sine erfaringer, og styrket meg i troen på at å jobbe med dette temaet var viktig og meningsfullt. Jeg håper at jeg har ivaretatt dem på en god måte.

Takk til min veileder Siv Merete Myra, for raske tilbakemeldinger, kritiske innspill og ikke minst gode ”heiarop”. Jeg har satt stor pris på samarbeidet med deg.

Til mine medstudenter for gode spørsmål, diskusjoner, fine samtaler og støtte på veien - tusen takk!

Takk også til min leder i avlastningsboligen, for alltid å ha troen på meg, og for god tilrettelegging når det har vært behov for det. En stor takk til kollegaer for interesse for prosjektet mitt, og for støtte underveis.

Sist, men ikke minst - en stor takk til familien min og nære venner, for at dere alltid er der for meg. Dere er min store glede og inspirasjon i hverdagen. Jeg håper at min nysgjerrighet, og nye veier jeg begir meg inn på, også kan være til glede og inspirasjon for dere.

Bergen våren 2015

Bente Andersen

Sammendrag

Innenfor helse og omsorgstjenesten er det et satsningsområde å styrke lindrende behandling, og gi bedre omsorg til barn med fremadskridende sykdommer, og deres familier.

Masteroppgaven er en kvalitativ intervjustudie av fem fagpersoners erfaring med, og opplevelser av; *Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, på en god måte i hjelpeapparatet?*

Ved hjelp av analysemetoden Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) er disse spørsmålene belyst i undersøkelsen:

Hvilken erfaring har fagpersoner i forhold til å møte og ivareta barnet på en god måte? -

Hvilken erfaring har fagpersoner i forhold til å møte og ivareta familien på en god måte?

Tanker om mestring, og hvordan en som fagperson kan hjelpe familien til å mestre sin situasjon.

Tanker om hvordan en opplever å møte og ivareta familiene i den siste tiden av sykdomsforløpet.

Hvordan opplever fagpersoner at tilbudet til disse familiene er i dag? - tanker om hvordan bedre tilbudet.

Hvordan ivareta seg selv som fagperson i møte med barns sykdom og død?

Funnene viser at det å opprette primærkontakt / team rundt familiene, lettere kan ivareta viktige faktorer som stabile relasjoner, god informasjon, koordinering innad i -og mellom de ulike hjelpeinstansene, og fleksibilitet. Dette er også hjelpsomt for å ivareta seg selv som fagperson.

Det er viktig å møte familiene der de er i prosessen, respektere og imøtekomme ulike valg, og ivareta den enkelte familie ut i fra deres behov. Det er viktig å arbeide for at hjelpeapparatet kan være på tilbudssiden, og at mulighetene blir de samme for alle familier uavhengig av bosted.

Funnene er drøftet i forhold til begrepet den ikke -vitende posisjon og andre begreper innenfor systemteori, teori og annen forskning om mestring, samtaler med barn, og refleksjon.

Innholdsfortegnelse

I. INNLEDNING.....	6
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	6
1.2 PRESENTASJON OG UTDYPING AV PROBLEMSTILLING.....	8
2. TEORIDEL	10
2.1 POSTMODERNISME	10
2.2 SOSIALKONSTRUKSJONISME	11
2.3 DEN SPRÅKSYSTEMISKE TRADISJON.....	12
2.3.1 Den ikke –vitende posisjon	12
2.4 TEORI KNYTTET OPP MOT BEGREPER I PROBLEMSTILLINGEN	14
2.4.1 Alvorlig fremadskridende sykdommer.....	14
2.4.2 Familier med alvorlig syke barn.....	16
2.4.3 Samspillet med det syke barnet	17
2.4.4 Samspillet med søsken	18
2.4.5 Hjelpeapparatet.....	19
2.4.5.1 Tilbud til alvorlig syke og døende barn.....	21
2.5 MESTRING SOM MULIGHET	21
2.5.1 Patogenese / Salutogenese.....	22
2.6 HJELPERROLLEN.....	25
3. VITENSKAPSTEORI OG METODE	28
3.1 BAKGRUNN FOR VALG AV METODE	28
3.1.1 Epistemologi	28
3.1.2 Fra positivisme til postmodernisme.....	29
3.1.3 Kvalitativ forskningsmetode, og hvorfor jeg brukte denne	30
3.2 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJU	31
3.3 INNSAMLING AV DATA	33
3.3.1 Utvalg	33
3.3.2 Intervjuguide	35
3.3.3 Prøveintervju	36
3.3.4 Gjennomføring av intervju	37

3.4 ANALYSE AV DATAMATERIALET	39
3.4.1 Transkribering av intervju	39
3.4.2 Valg av analysemetode, og beskrivelse av denne.....	41
3.4.3 Gjennomføring av analysen.....	43
3.5 STUDIETS KVALITET	45
3.5.1 Min forforståelse	45
3.5.2 Validitet, reliabilitet, og generalisering i kvalitativ forskning.....	45
3.5.3 Etske refleksjoner.....	47
4. ANALYSE / DRØFTINGSDEL	49
4.1 GODE MØTER.....	50
4.1.1 Den første tiden	50
4.1.2 Hvordan møte det syke barnet.....	53
4.1.3 Hvordan møte søsken	56
4.1.4 Den siste tiden	59
4.2 HVORDAN IVARETA FAMILIENE	62
4.2.1 Mestring i vanskelige livssituasjoner	62
4.2.2 Hvordan bidra til mestring.....	65
4.3 HVORDAN IVARETA SEG SELV SOM HJELPER.....	69
4.4 MØTE MED HJELPEAPPARATET.....	72
4.4.1 Koordinering	72
4.4.2 Det generelle tilbudet	75
4.4.3 Ønske om at kommunen kunne være på tilbudssiden	77
5. OPPSUMMERING / AVSLUTNING	80
5.1 Oppsummering	80
5.2 Avslutning	83
6.LITTERATURLISTE	85
VEDLEGG 4	

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg arbeider i en kommunal avlastningsbolig med barn og ungdom. De har alle en multifunksjonshemming, noe som vil si at de i tillegg til å ha en fysisk funksjonshemming, også har andre diagnoser, som psykisk utviklingshemming, epilepsi, astma eller annet. Alle barna bor hjemme hos familiene sine. Hvor mange avlastningsdøgn familien får tildelt er behovsprøvd.

Det har vært lærerike år å arbeide her, og jeg er blitt kjent med mange herlige barn og deres familier. Barna kommer ofte til oss når de er små, og vi følger dem gjennom barnehageår, skolegang, og fritid. Vi deltar på ansvarsgruppemøter sammen med andre fagpersoner, og har jevnlig kontakt med familiene. Etter hvert som barna vokser til flytter de til andre avlastningsboliger, eller i egne boliger.

Mange faglige tema har engasjert meg i årenes løp. Gjennom de to første årene i familieterapiutdanningen har jeg fått muligheten til å fordype meg i noen av dem. Jeg har erfart at det å se ulike tema i et familieperspektiv, er blitt meningsfullt og viktig for meg.

I løpet av årene i avlastningsboligen, har jeg møtt noen familier som har gjort dypt inntrykk på meg. Disse familiene hadde barn med alvorlige fremadskridende sykdommer. Barna hadde ulike diagnoser. Det som var felles for dem, var at barna i den tiden de var hos oss, ble gradvis dårligere, frem til de døde.

Tiden i avlastningsboligen var betydelig kortere enn for andre barn, samtidig som vi hadde mer kontakt med større deler av familien, pga. barnets sykdom.

Når et barn er døende blir hele storfamilien aktivert, og de er hyppig på besøk. .

Jeg har kjent på et ønske om mer kunnskap, for å kunne møte og ivareta disse familiene på en best mulig måte. Jeg opplever at vi har god kunnskap om barns utvikling, omsorg og pleie. Vi har mange ulike aktiviteter for barna, og medisinske rutiner og prosedyrer blir fulgt opp.

Gjennom familieterapiutdanningen er jeg blitt mer oppmerksom på, hvordan sykdom hos et medlem av en familie, vil ha innvirkning på hele familien.

Jeg er blitt opptatt av foreldre - og søskenperspektiv, og hvordan hele storfamilien påvirkes. Tårer i øynene hos store sterke bestefedre på besøk, har satt spor hos meg, og fått meg til å reflektere rundt familiens situasjon.

Som fagperson og menneske blir en sterkt berørt. Det er tungt å ta farvel med et barn man har vært mye, og tett sammen med over tid.

Våren 2013 var jeg på foredrag med Geir Lippestad.

Han hadde et innlegg om det å være far til et alvorlig sykt barn. Han fortalte om hvordan han opplevde møtet med hjelpeapparatet. Det han var spesielt opptatt av, var hvordan fagpersoner formidlet opplevelser fra barnets hverdag til pårørende. Han mente det var viktig å skille mellom det han kalte teknisk kommunikasjon, og det han kalte verdikommunikasjon (Lippestad 2013).

Med teknisk kommunikasjon, mente han samtaler om de praktiske opplysningene rundt barnet, som ernæring, søvn, sykdommens utvikling og medisinske spørsmål. Han etterlyste mer verdikommunikasjon.

Med verdikommunikasjon, mente han samtaler om hvordan barnet har hatt det den dagen, hvem det har vært sammen med, hva det har uttrykt og hva det har betydd for andre. Det var en fin opplevelse å høre ham snakke- og et lite innblikk i hva pårørende kan tenke.

Jeg ble oppmerksom på hvilket språk vi bruker når vi snakker med pårørende, og hvilke tanker og holdninger vi møter barn og familier med.

Barn med alvorlige fremadskridende sykdommer har ofte korte liv. Jeg ønsker å vite mer om hva det er viktig å legge vekt på i samhandlingen, for at barn og familier skal oppleve det så bra som mulig. Min forforståelse er preget av disse tankene. Den danner grunnlag for hvilken teori jeg legger vekt på, og for hva jeg er opptatt av, i møte med dem jeg intervjuer.

I min studie ønsker jeg å undersøke hvordan fagpersoner i andre systemer, som har mye kontakt med disse familiene, møter og ivaretar dem, som sykehus, spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

På bakgrunn av disse tankene, kom jeg frem til min problemstilling.

1.2 Presentasjon og utdyping av problemstilling

Det jeg vil undersøke er;

Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlige fremadskridende sykdommer, på en god måte i hjelpeapparatet?

Jeg ønsker å undersøke, hvilke erfaringer fagpersoner rundt familiene har gjort seg i dette arbeidet, hva som fungerer, og hva som mangler i tilbudet. Mitt ønske er at vi gjennom andres opplevelser og erfaringer, kan gjøre tilbudet bedre i avlastningsboligen, når vi møter nye familier.

Mine forskningsspørsmål ble bakgrunn for utarbeidelse av spørsmål til informantene.

De er bygget på egen erfaring, studier av teori og annen forskning, og en ukes opphold på Frambu (se kap.3), og er:

Hvilken erfaring har fagpersoner i forhold til å møte og ivareta barnet på en god måte?

Hvilken erfaring har fagpersoner i forhold til å møte og ivareta familien på en god måte?

Tanker om mestring, og hvordan en som fagperson kan hjelpe familien til å mestre sin situasjon.

Tanker om hvordan en opplever å møte og ivareta familien i den siste tiden av sykdomsforløpet.

Hvordan opplever fagpersoner at tilbudet til disse familiene er i dag?- tanker om hvordan bedre tilbudet.

Hvordan ivareta seg selv som fagperson, i møte med barns sykdom og død?

Gjennom oppgaven er det noen begreper jeg bruker mye, som jeg vil avklare litt nærmere.

Når jeg skriver barn, mener jeg barn og ungdommer med alvorlig fremadskridende sykdommer. Familiene er familier som har barn og ungdommer, med alvorlig fremadskridende sykdommer.

Jeg bruker i noen sammenhenger systemet. Jeg henviser da til de forskjellige hjelpeinstanser rundt familien, som sykehus, spesialisthelsetjeneste og det kommunale hjelpeapparatet.

Informantene mine har sin arbeidsplass innenfor disse systemene.

Andre begreper jeg bruker, vil jeg definere underveis i oppgaven.

I kapittel 2 vil jeg presentere den teori, og annen forskning jeg har funnet, som sammen med mine data blir brukt til å belyse min problemstilling.

I kapittel 3 vil jeg gjøre rede for vitenskapsteori og metodevalg.

I kapittel 4 vil jeg presentere undersøkelsen min, og drøfte mine data opp mot teori og annen forskning, min problemstilling, og min forforståelse.

I kapittel 5 vil jeg sammenfatte det jeg opplever er det viktigste jeg fant, og avslutte med refleksjoner rundt det arbeidet jeg har gjort.

2 Teoridel

Jeg har funnet en del litteratur om emnet. Den litteraturen jeg har valgt, er kommet til på bakgrunn av hva jeg har vært opptatt av å lete etter. Det har også vært gjort en del annen forskning på området. Andre studier jeg har funnet, har forsket på lignende emner, og gitt meg økt forståelse for mitt tema.

I min studie har jeg vært opptatt av mestringsperspektivet, mer enn det medisinske perspektivet, og av å utforske ulike måter å møte og ivareta familier på. Det å velge litteratur, vil alltid utelukke noe annet. En oppgave av dette format gir mange begrensninger. Etter hvert som jeg har lett - og funnet, ser jeg at det er mange tema jeg har måttet velge vekk.

Jeg håper likevel at den litteratur og annen forskning jeg har funnet, sammen med mine intervjuundersøkelser, vil være med på å belyse min problemstilling på en god måte, og hjelpe meg til å finne noen svar på mine forskningsspørsmål.

Jeg vil først se på noen teorier som er rådende i familieterapifeltet, og som min forskningsoppgave vil være preget av. Disse vil ha innflytelse på hvordan jeg oppfatter samfunnet generelt, synet på familien, og hvilke tanker jeg har om kunnskapsproduksjon og forskning. Noe teori vil jeg også komme tilbake til i metodedelen.

Videre vil jeg presentere teori og forskning som er direkte tilknyttet min problemstilling, og mine forskningsspørsmål.

2.1 Postmodernisme

En samlebetegnelse på et generelt syn på vitenskap og kunnskapsproduksjon, er postmodernisme. Begrepet viser til noe som kommer etter modernismen.

Tankegangen i modernismen var, at vitenskapen med sine objektive metoder, skulle finne frem til en sann oppfatning av verden, virkeligheten rundt oss, og menneskene selv (Hårtveit og Jensen 2004, Johnsen og Thorstensen 2012).

Familieterapien var de første årene preget av modernismens grunnholdning, og familien betraktes som et komplisert fysisk system.

Terapeuten ble sett på som eksperten og vitenskapens representant. Det var en tro på at når en visste hvordan systemer fungerte, kunne en diagnostisere feilfunksjoner, og dermed finne frem til hvordan systemet kunne fungere igjen (Ibid).

Fremveksten av postmodernismen kom etter hvert som en reaksjon på dette verdensbildet. De store «sannhetene» om at naturvitenskapelige metode og fornuft var den eneste måten og oppnå sann gyldig kunnskap på, ble trukket i tvil. Etter hvert utviklet det seg en tanke om at det å finne den endelige sannheten ikke er mulig, og vi har beveget oss over i den postmoderne fasen. Familieterapifeltet ble etter hvert også preget av denne tankegangen, og teorier som utvikles, henviser til postmoderne filosofi (Hårtveit og Jensen 2004, Johnsen og Thorstensen 2012).

Den rådende systemiske modell, ble kritisert for å være for mekanistisk. Den var lite egnet til å beskrive mangfoldet, og det komplekse i menneskelige og sosiale systemer. Nye modeller ble introdusert.

En postmoderne erkjennelse, handler om skepsis til kunnskap som bygger på observasjon av andre mennesker, og en forståelse av at forskeren eller terapeuten alltid vil være en del av systemet. Dette ble kalt annen ordens kybernetikk.

Et annet viktig prinsipp, er vektleggingen av språkets innflytelse på alt vi kan forstå.

Kunnskapssynet utvikler seg til, at det er noe som oppstår som et produkt av dialoger mellom mennesker- altså sosialt konstruert. Kunnskap og forståelse vil utvikle seg i språket, i kommunikasjon mellom mennesker. Det unike i enhver samtale vil være fremtredende, og det uttrykkes en skepsis til generell kunnskap (Johnsen og Thorstensen 2012, Schødt og Egeland 2006).

2.2 Sosial konstruksjonisme

Det utviklet seg en filosofisk retning som kalles sosialkonstruksjonisme. En av dem som tok i bruk dette begrepet, var den amerikanske psykolog og filosof Kenneth Gergen. Begrepet oppsto som en kritikk mot konstruktivistene, for at de ikke tok på alvor at mening dannes i et sosialt fellesskap (Hårtveit og Jensen 2004:60).

Gergen ville understreke, at det er i språket mellom mennesker meningen dannes. Innenfor denne tradisjonen tenker en seg, at virkeligheten er en konstruksjon som skapes i hver enkelt situasjon, mellom de aktuelle deltagerne (Ibid).

Spørsmålene til mine informanter er preget av min forforståelse – min erfaring, og den teorien jeg har lest på det aktuelle tidspunkt. Språket har innvirkning på hvilke svar jeg får.

Relasjonen mellom min informant og meg vil være unik, og svarene ville vært annerledes hvis jeg intervjuet en annen informant, med andre erfaringer. Disse betraktningene vil jeg ha med meg videre i oppgaven.

2.3 Den språkssystemiske tradisjon

Innenfor familierapifeltet har sosialkonstruksjonismen hatt betydning for flere teoretiske retninger. En av retningene som har sitt fundament herfra, er den språkssystemiske tradisjonen. Den oppsto som en reaksjon mot den tradisjonelle systemteorien, som den mente hadde oversett språket (Johnsen og Thorstensen 2012).

Innenfor denne retningen blir systemer sett på som flytende, og i stadig forandring. Systemet opprettholdes gjennom dialog mellom medlemmene. Innenfor denne tradisjonen blir terapeuten sett på som en samtalepartner, og terapeut og klient blir mer likeverdige.

En formulering som blir brukt om denne terapeuttradisjonen er den ikke -vitende posisjon.

2.3.1 Den ikke -vitende posisjon

Det er terapeutene Harlene Anderson og Harry Goolishian som forbindes med dette begrepet, som legger vekt på at sannhet og mening vil være forskjellig fra menneske til menneske, og at klientene er eksperter på eget liv (Anderson 2003, Johnsen og Thorstensen 2012). Denne posisjonen har vist seg å være nyttig ikke bare innenfor terapi, men også ved informasjonshenting og utforsking.

Andersen og Goolishian (1992:29), beskriver den ikke -vitende posisjon i samtaler på denne måten:

Den ikke -vitende posisjonen innebærer at terapeuten har en grunnleggende holdning eller innstilling der han eller hun gjennom sine handlinger uttrykker rikelig og ekte nysgjerrighet. Det betyr at terapeuten gjennom sine handlinger og holdning gir uttrykk for at han eller hun trenger å vite mer om det som blir sagt, i stedet for å uttrykke forutinntatte oppfatninger og forventninger om klienten, problemet eller hva som må forandres. Terapeuten skal derfor alltid stille seg i en posisjon der han eller hun er den som blir «informert» av klienten (i DeJong/Berg 2005:32).

Begrepet ikke -vitende posisjon kan sees på som en holdning hos hjelperen, til dem man møter. I artikkelen ” Refleksjoner omkring begrepet ikke -vitende posisjon” beskriver forfatteren det på denne måten:

Jeg kan ikke vite hva dine opplevelser har betydd for deg i livet ditt, eller hvilken posisjon du stiller deg til disse hendelser i dag, før du har forsøkt å fortelle meg om det (Bagge 2007 i Bagge 2011:26).

Anderson (2003) legger vekt på at hjelperen ikke må ha det travelt med å forstå, men være imøtekommende, åpen for utfordringer, forandringer og for det uventede. Hun sier; *Hvis vi alltid ser eller hører ting på den vante måde, vil vi gå glip af, dvs. hverken se eller høre, det annerledes og unikke (:176).*

Kritikken mot det å ha en ikke -vitende posisjon overfor den en møter, har vært at en som hjelper kan ha vanskelig for å ikke bruke sin forforståelse og kunnskap i samtaler. Med forforståelse menes den viten, tidligere erfaringer og fordommer vi har med oss inn i møter med andre (Andersen 2005, Bagge 2011). Annen kritikk har vært at en som hjelper kan virke unnvikende.

Ifølge Harlene Anderson er det viktig å få frem at det å være i en ikke -vitende posisjon, ikke er det samme som at man ikke skal dele av den kunnskapen man har som fagperson. En viktig del av hjelperrollen, er å gi viktig og nødvendig informasjon.

Det handler mer om hvordan en presenterer informasjonen, og om den andre er åpen for å motta den. Det er også viktig for hjelperen å reflektere rundt egen kunnskap, og være åpen med dem en møter om hva en tenker, og hvorfor en handler som en gjør (Anderson 2003, Bagge 2011).

Fokuset er på likeverdigheten i samtalen. De som trenger hjelpen møter hjelperen med sin erfaring og forståelse, og har ansvar for seg selv i samtalen. På samme måte er hjelperen i en posisjon, hvor en har ansvar for å reflektere over seg selv som både fagperson og menneske (Ibid).

Jeg ønsker å undersøke hvordan hjelpere møter familier som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer. Hvordan viser gode møter seg i praksis, og på hvilken måte blir informasjon gitt.

Som forsker har jeg vært opptatt av å innta en ikke -vitende posisjon i møte med mine informanter.

Jeg har lang erfaring innenfor mitt felt, men opplever at det er mye jeg ønsker mer kompetanse på. Selv om min forforståelse preger meg, har det vært viktig for meg å møte mine informanter med ekte nysgjerrighet. Jeg har prøvd å være åpen for innspill, også om tema jeg ikke hadde tenkt på, eller hadde spørsmål om. Dette vil jeg vil komme tilbake til i kap.3.

2.4 Teori knyttet opp mot begreper i problemstillingen

2.4.1 Alvorlig fremadskridende sykdommer

Sykdommene er også kalt nevrometabolske, eller nevrodegenerative sykdommer.

Jeg har valgt å skrive om barn med alvorlig fremadskridende sykdommer som en gruppe, uten å trekke frem enkelte diagnoser. Gruppen består av barn som har medfødte arvelige sykdommer, som kan ramme hjernen allerede fra barneårene. Det er i dag beskrevet over 500 ulike sykdommer. De fleste er veldig sjeldne, og forekommer bare i enkelte familier i Norge (Frambu 2009, Kanavin og Strømme 2010).

Barna vi har møtt i avlastningsboligen hadde ulike diagnoser. Jeg opplevde likevel at de hadde mye til felles.

Fremadskridende sykdommer utvikler seg ulikt, både når det gjelder starttidspunkt, varighet og symptomer. Barn med samme sykdom kan ha forskjellige sykdomsforløp (ibid). Det oppstår en del medisinske utfordringer som er felles for mange av sykdommene. Det å ha kjennskap til disse, kan gjøre forebygging og lindring av plagene bedre.

De nevrometabolske sykdommene viser seg gjennom uspesifikke symptomer og tegn som; mistriksel, dårlig tilvekst, brekninger, epilepsi og annet. Hvordan sykdommen arter seg er forskjellig fra person til person. Stopp i utvikling eller tap av ferdigheter, er tegn på en nevrodegenerativ sykdom, og krever omfattende medisinsk utredning.

Noen av tilstandene kan gi seg til kjenne som mer akutte, eventuelt fortløpende sykdomsepisoder i forbindelse med mer vanlige påkjenninger, som infeksjon i luftveier eller mage/tarm (Frambu2009, Kanavin2015).

Noen sykdommer er vanskelig å oppdage, fordi de utvikler seg gradvis over tid. Det er ofte foreldre som observerer barnet, og videreformidler til lege. Det krever åpen kommunikasjon mellom lege og familier, og noen ganger kan det ta tid å få stilt en diagnose.

Det å få en diagnose, kan være viktig på grunn av behandlingsmulighet, eller svar om eventuell arvelighet. Det kan være positivt for å få et slags svar, som kan gi trygghet og ro. En diagnose gir også mulighet til økt informasjonstilgang, og mulighet for kontakt med familier med barn med samme sykdom. (Husebø 2005, Kallevik 2006, Kanavin og Strømme 2010). Dette var også funn Lassen (1998) gjorde, i sin doktorgrad om foreldre med barn med fremadskridende sykdommer. Når en lenge har gått med usikkerhet, kan det å få en diagnose gi en ro, til tross for at diagnosen er alvorlig.

Til tross for omfattende utredning, er det ikke alltid en klarer å stille en diagnose. For noen nevrometabolske tilstander, finnes det i dag behandling som forhindrer, eller bremser selve sykdomsprosessen. For flertallet av sykdommene finnes bare støttende og lindrende behandling.

Fordi problemene er sammenfattende og av økende karakter, er familiene spesielt avhengig av at personer i hjelpeapparatet har et livsløpsperspektiv, og klarer å arbeide på tvers av fag og etatsgrenser (Frambu 2009, Kanavin og Strømme 2010). Det å ha samarbeid mellom kompetansesentre og lokale fagfolk har ved undersøkelse vist seg å være spesielt viktig, fordi mange av sykdommene er sjeldne (Grut.et.al 2008).

Vi vil treffe flere familier i denne fasen i livet. Legevitenskapen er hele tiden i utvikling, og barn lever i dag lenger med sin alvorlige sykdom. Spesielt innenfor ernæring ser vi stor utvikling. I dag får mange av barna innlagt port i magen, som gjør at det å få i seg næring, ikke er så vanskelig lenger.

Bedre medisinerer i forhold til sykdommer som epilepsi, spastisitet og lungeproblemer, er også det vi ser mye av.

Barn som tidligere gjerne døde på sykehuset, blir i dag stabile, og familiene trenger avlastning i hverdagen. Jeg ønsker at vi i avlastningsboligen skal kunne møte familiene med bredere kunnskap.

2.4.2 Familier med alvorlig syke barn

Innenfor familierapifeltet har synet på familien og hvordan den fungerer, utviklet seg med tiden. Familien er et sosialt system, og i dag er det vanlig å se på familien som en helhet. Det å ha et barn med alvorlig fremadskridende sykdom i familien, vil påvirke familiens medlemmer og forholdet mellom dem (Johnsen og Torsteinsson 2012:30).

Familierapeut Jesper Juul beskriver det sånn;

I en familie henger alle sammen, og det som skjer med den ene , påvirker på godt og vondt alltid også den andre. Gledelige begivenheter, individuell trivsel, sykdom og tap påvirker alle rent personlig og følelsesmessig, men fremfor alt det som foregår mellom familiemedlemmene, familiemedlemmenes innbyrdes forhold til hverandre (Juul 2003:13).

En familie er også et åpent system. Det betyr at den er i interaksjon med andre systemer, som venner, skole, kollegaer, og for noen familier også hjelpeapparatet (Schjødt og Egeland 2006:55).

Det kan ta tid fra familien oppdager at barnet er sykt, til det blir stilt en diagnose. Denne ventetiden kan for mange familier være preget av skiftende usikkerhet, angst, håp eller fortvilelse, og oppleves av mange som en stor belastning (Lassen 1998).

Alvorlig sykdom vil si at sykdommen medfører omfattende helseproblemer, og at den som er syk vil trenge medisinske utredninger og behandlinger. Familien står derfor overfor nye og omfattende utfordringer (Davis 1995, Hill 1994, Husebø 2005).

Begrepet ”Ventesorg”, er JLOBs oversettelse av det engelske ”anticipatory grief”. Ventesorg beskrives som den sorgen en familie kan føle, når en i familien har fått en alvorlig diagnose, og et dødsfall er ventet. Sorgen har mange av de samme symptomene man kan oppleve etter at et dødsfall har funnet sted.

Ventesorg inneholder mye av de samme tankene, følelsene, kulturelle og sosiale reaksjonene. Det å kjenne til denne typen sorg, og kunne sette ord på den, vil kunne hjelpe både familien og helsepersonell (JLOB 2014, Lee 1995).

Det er stor forskjell på hvordan familier opplever og takler utfordringer, i forbindelse med å få et alvorlig sykt barn i familien. Noen fellestrekk er funnet.

Familier opplever at de har mindre anledning til rekreasjon og hvile, og mindre tid til å prioritere samlivet mellom foreldre.

Det kan være utfordrende å vedlikeholde det sosiale nettverket. Utfordringer i forhold til søsken kan oppstå, og noen opplever redusert mulighet for full yrkesrolle for begge foreldrene. Noe som skiller familiene fra andre familier, er at de i tillegg til et privat nettverk, også vil ha det profesjonelle nettverket rundt seg. Det å skulle motta hjelp, er ikke alltid like lett.

Det kan være en utfordring å venne seg til det, slik at en ikke opplever seg svekket i situasjonen, men kan hente styrke ut av relasjonen til hjelperne (Davis 1995, Ingstad og Sommerchild 1983, Juul2003, Lundstrøm 2007).

Det kan bli en omfattende belastning for hele familien, når et familiemedlem blir alvorlig sykt. Ved åpent å diskutere utfordringer som kommer, prøve å forebygge, og søke hjelp på de områder en trenger det, er det likevel muligheter for at familiene kan oppleve dette som mer enn bare en vond tid (Davis 1995, Husebø 2005).

2.4.3 Samspillet med det syke barnet

Syke barn har de samme behov som alle andre barn, men de trenger mer av dem rundt seg, for å få oppfylt behovene. Omsorg er et grunnleggende behov, men også å oppleve seg som et verdifullt medlem av familien, utvikle en personlig integritet, selvfølelse og ansvarlighet (Juul 2003).

Sykdom, behandling og reaksjoner fra familie og venner, kan ta mye plass i familiens hverdag.

Det er viktig å legge vekt på at barnets sykdom, bare er en liten del av dets personlighet og eksistens, uansett hvor alvorlig og omfattende sykdommen er (Ibid). Dette vil også være en sentral tanke for hjelpere som møter barnet, og ha med seg.

Hummelvoll (2000) gjorde en litteraturstudie, og intervjuet foreldre til 13 barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, om informasjon til barna.

Hun fant, at å dele informasjon med barn, oppleves som viktig og vanskelig både hos foreldre og fagpersoner. Mange foreldre kjenner seg alene om spørsmålet, og sier de har få eller ingen å snakke med om temaet. Foreldre blir stilt overfor dilemmaer og valg, og opplevde en vanskelig balanse, mellom å informere og skåne barnet.

Ønsket om å bevare barnets håp og drømmer om fremtiden, kan bidra til at foreldre holder informasjon tilbake.

Barn skifter fra glede til sorg, fra drømmer til virkelighet, og fra lek til alvor på veldig kort tid. Det er en utfordring at barnet må tilpasse seg sin egen situasjon. De opplever seg selv som et sentralt medlem av familien, og det er viktig at vi møter dem der de befinner seg. Det er etter hvert vektlagt, at det er viktig å snakke med barn også om vanskelige livssituasjoner. Vi må på deres språk formidle det som skjer, og hvordan vi selv har det. Utfordringen er balanse, og beredskap (Davis1995, Husebø 2005, Vatne 2012).

Barnet er opptatt av voksnes reaksjoner. Hvis de opplever at temaer er vanskelige for oss, vil de unngå dem. Hvis vi derimot signaliserer at vi gjerne lytter til dem om det som er vanskelig, vil de åpne seg, og det vil bety mye for dem at de blir gitt anledning til det (Ibid).

2.4.4 Samspillet med søsken

Det å se på familien som en helhet, har ikke alltid vært fremtredende innenfor helsevesenet. Mye av oppmerksomheten har vært gitt til det syke barnet, og etter hvert foreldrene. Men det er ofte flere barn i familiene som har sin unike historie, og som bør vies oppmerksomhet (Nasjonalt kompetansesenter 2008).

Barn i sykdomsrammede familier, opplever dramatiske forandringer av sin livssituasjon. De tenker og gjør seg erfaringer. Det å ha en syk bror eller søster, setter spor i barnets liv. Søsken må bli sett og anerkjent for sin person og rolle i familien. En kan forebygge at søsken tar for mye ansvar i familien, ved å invitere til å snakke om temaet.

Når søskens ansvarlighet kommer til uttrykk som hjelpsomhet og tilbakeholdenhet, er det viktig at det blir sett og satt pris på, men det er også viktig å oppfordre dem til å gå inn i andre sosiale sammenhenger.

Hvis søsken uttrykker seg gjennom å være ”vanskelige” eller ”krevende”, kan det være fordi de trenger oppmerksomhet og omsorg.

Generelt kan en si, at søsken opplever de samme følelsene, grensene og behovene rundt det å ha et sykt familiemedlem som de voksne gjør, men de kan ha vanskeligheter med å sette ord på dem (Frambu 2008, Juul 2003, Vatne 2012).

Voksne må signalisere den trygghet som skal til, for at barn kan stille de spørsmål som er viktig for dem å få svar på. Hvordan det tilpasses, vil være avhengig av søskens alder.

I perioder vil det syke barnet kreve mye oppmerksomhet av foreldrene. Da kan det være fint for de friske barna i familien, å være sammen med andre voksne i nettverket, for å få den tid og oppmerksomhet de trenger (Husebø 2005, Vatne 2012).

Det å treffe andre barn som er i samme situasjon, og ha noen å dele tanker med om det å være bror eller søster, kan være positivt for mange. Etter hvert som en er mer oppmerksom på å se familien som en helhet, er det blitt mer vanlig å arrangere treff for søsken ved habiliteringstjenester, og av forskjellige organisasjoner (Nasjonalt kompetansesenter 2008).

2.4.5 Hjelpeapparatet

Barn med alvorlig fremadskridende sykdommer og familiene deres, har etter hvert som sykdommen utvikler seg, behov for en rekke tjenester. Disse gis av mange forskjellige instanser og etater.

Kommunene har ansvar for habilitering som en del av sitt helse og omsorgstilbud.

Habilitering vil i denne sammenhengen si, å gi et tilbud til det syke barnet og familien, så de blir i stand til å mestre sin situasjon best mulig, og har mulighet til selvstendighet og livskvalitet. Det vil si, at det i kommunene skal sørges for nødvendige undersøkelser, diagnostisering og utredning. Ved behov skal det henvises til spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet 2005).

Spesialisthelsetjenesten er knyttet til sykehusene, og her finnes det tverrfaglige habiliteringstjenester for barnet og familien. Denne tjenesten skal sørge for mer spesialiserte undersøkelser, og utredninger av barnet, og gi råd og veiledning om tiltak til familien, og til de kommunale instanser (Ibid).

På kommunalt nivå er det behov for mange ulike tjenester. Familiene vil komme i kontakt med fysioterapeut, ergoterapeut, PPT, hjemmetjenester i kommunen og ofte avlastningstjenesten.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, blir gjerne tjenestebehovet større, og de forskjellige tilbudene må tilpasses til barnet og familien (Hansen 2011, Lov om kommunale helse og omsorgstjenester 2011). Mange familier vil ha behov for avlastning. Når dette behovet melder seg, vil variere fra familie til familie. Vår visjon i avlastningsboligen, er å være ”en forlengelse av hjemmet, og ha den enkelte i fokus”, og vi prøver å tilpasse tjenestene våre til den enkelte families behov.

Spesialiserte tjenester kan gjøre det vanskelig for de enkelte faggrupper, å se helheten rundt det syke barnet. Med helheten menes den aktuelle sykdommen og barnet som har den, og familiens totale situasjon, som dens nettverk, sosiale situasjon, samspill, verdier og kultur. Det blir ofte foreldres oppgave å formidle helheten til de ulike instansene (Juul 2003).

Lundstrøm (2007) har i sin doktoravhandling, intervjuet 30 foreldre om opplevelsen av foreldreskapet, når barnet har en funksjonshemming.

I sin studie undersøkte hun hvordan foreldrene opplever møtet med de profesjonelle, hvilket behov de har for støtte, og hva som oppleves som støtte. Hun fant at familien opplevde det som viktig med fagfolk, men også viktig å ha sin autonomi som familie.

De opplever at de ønsker hjelp, men ikke behovet for å trenge den. Hun fant også at foreldrene opplevde fagfolks profesjonalitet som sterkest, når de var i stand til å se barnet som en person, med sine positive sider og ferdigheter, og ikke en sykdom. Det å dele gleder og sorger rundt sitt spesielle barn, og oppleve respekt, oppleves som stor støtte.

Holm (2008) har gjort en kvalitativ intervjuundersøkelse, hvor hun har intervjuet foreldre til barn med utviklingshemming, om deres møte med det offentlige hjelpeapparatet.

Hun fant at lite fleksibilitet var et stikkord som gikk igjen hos foreldrene. Den gode hjelper beskrives som lyttende, forståelsesfull og støttende.

Andre ønsker som kom frem, var ønsket om god informasjon, veiledning, mer fritidstilbud til barna, og avlastning. Disse undersøkelsene kan relateres til mitt tema, og jeg er opptatt av hvordan vi som hjelpere, kan bidra til å gjøre hverdagen bedre for familiene.

2.4.5.1 Tilbud til alvorlig syke og døende barn

Det å ha omsorg for alvorlig syke og døende barn, er en av de mest krevende oppgavene i helse og omsorgstjenesten. Hvert år dør over 600 barn i Norge, og et ukjent antall barn vil ha behov for lindrende behandling (St.meld.29-2012-2013). Det er et satsningsområde å styrke lindrende behandling, og gi bedre omsorg til barn og familier ved livets slutt.

Helsedirektoratet vil arbeide med en diagnoseuavhengig retningslinje for dette arbeidet. Frem mot 2020 skal det arbeides med å gi tilskudd til kompetansehevende tiltak, kunnskapsspredning til omsorgstjenesten, og videreutdanning innenfor palliativ omsorg. Palliativ omsorg er det medisinske uttrykket for å gi lindrende behandling, der man ikke kan fjerne eller stoppe sykdommen (Ibid).

Organisasjonen Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB), gir viktige innspill til Stortinget, og er med i retningslinjearbeid i helsedirektoratet. Den er også den eneste organisasjonen i Norden som arbeider for barnepalliasjon.

I 1998 utvidet Verdens helseorganisasjon (WHO) indikasjonen for palliasjon til å gjelde også livsbegrensende tilstander, alvorlig livstruende sykdom, eller barn med forventet kort levetid. Det er tenkt at barnepalliasjon skal forankres som barnas rettighet i barnekonvensjonen (JLOB 2014).

Palliativ behandling til barn, er ment å være en del av helse og omsorgstilbudet, fra sykdommens begynnelse til livets slutt. JLOB arbeider for å bedre dette tilbudet til blant andre barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, og deres familier. De peker på en rekke forbedrende tiltak, som koordinatorfunksjoner, bedre avlastning og kompetanseheving (Ibid).

2.5 Mestring som mulighet

Det har innenfor familierapifeltet utviklet seg teorier, som går fra en naturvitenskapelig innfallsvinkel, til en mer filosofisk, hermeneutisk forståelse. Terapeutens rolle er endret fra å være den styrende, til å være likeverdig samtalepartner, ut ifra tanken om at familiene på denne måten lettere kan få tak på egne krefter og muligheter, knyttet opp mot å mestre den situasjonen de er i.

Mestringsbegrepet er ikke mye brukt innenfor familierterapien. Begreper som problemløsning, alternative historier, gå nye veier og fremme nye virkelighetsoppfatninger, er mer brukt. Det som er felles innenfor flere av teoriene, er at terapeuten er på jakt etter familiens ressurser, og ikke først og fremst sykehistoriene. Som eksempel er en innenfor narrativ retning, opptatt av å eksternalisere problemet, og samtidig se etter unike situasjoner, hvor familier handler mestrende.

Innenfor språkssystemisk retning, er man opptatt av samtalen som de terapeutiske instrument. Ved å samtale rundt problemer, kan en finne nye løsninger og måter å beskrive virkeligheten på. Mestringsbegrepet kan likevel ikke sidestilles med det å løse et problem. Noen problemer er der ikke løsning på, men en kan likevel ha ulike mestringsmuligheter (Anderson 2003, Gjørsum et.al 1998, Lundby 2009, White2009).

Som hjelper er jeg opptatt av hvordan jeg kan møte familier på en god måte. Forståelsen av mestringsperspektivet kan være en måte;

..enhver hjelpetjeneste som innebærer et personlig forhold til andre mennesker, formes av hjelperens forestillinger om arbeidets art og formål. Styrende begreper er uunngåelige, og alle må foreta noen valg. Sett i en slik sammenheng blir det da likevel meningsfullt å presentere mestringsperspektivet som en mulig forståelsesmåte (Gjørsum et.al 1998:22).

Vår oppgave som fagpersoner er å hjelpe til med og skape gode liv, til tross for vedvarende utfordringer og hjelpebehov. Selv når alvorlig sykdom og fare for død rammer barn og foreldre, er mestring relevant som styrende begrep for fagfolk.

Tanken er at mestringsperspektivet i større grad enn et sykdomsperspektiv, kan lede hjelperen til å få øye på nye muligheter og ubrukte sider hos de som søker hjelp, og deres omgivelser (Ibid:22).

Begrepene salutogenese og patogenese er brukt om disse perspektivene.

2.5.1 Patogenese / Salutogenese

Det var den israelske professoren i medisinsk sosiologi, Aaron Antonovsky, som først tok i bruk begrepet salutogenese i 1978. Det kom som en motreaksjon mot den patogenetiske modell, som er den tradisjonelle modell innenfor vestlig medisin. Her letes det etter kildene til sykdom, hvordan sykdom utvikler seg, og behandling av sykdom.

Antonovsky er kjent for sin forskning på forholdene mellom stress, helse og velvære. Han setter fokus på det friske og kilder til helse og mestring, istedenfor kildene til sykdom og dysfunksjon. Det er dette som kalles den salutogenetiske modell. Han advarer oss mot å ha et ensidig fokus på sykdom og spesialisering.

En salutogenetisk tankegang innebærer å ha hovedfokus mer på personens og familiens historie, og ikke bare på sykdommen. Slik er det mulig å utforske familiens ressurser og det som er helsefremmende. Det vil likevel ikke være slik at den salutogenetiske modell utelukker, eller erstatter den patogenetiske modell, men sees på som et supplement til den tradisjonelle legevitenskap.

Mestring er ifølge den salutogenetiske modell samlet i begrepet ”opplevelsen av sammenheng” (Sense of Coherence SOC), som består av komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2012, Gjørnæs et.al 1998:50-52).

Flere studier er gjort på hva som påvirker mestringsstrategier i familier med funksjonshemmede barn. Det er sett på ulike faktorer som gjør at familier mestrer forskjellig, og hva som kan opprettholde god mestring og livskvalitet for familiemedlemmene, i møtet med belastende og vanskelige omsorgsoppgaver. Funn gjort i disse undersøkelsene gir oss en kunnskap om, og bedre grunnlag for, terapi og forebyggende tiltak (Beresford 1994 og Lassen 1996 i Gjørnæs et.al 1998, Ingstad og Sommerchild 1983).

Det å ha et barn med kronisk sykdom eller funksjonshemming, kan være belastende for et familieliv. Balansen mellom de ekstrabelastninger en familie har, og de ressursene foreldre har til å takle dem med, kan gjenspeiles i foreldres evne til å mestre hverdagen. En nyere undersøkelse gjort av Grøholt, Nordhagen og Heiberg, fant en sammenheng mellom kronisk sykdom hos barn, og foreldres mestring. De fant at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming, skåret lavest på mestringskalaen (Grøholt.et.al 2007).

Familier med funksjonshemmede barn er en stor gruppe. Mange barn med funksjonshemninger kan leve lange og gode liv.

Familiene kan etter hvert tilpasse seg situasjonen med å ha et medlem som trenger ekstra oppfølging, og kan ha håp og drømmer for barna sine. Når et barn har fått en alvorlig diagnose, er situasjonen en annen i familien. Foreldrene vet at livet blir forkortet for barnet, selv om en ikke vet hvordan de neste årene vil bli, eller hvor mye tid en får sammen.

Husebø (2005:20-21) beskriver at håpene vi bærer i oss, er avhengig av hvem vi er, og i hvilken situasjon vi befinner oss i.

Ved alvorlig fremadskridende sykdom kan håpet være at tiden sammen med barnet skal bli best mulig. Det kan også være håp om at denne tiden så godt som mulig, kan bringe med seg gode opplevelser, rikdom og vekst for dem som står hverandre nær.

Værvågen Weyde (2009) har sett på om bruk av den salutogenetiske modell kan være til hjelp i familier med funksjonshemmede barns mestringsprosess, og dermed bidra til livskvalitet og mestring. Hun fant at foreldre likte modellen, og at de ytret ønske om at hjelpeapparatet skulle tenke salutogenetisk. Hun fant også at foreldres opplevelse og mangel på støtte, besto nettopp i at de hadde møtt et hjelpeapparat som tenkte mest patogenetisk, og dermed ikke kunne møte familiens behov.

Lippestad (2013) skiller mellom teknisk kommunikasjon og verdikommunikasjon som ulike tilnæringsmåter. Han ønsket at hjelpere skulle bruke mer verdikommunikasjon i samhandling med foreldre.

Ulike begreper kan styre vår tilnæringsmåte som hjelper.

Det å tenke salutogenetisk kan gi mening i arbeidet vårt.

Antonovskys tre aspekter av: "opplevelsen av sammenheng" (Sense of Coherence, SOC)- at situasjonen oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull, er til hjelp i møtet med familier med barn og unge med alvorlige problemer; De gir en ramme for å arbeide med kunnskapsformidling av barnets tilstand, de gir grunnlag for å bruke kliniske erfaringer i støtten til nye familier som skal forsøke å håndtere den endrede livssituasjonen, og de synliggjør at samtaler med foreldre om livets eksistensielle spørsmål er viktig bruk av tid (Gjærum et.al 1998:82).

En bred forståelse, av mangfoldet blant familier som møter vanskelige og utfordrende liv, er nødvendig for å yte god hjelp.

Ulike forskningsrapporter gir oss noen faktorer som fremmer mestring. Opplevelsen av sammenheng vil likevel være forskjellig hos familier, og hjelp til mestring må være ut fra deres ståsted.

Dette kan oppleves som et dilemma. Den salutogenetiske tenkning og den konstruktivistiske tenkning, kan være en hjelp til å se at vi som fagpersoner kan være med å fremme mestring hos den enkelte familie, på en måte som er i tråd med deres verdier og menneskesyn.

Det samfunn vi til enhver tid lever i vil også være med å påvirke hvilke muligheter og begrensninger en har (Ibid:82).

Jeg har nå presentert den teorien innenfor familieterapifeltet jeg bygger min forskning på. Videre har jeg beskrevet teori og annen forskning knyttet opp mot min problemstilling, og mine forskningsspørsmål. Jeg har presentert begrepet mestring, og beskrevet hvordan det kan gi mening og møte familier med dette begrepet. Etter hvert som jeg fordypet meg i dette, ble jeg også opptatt av hvordan en kan mestre oppgaven som hjelper på en god måte. Jeg vil avslutte kapittelet med å se på hva litteraturen sier om dette.

2.6 Hjelperrollen

Møte med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer og deres familier har berørt meg. Jeg opplever at det er viktig å reflektere over rollen som hjelper, og over hvordan utvikle seg faglig og menneskelig for å kunne møte og ivareta andre på en god måte.

Det å møte mennesker i sorg er vanskelig. Det kan være situasjoner vi kanskje kan tenke oss inn i, eller at den andres opplevelser er så vanskelig at vi må forstå dem. Dette setter krav til vår empati og evne til innleving. En må tørre å være nær og gi signaler til klientene at vi er der for dem, og samtidig være åpen for at den andres opplevelser er annerledes enn hva mine ville vært (Dyregrov/Dyregrov 2008).

Det er lett å kjenne seg hjelpeløs i møte med alvorlig sykdom. Det kan være en utfordring å bare være tilstede, tåle å ta imot smerte, og innse at det er det en kan gjøre (Ibid).

Innenfor familieterapien kalles dette selvavgrensning og selvrefleksivitet (Jensen/Ulleberg 2011).

Det vil være viktig å reflektere over den kontekst eller horisont man selv har for sin forståelse. Det vil også være viktig å skille mellom den andres og vår egen forståelse, og vite at man alltid vil forstå som i et speil. Slik vil man også avgrense seg fra den andre og ikke overta andres opplevelser (ibid:265).

Selvavgrensning handler om å kunne skille mellom dem man møter sine følelser og opplevelser, og sine egne. Eksempel på hvordan dette kan gjøres, er å tilstrebe en ikke-vitende posisjon. Dette begrepet er beskrevet nærmere i en annen del av dette kapittelet.

Arbeid med mennesker som har opplevd vanskelige ting, eller er i vanskelige situasjoner, gir en kunnskap om at vanskelige ting kan hende. Vi kan som fagpersoner bli påvirket av dette, og kan etter hvert bli engstelige for at det som hender dem, også kan hende oss (Dyregrov/Dyregrov 2008).

Dette er noe jeg opplever at mange av oss som arbeider med syke barn har kjent på.

Det å ta inn over seg og bli plaget av hva andre opplever og forteller oss, er i litteraturen kalt sekundær traumatisering (Ibid:221).

Det blir viktig å reflektere rundt disse tankene med kollegaer, for å bevisstgjøre oss selv på at dem vi arbeider med er selekterte grupper, og å arbeide med oss selv for å holde tanker om hendelser og vanskelige ting som kan oppstå på avstand.

Jeg er da inne på hva litteraturen sier om det å ivareta seg selv som fagperson.

Det blir viktig å lære seg å skille mellom arbeid og fritid, det som er mitt private og andre sitt. Dette er ikke et tegn på manglende engasjement, men tvert imot nødvendig og viktig.

Det vil ikke være rett overfor egen familie om en bruker seg opp på arbeid, og ikke har glede og energi når en kommer hjem. Derfor er det å kunne skifte fra å være deltagende og tilstede i andres liv, og legge det bort og være deltagende i eget liv i det neste, viktig (Dyregrov/Dyregrov 2008).

Det å kjenne hva som gir energi og påfyll, når arbeidet innimellom tynger og tar kreftene fra en, blir den enkelte fagpersons ansvar, og vil være forskjellig fra person til person.

Det å være bevisst på når en har perioder i privatlivet hvor en ikke har kapasitet til å ta inn over seg andres liv, er også den enkeltes ansvar, og viktig å formidle til kollegaer og leder (Bang2003).

Likevel; Forebygging av sekundærtraumatisering er imidlertid først og fremst et kollektivt arbeid og ansvar. Det er et emne for arbeidssteder der det blir arbeidet med mennesker i ekstreme livssituasjoner. Og det er en oppgave ikke minst for ledelsen i en organisasjon (Bang 2003:200).

Flere faktorer er viktig for forebygging. Bang (2003) sier at kunnskap om emnet er viktig.

Likeså innlagte pauser i hverdagen, ferier og kollegial støtte etter belastende arbeidsoppgaver. Passelige utfordringer i arbeidet, veiledning og faglige nettverk er andre faktorer hun kommer inn på. Jeg trekker her paralleller til de tre komponentene, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som Antonovsky (2012) peker på gir ”opplevelsen av sammenheng”, som er det salutogenitiske begrepet for mestring.

Møter med andre menneskers store utfordringer, kan påvirke oss som fagpersoner. De er med på å forme vårt syn på verden, våre verdier og livsperspektiv.

Ubearbejdet tanker og opplevelser kan gjøre en engstelig i eget liv, reddere for nærkontakt med klienter, og mindre tolerant. Hvis en gir seg tid til å reflektere rundt dette, gir rom for det mellom kollegaer, og det er tilrettelagt for det på arbeidsplassen, kan det gjøre en mer bevisst om eget liv, og mer erfaren i forhold til faget sitt og klientene. Dette kan bidra til at en mestrer arbeidet bedre, at situasjoner blir forståelig og håndterbar, og at en kan oppleve en stor grad av meningsfullhet i arbeid med mennesker med store utfordringer i livet sitt. (Antonovsky 2012, Bang 2003, Dyregrov/ Dyregrov 2008, Eliassen og Seikkula 2006).

Jeg vil nå gå videre til neste kapittel hvor jeg vil beskrive vitenskapsteori og metodevalg.

3 Vitenskapsteori og metode

I dette kapitlet vil jeg si noe om den vitenskapsteoretiske bakgrunnen for valg av metode. Jeg vil redegjøre for metoden, og hvorfor jeg velger denne fremfor andre metoder, for å belyse min problemstilling.

Videre vil jeg med bakgrunn i disse ideer og teorier, gjøre rede for hvordan jeg har gått frem for å utføre mitt forskningsarbeid. Underveis vil jeg knytte mine valg opp mot mitt tema, og valgte problemstilling.

Til sist vil jeg komme inn på faktorer som vil ha betydning for kvaliteten på forskningsarbeidet, som mine erfaringer og forforståelse av temaet. Teori og egne tanker om validitet, reliabilitet og etiske refleksjoner, vil komme på slutten av dette kapitlet.

Jeg vil begynne med å se på den vitenskapsteoretiske bakgrunnen for valg av metode.

3.1. Bakgrunn for valg av metode

3.1.1 Epistemologi

Den delen av filosofien som ser nærmere på forskjellige typer av kunnskap om verden og dens gyldighet, kalles epistemologi. Gjennom årene er det blitt diskutert hva kunnskap er. Det har vært uenighet om hva som er sann kunnskap, og hvordan den kan oppnås. Forskjellige filosofiske retninger legger vekt på ulike aspekter av kunnskap, og vil derfor være uenige om hva som anses som mest gyldig (Schjødt/Egeland 2006:71-72).

Ulike forskningsmetoder har utviklet seg ut i fra disse betraktningene. Hvilke holdninger og meninger en er opptatt av, vil kunne prege forskningsarbeid, og hvilke arbeidsprosesser forskeren velger å bruke.

En skiller gjerne mellom kvantitativt og kvalitativt arbeid. Jeg vil se på hvor disse to forskningsmetodene har sin opprinnelse, og si litt om forskjellene mellom dem (Kvale og Brinkmann 2009, Langdridge 2006).

3.1.2 Fra positivisme til postmodernisme

Auguste Comte (1798-1857) grunnla både den positivistiske filosofi og den sosiologiske vitenskap, som kan sies å ha hatt stor innvirkning på samfunnsvitenskapene.

Den positivistiske filosofi vokste frem som en reaksjon på datidens tro på overjordiske krefter, mystikk og religiøse dogmer, til en tro på vitenskapen. Filosofiens grunnstemning var at en kunne finne universelle sannheter om hvordan alt virker og henger sammen (Johnsen og Torsteinsson 2012, Kvale og Brinkmann 2009).

Målet for en positivist vil være å finne en objektiv sannhet om verden, og om menneskene som lever i den. Kvantitativt arbeid innenfor forskning vil være preget av denne tradisjonen. Innenfor realfagene hvor mange ting kan veies og måles, har dette arbeidet vist seg å være et godt verktøy.

Denne type forskning blir også brukt innenfor samfunnsvitenskapelig forskning, men er ikke alltid like velegnet i forhold til studier av mennesker. Grunnen er at mennesker er aktive vesener som endrer seg og verden de lever i (Langdridge 2006:25-27).

Etter hvert utviklet det seg en tvil om at naturvitenskapelig metode og fornuft var den eneste måten og oppnå kunnskap på, og et syn på at det å finne den endelige sannheten om alle ting ikke er mulig. Vi har beveget oss over i en postmoderne fase.

Den postmoderne tenkningen er preget av en oppfatning om at kunnskap innenfor alle områder ikke kan være universell, men vil eksistere mellom mennesker og verden. Det vokste frem en tro på at det finnes ulike perspektiver og realiteter i verden, og at det unike og spesielle er like viktig som det universelle (Hårtveit og Jensen 2004, Johnsen og Torsteinsson 2012).

Som en motkraft til den positivistiske tankegangen oppsto fenomenologi og hermeneutikk. Fenomenologi kan oversettes som erfaringskunnskap, og tar utgangspunkt i menneskers subjektive opplevelse. Den søker å få en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners opplevelser av, og erfaringer med fenomener (Thagaard2013:40-41).

Hermeneutikken er basert på betydningen av å fortolke menneskers handlinger, gjennom å lete etter dypere mening enn det umiddelbare. Den legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere måter. Mening kan bare forstås i lys av den sammenhengen det vi studerer er en del av (Ibid).

I postmoderne epistemologi ble det altså utviklet en skepsis til kunnskap som bygger på observasjon av andre mennesker, og kravet til at forskeren skal være objektiv, som er et viktig mål for positivistene. Det oppsto en tro på at forskeren vil være en del av det som forskes på, med sine synspunkter og verdier.

Språkets betydning ble vektlagt. Uten språket vil forståelse og mening være vanskelig.

Kunnskap vil oppstå som et produkt av dialog mellom mennesker, og mellom mennesker og verden. Fordi mennesker er aktive og endrer seg over tid, vil kunnskap også endre seg, og enhver samtale vil være unik. Kunnskap må også sees i lys av relasjonen mellom forsker og felten.

Forskningsarbeid som har sine hovedtanker fra denne filosofien, er kvalitativt arbeid (Johnsen og Torsteinsson 2012, Kvale og Brinkmann 2009, Langdridge 2006).

Innenfor epistemologien er påstandene man har om verden svært forskjellige, og kvantitative og kvalitative metoder er også det. Jeg vil videre si noe om valget mitt av forskningsmetode, og hvorfor jeg tenker at den er best egnet til å belyse mitt tema.

3.1.3 Kvalitativ forskningsmetode og hvorfor jeg brukte denne

De kvantitative metodene har innenfor forskermiljø hatt mest anerkjennelse frem til i dag, men kvalitative metoder blir etter hvert mer brukt og anerkjent. Mange forskere bruker både kvantitative og kvalitative metoder i arbeidene sine. Forskjellige perspektiver kan gjøre det mulig å få en større forståelse for et emne. Samtidig kan begge metoder være nyttige for å nå forskjellige mål. Hvilke metoder en bruker, vil avhenge av hva en spør om (Langdridge 2006:252).

Gjennom denne studien ønsker jeg å få en dypere innsikt i hvordan fagpersoner som en representant for hjelpeapparatet, kan møte og ivareta familier som har et barn med alvorlige fremadskridende sykdommer, på en god måte. Jeg ønsket også å vite noe om tilbudet til denne gruppen i dag, og hvordan det kan forbedres. Hvordan en best kan ivareta seg selv som hjelper, når en arbeider med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, var også noe jeg ønsket mer kunnskap om.

For å innhente informasjon fra andre fagpersoner i hjelpeapparatet kunne jeg valgt en kvantitativ tilnærming.

Det å sende ut spørreskjema til mange informanter er da vanlig å bruke som metode. Jeg opplevde at dette vil være en tidkrevende prosess, og at det også ville kreve en viss svarprosent for å få et utfyllende bilde. Siden den gruppen jeg ønsker å vite noe om ikke er så stor, så jeg det også som vanskelig å spore opp veldig mange informanter som arbeider med denne gruppen. Ønsket mitt var også å utføre en mer inngående undersøkelse.

Jeg ønsker å få frem det flerstemmige, men samtidig få frem den enkelte hjelpers rike opplevelse og erfaringer. Det var sånn jeg ser det mest sammenfallende med en tilnærming inspirert av fenomenologi, hermeneutikk og konstruktivisme. Valget ble å bruke en kvalitativ undersøkelse som jeg mener best kan ivareta formålet med min forskning (Smith et.al 2009). Som analysemetode valgte jeg å bruke Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), som har sitt teoretiske grunnlag i denne tilnærmingen. Valget av analysemetode hadde videre innvirkning på mine valg i forskningsprosessen (Ibid).

For å få best mulig forståelse for temaet mitt, leste jeg teori og annen forskning om emnet. Innenfor kvalitativ metode er samtalen, eller informantintervju mye brukt. Det har vist seg at intervjuer er godt egnet når en ønsker å forske i dybden på et tema (Halvorsen 2008, Smith et.al 2009).

Jeg vil nå se litt mer på hva teorien sier om forskningsintervju.

3.2 Det kvalitative forskningsintervju

For å få svar på mine forskningsspørsmål valgte jeg å bruke kvalitativt intervju, som regnes som den dominerende metoden innenfor kvalitativ forskning. Den vanligste intervjuformen er forskningsintervju.

Hovedformålet med forskningsintervju er at jeg som forsker ønsker å samle inn data om emnet jeg vil forske på. Det gjøres ved å intervju personer som har god kjennskap til sosiale systemer og fenomener som forskeren ønsker å vite noe om (Halvorsen 2008, Langdridge 2006, Thagard 2013).

I mitt prosjekt var det å intervju informanter fra hjelpeapparatet, som jeg antok har kunnskap og erfaring med mitt forskningstema.

Jeg ønsket å få frem deres tanker, opplevelser og meninger om dette emnet.

Et forskningsintervju går dypere enn den meningsutvekslingen som skjer i hverdagen.

Intervjuet er også en samtale, men med en struktur og et formål. I et forskningsintervju er det forskeren som definerer og kontrollerer samtalen, og det blir derfor ikke en samtale mellom likeverdige deltagere. Temaet vil bestemmes av forskeren, og det er også denne som vil følge opp informantens svar på spørsmålene (Kvale og Brinkmann 2009:23).

Et forskningsintervju kan utformes på ulike måter, og det er vanlig å skille mellom ustrukturerte, semistrukturerte eller strukturerte intervjuer (Langdridge 2006:56).

Jeg valgte å bruke et semistrukturert intervju. Dette er det mest vanlige ved bruk av IPA som analysemetode.

Ved semistrukturerte intervjuer brukes et fast oppsett av spørsmål, i en mer eller mindre fast rekkefølge. Intervjuet er ikke basert på at dette skal følges punktlig. Fokus er på den som intervjues. Det stilles åpne spørsmål slik at den som intervjues kan utbrodere svarene sine. Intervjueren følger informantens uttalelser og meninger, heller enn å gå til neste spørsmål (Ibid).

Det emnet jeg ønsker å forske på er et emne jeg har noe erfaring med, og tanker om på forhånd. Jeg har truffet noen familier med denne utfordringen. Min erfaring er at jeg trenger mer kunnskap for å kunne ivareta dem på best mulig måte, fordi jeg opplever at det krever noe annet av meg, enn våre vanlige arbeidsmetoder i avlastningsboligen. Jeg er også preget av min utdanning som familieterapeut, og ønsker å se på emnet i et familieperspektiv.

Jeg ønsket å stille informantene spørsmål som jeg ut fra min forforståelse, og etter å ha lest teori om emnet, var kommet frem til. Samtidig ville jeg være åpen for at informantene kom inn på tema og spørsmål jeg ikke har tenkt på, og følge dem på deres tanker og meninger uten å måtte følge min spørsmålsguide nøye. Bruk av semistrukturert intervju gav meg muligheter, som et ustrukturert og et strukturert intervju ikke ville gjort.

Når jeg nå har redegjort for valg av intervjuform vil jeg si litt om hvem jeg valgte å intervju, og litt om hvordan jeg kom frem til dette.

3.3 Innsamling av data

Jeg bestemte meg tidlig i prosessen med masteroppgaven hva jeg ønsket å undersøke. Et krav til masterstudiet er å gjennomføre en ukes studieopphold, i et system hvor en kan tilegne seg ferdigheter innenfor familieterapifeltet.

Det viste seg at det skulle være et gruppeopphold for familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer på Frambu, i det tidspunktet hvor det var aktuelt at jeg skulle gjennomføre denne uken. Jeg tok kontakt, og var så heldig å få positivt svar.

Frambu er et senter som gir et landsdekkende, tverrfaglig og livsløpsbasert tilbud til personer med sjeldne og lite kjente diagnoser, deres pårørende og tjenesteytere (Frambu2015).

Uken der ble en svært inspirerende og lærerik uke for meg. Jeg var med på forelesninger sammen med veileder og foreldre, og fikk treffe mange flotte familier. Jeg så familier og barn i aktivitet, og gjennom forelesningene fikk jeg informasjon om hva familiene var opptatt av.

Oppholdet på Frambu gjorde en betydelig forskjell for meg.

De barna med fremadskridende sykdommer jeg har truffet tidligere, var i sin siste del av livet. På Frambu traff jeg barn i alle faser av sykdommen. Jeg ble oppmerksom på hvor mye glede og aktivitet det var i gangene der, og det gav meg en utvidet forståelse av det livet som leves. Det var en fin opplevelse. Mine tema og spørsmål til informantene ble preget av mitt opphold der.

3.3.1 Utvalg

Et utvalg er gruppen mennesker jeg ønsker å intervju og innhente data fra, som jeg bruker til mitt forskningsprosjekt.

Kvalitative studier baserer seg i stor grad på det en kaller strategiske utvalg.

Det vil si at utvelgelsen av informanter til intervjuene, velges ut fra hvilke egenskaper eller kvalifikasjoner de har, som er strategiske i forhold til forskningsprosjektets problemstilling og teoretiske utgangspunkt. Målet er å få god kvalitet på informasjonen en innhenter. Det er flere måter å rekruttere deltagere på (Everett og Furseth 2012: 134, Halvorsen 2008:164-165, Thagaard 2013:60-61).

Etter oppholdet på Frambu ble jeg bevisst på hvilke deler av hjelpeapparatet, familiene vanligvis er i kontakt med. De systemene jeg som miljøterapeut i avlastningen jevnlig samarbeider med valgte jeg å unngå, fordi jeg hadde tanker om at det ville preget intervjusituasjonen hvis vi var kjente i forkant.

Jeg kontaktet spesialisthelsetjeneste, sykehus og det kommunale hjelpeapparatet i to forskjellige kommuner. Tre av informantene ble rekruttert ved å sende e-post til tjenestestedet hvor jeg beskrev prosjektet mitt. Jeg fikk positive svar, og ble satt i direkte kontakt med informantene.

I et tilfelle fant jeg e-post adresse på en nettside og tok direkte kontakt med informanten, også der med positivt resultat.

I det siste tilfellet fikk jeg tips om en aktuell informant av en tidligere kollega. Via arbeidsstedet til personen fikk jeg kontakt på e-post og telefon. Utvelging av deltagere på denne måten betegnes som tilgjengelighetsutvalg, og snøballmetoden (Ibid).

Et prinsipp innenfor kvalitative studier er at utvalget er egnet til å kunne utforske problemstillingen. En er ikke primært ute etter å kunne generalisere, men er likevel opptatt av at resultatene skal kunne være overførbare til andre enheter, eller lignende miljøer. Fordi kvalitative undersøkelser søker å gå i dybden, er en retningslinje at utvalget ikke er større enn at det er mulig å gjennomføre omfattende analyser av de data som er innhentet.

Teorien sier videre at i prosessen med rekruttering av deltagere, kan størrelsen på utvalget vurderes i forhold til et metningspunkt (Halvorsen 2008, Smith et.al 2009, Thagard 2013).

Jeg fikk positivt svar fra fem informanter, fire kvinner og en mann, og valgte å intervju alle. Grunnen var, at selv om to arbeidet innenfor spesialisthelsetjenesten og to innenfor sykehussystemet, så var det i to forskjellige kommuner, og alle hadde forskjellig utdanning. Fem intervjuer innenfor rammene av denne undersøkelsen var kanskje litt mye.

Det er også hjelpere familiene er i kontakt med, som jeg ikke har intervjuet. Jeg har for eksempel bare intervjuet en fra det kommunale hjelpeapparatet. Mange av hjelperne i det kommunale hjelpeapparatet treffer færre familier med denne utfordringen. De får ofte bedre kjennskap til enkeltfamilier, enn til flere familier.

I sykehussystemet og i spesialisthelsetjenesten treffer de flere familier, men får gjerne ikke den samme nære kontakten.

Dette var en av avveiningene jeg måtte ta underveis, og som kan være med på å svekke oppgaven. De jeg intervjuet har alle høyskoleutdannelse, eller mer. Det er mulig det hadde kommet frem andre data hvis jeg også hadde med en fagarbeider. Det var ikke noe bevisst valg fra min side, men falt naturlig ut i fra hvem som meldte seg som informanter, og er noe jeg har tenkt på i ettertid.

Jeg burde kanskje også ha intervjuet en psykolog, som er en faggruppe som har samtaler med familiene. Dette var noe som kom frem i intervjuene, og som jeg kanskje burde tenkt på i forkant.

Jeg opplevde likevel å få frem mye materiale under de intervjuene jeg foretok, noe jeg vil komme tilbake til senere. Først vil jeg si litt om hvordan jeg forberedte meg til intervjuene.

3.3.2 Intervjuguide

Det å utarbeide en intervjuguide var en prosess som gikk over flere måneder. Etter studieoppholdet på Frambu, fikk jeg en annen forståelse for områder og temaer jeg ønsket å fordype meg i.

Jeg opplevde at problemstillingen min; ”Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, på en god måte i hjelpeapparatet?” var den samme, men mine forskningsspørsmål hadde endret seg noe.

Utarbeiding av intervjuguiden tok utgangspunkt i den teorien jeg valgte som min forståelsesramme, og i noen hovedtemaer. Hovedspørsmålene tar opp sentrale begreper i min problemstilling, og er knyttet opp mot mine forskningsspørsmål.

De viktigste forholdene jeg tok hensyn til i utforming av min intervjuguide er hva informantene opplever at barnet og familiene trenger i de forskjellige fasene av sykdommen, og hvordan hjelpeapparatet kan legge til rette for å gi dem dette, innenfor de rammene som finnes i dag. Jeg ønsker også å vite noe om hva fagpersoner tenker kan bli bedre i tilbudet, og eventuelt hvordan. Jeg har også et ønske om å vite noe om hvordan fagpersoner ivaretar seg selv, etter sterke møter som berører en.

Det er alltid en avveining av hvor mange tema en skal ha med. Jeg opplevde at de jeg hadde med var relevante.

Grunnen til det var at informantene gav tilbakemelding om at dette var spørsmål de hadde tenkt på, og reflektert over.

En intervjuguide er et manuskript som forskeren utarbeider, som strukturerer intervjuene mer eller mindre stramt. Et semistrukturert intervju som jeg valgte å bruke, krever et godt oppsett for å få frem mest mulig informasjon. Guiden må inneholde en oversikt over emner en ønsker å komme inn på, og forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann 2009, Langdridge 2006, Smith et.al 2009).

Det å tenke over hvilken analysemetode en skal bruke i forkant av å utarbeide intervjuguiden, er et råd som blir gitt. Dette gjør det lettere for forskeren å vite hva en skal spørre etter, og avklare meninger som er relevante for prosjektet underveis.

Etter å ha lest og arbeidet med vitenskapsteori, bestemte jeg meg for hvilken analysemetode jeg ønsket å bruke. Valget falt som nevnt på Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), og jeg vil beskrive metoden nærmere senere i dette kapitlet (Halvorsen 2008, Kvale og Brinkmann 2009, Thagaard 2013).

Jeg valgte å gjennomføre et prøveintervju for å se hvordan intervjuguiden fungerte, før jeg tok spørsmålene med ut til informantene.

3.3.3 Prøveintervju

Intervjuet ble gjennomført på min arbeidsplass med en av mine kollegaer. Denne kollegaen har mest erfaring med de familiene jeg ønsker å vite noe om, og hadde derfor best mulighet til å si noe om hvor relevante spørsmålene mine var.

Jeg prøvde ut lydbåndopptager i begynnelsen av intervjuet, for å bli trygg på bruken. Det opplevde jeg som nyttig. Intervjuet ble likevel ikke tatt opp på lydbånd, fordi den formelle godkjenningen av prosjektet mitt ikke var i orden ennå, men jeg skrev litt notater underveis. Opplevelsen var at intervjuet gikk fint, men at intervjuguiden inneholdt for mange detaljerte spørsmål. Når jeg intervjuet kollegaen min fungerte det, fordi denne kjenner min arbeidsplass, og hadde en forståelse av hva jeg ønsker å lære mer om.

Jeg opplevde likevel at intervjuguiden ble for stram, og i etterkant tok jeg bort en del spørsmål.

Jeg endte opp med seks hovedspørsmål som er knyttet opp mot mine forskningsspørsmål. I tillegg noterte jeg ned stikkord under hvert spørsmål, for å huske hva jeg kunne spørre om for å utvide historiene.

Dataene fra prøveintervjuet er ikke brukt i oppgaven min. Jeg tenker at intervjuet likevel var med på å prege min forskningsprosess. Det var en god læringssituasjon, gav meg innspill til intervjuguiden min, og en trygghet i situasjonen før jeg tok fatt på de neste intervjuene.

3.3.4 Gjennomføring av intervju

Det gis mange eksempler i teorien om hvordan en skal begynne et intervju og stille spørsmål på en best mulig måte.

Det jeg merket meg var at en i begynnelsen bør presentere prosjektet sitt, og si noe om hvordan informanten er blitt plukket ut. Spørsmålene bør stilles på en enkel måte med godt språk. En bør bruke åpne og utforskende spørsmål, og gå fra det generelle til det mer spesifikke. Teorien sier at det er viktig å stille spørsmålene på en måte som inviterer informantene til refleksjon over temaene en spør om, og gir lyst til å presentere sine synspunkter og erfaringer. Underveis i samtalen kan det å komme med oppmuntrende tilbakemeldinger som nikk, utforskende spørsmål og oppfordring til å komme med eksempler, være en god teknikk (Halvorsen 2008, Langdridge 2006, Thagaard 2013).

Intervjuene ble gjennomført over en 4 måneders periode. Jeg lot informantene velge hvor vi skulle treffes. En av informantene ville intervjues i sin private bolig, ellers er intervjuene gjennomført på informantenes arbeidsplass. Rammene rundt intervjuene opplevde jeg var komfortable for begge parter.

Jeg møtte 5 engasjerte informanter med mye å fortelle. Alle synes jeg hadde et interessant og viktig tema, og det opplevdes veldig positivt for meg.

Informasjon om prosjektet mitt med samtykkeskjema, var sendt til alle informantene på forhånd. I begynnelsen av samtalen gjennomgikk vi dette, og informantene underskrev samtykkeskjema. Jeg stilte noen spørsmål i forkant, om utdanning, arbeidssted og hvor mange familier informantene hadde truffet i løpet av sin arbeidstid. Det viste seg å være et betydelig antall, fra 25-60 familier.

Så begynte jeg selve intervjuet. I tillegg til å bruke lydbåndopptager, noterte jeg ned små stikkord underveis.

I Smith et.al (2009:55) legges det vekt på at forskeren skal ha kvaliteter som å være åpen, fleksibel, tålmodig, og respondere til den enkelte informants verden. Dette prøvde jeg å etterkomme, samtidig som jeg vendte tilbake til mine overordnede tema.

Den første samtalen varte i over 2 timer. Etter å ha transkribert det intervjuet, lærte jeg at jeg måtte prøve å holde litt mer struktur, samtidig som jeg ikke skulle lukke fortellingene for tidlig. Det var krevende, men jeg opplevde å mestre det bedre etter hvert. Samtidig kjente jeg på en uro over at jeg kanskje gikk glipp av viktig materiale. Det at kun to av informantene hadde noe å tilføye på slutten av intervjuet, gir mest sannsynlig en pekepinn på at jeg har fått med det viktigste. De andre intervjuene varte fra 58 min, til 1t og 15 min.

Intervjusituasjonene var lærerike, både faglig og personlig. Jeg prøvde bevisst å være i en ikke -vitende posisjon, stille nysgjerrige spørsmål og utdype historiene som kom frem. Jeg opplevde likevel at det kunne være vanskelig å være bevisst dette hele tiden, for eksempel ikke stille lukkende, men åpne spørsmål som inviterte til refleksjon. Noen ganger mestret jeg det godt, andre ganger ikke. Det å følge informantene med nikk og oppmuntrende tilbakemeldinger opplevde jeg at jeg mestret bedre, og noen ganger burde jeg kanskje lukket tidligere.

I alle intervjuene kom vi gjennom hovedtemaene.

Det varierte hvilke underspørsmål jeg valgte å stille av dem jeg hadde notert meg.

Jeg prøvde å følge informantene i deres fortellinger.

I noen samtaler kom informantene innom spørsmålene selv, og i andre samtaler var det underspørsmål som ble naturlig å stille. Jeg opplevde vel kanskje at dette hadde sammenheng med hvilket system informantene arbeidet innenfor. I noen intervju var enkelte av hovedtemaene mer overfladisk behandlet enn i andre, men til sammen så opplevde jeg å få en del data på alle hovedtemaene.

Jeg har reflektert en del rundt hvordan min forforståelse av temaet viste seg i intervjusituasjonen. Jeg har tidligere vært inne på at mitt opphold på Frambu gjorde en del med min forforståelse. Før oppholdet der, ville jeg kanskje hatt mer fokus på den siste tiden til barnet og familien, fordi jeg hadde erfaring med at dette var en vanskelig periode.

Dette ble nå bare en av mine hovedtemaer. Det mener jeg er bra, for informantene hadde mange refleksjoner til alle hovedtemaene.

Jeg opplevde også at jeg i utgangspunktet visste mye om hva en fremadskridende sykdom gjør med barnet rent kroppslig, og hvilke hjelpetiltak en setter i verk i forhold til dette. Det opplevde jeg veldig positivt i intervjusituasjonene. Begreper informantene brukte rundt medisinske ting var kjente for meg, og det var ikke behov for å bruke tid på å utdype dette. Hvis jeg visste mindre om temaet, ville jeg kanskje ønsket og stilt flere spørsmål her, og kanskje fått frem andre spennende data.

Ifølge Smith et.al (2009) finnes det ingen perfekt datainnsamling. Forskerens mål er å forstå informantenes perspektiv så godt vi kan.

Bruk av IPA som analysemetode, gir mulighet til å gå inn i den enkelte informants livsverden på en dyptgående måte. I tillegg til å spørre om erfaringer og meninger om et fenomen, gir den også mulighet til å gå inn på det følelsesmessige aspektet hos informanten, og hvordan fenomener påvirker informanten (Ibid).

Dette er noe det er naturlig å komme inn på innenfor dette emnet. Jeg kom en del inn på dette under spørsmålet om hvordan ivareta seg selv som hjelper, men er kanskje noe jeg kunne utdypet mer.

En erfaring jeg har gjort meg er at det kanskje hadde sett annerledes ut med færre hovedtemaer, og at jeg da kunne gått dypere inn i det enkelte. Det hadde kanskje vært en styrke for oppgaven, men samtidig måtte jeg da valgt bort noen av de temaene jeg var opptatt av.

Jeg vil nå si litt om hvordan jeg arbeidet videre med de fem intervjuene.

3.4 Analyse av datamaterialet

3.4.1 Transkribering av intervju

Når en skal registrere intervjuer for senere dokumentasjon og analyse er det flere metoder å bruke. Det som er vanligst, og som jeg valgte å bruke, er en lydbåndopptaker. Ved bruk av denne kan intervjueren konsentrere seg om intervjuets emne og dynamikk, og trenger ikke konsentrere seg i like stor grad om å notere. For å transkribere et intervju må det være gjort et opptak, og det må være mulig å høre samtalen som er tatt opp (Kvale og Brinkmann 2009:187).

En transkribering er å overføre talen fra intervjuene til skriftlig tekst. Ved å transkribere intervjuene fra muntlig til skriftlig form, blir samtalene strukturert slik at de er bedre egnet for analyse.

Transkripsjonen beskriver hvem som sa hva i kronologisk rekkefølge, og en forsøker å skrive ned så nøyaktig som mulig både det informanten og intervjueren sier. Hvor detaljert en transkripsjon må være avhenger av hva den skal brukes til. Ved noen analysemetoder er det tilstrekkelig at det verbale innholdet tas med, i andre er det nødvendig å bruke mer detaljerte systemer (Kvale og Brinkmann 2009:188, Langdridge 2006 kap.14).

Jeg valgte å transkribere intervjuene selv. Jeg skrev teksten midt på siden med brede marger på begge sider. Teksten gjorde jeg et nr. større enn vanlig skrift, for å lette arbeidet for meg selv i analyseprosessen. Jeg kalte meg selv for forsker F, og informant for I. Jeg skiftet linje for hver gang en av oss pratet. Dette gjorde at antall sider med skriftlig materiale ble betydelig (Vedlegg 4).

Lydbåndopptakene mine var av god kvalitet, så det var mulig å få med det meste av hva som ble sagt. Korte pauser markerte jeg med punktum og stor bokstav. Ved litt lengre pauser skrev jeg pause uten å ta tiden nøyaktig. Hvis det var latter skrev jeg latter, og ellers skrev jeg ned alle småord som hm, og annet. De få ordene jeg ikke klarte å oppfatte markerte jeg med? Denne måten å transkribere på opplevde jeg som tilfredsstillende i forhold til bruk av IPA som analysemetode (Smith.et.al.2009).

Det å transkribere var tidkrevende, men også veldig lærerikt. I tillegg til å skriftliggjøre samtalen på lydbåndet, hadde jeg en notisbok ved siden av hvor jeg skrev ned setninger, ord eller stemninger jeg ble spesielt opptatt av. Å arbeide på denne måten gjorde meg godt kjent med dataene.

En annen oppdagelse var at jeg ble følelsesmessig beveget av å høre gjennom lydbåndene, og ydmyk over alt de delte med meg. Jeg opplevde informantenes engasjement og interesse for å svare så godt som mulig, jeg ble berørt av hva de sa og historier de fortalte, på en annen måte enn i selve intervjusituasjonen. Det ble også latter innimellom, både av en morsom historie eller episode i situasjonen, men også av egne spørsmål som jeg opplevde som mer eller mindre gode.

Teorien sier at det å transkribere intervjuene selv gir god anledning til på en god måte å bli kjent med alle detaljer, gi en sammenheng mellom opptakene og det som blir skriftliggjort, og til ikke å glemme personen bak intervjuet (Kvale og Brinkmann 2009:189, Langdridge 2006 kap.14). Jeg opplevde at dette stemte veldig godt for meg.

Jeg transkriberte intervjuene etter hvert som jeg hadde gjennomført dem. De var da friskt i minne, og jeg opplevde det som at jeg hadde en jevn prosess, som var håndterbar i min arbeids og familiesituasjon. Selv om intervjuprosessen tok lenger tid enn jeg hadde beregnet, opplevdes det likevel som en positiv tid, og jeg opplevde at jeg fikk gjort grundig arbeid hele tiden.

Et kritisk punkt kan være at jeg kjente intervjuet så godt, at jeg tok med meg elementer fra det ene intervjuet inn i neste. Noen oppfølgingsspørsmål jeg stilte hadde jeg kanskje ikke kommet på, hvis jeg hadde tatt alle intervjuene ferdig før jeg transkriberte dem. Dette kan vel kanskje både forbedre intervjuet, men også påvirke at jeg stilte mindre nysgjerrige spørsmål noen ganger.

Da jeg var ferdig med de fem transkripsjonene som til sammen utgjorde 131 sider med tekst, begynte jeg med analyseprosessen.

En del av den er å kode de tekstlige dataene. Koding er en prosess hvor de tekstlige data organiseres og kategoriseres på en måte som gjør det mulig å få en oversikt over store mengder data (Kvale og Brinkmann 2009, kap.12, Langdridge 2006, kap.14). Hvordan dette gjøres avhenger av hvilken analysemetode en velger å bruke.

Jeg vil nå si litt mer om Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som analysemetode.

3.4.2 Valg av analysemetode og beskrivelse av denne

Den fenomenologiske tilnærmingen til psykologisk arbeid har sine røtter i fenomenologisk filosofi. Den ble opprinnelig utviklet av Edmund Husserl tidlig på 1900-tallet. Det som er fokus i alle fenomenologiske undersøkelser, er menneskets opplevelse av verden de lever i, sett i forhold til egne livserfaringer (Langdridge 2006, Smith et.al 2009).

Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), er en ganske ung metode inspirert av fenomenologien. Den dukket opp i britisk psykologi med arbeidet til Jonathan Smith på 1990-tallet. Metodens teoretiske grunnlag er hermeneutisk fenomenologi. IPA er siden blitt brukt til å undersøke mange forskjellige emner innen sosial og helsepsykologi (Ibid).

Metoden er også konstruktivistisk, og legger vekt på at mening er en fortolkende prosess for både forsker og informant. Den legger vekt på at språket og konteksten er med på å forme en persons handling og forståelser av hendelser og erfaringer.

IPA er anvendelig når forskeren ønsker å forstå informantens synspunkter, hvordan de vektlegger egne erfaringer, og gir mening til det temaet som forskes på (Dallos og Vetere 2005:57-61, Smith et.al 2009, Smith og Osborn1999).

I tillegg til Husserls arbeid, er IPA inspirert av filosofene Heidegger, Merleau Ponty og Sartre. Essensen i erfaringer hos den enkelte er det sentrale. Disse bringer også inn tanker om at mennesker alltid står i relasjon til andre, at det enkelte mennesket alltid opplever noe spesielt med å være seg, og at opplevelse og erfaringer også vil være preget av den kultur vi til enhver tid befinner oss i, både i samfunnet generelt, i egne familier, og på arbeidsplasser.

Det er for det meste semistrukturerte intervjuer som blir brukt innenfor IPA, noe jeg også har valgt å bruke. Målet med intervjuene er å gi forskeren så god tilgang til informantens livsverden som mulig (Langdridge 2006, Smith et.al 2009).

I tillegg til å spørre informantene om konkrete beskrivelser av opplevelser, kan intervjuene også inneholde spørsmål om en persons holdninger, meninger og generelle refleksjoner om emnet en forsker på. Metoden er ideografisk. Det vil si at hvert tilfelle leses og analyseres for seg, før man gjør noen forsøk på å generalisere. I Langdridge (2006:278) presenteres denne som en analysemetode i fem steg:

- *lesing av hvert tilfelle med blick for det overordnede meningsinnholdet, identifisering av temaer, strukturering av temaer man har trukket ut, å lage en oppsummerende tabell over temaene, og å integrere alle tilfeller tematisk.*

Ut ifra det teoretiske ståsted jeg har lagt til grunn for min forskning, opplevde jeg det som naturlig å velge denne metoden. I tillegg til de teorier den bygger på, opplevde jeg at den passet godt til min problemstilling og forskningsprosjekt. Jeg synes også at den stegvise analyseprosessen appellerte veldig til mine personlige arbeidsmåter, og bidro til at valget ble naturlig for meg.

3.4.3 Gjennomføring av analysen

Før jeg begynte analysearbeidet leste jeg gjennom teori om metoden flere ganger, for å prøve å få med meg alle detaljer.

Analysens intensjon er å få frem den levde erfaringen til informantene, og meningen informantene tillegger denne erfaringen. Forskeren må så godt som mulig etterstrebe dette, og ha omtanke og forståelse for hver enkelt informant. Dette vil hele tiden være en dialog mellom forsker, data og teori knyttet til tema.

Resultatet vil være preget av hvordan forskeren tror at informantene tenker. Dette blir innenfor IPA kalt den doble hermeneutikken.

Det står skrevet at det å bruke denne analysemetoden gir forskeren en del frihet, og at det ikke er noen absolutter en må følge. Det er likevel anbefalt at en, de første gangene en bruker analysemetoden, følger de trinnene som er utarbeidet (Smith et al.2009:79-81).

Trinnene er skissert litt forskjellig i den ulike teorien, men innholdet er etter min oppfatning det samme. Jeg valgte å følge prosessen omtrent som den er skissert i Langdridge (2006:278-280)

En begynner med å lese med blikk for det overordnede meningsinnholdet.

Jeg leste gjennom transkripsjonen av intervjuet flere ganger. I begynnelsen hørte jeg på lydbåndet for å ha med meg informantens stemme. Samtidig noterte jeg refleksjoner, spørsmål og sitater jeg synes var viktige, i loggboken jeg brukte når jeg transkriberte intervjuene.

Transkripsjonen ble deretter gjennomgått avsnitt for avsnitt. På venstresiden noterte jeg ned nøkkelord og tanker om meningsinnholdet, for hvert avsnitt. Jeg brukte mye informantens egne ord. Der det var mulig, forkortet jeg flere avsnitt til mening med få ord.

Dette var et tidkrevende arbeid. Jeg var opptatt av hele tiden å ha informantens stemme fremme, samtidig som det ble min fortolkning av hva som var viktig i hvert avsnitt, som ble skrevet ned.

Det neste steget er identifisering av temaer.

På høyresiden av transkripsjonen skrev jeg ned mer overordnede tema, med egne refleksjoner som underspørsmål. Jeg hadde i denne prosessen problemstillingen min, forskningsspørsmål og teori med meg som veileder, men så at jeg også kom innom tema som ikke omhandlet noe av dette.

Jeg laget så et dokument med tre kolonner. I den første kolonnen nummererte jeg alle venstresidens nøkkelord, refleksjoner og tema. I den midterste kolonnen nummererte jeg de tilhørende sitatene, og i den siste kolonnen listet jeg opp de overordnede temaene og underpunktene, som hørte sammen med de øvrige kolonnene. I det første intervjuet endte jeg som eksempel opp med 110 punkter i første kolonne og 45 punkter i siste kolonne.

Det neste steget er strukturering av temaer.

Noen av temaene på høyresiden ble i denne fasen fortettet, noen ble underpunkter av andre temaer, og noen ble utelukket fordi jeg ikke kunne se noen sammenhenger som gav mening.

Når jeg så skulle lage en oppsummerende tabell satt jeg igjen med 8 overordnede temaer fra intervju en. Eksempel på disse er; mestring, den første tiden, informasjon, sorg/krise og møte med hjelpeapparatet. Under hvert hovedtema klippet jeg inn alle de nummererte linjene fra første kolonne i forrige steg, med tilhørende sitater. Jeg valgte å ta med alle linjene selv om jeg så at noen kunne ligne på hverandre. Når jeg hadde gjort dette satt jeg igjen med 14 nummererte linjer med tilhørende sitater under mestring. Eksempler på disse er: tar tak i livene sine, sosialt nettverk, forskjell på mestring og leve livet mens det er der.

Før jeg gikk videre til neste steg som er tematisk integrering av tilfeller, gjennomgikk jeg samme prosess med de neste fire intervjuene.

Det å frigjøre seg fra de forrige intervjuet synes jeg var en enkel oppgave når det gjaldt det jeg skulle skrive i venstremargen. Alle intervjuene var så forskjellige, og alle hadde sin egen stemning. Når det gjaldt identifisering av mer overordnede tema, opplevde jeg at jeg hadde disse med meg fra forrige intervju, og måtte jobbe med å løsrive meg fra dem. Jeg ser at de overordnede temaene er ganske like, men likevel med noen forskjeller fra hvert intervju.

Når jeg hadde gjennomgått de første stegene for alle intervjuene, begynte arbeidet med å lage en sammenfatning av intervjuene med overordnede temaer og undertemaer, som har som mål og fange opp betydningen av fenomener for alle informantene.

I tillegg til å ha kolonnene med hvert bearbeidet intervju foran meg i denne prosessen, brukte jeg også loggboken flittig for å huske på det jeg i utgangspunktet hadde opplevd som viktig ved hvert enkelt intervju, så ikke noe skulle være uteblitt i løpet av prosessen.

Jeg opplevde at jeg måtte ta noen valg underveis med å velge hovedtema og undertema.

Med problemstilling og forskningsspørsmålene mine foran meg, ble det etter hvert tatt et utvalg som jeg håper at mine informanter vil kjenne seg igjen i. Jeg endte opp med fire hovedtema og noen underpunkter på tre av dem. Disse vil jeg presentere i kap.4.

3.5 Studiets kvalitet

3.5.1 Min forforståelse

En forskers forforståelse vil sette sitt preg på hele forskningsprosessen, ved valg av både tema, litteratur, intervju og analyse. Hvis forskeren er kjent med miljøet, vil det gi et godt grunnlag for fenomenene som studeres. Forskerens erfaringer gir grunnlag for gjenkjennelse, og gir et utgangspunkt for forskerens forståelse. Tolkningen vil utvikles i relasjon til egne erfaringer. Hvis tilknytningen er for nær, vil det på den annen side, kunne føre til at forskeren overser viktige forskjeller fra egne erfaringer (Andersen 2005:148, Thagaard 2013:206).

Jeg har gjennom alle deler av oppgaven prøvd å formidle min forforståelse, og vært bevisst på at den vil prege hva jeg ser, - eller overser. Mitt ønske er at leseren på den måten kan ha mulighet til å se hvordan min forståelse har vært med å sette sitt preg på studien, se andre muligheter, og få egne refleksjoner.

3.5.2 Validitet, reliabilitet og generalisering i kvalitativ forskning

Ved gjennomføring av et forskningsarbeid, stilles det krav til meg som forsker, om at arbeidet har en viss grad av kvalitet. Kvaliteten i mine intervjustudier vil komme frem ved at jeg som forsker best mulig redegjør for det arbeidet jeg har gjort.

I tillegg til forforståelse er det også andre begreper som er sentrale når en skal avgjøre om funnene har noen verdi eller ikke, og det er validitet, reliabilitet, og generalisering (Kvale og Brinkmann 2009:249-251, Thagaard 2013:201-205). Jeg vil se litt nærmere på hva disse begrepene innebærer.

Validitet er et viktig begrep å tenke på når en vil gjøre et godt forskningsarbeid. Det viser til om forskningen er gyldig, og om undersøkelsen som blir gjort gir svar på det en ønsker (Ibid).

Validiteten i min oppgave kommer frem ved å se på om de innsamlede dataene jeg har fått, er relevante i forhold til min problemstilling.

Det å styrke validiteten er noe som må gjøres kontinuerlig igjennom hele forskningsprosessen, ved å diskutere og stille spørsmål ved hvordan en går frem, og hvilke valg en tar underveis.

I et kvalitativt forskningsintervju bruker forskeren seg selv som instrument. Det er derfor viktig å reflektere rundt egen forforståelse og tilknytning til miljøet en studerer.

Validiteten styrkes ved å ha en god intervjuguide, som gir mulighet til å få svar på de forskningsspørsmål en har.

Refleksjoner rundt forløpet av intervjuene, og om relasjonen som oppstår mellom forsker og informant er også viktig. Det og reflektere og sette søkelys på analysemetode og tolkning av dataene som er innhentet, drøftet opp mot den teorien oppgaven er basert på, er også relevant for å få frem oppgavens validitet (Kvale og Brinkmann 2009:249-251, Thagaard 2013:201-205). Jeg har prøvd å etterkomme dette ved å hele tiden reflektere over min vei gjennom forskningsprosessen, både om valg, hvordan jeg har samlet inn data, og videre hvordan jeg har analysert og drøftet dem.

Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre. Dette omhandler spørsmålet om et resultat blir det samme hvis en annen forsker gjennomfører studiet, ved å bruke de samme metodene.

Innenfor kvalitativ forskning vil det være vanskelig å oppnå. Dette fordi det alltid vil være forskjeller i relasjoner mellom forsker og informanter, fra studie til studie. I kvalitative studier blir det derfor viktig å ivareta og styrke reliabiliteten, ved å gjengi forskningsprosessen så nøyaktig som mulig (Ibid).

Jeg har i denne prosessen forsøkt å informere så godt som mulig om meg selv som forsker og fagperson. Det har jeg gjort gjennom å fortelle om meg selv, min arbeidssituasjon, og hva som kan ha innvirkning på min forforståelse.

Hvilken empiri og teori jeg har valgt har jeg prøvd å klargjøre for leseren. Dette vil være mine punktueringer som er preget av min erfaring og forforståelse, og som ville sett annerledes ut hvis andre valg ble gjort.

Jeg har så detaljert som mulig ønsket å formidle hvordan jeg rekrutterte informanter, gjennomførte intervjuene, og bearbeidet dem. Videre har jeg beskrevet og reflektert over valg av analysemetode og eventuelle feilkilder. Dette vil ifølge teorien være med på å styrke kvaliteten av forskningen, verdien av funnene, og gjøre det mulig for andre forskere å følge forskningsprosessen (Kvale og Brinkmann 2009:249-251, Thagaard 2013:201-205).

Generalisering handler om hvorvidt resultater av studien kan overføres til andre situasjoner (Kvale og Brinkmann 2009:265-267).

Mitt ønske var å innhente opplysninger som kunne føre til at jeg fikk en bredere erfaring med temaet, og en bedre forståelse for videre arbeid, med å møte familier som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer i avlastningsboligen.

Jeg håper også at min oppgave har noe å tilføre andre som leser den. At betraktninger som kommer frem kan føre til refleksjon rundt temaet, og kanskje åpne for nye spørsmål i fremtiden.

3.5.3 Etske refleksjoner

Det er viktig at det tas etiske hensyn gjennom hele forskningsprosessen. Jeg har forholdt meg til de gjeldende forskningsetiske retningslinjene, som omhandler hvilket ansvar og forpliktelser en som forsker har gjennom forskningsprosessen (NESH 2006).

Jeg vil beskrive hvordan jeg har ivaretatt disse i min masteroppgave.

Prosjektet mitt ble meldt til, og godkjent av NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) (Vedlegg 1).

Informantene mine fikk tilsendt et informasjonsskriv om prosjektet mitt, sammen med et samtykkeskjema (Vedlegg 2). De ble informert om tema og om at intervjuet ville bli tatt opp på bånd. Videre fikk de informasjon om at deltagelsen er frivillig, og at de til enhver tid kan trekke seg fra prosjektet. I skriveet står det også at deres identitet vil bli anonymisert, og at datamaterialet vil bli slettet så snart karakter på oppgaven er forelagt.

I begynnelsen av hvert intervju gjennomgikk vi skriveet, og informantene underskrev samtykkeerklæring. Gjennom forskningsperioden har dataene vært nedlåst når jeg ikke har arbeidet med dem.

Kvale (2009) beskriver hvordan det for forskeren er viktig å tenke igjennom etiske spørsmål som kan oppstå i løpet av forskningsprosessen. Jeg har prøvd å ivareta dette ved å være så godt forberedt som mulig til de enkelte delene i forskningsprosessen, ved å lese annen forskning, teori om de enkelte stegene i forskningsprosessen, og ved å foreta et prøveintervju før jeg intervjuet mine informanter.

Jeg har prøvd å gjøre det jeg kan for å vise ansvarlighet overfor informantene, og vise dem respekt gjennom prosessen (Kvale 2009 kap.4, Thagaard 2013:230).

I datapresentasjonen har jeg fremstilt informantene med nr. Jeg har tatt bort informasjon som kan føre til gjenkjenning av mine informanter så langt jeg har kunnet. Jeg har prøvd å bruke godt formulerte sitater fra mine informanter, for å fremstille dem på en best mulig måte.

Samtidig har jeg prøvd å være så nær datamaterialet som mulig, for at informantene skal være godt ivaretatt og kjenne seg igjen, og oppleve at det de har sagt har kommet frem i oppgaven.

Jeg har prøvd å vise redelighet gjennom analyse og drøftingsdelen ved å si noe om når det er min stemme som kommer frem, og når det er informantene sine. Gjennom prosessen har jeg også vært bevisst på min rolle som forsker, og hvordan min erfaring og forforståelse er med på å prege hvilke data jeg setter fokus på (Ibid).

Mitt ønske har hele tiden vært å få frem så mange nyanser som mulig. Målet mitt har vært at informantenes erfaring, imøtekommenhet og velvillighet skal komme disse familiene til gode i etterkant av mitt forskningsprosjekt.

4 Analyse / Drøftingsdel

I dette kapitlet vil jeg presentere undersøkelsen min, og drøfte det jeg fant opp mot teori og annen forskning, min problemstilling, og min forforståelse.

Intervjuene mine ble lange, og jeg fikk mye data. I fremstillingen har jeg i tillegg til å sammenfatte informantenes historier, også valgt å bruke en del direkte sitater under de fleste tema. Jeg møtte fem engasjerte, kunnskapsrike informanter, med mye erfaring. Jeg har prøvd å komme så nært som mulig til deres erfaringer, og jeg ønsket at deres stemme skulle komme tydelig frem for leseren (Smith et.al 2009).

Det jeg trekker frem vil likevel være mine punktueringer, hva jeg vektlegger av mine data.

Dette er det som blir kalt den doble hermeneutikken innenfor IPA (Ibid).

Etter en analyseprosess med mange valg, kom jeg frem til følgende tema:

- Gode møter - med underpunkter
 - Den første tiden
 - Hvordan møte barnet
 - Hvordan møte søsken
 - Den siste tiden
- Hvordan ivareta familiene - med underpunkter
 - Mestring av vanskelige livssituasjoner
 - Hvordan bidra til mestring
- Hvordan ivareta seg selv som hjelper
- Familiers møte med hjelpeapparatet - med underpunkter
 - Koordinering
 - Det generelle tilbudet
 - Ønske om at kommunen kunne være på tilbudssiden

Under de ulike temaene vil jeg vekselvis referere til teori og annen forskning, presentere data fra informantene, og komme med egne betraktninger rundt tema. I kapittel 5 vil jeg oppsummere det jeg opplever er det viktigste jeg fant. Til slutt i kapitlet vil jeg komme med refleksjoner rundt arbeidsprosessen, eget arbeid, og muligheter for videre arbeid.

4.1 Gode møter

Ifølge teorien er det ulike måter en som hjelper kan møte mennesker på. Hvilke perspektiver og begreper en legger vekt på, vil være styrende for tanker, kommunikasjon og handling (Gjærum et.al 1998). Innenfor familierapifeltet har rollen som terapeut utviklet seg fra ”ekspertrollen”, til rollen som likeverdig samtalepartner. Begrepet ikke-vitende posisjon er en formulering som blir brukt om denne terapeuttradisjonen (Anderson 2003, Johnsen og Thorstensen 2012).

Som teoriene innenfor familierapifeltet har utviklet seg, er det også innenfor helsevesenet skjedd endringer. De senere årene har utviklingen gått fra å være preget av den medisinske tradisjonen, til også å vektlegge de refleksive fagene som kommunikasjon, relasjoner, brukermedvirkning, og etikk.

Begrepene patogenese og salutogenese beskriver noe av dette (Antonovsky 2012, Gjærum et.al 1998). Disse begrepene fra teorien, og annen forskning som er gjort innenfor de ulike temaene, vil jeg ha med meg videre når jeg presenterer mine informanternes synspunkter og erfaringer med, hvordan møte og ivareta familiene på en god måte i hjelpeapparatet.

4.1.1 Den første tiden

Informantene er opptatt av at det første møtet med familiene er viktig. Det å etablere en kontakt som gir trygghet, skaper en forutsetning for hvordan de neste møtene blir.

Mange barn og familier har gått gjennom en lang utredningsfase, og det tar ofte tid før barnet får en diagnose. I noen tilfeller finner en ingen diagnose, til tross for at barnet er sykt og mister ferdigheter. Dette er en krevende tid for familien, og det er mange prosesser de må igjennom (Davis 1995, Grue 1993, Hill 1994, Lassen 1998).

Informantene beskrev at det å erkjenne at barnet er sykt tar tid, og etter hvert kommer behovet for informasjon.

En diagnose kan være følelsesmessig viktig for å komme seg videre. Flere av informantene var opptatt av at det i dagens samfunn virker som om behovet for å vite er stort. Det kan være vanskelig å slå seg til ro med at svaret er vanskelig å finne.

I denne fasen opplevde informantene at det er veldig tungt for familiene. Dette uttrykkes på mange ulike måter, både med gråt og fortvilelse, men også med frustrasjon og tilbaketrekning. Det viktigste vi som hjelpere kan gjøre er å være tilstede, vise at vi har tid, og gi åpning for samtaler. Informant 1 uttrykker det på denne måten:

..ydmykheten må være så stor, at den kan nesten ikke bli større. Det å respektere alle de valgene, eller ubevisste måter å reagere på i denne første tiden er helt avgjørende for den kompetansen og den kommunikasjonen vi skal ha og dele:6.52.

Det å opprette team/primærkontakter for familiene, blir gjort nå. En relasjon til noen få, skaper ofte en trygghet som overføres til også å gjelde andre omsorgspersoner, i følge flere av informantene. Det å ivareta barnet og foreldrene, holde rammene og være en talsperson for familien, er noen av primærkontaktens viktigste oppgaver. Å være stabile, fleksible og gode støttepersoner for familiene er viktig.

Informantene la vekt på å ta med foreldre i faglige avgjørelser, og respektere familiers forskjellighet og ulike meninger.

Flere av informantene formidlet at informasjon gitt i denne tiden ofte blir glemt, og må gjentas. De løste dette på ulike måter, enten med å gi informasjon skriftlig, eller be familien etterspørre informasjon etter hvert som de hadde behov for den. Det å være åpen for kontakt utenfor fastsatte avtaler, er viktig for familiene.

Det å få vite at barnet er alvorlig sykt, setter i gang mange tankeprosesser. Det er en av årsakene til at det å motta informasjon er vanskelig (Davis 1995, Grue 1993, Lundstrøm 2007).

Begrepet "Ventesorg" er brukt om den sorgen en familie kan føle, når en i familien har fått en alvorlig diagnose, og et dødsfall er ventet. Sorgen kan inneholde mye av de samme tankene, følelsene, kulturelle og sosiale reaksjonene, som en har etter at et dødsfall har funnet sted. Det å kjenne til denne typen sorg tenker jeg vil være med på å forstå familiers reaksjoner (JLOB 2014, Lee 1995).

Det å vise trygghet i samhandlingen med barnet, ta det på fanget, leke med barnet o.l, hadde noen av informantene opplevd var av stor betydning for familier, når de ved et senere tidspunkt ble spurt om hvordan de opplevde denne første tiden. Dette var også noe Lundstrøm (2007) fant at foreldre opplevde som god støtte.

Informantene vektla tett samarbeid fagpersoner imellom, og å motta veiledning. Trygghet som menneske og fagperson utvikles i samhandling med familiene og andre fagpersoner.

Informant 1 sier;

..du må være så mye medmenneske vet du. Kanskje mange ganger er det først og fremst det du må være. Så er det klart at det er fint å kunne noe, men først og fremst å være et menneske som, de som trenger deg vet, at du tør å stå i dette her:31.351og353.

Det å møte en person som er interessert, som lytter og bekrefter, byr på seg selv og står fast, fant Lundstrøm (2007) er viktig for foreldre.

Holm (2008) fant i sin undersøkelse, at den personlige faktoren er viktigere enn utdanning.

Det som var viktigst var at hjelperen var en person som forholdt seg til familien på en naturlig måte.

Jeg opplever at informantene møter familiene med det teorien kaller en ikke -vitende posisjon. Dette er en tilnærming hvor en som hjelper har et ønske om at den en møter, forblir ekspert på eget liv. En møter personer med oppriktig interesse for deres unike historie, og uten å gi uttrykk for forutinntatte holdninger. Som hjelper stiller en seg i en posisjon hvor en blir informert av den en møter (Anderson og Goolishian 1992 i De Jong/Berg 2005:32).

Det å være i en ikke -vitende posisjon er ifølge Harlene Anderson ikke det samme som at en ikke skal dele av sin erfaring og kunnskap. Det handler mer om hvordan en presenterer informasjon, og om den en møter er åpen for å motta den (Anderson 2003, Bagge 2011).

I denne konteksten viser det seg ved at informantene viser respekt for foreldres ulike reaksjoner, og ulike uttrykk. Selv om de har møtt mange familier i denne fasen, forstår jeg at de har en holdning til at familien vil finne sin vei, og formidler at de kan få den informasjon de har bruk for når de er klar for den. Det å være et medmenneske trekkes frem som viktig, både av informantene og av andre. En av informantene snakket om det som å bruke seg selv som helt menneske. Jeg tenker at det handler om å være medmenneske når det er behov for det, støtte og være tilstede, men også kunne gi den faglige informasjonen det er bruk for når det er viktig.

Informantene opplevde at behovet for å vite er stort.

Flere undersøkelser viser at familier ønsker og trenger mye informasjon. Mange søker informasjon selv, men trenger også mennesker rundt seg som er oppriktig interessert i deres unike erfaringer, og kan gi informasjon (Grut et.al 2008, Hummelvoll 2003, Lassen 1998).

Vi lever i dag i et samfunn hvor vi har informasjon raskt tilgjengelig, og hvor det skjer rask utvikling på flere felt. Informasjon som tidligere kanskje bare var tilgjengelig for fagpersoner, er i dag lett tilgjengelig for alle. Det å leve med usikkerheten og det faktum at det ikke er alt en kan få svar på, er kanskje en større utfordring for familier og hjelpere i dag, enn tidligere.

4.1.2 Hvordan møte det syke barnet

I møte med det alvorlige syke barnet, er min erfaring at en har mange tanker med seg. Det å se at barn mister ferdigheter er vanskelig, og jeg har undret meg over hva de selv tenker om dette. Noen barn har muligheter for selv å ta opp ulike tema, og noen har ikke språk for dette.

Det er ikke mange tiår siden foreldre ble rådet til ikke å snakke med sine barn om sykdommer som innebærer fremadskridende utvikling. I dag er det økt fokus på samtale med barn også om vanskelige livshendelser. Det er mange grunner til at det er viktig. De syke barna er oppmerksomme på det som skjer med dem. Gode forklaringer av nære personer rundt seg, kan hindre misforståelser. Kunnskap om det som feiler en, gir større trygghet, mer aksept for det en møter av utfordringer, og ofte mer hensiktsmessig mestring i hverdagslivet. Det å hjelpe barn med å sette ord på vanskelige følelser, kan hjelpe dem til å håndtere disse bedre (Davis 1995, Hummelvoll 2000, Vatne 2012).

Juul (2003) legger vekt på at det å oppleve seg selv som et verdifullt medlem av familien og i andre sammenhenger, uansett hvor alvorlig sykdom en har og ikke bli redusert til en pasient, er viktig for barnet.

Jeg spurte informantene om hva de opplevde var viktig for at barnet skulle ha de beste forutsetningene, for å forstå og mestre sin situasjon.

Flere av informantene var inne på at det å trygge foreldrene i situasjonen, var en forutsetning for at barna skulle bli trygge og ha det bra. Arbeid med informasjon til foreldrene, så de mestrer situasjonen, er et viktig sted å begynne. Mange av barna er små når sykdommen oppstår, så i begynnelsen er ikke behovet for samtale så stort.

Det å få informasjon, men også ha noen å dele sin bekymring og glede med, fant Lundstrøm (2007) at foreldre opplevde som god støtte. Dette var også noe Kalbakk (2010) fant i sin studie.

Etter hvert som barnet vokser til, er det etter informantenes erfaringer, mange spørsmål å ta hensyn til.

Informant 5 er opptatt av alltid å se og hilse på barnet først, og siden de andre i familien.

Dialogen går gjennom barnet så sant det er mulig. Det er viktig å høre hva de sier, ha respekt for det som blir sagt, selv om det kan høres urealistisk ut.

Greier en å få tak i humoren til barnet, er dette en stor ressurs. Det å planlegge dagen eller uken sammen, er også en fin aktivitet for å fremme barnets ønsker.

I samhandling med barnet over tid, vil en som hjelper oppleve at barnet mister ferdigheter.

Om å møte og bekrefte barnet på dette sier informant 1:

Disse barna er jo, det kommer jo veldig mye an på i hvilken alder denne sykdommen debuterer. Og da gjelder jo denne gyldne regel da, at du skal møte barnet der det er. I utvikling. Og da blir det jo for disse barna som mister ferdigheter og bekrefte at de faktisk gjør det. Det er jo en øvelse i å være modig. Det er en modighetsstunt. Å kunne si det at "ja, jeg ser at du ikke klarer å sitte så fint på hesten lenger, ja, det er innmari dumt, men vi skal nok få det til." Og så møte dem der de er, og bekrefte de følelsene de har :12.130.

Informant 5 møter utfordringen med at barnet mister ferdigheter på lignende måte;

..du må se barnet der hvor det er, og gi positiv tilbakemelding på det de mestrer. Og der er også barna veldig forskjellige til hvordan de opplever seg selv. Om de fokuserer på det de ikke får til, eller det de faktisk, om de også ser det de kan sant. Så det å gi de en omsorg i form av å gi de positiv tilbakemelding på det de mestrer, det blir kjempeviktig. Og da blir det min oppgave på en måte å legge til rette sånn at ikke kravene blir for høye, sant, at det ikke blir for vanskelig. Prøve å legge det på et realistisk nivå, sånn at de får utfordret seg og oppleve mestring:5.54.

Vår oppgave er å legge til rette for at barnet får være barn, hjelpe dem til å ivareta leken, og tilpasse aktivitetene til deres funksjonsnivå (Davis 1995, Juul 2003). Informantene har fokus på dette, og på å tilrettelegge for mestring.

De er også inne på at det er fagpersoners oppgave å verne barnet. Det kan for eksempel innebære å passe på at det ikke blir for mange medisinske undersøkelser på en dag. Flere kommer også inn på dette med å se hele barnet som en person, og ikke de enkelte medisinske utfordringene som barnet har.

Når sykdommen utvikler seg, vil ernæring, pustehjelp, stell og medisiner ta mye tid. Ved å ha i tankene, at barna må få være barn, tenker jeg at det lettere blir planlagt inn i daglige gjøremål.

Det er mange ting barn liker som kan gjøres samtidig med andre nødvendigheter, hvis en vektlegger det nok.

Jeg trekker her paralleller til det som innenfor narrativ retning blir beskrevet som å eksternalisere problemet. For disse barna er sykdommen problemet.

Ved å sette søkelyset på de delene av barnet som ikke er relatert til sykdommen, som vanlige aktiviteter barn liker å holde på med, vil vi bidra til å gjøre historien deres tykkere, rikere og mer mangfoldig (White2009).

Flere av informantene opplevde at det er utfordrende å være i samtale med barna, og en informant kalte det å være modig. Jeg oppfatter det som om de blir berørt av barnets sykdom, og at de derfor opplever det som vanskelige samtaler.

Det er naturlig for oss som voksne å ville beskytte barna, og det berører en når et barn strever og blir dårligere (Davis 1995, Husebø 2005).

Informant 3 sier dette om samtale med barn:

Vi sier jo ofte til foreldrene, når det er barna som er syke som spør, at de skal ikke nødvendigvis svare på alt de spør om, de skal bekrefte at de har oppfattet at barnet spør, for det er kanskje bare det barnet vil, for å prøve å fortelle at det er ikke alltid barnet vil ha svaret, men de vil vite at du har forstått at de har spørsmål. Noe sånt. Som jeg tror også er en god holdning, både avvente og være aktiv:10.146-152.

Husebø (2005:24) kaller dette balanse. Ikke for mye informasjon, og ikke for lite. Vi må være trygge voksne, som på barnets språk formidler det som skjer. De må oppleve at ingenting blir holdt hemmelig for dem, og derfor er det viktig at vi møter dem der de er. Barn er vare for voksnes reaksjoner, og hvis de opplever at tema er vanskelig for oss å snakke om, vil de gjerne unngå dem. Hvis vi som voksne formidler at alle tema er greit å snakke om, vil barn gjerne spørre oss om det som opptar dem, og dette kan være en god hjelp.

Hummelvoll (2000) fant at samtale med barn kan være et vanskelig tema, som foreldre gjerne ikke tar initiativ til å prate med hjelpere om. Samtidig kan vi oppleve at barnet i en viss alder ønsker informasjon av oss. Jeg tenker at dette er noe vi bør ta opp med foreldre, for å forberede oss på. Vår oppgave er å hjelpe familien på best mulig måte. Det og åpne for en dialog om temaet, og fortelle om hva vi kan bidra med blir viktig, likeså og respektere foreldres ønsker og valg.

Etter hvert som jeg har truffet mange barn med ulike diagnoser og utfordringer, opplever jeg trygghet i rollen som omsorgsperson for barna. Jeg har truffet ungdommer som selv har tatt initiativ til samtale om sykdommene sine, og det har vært fine opplevelser. Det å samtale med barn om alvorlige diagnoser har jeg liten erfaring med.

De barna jeg har truffet, har i liten grad hatt språk for dette. Temaet har heller ikke vært mye snakket om i personalgruppen.

Samtale med barn om vanskelige tema har ikke vært spesielt mye vektlagt innenfor helseutdanningene.

Oppdatering på medisiner og førstehjelp, og fagdager om ulike tema har vi jevnlig. Etter hvert er det blitt mer fokus på brukermedvirkning både hos barn og familier. Vi har jevnlig samtaler med foreldre om arbeidet rundt barnet i avlastningsboligen. Jeg ser at dette er et fora hvor det å samtale med barna, kan være et naturlig tema å ta opp.

4.1.3. Hvordan møte søsken

I avlastningsboligen treffer vi søsken innimellom. Som oftest ved sosiale arrangementer, eller ved henting og bringing av barna. Det å ta søsken med til avlastningsboligen gjør at de blir kjent med stedet, og får hilse på barna deres bror eller søster er sammen med.

Ved noen anledninger blir vi bedre kjent med søsken. Det er når barn er hos oss i lengre perioder, og oftere får besøk av familien.

Mange friske barn vil ofte være vitne til dramatiske situasjoner og hurtige sykdomsendringer, hos søsken med alvorlig fremadskridende sykdom.

Søsken kan ha vanskelig med å sette ord på hvordan de opplever situasjonen. Det å være lydhør for barnets signaler er viktig for både foreldre og fagpersoner (Juul 2003, JLOB 2014) Gode samtaler kan komme gjennom lek, lese bøker sammen, eller gjøre andre aktiviteter sammen. Det som er viktig er at den voksne signaliserer til barnet at en er åpen for den typen samtaler (Husebø 2005, Vatne 2012)

Søsken som opplever seg som likeverdige, og som føler at deres ønsker og behov er ivaretatt, kan oppleve det å ha en omsorgsrolle i familien som positivt.

Forskning viser at søsken som regel beskytter og viser omsorg for sitt funksjonshemmede søsken. Dette kan på sikt gi dem en ekstra dimensjon i tilværelsen, og kan gi økt mulighet til å utvikle innsikt, forståelse og empati (Frambu 2008).

Informantene hadde ulike opplevelser og erfaringer i møte med søsken. To av informantene uttrykte at de hadde liten erfaring med direkte møter med søsken, med hadde likevel reflektert rundt spørsmålet.

Flere av informantene opplevde at for små barn er det meste naturlig, og utsagn som; *Er det noe spesielt, han er jo broren min han*, (Inf.1:15.154) er ikke uvanlig.

Etter hvert som de blir eldre, kommer andre tanker rundt det å ha en syk bror eller søster. Det å være åpen med søsken, oppfatte de små signalene de sender ut, og gi dem informasjon, opplevde alle informantene som viktig. Dette er sånn jeg ser det helt i tråd med hva litteraturen sier om emnet.

Informantene sa også en del om at det i familiene naturlig nok går med mye tid til det syke barnet. Derfor er det viktig å se søsknene som enkeltpersoner, og for sin egen del.

Det å bli sett. For sin egen del, og ikke bare som søsteren til en, så er veldig mye gjort altså. Det snakker de varmt om søsken altså, når mammaer og pappaer på en måte er helt tilstede for deg ja :Inf.1:15.164,165.

To av informantene hadde erfaring med at det å inkludere søsken i det syke barnets gjøremål, som f.eks. fysioterapi, kan være en fin og naturlig måte å samtale og informere søsken på. Åpenhet til foreldre om at søsken er velkommen til å delta på aktiviteter, opplevde de som positivt. En av informantene opplevde at flere hjelpere rundt familien var et godt tiltak, da kan en lettere ivareta søsken, og finne på aktiviteter sammen med dem.

En av informantene hadde erfaring med at søsken ofte tar mye ansvar, og blir tidlig voksen. Informanten var opptatt av at det må være en balanse mellom det å involvere søsken, men også skjerme dem.

Flere av informantene var opptatt av at vi som hjelpere har et ansvar for å formidle vår kunnskap til familiene om emnet, for å forebygge at søsken får problemer.

Jeg opplevde litt usikkerhet hos noen av informantene om hvem sitt ansvar dette var, og hvilket system som burde gjøre dette.

Andre av informantene opplevde jeg tok dette ansvaret som en del av sine arbeidsoppgaver. Dette er mine tolkninger, og dette temaet er nok noe jeg kunne utdypet nærmere i intervjusituasjonen, for å få avklart bedre.

Jeg sitter igjen med at det å inkludere søsken er et viktig emne, som jeg ønsker å ha med meg i mitt videre arbeid. Jeg opplever at det er ”alles” ansvar som er i kontakt med familiene, å ivareta dette så langt mulig. Samtidig ser jeg noen utfordringer knyttet til dette.

Det å samtale med barn krever ofte tid, - til lek og samvær, og til å utvikle relasjonen.

Godt samarbeid i personalgruppen når familier og søsken er på besøk tror jeg er viktig, for å kunne ivareta alle på en god måte.

Det å avklare med foreldre hvor mye informasjon de ønsker at søsken skal få, blir også viktig (Hummelvoll 2000).

Mot til å ta den samtalen, både om hvilken informasjon det syke barnet skal få, og hvordan de ønsker at vi skal forholde oss til søsken, er sånn jeg tenker første steget. Det krever at vi blir godt kjent med familien.

En av informantene hadde god erfaring med søskentreff.

Når vi arrangerer julefest i avlastningsboligen, og søsken møtes, er dette også min erfaring.

Jeg opplever at de har det morsomt sammen, og at de opplever et fellesskap.

Ved mitt opphold på Frambu var mange søsken samlet. Jeg opplevde mange fine øyeblikk, og noen av dem var små søskens oppmerksomhet, mot andres syke søsken. Åpne, naturlige spørsmål som bare barn kan det, og ærlige svar, - og så fortsatte de leken. Jeg tror vi har mye å lære av barns naturlige omgang med vanskelige spørsmål.

Som fagperson kan jeg møte søsken som velger meg som samtalepartner, da må jeg ta de signalene. Det å være åpen for spørsmål som kommer, og det å være oppmerksomme også på søsknene i familiene, tror jeg er viktig at vi som hjelpere bidrar med.

Synes dette diktet sier noe om det;

Å legge stein til byrden

*Hvorfor er ikke jeg, et søsken,
et tema
når du snakker med foreldrene mine,
spurte du.
For jeg, fagmennesket,
er redd
for å legge ny stein
til deres byrde,
sa jeg.
Jeg er ikke en ny stein, jeg er jo der jeg og,
sa du.*

Synnøve Berg (Nasjonalt kompetansesenter 2008:5).

4.1.4 Den siste tiden

Jeg har kalt dette kapitlet den siste tiden. Hvor lang tid det er snakk om er ulikt for alle barn med alvorlig fremadskridende sykdommer. Barnet mister ferdigheter og blir sykere over tid, og hvor fort avhenger av hvilken diagnose det har. Samtidig er legevitenenskapen i stadig utvikling, og barn lever lenger i dag enn tidligere.

Likevel er det noen tegn som viser seg hos barnet, som de som arbeider tett rundt barnet fanger opp, og som sier en noe om at det nærmer seg (Frambu 2005). Jeg har ikke anledning til å gå nærmere inn på dette, i denne sammenhengen.

Ramholt (1993:129-132) beskriver at det for de nære hjelperne er viktig å lytte, vise respekt og tåle å være nær i den siste tiden. Ivaretagelse av foreldrene er viktig å legge vekt på. Deres mestring av situasjonen er avgjørende for barnets trygghet. Det å ta initiativ til samtaler om temaet, krever mot av oss som hjelpere. Det er viktig at vi møter familienes på deres premisser, og respekterer deres valg.

Jeg ønsket å utforske hvilke tanker, og hvilken erfaring informantene hadde med å møte og ivareta familiene i denne tiden.

Informantene var tydelige på at det er de nærmeste hjelperne som er tette på familiene i denne perioden, barnehagepersonale, avlastning og de kommunale hjemmetjenestene. Det å avklare med familiene hvor mye hjelp de har behov for nå, og av hvem, er viktig. Det er ikke alltid familiene er tydelige på sine behov. Ting endrer seg fort. Vårt ansvar som fagpersoner er å informere om muligheter, mente informantene.

Utarbeiding av en Beredskapsplan i de ulike kommunale tjenestene, kom flere av informantene inn på er et tiltak som må på plass i god tid:

Beredskapsplaner er jo planer som en lager når det er akutte, alvorlige ting som kan skje. I Beredskapsplanene skal det stå noe om hvordan en skal opptre når det skjer disse tingene, hvem en skal ta kontakt med, og rekkefølgen ut i fra alvorlighetsgraden på situasjonen, hvordan en da skal gjøre det. Og på disse barna så kan det jo faktisk talt handle om at de dør i barnehagen Inf.2:9.138

Dette er planer som blir laget rundt hvert barn, og som ivaretar den enkeltes spesielle behov. Den lages for å trygge personalet rundt barnet, i samarbeid med foreldre og barnets lege. Utarbeiding av Beredskapsplan kan være med på å sette i gang tankeprosesser både hos personale og foreldre.

En av informantene fortalte at det etter utarbeidelse av slike planer, noen ganger kom spesielle ønsker fra foreldre, tanker om hvordan barnet skulle ivaretas hvis noe akutt skjedde, når barnet ikke var hjemme. Det å være forberedt, og prate seg gjennom tenkte situasjoner, gjør at en blir mer trygg i situasjonen, og kan bruke mer tid og krefter sammen med barnet.

Informantene la særlig vekt på at en i denne tiden må vise stor fleksibilitet. Det å være tilgjengelig og ha både faste men også åpne avtaler, bistå til koordinering mellom tjenester og informere om muligheter, trakk de frem. Kontinuitet er også et stikkord som går igjen hos informantene. Det å ha en fast kontakt, er spesielt viktig i denne tiden.

Gode relasjoner åpner for en annen kommunikasjon enn hvis hjelperen ikke kjenner familien. Da blir det ofte mer teknisk, medisinsk kommunikasjon, som en av informantene kaller det.

Jeg opplever at informantene tar opp mye av det jeg også fant i litteraturen (Frambu 2005, Gjørum et.al 1998, Lippestad 2013, Ramholt 1993).

I den tette relasjonen med familien er det flere ting informantene er opptatt av. Det å opprettholde ulike tilbud, selv om en ikke får gjort så mye annet enn å være sammen, mente noen var viktig.

Det å være tilstede, vise med ord og handling at en har tid og mulighet til samtaler, og etterspørre ønsker hos familien, opplevdes som viktig av alle.

En av informantene mente at vi som fagpersoner må tørre å være nære i denne perioden;

Det er veldig mange som er veldig redde for det. De er sikkert redde for å bli avvist, "nei det orker jeg ikke", men jeg tror at, altså jeg har gjort det og jeg har aldri blitt avvist, jeg tror det å tørre å gjøre det betyr mer enn å bli avvist. For foreldrene inf.4:14.193.

En annen av informantene kom inn på at det å tørre å være nær og vise følelser var noe som hadde utviklet seg med erfaring.

Det å invitere til samtaler, språksette at en som hjelper er usikker i situasjonen - og at en ikke umiddelbart vet hva som kan være til hjelp for den andre, tenker jeg vil si å møte den andre med en ikke -vitende posisjon, som kan være til hjelp i disse møtene (Anderson 2003).

Hvis foreldre eller barn gråter, er det naturlig å tilby en hånd eller en skulder å gråte på, tørre å vise at en bryr seg. Flere nevnte at vi som fagpersoner må vise medfølelse, og om det kommer noen tårer er det ikke så farlig. Samtidig må vi være sterke for barnet og familien. Hvis vi har behov for å gråte må vi gjøre det sammen med teamet, mente en av informantene.

Det å være tilstede, tåle å ta imot smerte, og innse at det er det en kan gjøre, kan være en utfordring som hjelper (Dyregrov/Dyregrov 2008, Kallevik 2006).

I denne tiden tenker jeg at det å ivareta seg selv som fagperson blir viktig. Det å ha et team å diskutere med, som også kjenner familien godt, vil være en støtte (Bang 2003).

Etter min erfaring kan utfordrende og akutte situasjoner skje i den siste tiden. Barnet kan for eksempel bli akuttinnlagt på sykehus, eller får sykdomsperioder som krever noe ekstra av oss. Da er det godt å bearbeide opplevelser sammen med andre, for å være helt tilstede for barnet og familien når de trenger oss. Det å ha mulighet til å samarbeide og avlaste hverandre, tenker jeg vil være med å bedre tilbudet til familien. Informant 4 sier det sånn: *Jeg tror det er viktig å belyse at vi må være mange nok når vi jobber med barn, for det er på en måte ikke bare barnet:23.313.*

4.2 Hvordan ivareta familiene

Barn med alvorlig fremadskridende sykdom kan leve lenge med sin sykdom. Mitt ønske med denne undersøkelsen, er å få vite mer om hvordan jeg kan møte og ivareta barnet og familien på en best mulig måte i disse årene. Jeg har nå beskrevet det informantene la vekt på som viktig i den første og siste tiden av sykdomsforløpet, og deres erfaringer med å møte barnet og søsken.

Begreper vi har med oss i arbeidet vårt, kan påvirke hvordan vi møter og ivaretar familiene. I teorien har jeg funnet flere begreper som har vært styrende for mine spørsmål til informantene. Et av dem er mestring.

4.2.1 Mestring i vanskelige livssituasjoner

Hva er så mestring, og hva legger vi som hjelpere i dette begrepet? Som mor og fagperson har jeg kjent på en hjelpeløshet i møte med familier med alvorlig syke barn. Jeg har undret meg over hvordan en mestrer en sånn situasjon. Det har vært nærliggende å tenke at trøst og medfølelse er det familien trenger. Etter å ha lest teori og annen forskning om emnet, opplever jeg å ha fått en bedre forståelse av hva mestring kan være, også i vanskelige livssituasjoner, og tanker om at en som hjelper kan bidra til mestring.

Forskning har vist at det å ha et barn med kronisk sykdom eller funksjonshemming kan være belastende for et familieliv. Det kan føre til at balansen mellom ekstrabelastninger en familie har, og de ressursene foreldre har til å takle dem med, innvirker på foreldres evne til å mestre hverdagen (Grøholt.et.al 2007, Lassen 1998).

Mennesker reagerer forskjellig på vanskelige livshendelser, og hvordan og hvor lang tid det tar å tilpasse seg situasjonen, vil være ulikt (DeJong/Berg 2005, Husebø 2005).

Oppholdet på Frambu gav meg nye perspektiver. Det var mye glede der, og jeg fikk tanker om at det å fremme glede og vektlegge gode øyeblikk, blir ekstra viktig i sånne situasjoner. Når det ikke lenger er håp om helbredelse av en sykdom, kan andre håp være fremtredende, som håp om gode dager og opplevelser sammen med dem en er glad i, den tiden en har (Husebø 2005:20-21).

Kanskje håpet gjør at en mobiliserer ressurser for å mestre de utfordringene en får. Innenfor systemisk tilnærming har det også etter hvert utviklet seg tanker om å arbeide mer mot mestring enn problemløsning. Systematisk fokus på mestring vil si å holde blikket på de mulighetene som er der, innenfor den livssituasjonen mennesker befinner seg i.

Det innebærer å ha tro på at familier har ressurser til å se hva de trenger hjelp til, og å ha fokus på deres mestringsstrategier. Samtidig som det er viktig å lytte til de vanskelige tingene med stor respekt, kan en også løfte fokus på det som fungerer (DeJong/Berg 2005, Jensen 2009).

Ifølge Antonovskys salutogenetiske modell er mestring samlet i begrepet ”opplevelsen av sammenheng” (Sense of Coherence SOC), som består av komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2012, Gjørum et.al 1998:82).

Opplevelsen av sammenheng vil være forskjellig fra familie til familie. Familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer lever i en livsverden med en utfordring det ikke er noen løsning på. Den må de må håndtere på sitt vis, ut i fra sine ressurser og forutsetninger.

Jeg tenker ut fra en systemisk tankegang, at de konstruerer løsninger på sine utfordringer ut fra sitt ståsted (Hårtveit og Jensen 2004:60).

Ifølge informantene gjør de det på ulike måter. Jeg spurte informantene om hvordan de opplevde at familiene mestret sin situasjon, og om hva vi som hjelpere kan bidra med i forhold til mestring.

Informantene jeg intervjuet, har lang og bred erfaring fra møter med familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer.

Informant 1 sier; Det har vært helt fantastiske møter altså, hvordan de, de tar tak i livene sine igjen på en sånn måte som du bare må ta av deg hatten for altså. Og da sier de litt sånn tørt når jeg sier ”jeg synes dere er så flinke”- så sier de ”Ja har vi noe valg” sier de:7.60

Informanten beskriver at noe som kan bidra til god mestring hos familien kan være;

... det derre med her og nå perspektivet, altså det å virkelig klare å ta vare på hver dag og ikke streve så veldig med fremtiden. De familiene som på en måte lander på at det er lurt å holde takten med ungene, gjøre litt mer sånn som barna. De kommer godt ut av det. Og de familiene har ofte et, jeg tror de aller fleste av de som mestrer ting godt, de har et godt sosialt nettverk. Det er utrolig viktig:17.181.

Noen familier bruker nettverket og hjelpere, og tør å dele ansvar med andre. Det kan åpne muligheter for å få mye ut av dagene. Om det sier informanten; *Så de tør på en måte å leve livet mens det er der. Og det er, det kjennetegner en god mestringsstrategi synes jeg:18.189.*

Dette var også faktorer Lassen (1996) fant i sin undersøkelse der; organisering av hverdagen, vedlikehold av sosiale nettverk og ivaretaging av egne behov var noen av hovedstrategiene for mestring hos foreldre (i Gjærum et.al 1998).

Informant 5 har lignende erfaring;

Jeg synes at de som takler det best er de som klarer å akseptere situasjonen, og så være tilstede for familien og på en måte kjenne på spekteret mellom glede og sorg i hverdagen, selv om det egentlig er ganske tøft, og fremtidsutsiktene ikke er så gode. Så er det noe med å være i nuet og kjenne på alt allikevel:14.158-162.

Alle informantene kommer inn på at de opplever at god kommunikasjonsevne både mellom foreldre, og mellom foreldre og hjelpeapparat, er en faktor til god mestring.

En av informantene har erfaring med at det for noen familier kan være utfordrende at foreldrene står på hver sin plass i forhold til hvor de er i aksept av situasjonen, at de kan bruke mye energi på det, og på å søke svar og forhåpning. Når foreldrene kommuniserer bra, gjør det noe med hele familien. Informantene beskriver her hvordan alt har en sammenheng i en familie, både innad i familien, og familie i sammenheng med andre systemer (Juul 2005:13, Schjødt og Egeland 2006:55). Lignende funn ble også gjort av Ingstad og Sommerschild (1983) i deres undersøkelse.

Informantene har erfaring med at det er veldig forskjellig hva disse familiene velger å gjøre, i forhold til hvor mye hjelp de vil ta imot. Noen familier ønsker å ta imot nesten all hjelp de kan få, og det kan være en utfordring for hjelpeapparatet og få til gode ordninger rundt familiene. Andre ønsker bare å ha barnet hjemme, og ha minst mulig hjelp hjem. De vil være sammen med barnet den tiden barnet har.

Informant 2 sier; *Men jeg kan ikke si at, hvis du tar på mestringsen, at det er dårligere eller verre, på noen av disse tilfellene, men de velger å gjøre ting veldig forskjellig. Og det er valg vi må respektere:13.211-215.*

Informant 5 sier om dette; *..det er jo veldig menneskelige forskjeller som utgjør, som bestemmer hvordan du, om du takler det godt eller ikke, og hva er godt og hva er ikke godt. Det er jo ikke så lett å si det heller:14.170.*

Min oppfatning og tolkning er at informantene viser stor respekt for den enkelte familie og deres valg.

Det at de har truffet mange familier gjør at de har erfaring med mange ulike mestringsstrategier, og er lite forutinntatte når de møter en familie.

De har derimot tro på at familien har ressurser og muligheter som de kan ta i bruk, selv i den vanskelige situasjonen de er i.

Gjennom intervjuene oppfatter jeg at informantene er faglig trygge, har svar, og er åpen for det familiene ønsker å vite. Flere av informantene sier at de ønsker ”å møte familiene der de er”. Jeg forstår at de ønsker å møte familiene der det er i sin prosess, om det er i den første utredningsfasen, eller senere i sykdomsforløpet.

Jeg trekker også her paralleller til at en som hjelper har en holdning om å møte familien med en ikke -vitende posisjon. En er bevisst på at dem man møter er eksperter på egne liv, og ikke kan vite hvordan de opplever situasjonen før de selv har fortalt det. Det å være i denne posisjonen vil også si å dele av sin kunnskap og erfaring som hjelper, men det er viktig hvordan man presenterer den, og om den andre er åpen for å motta den (Bagge 2011, DeJong/Berg 2005).

Informantene har god kunnskap om sykdommens utvikling, og jeg forstår at det noen ganger kan være en utfordring som fagperson, og møte og ivareta familiene der de er. Samtidig vet en jo aldri helt hvordan sykdommer utvikler seg hos den enkelte, så det og se enhver person og familie for seg selv, tenker jeg må være viktig. I etterkant er jeg blitt nysgjerrig på hvordan familier egentlig opplever dette. Ønsker de å bli møtt på denne måten, eller ønsker de hjelpere som tar mer ”styring”. Dette er også noe jeg tenker det er mulig å spørre familien om, og at dette vil oppleves forskjellig.

4.2.2 Hvordan bidra til mestring

Hjelpetjenester som innebærer et personlig forhold til andre mennesker vil være formet av det hjelperen har med seg av forestillinger, om hva som er en god måte å arbeide på. Som hjelper vil en ha med seg begreper og innfallsvinkler som vil være styrende for de valg en tar (Gjærum et.al 1998).

Ulike diskurser kan være rådende, om det er den medisinske tradisjonen man arbeider etter, en mer familierettet tilnærming, eller andre innfallsvinkler.

Diskurs kan defineres på ulike måter. Davis og Harre (1990) sier at: *Hvem vi er og hvordan vi oppfatter verden og oss selv, avhenger av omstendighetene vi befinner oss i og de diskurser som er tilgjengelige i settingene vi befinner oss i.* (i Øfsti 2010:18). Ifølge denne definisjonen vil vi snakke, føle og handle ut ifra diskurser. Jeg tenker det er viktig at vi som hjelpere er bevisst på hvilke begreper og innfallsvinkler som styrer oss.

Vår oppgave som fagpersoner er å bidra til gode dager for familier med vedvarende utfordringer og hjelpebehov. Mestring kan være et styrende begrep hos oss som hjelpere, selv når alvorlig sykdom rammer barn og foreldre (Gjærum et.al 1998, Jensen 2009).

Informantene hadde alle synspunkter på hva vi som fagpersoner kan bidra med for å fremme mestring i familiene.

Informant 5 var opptatt av at ethvert system kan være en arena for gode opplevelser for barnet og familien. Det å tilrettelegge aktiviteter som barnet mestrer, gi oppmuntring og positive tilbakemeldinger, opplevde informanten som viktig. God informasjon og opplæring til alle hjelpere rundt barnet slik at de opplever mestring i samhandling med barnet, ble trukket frem som viktig for familiene. Det å bidra til koordinasjon av hjelp innenfor det systemet en representerer, ble også vektlagt.

Lassen (1998) fant i sin doktoravhandling at det å ha et godt tilbud i barnehage og skole for barnet, kan være med på å hjelpe foreldre til å mestre hverdagen. De kan da oppleve at de har noen å dele omsorgsoppgavene med.

Informant 2 var opptatt av at vi som hjelpere må ha kunnskap om hva det er mulig å få til av hjelpetiltak, dele kunnskapen med familien, og informere om hvilken vei en må gå for å få denne hjelpen. Det å gjenta informasjonen jevnlig, og gi den skriftlig, ble vektlagt hos informanten.

Informant 3 hadde erfaring med at det var viktig å være tilgjengelig og imøtekommende når familien tok kontakt. Det å være inviterende og lydhør i samtalen, åpner for at familien tar opp ting som de har behov for hjelp til. Informanten hadde erfaring med at det ble tatt kontakt for å få hjelp til praktiske detaljer, men at det etter hvert som samtalen utviklet seg, kunne komme frem andre mer bakenforliggende hjelpebehov, eller eksistensielle spørsmål.

At spesielt tilbudet om samtaler kunne vært bedre innenfor hjelpeapparatet, beskriver informant 1 på denne måten;

Jeg tror der vi ikke har vært flinke nok og fremdeles, det er dårlig med et, hva skal jeg si, et automatisk tilbud, det er sorgarbeidet til foreldrene. ...det er så mange som ikke aner hva det vil si å gå til en psykolog eller en psykiater, men du skal faktisk møte en før du sier nei takk. Det tror jeg er veldig, veldig klokt:18.191 og 195.

Det å inkludere tilbud om samtaler innenfor andre hjelpetiltak for familien, mener informanten kunne ført til at flere kunne fått nytte av det.

Fordi det er mange tjenestemottakere familien skal forholde seg til, er dette et tilbud noen velger bort, selv om de ifølge informanten kunne hatt god nytte av det. Dette vil jeg si litt mer om under punkt 4.4.2.

Informantene kom inn på flere områder vi kan ivareta for å bidra til mestring; som informasjon, gode opplevelser, koordinering, og samtaler med familien.

Sånn jeg ser det er dette alle gode tiltak som kan være med å gi familier en opplevelse av sammenheng, som er det salutogenetiske begrepet for mestring (Antonovsky 2012, Gjørum et.al 1998).

Informasjon kan bidra til mestring. I tillegg til informasjon om mulige hjelpetiltak for å ivareta familien som helhet, vil det også være informasjon om selve sykdommen og dens utvikling, som er hovedfokus innenfor den patogenetiske modell (Ibid).

Kunnskap om sykdommen vil gjøre familien mer trygg i situasjonen, og kunne frigjøre ressurser til å håndtere dagene, og fylle dem med gode opplevelser. Det vil derfor være naturlig å tenke at de to modellene vil supplere hverandre. Min erfaring er at det i samhandling med familier ofte faller mer naturlig å ta opp tema rundt det som har med sykdommen og utfordringer rundt den, enn å samtale om andre tema. Etter hvert som en blir godt kjent med familien, opplever jeg at dette endrer seg, og andre temaer kommer frem. Dette handler sånn jeg opplever det om trygghet i relasjonen, hos meg som hjelper og hos familiene. Samtidig tenker jeg at en bevissthet rundt dette, kan bidra til bedre samtaler.

Informant 4 beskriver hvordan vanskeligheter mellom foreldre kan vise seg på ulikt vis hos barnet. Det å ha god kjennskap til og en god relasjon til familien, åpner opp for på en naturlig måte å ta opp og samtale om, andre tema enn det som handler om barnet og diagnosen;

Det er sånn at hvis vi plutselig ser at, hvorfor spiser han ikke så godt som i går, hvorfor får ikke barnet sove i dag,..og så prøver vi å leite etter hva årsaken er og da er det primærkontakten igjen, for har du et allright godt forhold til foreldrene, så er det ikke så galt å spørre "hva er det som skjer nå?" "Hvor kan jeg hjelpe?" "Vi ser jo at det er et eller annet, at det er en stein i skoen:12.163,165.

Informanten beskriver videre at det å invitere til slike samtaler ofte åpner opp for at foreldre forteller om det de bærer på. Men vi må være åpen for det - *Se det vi ikke ser:5.64*, som informanten beskriver det som.

Det å være nysgjerrig på familien, deres historie og ressurser, vil være helsefremmende og et supplement til den patogenetiske tenkningen (Antonovsky 2012, Gjørum et.al 1998).

Innenfor narrativ tilnærming vil en beskrive dette som å utvide familiens historie, ved å sette søkelyset på andre områder en den som handler om sykdom (Lundby 2009, White 2009).

Værvågen Weyde (2009), fant i sin undersøkelse at familier med funksjonshemmede barn ønsket at hjelpeapparatet skulle tenke salutogenetisk. Jeg tenker det er grunn til å tro at familier med barn med alvorlige fremadskridende sykdommer også ville ha nytte av det.

God kjennskap til hverandre fremmer mulighetene for gode samtaler. Familiens kunnskap om barnet sitt, og familien sin, kan lettere komme frem. Sammen med fagpersoners kunnskap og erfaring kan tilbudet til den enkelte familie bli bedre, og fremme opplevelsen av sammenheng for familien (Davis 1995, Gjørum et.al 1998).

Det er viktig å være bevisst på hvilke begreper og innfallsvinkler som er styrende på arbeidsplassen.

Det å arbeide i team rundt en familie krever også noe ekstra av oss som arbeidstagere. Vi må sette av tid til dette samarbeidet, og fordele arbeidsoppgaver oss imellom. Samtidig vil det også være ivaretagende for fagpersonene, både faglig og emosjonelt, og være en hjelp til å mestre utfordringer i arbeidsdagen.

Dette er noe jeg vil si litt mer om under neste tema.

4.3 Hvordan ivareta seg selv som hjelper

En av mine spørsmål til informantene var hvilken erfaring de hadde med det å ivareta seg selv som hjelper, når en arbeider med mye sykdom og død. Jeg opplevde at de syntes dette var et godt spørsmål å få, og alle hadde reflektert rundt dette.

Fagpersoner kan oppleve en følelse av tilkortkommenhet, når fokus må endres fra å tenke utvikling og læring hos barn, til å tenke lindring og livskvalitet her og nå. En ser barnet miste ferdigheter, møter barn og foreldres sorg, og må samtidig tenke fremover for å være i forkant av sykdommens utvikling (Kvan 2005).

Det å være nær, og være medmenneske kan for noen kjennes smertefullt, og det er nødvendig å finne måter å takle usikkerhet og utrygghet på.

For å kunne hjelpe familier i krisesituasjoner er det av stor betydning at en er bevisst hvordan en selv har det, både på hjemmeplan og i arbeidslivet (Bang 2003, Dyregrov/Dyregrov 2008). Svein Arthur Kallevik (2006) kommer i sin artikkel ” Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve” inn på viktigheten av å reflektere over de rollene man har som profesjonell hjelper, empatisk medmenneske og privatperson. Han skriver videre at det å ha en slik jobb, er sterkt engasjerende, og faren for å bli utbrent kan komme snikende.

For å motvirke dette må en diskutere og reflektere over at en må ta vare på seg selv, for å kunne ta vare på andre. Det å etablere møtesteder og kollegastøtteordninger er nyttige råd. Det å være beredt til å håndtere vanskelige og dramatiske situasjoner, frigjør mentale ressurser til å gjøre en bedre jobb.

Informant 5 sier; Det har vi nettopp snakket om her, på denne jobben her, fordi at vi sier til hverandre ” Jammen møter vi mye tøft”, hver dag egentlig. Og så har vi sagt litt på tull ”Har vi noe debriefingstilbud vi liksom?” Men altså, vi har hverandre:20.325.

Informanten forteller videre at det å ha et godt kollegialt forhold hvor du kan hvile, være trygg og vise følelser oppleves som viktig, i tillegg til det å ta pauser, og få faglig påfyll. *Det er kjempeviktig, for vi blir tappet, og vi må yte. Vi kan ikke være sur og grinete når vi møter forventningsfulle barn og ungdommer her altså:21.333.*

Informanten kommer også inn på det å ta opp ting direkte med familien som viktig,

..jeg synes det er bedre hvis jeg da på en måte kan formidle ting til de det gjelder i stedet for å gå å gnage på det inni meg. Altså ikke for min egen del nødvendigvis, men jeg tror at det, den dialogen er godt for alle parter:22.341.

I Dyregrov/Dyregrov (2008) og Bang (2003) blir det beskrevet tre nivåer for personalomsorg; det individuelle nivå, gruppe eller team nivå og organisasjon/arbeidssted. Eksempler på ivaretagelse på individuelt nivå kan være å ta pauser, få støtte fra nærpersoner, kultur, natur, faglig påfyll og mosjon.

Ivaretagelse på gruppenivå kan for eksempel være det som stimulerer samhold og fellesskapsfølelse i gruppen, stolthet over egen innsats, humor når det passer, bekreftelse på betydning og felles læring. Under punktet om ivaretagelse på organisasjonsnivå ligger bl. annet det å få opplæring og trening, beredskapsplaner, god informasjon, teamarbeid, anerkjennelse fra ledelse og debriefingsrutiner (Ibid).

Jeg opplevde at informantene var innom alle punktene, men at det var ulikt ivare tatt i systemene.

Om egenomsorg sier informant 1;

Den viktigste jobben gjør du jo selv. Skal du orke å åpne deg så mye for andre mennesker og slippe til den smerten som de står i, så må du være, være i balanse selv altså.da må du i hvert fall være åpen på og si det at ” vet du hva, nå har jeg det fint, nå kan det være min tur, nå har jeg det ikke så bra, nå må vi dele på det,» eller ” nå må vi ha en god prat”:29.337.

Teamarbeid ble også her vektlagt, for å kunne avlaste hverandre ved behov, men også for å ivareta god kontinuitet rundt familiene.

Veiledning ble trukket frem som helt nødvendig for å kunne ivareta arbeidet på en best mulig måte.

Informant 4 sier at egenomsorg er noe av det vanskeligste med jobben;

*..jeg har jobbet med det helt siden jeg begynte med nevro, så har jeg jobbet med meg selv i å, æ, prøve å lage et skille da. Det dumme jeg hører er når folk sier til meg ”ikke bli for engasjert”, for det er jo totalt umulig for meg. Det er som å endre personlighet det:19.247.
Men jeg tror det er lurt å finne metoder som fungerer for en selv, på hvordan fordøye arbeidsdagen:20.263.*

Informanten sier også noe om at kanskje ikke alle er lagd for å arbeide med disse familiene. ...*jeg tror en må kjenne på seg selv om en er lagd for dette, eller ikke:22.283...man må ha en personlighet som gjør at man tåler litt. Tror jeg:22.291.*

Denne informanten etterlyser mer systematisk veiledning, og mer tid til å kunne diskutere personlige erfaringer med kollegaer og andre, og mener dette blir nedprioritert. Når det skjer er det mest sporadisk, om saker, og ikke om arbeidstakerne. Dette er noe det ønskes mer av. Dette spørsmålet sier også informant 2 at de har hatt litt diskusjoner om på arbeidsplassen;

Vi prøver jo i sånne situasjoner som dette, at vi setter av tid vi som jobber sammen rundt barnet, at vi i hvert fall har åpning for å kunne snakke sammen, men vi er nok ikke gode nok på det.:17.298. Vi skal jo prøve å være profesjonelle oppi dette, men det er jo klart at noen ganger så er det jo tøffe situasjoner for oss også.så jeg skulle jo ønske at vi hadde fått til en sånn containerfunksjon som vi kunne brukt i sånne tilfeller, men det er ikke på plass:18.305,307.

Informant 3 kommer inn på at hvordan en håndterer dette temaet, kan ha noe med personlighet å gjøre;

Jeg vet ikke jeg, det å greie å holde den distansen, og av og til lurert jeg på om det kanskje har noe med personlighet å gjøre, kanskje noen som kan greie og gi god hjelp til disse familiene, er folk som kanskje privat er litt reservert av natur, at en har noen innebygde beskyttelsesmekanismer, der en greier å vise både tid, greie å bry seg, men en greier å skille det fra sitt personlige anliggende likevel:22.311

Informanten sier videre at noe mest sannsynlig kan læres. Det viktigste er å skille arbeid og fritid. På denne arbeidsplassen var det ingen kultur for veiledning utenfor systemet, men overføring av kunnskap, også om dette temaet, gikk mellom kollegaer.

Informanten uttrykte ingen savn etter veiledning utenfor systemet, men virket å ha akseptert de ordningene som var etablert.

Det fortelles om ulike kulturer for personalomsorg. Jeg oppfatter at det ligger et stort ansvar på den enkelte hjelper i å ivareta seg selv. På mange måter er en viktig del av vårt arbeid.

En må være bevisst på egen livsverden og vite når en er i stand til å yte god omsorg, og når en bør be om hjelp og avlastning. Bare jeg kan vite hvordan jeg til enhver tid har det, hva jeg har med meg av erfaring, og hvordan jeg opplever arbeidet mitt. Det blir mitt ansvar å formidle det til personalgruppen.

Samtidig tenker jeg at det er viktig å ha en kultur på arbeidsplassen, hvor det er tid og rom for samtale og refleksjon. Ved å sette ord på temaer, hendelser og erfaringer gjennom arbeidsdagen sammen med andre, blir man mer bevisst egen og andres kunnskap og erfaringer. Dette er viktig for å kunne utvikle seg som menneske og fagperson (Eliassen og Seikkula 2006:21). I refleksjonsprosessen er det også en annen dimensjon enn det tankemessige. Hva som berører en i det en reflekterer over, det emosjonelle, vil også ha innvirkning på nye tanker og videre arbeid (Ibid).

Møter med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer og deres familier, utfordrer andre sider av oss, enn dem vi bruker sammen med andre grupper. Jeg tenker at en også trenger noe mer rundt seg for å ha en ”opplevelse av sammenheng” som Antonovsky (2012) beskriver mestring. Et fora hvor en kan ta opp utfordringer, men også dele gleder og fine opplevelser fra arbeidsdagen, vil være en viktig drivkraft til å fortsette arbeidet.

Gode møtesteder, bør sånn jeg ser det være nedfelt i arbeidstidsordninger, og ikke være rom som den enkelte arbeidstaker skal skape. Ifølge Bang (2003) og Kallevik (2006) er dette et godt forebyggende tiltak.

Veiledning fra noen utenfra systemet var sånn jeg oppfattet det, det som var mest mangelfullt der informantene arbeidet. Jeg tenker at dette må være nyttig og få, og bidra til å utvikle oss som hjelpere. Det er lett å gå i de samme sporene, hvis en ikke får nye spørsmål å reflektere over. Dette tenker jeg må være leders ansvar, og i tråd med god personalomsorg.

4.4 Møte med hjelpeapparatet

4.4.1 Koordinering

Familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer vil etter hvert komme i kontakt med ulike deler av hjelpeapparatet (Helsedirektoratet 2005).

Mine informanter kommer fra spesialisthelsetjenesten, sykehus og de kommunale tjenestene.

Informantene opplevde at for å møte familiene på en god måte, er koordineringen av tjenestene til familiene viktig, både innad i systemene og mellom systemene.

En primærkontakt / team som har ansvar for familien, bidrar til koordinering, er deres erfaring.

De blir bedre kjent med familien, og har oversikt over fagpersoner de skal være i kontakt med. De har også ansvar for å verne familien, så tilbudene blir tilpasset.

Informant 4 trakk spesielt frem at det å ha studenter med inn til disse familiene var noe som ikke egnet seg, da familiene allerede hadde så mange ulike fagpersoner rundt seg.

Informant 5 sier det sånn;

..det er altså så mange instanser og systemer og så føler du at den venstre tommelen ikke snakker med den høyre lillefingeren, altså det er, så alt som kan samles og organiseres sammen..., sånn at de slipper hele tiden å skulle trekke i trådene, alle trådene selv:15.178.

Med mange spesialiserte tjenester kan det å se helheten rundt den enkelte familie være vanskelig. Den enkelte fagperson som er inne har kanskje ansvar for en av barnets utfordringer, som ernæring, epilepsi, eller å tilpasse hjelpemidler (Juul 2003).

Vi har også primærkontaktansvar i avlastningsboligen. Med turnusordning ser jeg det som en utfordring å arbeide i team, fordi treffpunktene ikke alltid er der. Det vil kreve noe ekstra av oss å sette av tid til det, som jeg tenker er viktig tiltak å prioritere når vi ser behov for det.

Holm Dahle (2008) fant i sin undersøkelse at noe av det foreldre ønsker seg, er et mer samlet og helhetlig tilbud.

Familier med funksjonshemmede barn er avhengig av gode støttespillere. De ønsker at denne støtten skal gi trygghet og innebære kontinuitet. Den medmenneskelige støtten og tilstedeværelsen er minst like viktig som den medisinske og profesjonelle støtten (Lundstrøm 2007, Værvågen Weyde 2009).

Informantene trakk også frem viktigheten av god koordinering mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale tjenestene.

Det at fagpersoner raskt kommer ut til barnehager, skole og fysioterapitjenester og informerer om sykdommen og dens utvikling, er et viktig tiltak. Dette må alltid skje i samarbeid med familien.

Informantene kom likevel inn på at det noen ganger er et dilemma å informere om det en vet skal skje, og det å møte familiene der de er i prosessen. Dette var noe alle hadde kjent på i flere sammenhenger, og hadde historier om. Det at en har fagkunnskapen, og vet noe om hva barnet vil trenge av omsorg og f.eks hjelpemidler, samtidig som informantene opplever at det er viktig å følge familien og ikke presse på for mye.

Om dette sier informant 5;

..vi må være var for, det er ikke alle som vil ha råd sant, og hvilken type råd vil de ha, det må vi jo, vi kan ikke kjøre over med alt mulig hvis de ikke er der i det hele tatt, det er jo litt å være var for deres behov hvor de er:17.208.

Informant 1 sier; *jeg går i takt så sant jeg kan:3.28*, og informant 4 beskriver det som å så små frø, når det hentydes om fremtidige behov.

Dette beskriver hvordan familien ofte trenger tid til å tilpasse seg situasjonen, og ta inn over seg hvilke hjelpetiltak de trenger.

Jeg opplever at informantene har veldig respekt for den enkelte familie, og hvordan de ønsker å ha det, og at de har tiltro til at familien etter hvert formidler hva de ønsker av hjelp. Jeg opplevde dette som veldig fint i intervjusituasjonene, den ydmykheten informantene viste for familiene. Det er hele tiden nærliggende for meg å tenke at begrepet den ikke-vitende posisjon er viktig å ha med seg i møte med familiene (Anderson 2003, DeJong/Berg 2005).

Flere undersøkelser med intervjuer av foreldre finner nettopp dette at de ønsker å bli sett på som individuelle familier, at hjelpeapparatet skal vise dem tillit, og at tiltakene skal være fleksible (Kalbakk 2010, Holm Dahle 2008 og Værvågen Weyde 2009).

Foreldre har også ønske om, og behov for mye informasjon. De kan ofte føle seg ensomme i sin situasjon, og trenger gode støttespillere. Det er viktig at en som hjelper er oppriktig interessert i å finne, og formidle informasjon (Grut.et al 2008, Hummelvoll 2003, Lassen 1998).

To av informantene hadde erfaring med at det å legge til rette arenaer hvor foreldre og barn kan treffes, var et godt hjelpetiltak.

De opplevde at foreldre utveksler informasjon og erfaringer på en god måte.

I denne sammenhengen kan det også bli rom for de nærmeste hjelperne rundt familiene til og treffes. Dette hadde informantene positiv erfaring med. Slike arenaer er noe flere systemer kan legge til rette for. I avlastningsboligen har vi i dag julefest og foreldremøter. Jeg opplever at dette er noe foreldre setter pris på, og som er en medvirkende årsak til at kontakter knyttes. Lundstrøm (2007) fant at foreldre opplevde foreldreskapet for det syke barnet annerledes enn for andre barn.

Det å treffe foreldre i samme situasjon opplevdes positivt på flere måter. Barnas ulikheter ble fremtredende, og barnets personlighet ble tydeligere for dem. Det å dele erfaringer med andre foreldre, og gjøre aktiviteter sammen opplevdes også som positivt.

Slike tiltak kan også bidra til at familiene kan utvikle sine sosiale nettverk, noe som har vist seg har innvirkning på mestring (Ingstad og Sommerchild 1983, Lassen 1996 i Gjærum et.al 1998).

Jeg tenker at familier som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, også har behov for å treffe familier som er i samme situasjon som dem selv. I den senere tid er dette noe habiliteringssentre og forskjellige organisasjoner er blitt oppmerksomme på, og det er blitt mer vanlig og arrangere slike treff som en del av tilbudet til familier (Nasjonalt kompetansesenter 2008).

En av informantene hadde erfaring med at familier som hadde møtt hverandre og etablert kontakt, fortsatte å holde kontakten også etter at de hadde mistet barna sine. Det sier meg noe om at dette kan være et spesielt viktig tiltak for denne gruppen, og at det å møte likesinnede for noen er god støtte og hjelp, gjennom en vanskelig situasjon.

Jeg tenker at det likevel ikke er alle familier som ønsker dette. Da må vi respektere deres valg om det.

4.4.2 Det generelle tilbudet

Sånn jeg oppfattet informantene, opplevde alle at tilbudet til denne gruppen generelt var bra. De opplevde at det var en stor oppgave for de kommunale tjenestene, men at det for denne gruppen ofte var lettere å få i gang hjelpetiltak som kanskje ikke er så vanlig overfor andre. De delte alle noe om det som informant 1 sier på denne måten;

Jeg tror den erkjennelsen av at dette er barn som har et forkortet livsløp, det får frem det aller beste i oss. Vi vet at det er, at livet er så dyrebart og det kommer ikke til å vare så lenge, så jeg synes at det er virkelig disse ungene får, når de først har fått diagnosen..., så bretter folk opp armene altså. Det er min udelte erfaring, jeg synes det blir gjort utrolig mye bra arbeid:33.381.

Alle hadde likevel noen opplevelser av en del tiltak som kunne vært bedre.

To av informantene etterlyste et bedre psykologtilbud til familiene, gjerne som et obligatorisk tilbud på lik linje med annen oppfølging av barnet;

Det jeg tenker vi gjerne skulle hatt mer ressurser i forhold til dette med psykologtilgang og den type ting, det kunne vært ønskelig at vi hadde mer av, for det er jo litt begrenset Inf.2:20.339.

Dette er noe som også ble formidlet når temaet mestring kom opp.

Informantene opplevde at selv om familiene hadde behov for samtaler, så var det noe som gjerne ble valgt bort fordi så mange andre hjelpetiltak opplevdes mer nødvendig.

Lundstrøm (2007) fant at foreldrene uttrykte at de ikke trengte å gå til samtaler hos profesjonelle, samtidig som de formidlet behovet for å fortelle om sin situasjon til noen de stoler på.

Flere av informantene var inne på at når de hadde en god relasjon til familiene, så opplevde de at det var mulig å ta opp ulike tema på en naturlig måte. De opplevde også at ved å være imøtekommende og vise at de hadde tid, kunne mer emosjonelle tema bli tatt opp etter hvert i samtalen.

Kanskje det å ha samtale som en del av hjelpetiltaket kan virke kunstig, og at slike samtaler best oppstår naturlig når familiene er trygge på hjelperne. En annen årsak kan være at tiltak i forbindelse med barnet er så tidkrevende å følge opp, at foreldre ikke setter av planlagt tid til seg selv, men at samtaler kommer opp når det faller naturlig. Det å være på tilbudssiden, formidle at hvis og når familien har bruk for samtaler, så er der et tilbud om det, kan være en måte å ivareta dette på.

Heiberg (2001) skriver i en artikkel, at det er flere barn med kronisk sykdom og funksjonshemninger som lever lenger med sin sykdom i dag enn tidligere, og at dette kan være en utfordring for helsetjenesten. Han peker på at arbeid med denne gruppen burde vært høyere prioritert av myndighetene.

Tre av informantene formidlet at de hadde erfaring med at det var forskjeller på tilbudet til familiene fra kommune til kommune, og at oppfølging også kan være personavhengig.

Informant 3 hadde erfaring med at det i mindre kommuner var lettere for å få til gode hjelpetiltak enn i større kommuner.

Informant 1 mener det kan være store forskjeller på landsbasis;

*Det er sånn jeg ofte har sagt i de senere årene, at det er ja kommuner og så er det nei kommuner vet du. .. Det er de som sier ” vi har aldri gjort dette her før, men det skal vi få til”, også har vi de som sier ” nei, dette går ikke an”:*20 217,219.

Hvilke ressurser familiene selv har til å stå på for å få i gang tiltak, hadde også innvirkning noen ganger opplevde flere av informantene.

I samtaler med familiene opplevde de at i tillegg til det å leve med diagnosen, kunne det å forholde seg til hjelpeapparatet tyngte familiene. Informant 5 sier om dette;

*..det går både på familienes kapasitet i forhold til å stå på, og etterlyse, men også på om man er på tilbudssiden, for de som skal utøve hjelp og støtte. Det er stor forskjell:*24.381.

Jeg forstår at det hviler mye ansvar på den enkelte familie, og at det er mye arbeid å følge opp de enkelte hjelpetiltakene. Det blir ofte foreldrenes oppgave å formidle helheten om familien til de ulike hjelpeinstansene. Det å få hjelp til å koordinere tjenester av noen som kjenner familien godt, og som de ikke behøver å informere gjentatte ganger om sin situasjon, kan være et godt tiltak.

Sånn jeg oppfatter informantene, er det også mye det enkelte systemet kan gjøre for å avhjelpe familiene, og at mye handler om det informantene kaller ”være på tilbudssiden”.

4.4.3 Ønske om at kommunen kunne være på tilbudssiden

Det er innenfor helse og omsorgstjenesten et satsningsområde å styrke tilbudet til alvorlig syke og døende barn og deres familier (St.meld.29-2012-2013).

Informantene var som nevnt inne på flere tiltak som de opplevde kunne gjøre systemet de arbeidet innenfor bedre, for å møte og ivareta familiene på en god måte. Dette var tiltak både for å avlaste familiene, og for å øke kompetansen rundt familiene.

Flere av informantene snakket om ønsket om å kunne være på tilbudssiden.

Informant 4 opplevde at flere familier kunne ha behov for avlastning med god kompetanse om barn med alvorlig fremadskridende sykdommer og deres familier, slik at avlastningen oppleves som reell.

Dette er noe av det jeg har erfaring med fra egen praksis. For å kunne gi god omsorg til disse familiene trenger en gjerne en utvidet kompetanse. Tettere oppfølging, erfaring med, og økt kompetanse i palliativ omsorg, vil sånn jeg ser det være med å gi familiene et bedre tilbud. Det å ha mer kunnskap om familier generelt og hvilken spesiell situasjon disse familiene er i, tenker jeg også er viktig kunnskap å ha som hjelper (Juul 2003, JLOB 2014).

En av informantene snakket om opplevelsen av, og også erfaring med, at noen familier har mer behov for hjelp og avlastning enn de får.

Familiene er belastet med mange oppgaver i forbindelse med barnet, og må kanskje selv be om mer hjelp. Behovet for mer hjelp kommer kanskje brått på, men kan ta tid å etablere.

Informant 3 sier;

..jeg skulle ønske at tjenestene i kommunen kunne være på tilbudssiden, og i dag er enkelte saksbehandlere nesten tvunget til ikke å være på tilbudssiden... for de har ikke noe å tilby:19.278.

Informanten sier videre;

Den beste måten å hjelpe folk på er å spørre helt åpent ” hva trenger dere av hjelp? ”, så skal vi gi den hjelpen, i alle fall begynne å diskutere det på et faglig nivå, men nå er det ofte på et ressursknapphetsnivå. Og så tror jeg vi trenger en endring i tenkningen også, jeg tror det er en god del alvorlig syke barn som kunne ha behov for å være mesteparten av tiden sin i institusjon:19.283

Informanten opplever behovet for å få en bedre palliativ omsorg for barn, både som metode og med ressurser. Det å kunne formidle dette til familiene som en ressurs som var der, og så kunne de selv ta imot tilbudene etter hvert som de opplevde at de trengte dem, mener informanten vil oppleves som god omsorg.

Dette er sånn jeg ser det i tråd med det som blir arbeidet med i organisasjonen JLOB, som kommer med viktige innspill til Stortinget, og er med i retningslinjearbeid i helsedirektoratet (JLOB 2014, St.meld.29-2012-2013).

Hvordan dette tilbudet til familiene vil bli er etter det jeg har funnet ut, ikke helt klarlagt ennå. Kun en av informantene løftet frem dette temaet. Det kan bety at det bare er denne informanten som har opplevd å treffe familier, som har satt ord på dette behovet.

En annen mulighet er at det i samfunnet i dag er en sterk diskurs om at barn skal bo hjemme, og at det er foreldres hovedansvar å ivareta barnet, uansett omsorgsbehov. Med diskurs mener jeg her at det er dette som er den generelle forståelsen i samfunnet i dag, og at vi på bakgrunn av denne forståelsen konstruerer vår sosiale virkelighet (Langdridge 2006:311).

Før sentralinstitusjonene ble nedlagt i overgangen 80-90 tallet, og de kommunale tjenestene skulle overta omsorgen for alle sine innbyggere, var det ikke uvanlig at barn med store omsorgsbehov, bodde i heldøgnsinstitusjon (Visnes 1992).

I dag bor barna hjemme, og deltar i samfunnet på lik linje med andre barn. Familien mottar behovsprøvde tjenester i hjemmet, og gjennom avlastningstjenester (Lov om kommunale helse og omsorgstjenester 2011). Som fagperson i avlastningsboligen og som mor til flere barn, opplever jeg at dette har vært en positiv utvikling. Samtidig forstår jeg at dette betyr store oppgaver for familiene, utover det som er vanlig.

Det å være seg bevisst hvor mye hjelp og avlastning en trenger til enhver tid, kan være vanskelig for en familie som har et barn med alvorlig fremadskridende sykdom. Behovet vil hele tiden endre seg, og vil være forskjellig fra familie til familie. Det å kunne gi et åpent tilbud om så mye avlastning som de til enhver tid trenger, og at familiene vet at de som skal ivareta dem har god kompetanse, må sånn jeg ser det være viktig å jobbe for fremover.

Som flere av informantene var inne på, er det enklere å få til gode tiltak i små kommuner. Der har en gjerne kjennskap til fagpersonene i de forskjellige etatene, noe som gjør samarbeidet tettere og enklere, enn i større kommuner.

Dette er noe Marit Elin Hansen (2011) skriver om i ”Øyeblikk”. Her beskriver hun hvordan en må tenke fleksibelt og kreativt i møte med familiene, og at tilbudet må være tilrettelagt den enkelte familie. Som en av informantene uttrykte det: *dette her er jo skreddersøm vet du* Inf.1:7.76.

Desto viktigere er det arbeidet som nå er i gang med å utarbeide en mer helhetlig plan for denne gruppen, sånn at det ikke skal være avhengig av hvilke personer en møter, eller hvor en bor, hvilke retningslinjer som følges.

5 Oppsummering / Avslutning

Mitt ønske med denne undersøkelsen var å få mer kompetanse om hvordan møte og ivareta familier som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer på en god måte.

Jeg begynte prosjektet mitt med en ukes studieopphold på Frambu.

Deretter leste jeg teori og annen forskning relatert til emnet. På bakgrunn av dette, intervjuet jeg fem informanter fra ulike deler av hjelpeapparatet. Ved hjelp av analysemetoden Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) har jeg bearbeidet dataene jeg fikk, og kommet frem til det jeg opplever er de viktigste temaene å legge vekt på.

Jeg vil i dette kapitlet først sammenfatte det viktigste jeg har funnet.

Deretter vil jeg komme med avsluttende refleksjoner rundt undersøkelsen min.

5.1 Oppsummering

Det er vanlig å opprette primærkontakt/team rundt familiene. Disse personene kan lettere bidra til stabile relasjoner, god informasjon, fleksibilitet og koordinering innad i, og mellom hjelpeinstansene. Dette er viktige faktorer for å møte og ivareta familiene på en god måte, gjennom de ulike stadiene av sykdommen.

Det å lage Beredskapsplan tilpasset det enkelte barns og families behov, er viktig å gjøre i god tid. Informantene la vekt på nettopp dette, at det er viktig å forstå de enkelte familiers ståsted, møte dem der, og respektere deres forskjellighet. Jeg opplever at informantene møter familiene med det som innenfor familieterapifeltet beskrives som en ikke -vitende posisjon (Anderson 2003, Bagge 2011, DeJong/Berg 2005).

Det å vise at en er trygg i samhandlingen med barnet er viktig for familien.

Innenfor litteraturen blir det på ulike måter vektlagt at det syke barnet har samme behov som andre barn. Dette var noe informantene var opptatt av og tilrettela for på flere måter, gjennom planlegging, lek og aktivitet, bekreftelse og humor. Samtale med barn er viktig, også om vanskelige tema. Jeg fant at det å samtale med barn oppleves som en utfordring for informantene.

Det blir viktig at vi har mot til å ta opp dette tema i samtaler med familien, for å ivareta dem på en god måte.

Flere av informantene var opptatt av at vi som hjelpere har et ansvar for å formidle kunnskap om å ivareta søsken, til familiene. Noen av informantene så dette som sitt naturlige ansvar, og noen var mer usikker på hvilken instans som burde ha det ansvaret.

Informantene opplevde det som viktig å være åpen med søsken og gi dem informasjon. Fordi dette kan være et vanskelig tema for foreldre, vil det være viktig at det skjer i samarbeid med dem. Det er viktig å sette av tid og ressurser til å møte søsken, og en må formidle til familien at søsken er velkommen. En måte å gjøre dette er å arrangere søskentreff.

Det å ha et barn med kronisk sykdom eller funksjonshemming kan være belastende for et familieliv, og ha innvirkning på foreldres evne til å mestre hverdagen.

Familier mestrer sine utfordringer på ulikt vis. Flere faktorer har innvirkning på mestring hos familiene.

Det å ha et godt sosialt nettverk og tørre å bruke det, det å leve i nuet og følge barna, og det å akseptere situasjonen, være tilstede for familien og kjenne på spekteret mellom glede og sorg i hverdagen, trakk informantene frem som gode mestringsstrategier.

Gode kommunikasjonsevner både mellom foreldre, og mellom foreldre og hjelpeapparat bidrar til mestring. Det at foreldre er på hvert sitt sted i det å akseptere situasjonen, kan være vanskelig for familien.

Informantene la vekt på at det er viktig at vi som hjelpere aksepterer de ulike valgene familiene gjør, uten å tenke at noe er god eller dårlig mestring. Vi må ha tiltro til at familiene ser hvilke løsninger de har behov for. Det gir mening å møte familier også med store livsutfordringer, med en tro på at de kan mestre situasjonen.

En salutogenetisk tankegang innebærer å ha hovedfokus mer på personens og familiens historie, og ikke bare på sykdommen. Familiene vil også ha behov for god informasjon om sykdommen og dens utvikling. Det viktig at vi som fagpersoner er trygge i rollen vår, formidler våre erfaringer, og hva vi kan bidra med. Den salutogenetiske og den patogenetiske modellen vil derfor kunne supplere hverandre (Antonovsky 2012, Gjørum et al. 1998).

Informantene hadde erfaring med, og synspunkter på, hva vi som hjelpere kan bidra med for å fremme mestring.

Det å være en arena for gode opplevelser og aktiviteter, gi oppmuntring og positive tilbakemeldinger, gi god opplæring og informasjon, trakk de frem som viktig.

Det å bidra til god koordinering av tjenester, ha kunnskap om hva som er mulig å få til av hjelp, være tilgjengelig og imøtekommende, og legge til rette for gode samtaler, er gode kilder til mestring.

Det å legge til rette for at flere familier og hjelpere kan treffes, opplevde to av informantene var et nyttig hjelpetiltak.

Hjelpere må tørre å være nære, være tilstede, og vise med ord og handling at en har tid og mulighet til samtale. Dette krever noe av oss som hjelpere, og det kan være vanskelig for noen. Informantene hadde erfart at det å ivareta seg selv som hjelper, er viktig innenfor dette arbeidsfeltet. Dette var noe de hadde lært seg underveis, som var kommet med erfaring og det å kjenne seg selv. Det å skille mellom eget og andres liv, og finne gode måter å bearbeide inntrykk på, var alle opptatt av.

Informantene hadde erfaring med at det å snakke med gode kollegaer var nyttig og nødvendig. Teamarbeid gjør at fagpersoner kan avlaste hverandre, og dele kunnskap og erfaringer. Det spesielt to av informantene etterlyste var veiledning utenfor systemet.

De ønsket noen å snakke med, ikke bare om sak, men om seg selv som arbeidstaker også. Jeg fant at det var noe ulikt på de forskjellige arbeidsplassene hvordan veiledning fungerte. Veiledning utenfra kan være viktig når en arbeider med krevende omsorgsoppgaver, for å forebygge utbrenthet.

Alle informantene opplevde det generelle tilbudet til familiene som bra, og hadde en opplevelse av at det er mye godt arbeid som blir gjort rundt dem.

De hadde likevel oppfatninger om tiltak som kunne vært bedre.

Bedre psykologtilgang ble etterlyst. Informantene hadde også erfaring med at tilbudet til familiene kunne være ulikt ut fra hvilken kommune de bodde i, hvilke personer i hjelpeapparatet de møtte, og også hvilke ressurser familiene selv hadde.

De etterlyste et helhetlig tilbud som var mer likt, uavhengig av disse faktorene.

Informantene hadde erfaring med at avlastning for familiene var viktig. De la vekt på at avlastningen måtte være reell, det vil si at familiene opplevde at avlastningen har den kompetansen som skal til for å ivareta deres behov.

En av informantene hadde erfaring med at noen familier trenger et mer helhetlig tilbud enn de får.

Det var et ønske om at hjelpeapparatet kunne være mer på tilbudssiden, og legge til rette for at familiene til enhver tid må kunne få den hjelpen de trenger, når de trenger den. Informanten mente at det var viktig å arbeide for et bedre tilbud til disse familiene. Tiltak som økt kompetanse på palliativ omsorg for barn, både som metode og med ressurser, så informanten stor betydning av å arbeide for.

5.2 Avslutning

Å gjennomføre denne undersøkelsen har vært en spennende og lærerik reise. Jeg opplever at jeg har fått viktig informasjon om konkrete tiltak, men har også blitt opptatt av de holdninger og den ydmykhet jeg opplever informantene viser for den enkelte familie.

Jeg har også gjort meg en del refleksjoner rundt mitt eget arbeid. Da jeg begynte opplevde jeg at jeg hadde både god tid, og mye plass til å få skrevet ned det jeg da tenkte ville komme. Etterhvert har jeg sett at både tid og plass har begrenset meg. Den viktigste refleksjonen er kanskje at fem informanter var mye. Men hver og en av dem var utrolig imøtekommende, oppriktig interessert i prosjektet mitt, og jeg er veldig takknemlig for å ha truffet dem. Informantene hadde mye å formidle, og det å trekke ut det viktigste var krevende. Jeg ser at en annen forsker med en annen forforståelse enn meg, kanskje ville vært opptatt av og vektlagt andre tema. Jeg håper og tror at jeg likevel har fått med meg det viktigste.

Det ble mange tema, og sannsynligheten for at bredden går ut over dybden er da tilstede. Den analysemetoden jeg har brukt, gir meg mange muligheter til å gå i dybden ved intervjuene (Smith et.al 2009). Jeg ser at jeg i intervjuene kunne begrenset meg til færre tema, og gått mer i dybden på hvert enkelt av dem. Dette var en avveining jeg tok, som jeg ikke så konsekvensene av før i ettertid.

Jeg har belyst det jeg har funnet med ulik teori og det jeg har funnet av annen forskning, og samtidig hatt med meg min problemstilling og min forforståelse. Kanskje kunne jeg vært mer kritisk, lett etter annen forskning eller mer teori for å gjøre undersøkelsen bedre.

Det vanskeligste for meg har nok vært å begrense meg. Jeg oppdager hele tiden noe jeg ønsker å vite mer om. Mye av det jeg har funnet, finner jeg bekreftelse for hos andre forskere. Det tenker jeg er en styrke for oppgaven.

Det jeg ble mest opptatt av gjennom prosessen er hva jeg hadde funnet, om det var familiene selv jeg hadde intervjuet. Hvordan ønsker de å bli møtt og ivaretatt? og- Hva ønsker de seg hvis hjelpeapparatet var på tilbudssiden?

Ved å skrive denne oppgaven er jeg også blitt mer nysgjerrig på palliativ omsorg for barn. Hvilke tilbud som finnes i andre land, hva resultatet av arbeidet med å utvikle omsorgen for denne gruppen vil bli i Norge, når dette tilbudet vil være på plass, og hvilken form det får.

Det har vært interessant å møte engasjerte mennesker i feltet. Jeg er trygg på hvor jeg kan henvende meg, når jeg trenger støtte av andre fagpersoner i fremtidig arbeid.

Jeg opplever også at jeg har lært mye. Noen av erfaringene har vi allerede tatt i bruk i avlastningsboligen, og jeg håper at vi videre vil øke vår kompetanse på å møte og ivareta familier, som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer. Jeg håper og tror at det å søke ny kunnskap holder meg engasjert, utvikler min kompetanse som menneske og fagperson, og at det vil gjøre en forskjell for noen.

Jeg vil avslutte med et sitat som jeg liker godt:

Nysgjerrighet fører til utforsking og oppdagelse av nye ståsteder og handlinger, nye ståsteder og handlinger fører til nysgjerrighet (Cecchin1987:406 i DeJong/Berg 2005).

6 Litteraturliste

- Antonovsky, A.(2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen.*
Gyldendal Akademisk
- Andersen,T. (2005). *Reflekterende processer. Samtaler og samtaler om samtalerne.*
Tom Andersen og psykologisk forlag AS
- Anderson,H.(2003). *Samtale, sprog og terapi.* Et postmoderne perspektiv.
København, Hans Reitzels forlag
- Bagge,R,F. (2011). *Hvordan bruke forforståelsen når jeg ikke kan vite noe om den andre?*
I fokus på familien nr.1 2011
Universitetsforlaget.
- Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet.* Faglig vekst gjennom veiledning.
Gyldendal Norsk Forlag A/S
- Dallos,R. og Vetere,A. (2005). *Researching Psychotherapy and Counselling. kap.4*
Open University Press
- Davis ,H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn.*
Norsk copyright Ad Notam Gyldendal
- DeJong,P. og Berg, I.K. (2005). *Løsningsskapende samtaler.*
Gyldendal Norsk Forlag AS
- Det kongelige helse og omsorgsdepartement.Meld.St.29(2012-2013). *Morgendagens omsorg.*
Tilråding fra Helse og omsorgsdepartementet 19.april 2013. (Regjeringen Stoltenberg II)
- Dyregrov, K. og Dyregrov, A. (red.) (2008). *Krisepsykologi i praksis.*
Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Eliassen,H og Seikkula,J (2006). *Reflekterende prosesser i praksis. Klientsamtaler, veiledning, konsultasjon og forskning.*
Universitetsforlaget A/S
- Everett, Euris,L. og Furseth,I. (2012). *Masteroppgaven Hvordan begynne – og fullføre.*
Universitetsforlaget
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (2005). *Den siste delen av livet.*
Frambu
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (2008). *Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?* <http://www.frambu.no> (hovedmeny/ tema/ pårørende 28c32689-d3a0-4da4-a35090511c0b) lest 1672-15

- Frambu senter for sjeldne diagnoser (2015). <http://www.frambu.no>
//Hovedmeny//Diagnoser//Alvorlig fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet//medisinsk beskrivelse. Publisert 08.10.2009 Lest: 4/10-14
- Frambu senter for sjeldne diagnoser (2015). <http://www.frambu.no>
//Hovedmeny//Om Frambu , Frambu tilbyr. Publisert 10.03.2015. Lest 11.05.2015
- Gjærum ,B. Grønholt, B. og Sommerschild, H. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Universitetsforlaget
- Grut,L., Kvam,H.M., Lippestad,J.W. (2008). *Sjeldne funksjonshemminger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*.
SINTEF rapport A9231 Helsedirektoratet avdeling for sjeldne funksjonshemminger.
- Grue, L.(1993). *Vanlige familier uvanlige barn*.
En bok om familier med funksjonshemmede barn. Ad Notam Gyldendal
- Grøholt, E,K., Nordhagen,R., Heiberg,A.(2007). *Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemminger*. Tidsskrift for den norske legeforening nr.4 <http://tidsskrift.no>
lest 1/5-15
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*.
J.W.Cappelens Forlag as, Oslo
- Hansen,M,E.(2011). *Øyeblikk*. Samhandling og helhetlig tilbud i møte med barn som ikke har livet foran seg.
Frambu, senter for sjeldne funksjonshemminger.
- Heiberg,A.(2001). *Kronisk syke og funksjonshemmede barn- en utfordring for helsetjenesten*.
Tidsskrift for Den norske legeforening nr.8:121 <http://tidsskrift.no> lest 3/3-15
- Helsedirektoratet (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne -hvilke rettigheter har familien?*
Helsedirektoratet
- Hill,L.(1994). *Caring for dying children and their families*
Chapman & Hall
- Holm,D,M.(2008). *Foreldre til barn med utviklingshemming i møte med det offentlige hjelpeapparatet*.
Det utdanningsvitenskapelige fakultet, institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
(Masteroppgave i spesialpedagogikk)
- Hummelvoll, G. (2000). *Men hva sier vi hvis hun spør når hun skal dø? Om å gi informasjon til barn med alvorlig, progredierende funksjonshemming*.
Småskrift nr.16.Frambu

Hummelvoll,G. (2003). *Unike barn – unike erfaringer?- erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik.*
Småskrift nr.29 Frambu

Husebø, S.(2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet.* Hva vi kan lære av barn.
MEDLEX Norsk Helseinformasjon.

Hårtveit,H., Jensen,P. (2004). *Familien - pluss en. Innføring i familierapi.*
Universitetsforlaget

Ingstad,B og Sommerschild,H.(1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring.* Oslo. Forlaget Tanum.

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn(JLOB)(2014). *Barnepalliasjon – mer enn omsorg ved livets slutt.* Informasjonshefte om lindrende omsorg og behandling for barn og unge.
Centrum trykkeri AS.

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn (JLOB) (2015). <http://www.parnepalliasjon.no>
start>barnepalliasjon>WHO, start> barnepalliasjon>ventesorg, start> barnepalliasjon> barn som pårørende. lest 16/1-15

Jensen,P.(2009). *Ansikt til ansikt.* Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse og sosialarbeid.
Gyldendal Norsk Forlag AS

Jensen,P., Ulleberg,I. (2011). *Mellom ordene .* Kommunikasjon i profesjonell praksis.
Gyldendal Norsk Forlag AS

Johnsen, A., Wie,T,V.(2012). *Lærebok i familierapi.*
Universitetsforlaget

Juul; J.(2003). *Familier med kronisk syke barn.*
Farmorbarn/ Pedagogisk Forum

Kalbakk,E.(2010). *Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn? – et foreldreperspektiv.*
Det utdanningsvitenskapelige fakultetet, institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
(Masteroppgave i spesialpedagogikk)

Kallevik, S.A. (2006). *Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve.*
Tidsskrift for norsk psykologforening vol.43 nr.7:719-721

Kanavin,Ø.J.(2015). *Fremadskridende hjernesykdommer hos barn – medisinske utfordringer.*
www.helsebiblioteket.no, <http://frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=7f90c762-5783-4e95> lest 11/5-15

- Kanavin, Ø.J. og Strømme, P. (2010). *Barn med nevrodegenerativ sykdom*. Tidsskrift for den norske legeforening nr.15 :1489-92 DOI: 10.4045/ tidsskr.10.0020
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kvan, T.Ø. (2005). *Arbeid i et kraftfelt- når barnet skal dø*. Respekt nr.1:16-18
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Tapir Akademisk Forlag, Trondheim
- Lassen, L.M. (1998). *Parenting Children with Rare Progressive Disabilities*. Universitetet I Oslo (Doktoravhandling)
- Lee, S.A. (1995). *Choices. When your child is dying*. The Canadian Society for Mucopolysaccharide & Related Diseases
- Lippestad, G. (2013). *Det vi kan stå for*. Aschehoug
- Lov-2011-06-24-30 *Lov om kommunale helse og omsorgstjenester med mer.kap 3* <https://lovdata.no> lest 30/3-15.
- Lundstrøm, E. (2007). *Et barn ar oss født. At bli forælder till et barn med funksjonsnedsettning. Et beskrivende och tolkande perspektiv*. HLS Førlag Lærerhøgskolen i Stocholm (Doktoravhandling Stockholms universitet)
- Lundby, G. (red.) (2009). *Terapi som samarbeid. Om narrativ praksis*. Pax forlag AS. Oslo
- Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. (2008). *Søsken i fokus. Å vokse opp med en bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse*. Oslo
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo. De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Ramholt, B. (1993). *Det døende barnet. I: P.Halvorsen (red.) Når døden blir virkelighet. Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt*. Kommuneforlaget AS. Oslo

Schjødt, B., Egeland T.A.(2006). *Fra systemteori til familieterapi*.

Tano A.S 1989. 3 opplag

Smith,J.A. , Flowers,P., Larkin,M.(2009). *Interpretative Phenomenological Analysis*.

Theory,Method and Research

Sage Publications

Smith,J.A.,Jarman,M. and Osborn,M. (1999). Doing Interpretative Phenomenological

Analysis. I:M.Murray og K.Chamberlain (red). *Qualitative health psychology: Theories and methods*. London: Sage, 218-240. I artikkelsamling:Emne7 prosjektplan.

Thagaard,T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*.

Fagboklaget Vigmostad & Bjørke AS

Vatne, T.(2012). *Å snakke med barn*.

www.frambu.no (hovedmeny/å få en sjelden diagnose/ å snakke med barn 04f78e3c-9582-411d-bc5e-c8d4e51cf072) Lest 16/2-15

Visnes,T.(1992). *Fra særomsorg til særlig omsorg*.

Universitetsforlaget AS

Weyde.V,R.M.(2009). *Den salutogenetiske modell*. Mestring, livskvalitet og sammenheng i familier med funksjonshemmede barn.

Det teologiske fakultet. Universitetet i Oslo. (Masteroppgave i profesjonsetikk og diakoni)

White,M.(2009). *Kart over narrativ praksis*.

Pax forlag A/S Oslo

Øfsti,S.K.A.(2010). *Parterapi. Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*.

Universitetsforlaget

Vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv m/samtykkeskjema

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Transkripsjon

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hausdalsveien 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Orgnr: 985 321 884

Siv Merethe Myhra
Diakonhjemmet Høgskole
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 19.05.2014

Vår ref: 2014/3 / 10

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.05.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>38654</i>	<i>Hvordan møte og ivareta familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdom mer på en god måte i hjelpeapparatet</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Siv Merethe Myhra</i>
<i>Student</i>	<i>Bente Anderson</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 29.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

Avdelingskontor / District Office

OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1075 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uio.no

NORWIDEM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2001 Trondheim. Tel: +47 73 50 19 07. kgru.sara@hbi.ntnu.no

NORLAND NSD, SV, Universitetet i Tromsø, 9017 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsd@uvtv.uh.no

Vedlegg 2

Informasjonsskriv om masteroppgave.

Bergen 05.05.14

Forespørsmål om deltagelse i intervjuundersøkelse om:

Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, på en god måte i hjelpeapparatet?

Hei.

Mitt navn er Bente Andersen. Jeg er utdannet vernepleier og familierapeut.

Jeg er for tiden masterstudent i familierapi ved Diakonhjemmets Høgskole i Oslo.

Jeg er også fast ansatt i en kommunal avlastningsbolig ,for barn med multifunksjonshemming.

I den tiden jeg har jobbet her, har jeg ved noen anledninger truffet familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer. Disse familiene har gjort stort inntrykk på meg.

Jeg ønsker som fagperson å få mer kompetanse på hvordan møte og ivareta disse familiene.

Min masteroppgave er en kvalitativ studie. Jeg ønsker å intervju et utvalg av fagpersoner som har erfaring med familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer. Ønsket er at jeg gjennom å fordype meg i disse intervjuene, kan komme frem til noen hovedområder som er viktig å ivareta, i møte med barn og familier i avlastningsboligen. Deltagelse i studien er frivillig.

Hvis du er villig til å bli intervjuet, vil det du sier bli tatt opp på lydbånd. Disse vil bli låst ned i den tiden forskningsprosjektet pågår. Prosjektet forventes å være ferdig 29.05.15, og datamaterialet vil slettes så snart karakter på oppgaven er forelagt.

Jeg vil også anonymisere det du har sagt så godt jeg klarer, og direkte sitater vil bare bli brukt hvis de er tydelige og godt formulerte.

Jeg håper at du har mulighet for å stille opp. Hvis du underveis skulle ønske å trekke deg, kan du gjøre dette uten noen form for begrunnelse. Jeg vil da slette intervjuet.

Hvis det er noe du lurer på er det bare å ta kontakt på telefon eller e-meil.

Min veileder Siv Merethe Myhra ved Diakonhjemmet kan også kontaktes på:

myhra@diakonhjemmet.no

Før vi starter intervjuet vil jeg be deg om å underskrive en samtykkeerklæring.

Vennlig hilsen Bente Andersen, Masterstudent i familierapi. [bente.andersen@live.no/](mailto:bente.andersen@live.no) 41690282

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet;

Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlige fremadskridende sykdommer , på en god måte i hjelpeapparatet? , ved å bli intervjuet av masterstudent Bente Andersen.

Jeg er inneforstått med at hun vil ta opp samtalene på lydbånd.

Sted og dato:.....

Underskrift:.....

Telefon/ e-post.....

Prosjektansvarlig:.....

Intervjuguide

Problemstilling:

Hvordan møte og ivareta familier, som har barn med alvorlig fremadskridende sykdommer, på en god måte i hjelpeapparatet?

Informere om min bakgrunn, min arbeidssituasjon og om prosjektet mitt. Fortelle litt om hva jeg ønsker å finne ut noe om, og hva jeg håper på å komme frem til, som kan komme min arbeidssituasjon til gode.

1. Hva er din utdanning?
2. Hvor arbeider du?
3. Hvor mange familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer har du møtt?

Intervju

1. Hva tenker du er viktig at du som fagperson bidrar med innenfor det systemet du jobber i?
 - Hva er viktig for barnet.
 - Hva er viktig for familien?
 - Er det noe du er opptatt av er viktig når det gjelder søsken?
 - Ifølge teorien er tiden rundt det at barnet får en diagnose spesielt krevende for familien. Har du noen erfaring med det?

2. Leve nå

-- Hvilken omsorg og hvilken samtaler behøver barnet for å ha de beste forutsetningene for å forstå og mestre sin situasjon?

- Hva tenker du at du kan bidra med for at barnet skal ha det best mulig i livet sitt, den tiden det har?

- Hvilke oppgaver som hjelper opplever du som viktigst overfor:

-Barnet.

-Familien.

- Hvilken kunnskap trenger du som fagperson, for å ivareta disse oppgavene?

-- Hvilke områder synes du det er viktig å prioritere?

- Er det noen av disse områdene som er lettere/ vanskeligere å ivareta enn andre? Hvilke tanker har du gjort deg om det?

- Er det noe du tenker er viktig å jobbe med når det gjelder søsken?

3. Hva kjennetegner de familiene som mestrer sine utfordringer godt?

- Har du noen tanker om hva hjelpere kan gjøre for å øke god mestring hos barn og foreldre?

4. Omsorg ved livets slutt.

- Hva kan du som fagperson bidra med når det nærmer seg den siste tiden for barnet og familien.

- Hvordan skape en trygg atmosfære for barnet og familien?

- Hvordan støtte familien til å mestre den siste tiden?

5. Hvordan ivareta seg selv som fagperson når man arbeider med barn med fremadskridende sykdommer.

- Har du noen erfaring/ tanker om hvordan en som fagperson kan ivareta seg selv når en møter mye sykdom og død?

- Hva er viktig å tenke på?

- Er det noen spesiell måte å arbeide på som er bedre enn andre tenker du?

6. Omsorgen for familier med barn med alvorlig fremadskridende sykdommer.

- Hvordan opplever du at hjelp og omsorg for disse familiene fungerer i dag?

- Er det noe du ser kunne vært gjort annerledes, og hvilke tanker har du gjort deg rundt dette?

Til slutt;

Er det noe du opplever jeg ikke har spurt om som du gjerne vil fortelle om, eller er det noen av svarene du ønsker å utdype nærmere?

Tusen takk for at du tok deg tid til å la deg intervjuet.

Vedlegg 4

Transkripsjon nr.5

I= Informant

F= Forsker

1.F: Hva tenker du er viktig at du som fagperson bidrar med innenfor det systemet du jobber i? Overfor barnet og familien, og jeg lurer på om det er noe du synes blir viktig i forhold til søsken hvis du treffer på dem?

2.I: Det jeg synes er aller viktigst, det er allerede ved første møte at de skal oppleve at de er velkommen, at barnet blir sett først. For meg er fokus barnet, og så, så vi hilser alltid på barnet først når det kommer, uansett om det kan formidle seg eller ikke, på en eller annen måte, jeg vet jo ikke det alltid. Og så hilser vi på familien, eller de andre som er med

3.F: hmm.

4. I: Så det å etablere en kontakt, så du kan skape en trygghet, det skaper forutsetning for hvordan de neste møtene blir.

5.F: Hmm.

6.I: Så det er kjempeviktig. Hm, og videre også så går det på dette her også eh, vise respekt for det barnet eller den ungdommen som kommer, iform av at jeg lytter, og noen ganger så må jo formidlingen skje gjennom de som er med, eh, men at dialogen på en måte går via den det gjelder. Men at vi, jeg sier vi fordi kollegaen og jeg jobber sammen, jeg tror vi tenker likt, eh, vi må lytte

7.F: Ja

8.I: og vi må høre hva de sier.

9.F: hmm.

10.I: Og så må vi ta hensyn til det, uansett om vi kanskje synes at ting virker urealistisk så må vi allikevel på en måte lytte, og så ha respekt for det som blir sagt. Så legger vi en plan sammen, og ofte når barn og ungdom kommer her så er det første jeg spør om ” (anonymisert)?”

11.F:Hmm.

12.I: Og så overraskende nok, så er det mange som ikke vet helt.

13.F:De vet ikke hva de skal her egentlig?

14.I: De vet ikke hva de skal her, og da er det viktig, og det har jeg blitt bevisst på i det siste at jeg må spørre ” hvorfor kommer du, hvorfor tror du at du er her i dag?”

15.F:Hmm.

16.I:”Og hva forventer du?, synes du det er ekkelt?” Noen gruer seg sant. Vi går ikke med uniformer her, fordi noen synes det er skremmende. Så det å være lydhør og så informere litt, snakke, fortelle hva vi skal gjøre og om vedkommende har forventninger og så at vi kan lage noen mål sammen. Og dette her med realistisk målsetting, det er også noe som jeg synes er viktig, i forhold til hva skal vi prioritere og fokusere på. Og av og til opplever vi jo at mål, målene er kanskje litt urealistisk, men da blir det på en måte en prosess underveis, som vi kanskje kan bli enige om, realistiske mål underveis.

17.F:Opplever du at de har mer positive mål enn..

18.I:Kanskje noen ,

19.F: hmm

20.I:ja ,og det er så utrolig forskjellig fra familie til familie hvor de er i en vanskelig prosess.

21.F:Hmm.

22.I:Noen er sinte, og noen er bitre fordi de ikke har fått sånn og sånn og sånn. Imens andre er på en måte, de er innforstått med at dette her er tøft, at altså de er på forskjellige steder.

23.F:Ja.

24.I: Det må vi, det er vår oppgave på en måte og finne ut hvor de er, og så må vi møte dem der hvor de er.

25.F:Ja.

26.I:Og det tenker jeg, det går litt på vår type, hvordan vi er som formidlere på en måte også sant. Altså vi må skape en trygghet som, og en atmosfære som gjør at de, at det blir en dialog. Som, som på en måte tar utgangspunkt etter hvert i hvertfall, i det som er realitetene.

27.F: Ja

28.I:Ja.

29.F: I følge teorien så er tiden rundt det at barnet får en diagnose spesielt krevende for familien. har du noen erfaring med det?

30.I: Ja det har jeg. Hmm. Det har jeg både på sykehus og så egentlig her. Vi har jo barn som går her hvor de har vært i en lang utredningsfase, og ikke man vet noen ting. Og vi, eller jeg er usikker på om barnet faktisk mister ferdigheter over tid, foreldre ønsker kanskje at de skal prøve en treningsperiode, og det som faktisk er viktig for oss da, er at vi får klarsignal fra legen, selv om ikke vi vet om det er en fremadskridende, at det er greit at vi tar intensiv trening.

31.F:Hmm. Er det noen ganger det ikke går an å gjøre det?

32.I: Vi har, det er noen ganger du kan trigge litt sant, ved å på en måte hvor mye kan du presse barnet.

33.F:Okey.

34.I: sant , så da da, så derfor er det så viktig at vi avklarer det at det er greit, og at at, men det er klart at hvis vi ser at dette er for mye, så, så reduserer vi det. Men det vi ser at familiene, foreldrene har masse spørsmål, og de spør mye kanskje gjentatte ganger, og, og vi ser at hvis de får informasjon som kan sprike i de forskjellige instansene, så skaper det mye frustrasjon. Så det, og der og tenker jeg at av og til så er min oppgave bare å skape en trygghet og en arena hvor de faktisk kan stille spørsmål uten, å få noen kanskje klare svar. Jeg kan svare for det jeg ser.

35.F:Hmm.

36. I:Også gi de støtte på at vi skjønner at dette her er vanskelig. For det er det. Også er det dette her å balansere i forhold til hvor mye du skal understøtte kanskje et urealistisk håp, og du ser at her er det noe, sant. Selv om de ikke har fått noen diagnose så ser du at det må være noe, og så på en måte balansere

det at , ikke skape urealistiske forventninger hvis du ser at, ja.

37.F: Hvordan gjør du det?

38. I: Ja, det er et vanskelig spørsmål å svare på, for det avhenger veldig av, du må , jeg føler du må bruke deg selv som helt menneske hele tiden sant,

39.F: Ja

40.I: så du må på en måte bruke alle sansene dine. Det er masse signaler som svirrer frem og tilbake, så jeg må være trygg i situasjonen, sånn at jeg kan bli åpen for å kanskje tolke så godt jeg kan, det som kommer fra både barn og foreldre.

41.F: Hmm.

42.I: Og øh, så det jeg tenker er at jeg skal ikke stille noen diagnose, jeg skal fortelle hva jeg ser.

43.F: Hmm.

44.I: Og jeg utfordrer barnet, ungdommen til å gjøre forskjellige ting, og det er ikke alltid de får til det de