Hvordan samhandler spesialist- og kommunehelsetjenesten om barn med funksjonshemning? En kvalitativ intervjustudie med foreldre.

Gunnhild Håndlykken Sylte

Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet- NTNU

Masteroppgave

Master i klinisk helsevitenskap

01.12.2016

Forord

Siden jeg var ferdigutdannet sykepleier i 2010 har jeg jobbet i spesialisthelsetjenesten. De siste fire årene har jeg jobbet på et sykehus ved en nyfødt intensiv avdeling. Jeg har jobbet som vikar i kommunehelsetjenesten i korte perioder i studietiden, men har lite erfaring i hvordan de håndterer det å ta imot pasienter med omfattende behov.

Foreldrearbeid er en stor del av jobben ved en nyfødt intensiv avdeling. For mange foreldre kommer oppholdet her som et sjokk og de trenger god støtte og informasjon fra helsepersonell for å føle at de kan klare å mestre en slik situasjon. Mange barn har fra fødselen av behov for langvarige sykehusopphold på grunn av ulike problemstillinger som prematuritet, kirurgiske inngrep, ulike syndrom, diagnoser etc. Foreldrene kan i starten av et slikt opphold oppleve å føle seg prisgitt de ansatte ved avdelingen og la de profesjonelle ta hovedansvaret for barnet. Etter hvert som de blir mer trygg i sin rolle som foreldre og mer vant til slanger, ledninger og alarmer som piper, ser vi at de tør å ta mer av ansvaret selv. Jeg har en enorm respekt for disse foreldrene. Læringskurven er svært bratt og de har så veldig mye å forholde seg til. Likevel balanserer de stell og mating, andre barn, jobb og hjem, uten å miste fokus på det syke barnet.

Mange knytter seg til sine leger og sykepleiere som har vært sammen med dem og barnet siden fødselen, og kunne nok ha tenkt seg å ta de med seg hjem etter utskrivelse. De fleste foreldre gir uttrykk for at de gleder seg til å komme hjem med barnet, men mange er naturlig nok spente etter et langt og traumatisk opphold ved sykehuset. Hverdagen på sykehuset er blitt forholdsvis forutsigbart for foreldrene og de opplever en trygghet ved å ha de ansatte og alt av utstyr og medisiner tilgjengelig. Å komme hjem betyr å ha hovedansvaret selv og bli kjent med nye aktører, som for mange ikke vil være tilgjengelig døgnet rundt. Det er lett å se for seg at dette kan virke skremmende for foreldrene.

Jeg har vært med i utskrivelsesforløpet av mange pasienter, både barn og voksne. Flere av de voksne pasientene så jeg igjen fordi de ble innskrevet på ny etter kortere eller lengre tid av ulike årsaker. I de tilfeller hvor pasienten hadde behov for tjenester fra kommunehelsetjenesten hadde vi som regel en grei dialog med de ansatte her før vi skrev ut pasienten. Jeg har ikke vært med på å skrive ut barn med behov for døgnkontinuerlig pleie over lang tid, men enkelte av barna hadde ulike problemstillinger som gjorde at de trengte ekstra oppfølging fra kommunehelsetjenesten. Før utreise var helsesøster stort sett den eneste

aktøren fra kommunen som vi sykepleiere hadde direkte kontakt med.
Barna kom sjeldent tilbake på nyfødt om de skulle ha behov for innleggelse ved sykehuset. Som regel ble de innskrevet ved en avdeling for litt større barn. Jeg og mine kolleger har derfor flere ganger tenkt og lurt på hvordan det gikk med disse barna og ikke minst deres foreldre når de kom hjem. Jeg har møtt foreldre til barn med ryggmargsbrokk (MMC) gjennom min jobb på nyfødt intensiv. Denne diagnosen er sjelden, ofte kompleks og kan føre til en rekke problemstillinger som gjør at barna vil være avhengig av tjenester fra helsevesenet, både fra spesialist- og kommunehelsetjenesten, livet ut. På bakgrunn av dette valgte jeg å skrive om foreldre til barn med MMC sin opplevelse av samhandlingen i og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. For å gjøre utvalget mindre gjennomsiktig og mer variert ble det supplert med en diagnose til som ble cerebral parese (CP). Mange barn ved nyfødt intensiv kan være disponert for CP på grunn av en rekke faktorer. Sjeldent får vi sykepleiere ved nyfødt vite hvordan det går med disse barna etter utskrivelse fra sykehuset eller hvordan denne prosessen opplevdes for foreldrene. Denne kunnskapen mener jeg kan være en viktig kilde for å forbedre måten ansatte i helsevesenet håndterer en utskrivelsesprosess, enten man jobber på sykehus eller er den som mottar barna og deres foreldre i kommunehelsetjenesten. Resultatene fra denne studien kan også være et bidrag på veien for å oppnå bedre samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Jeg startet å jobbe med nyfødte ved St. Olavs Hospital i Trondheim og har på bakgrunn av dette valgt å legge fokus for studien i region Helse Midt- Norge.

Jeg vil først og fremst takke foreldrene som tok seg tid til å delta til studien. Oppgaven hadde ikke blitt til uten dere. Deres historier, mot og stå- på vilje inspirerer meg stort.

Videre vil gi en stor takk til min veileder Marit By Rise for god veiledning, støtte og oppmuntring underveis i arbeidet med oppgaven.

Takk også til min kjære samboer, min familie og mine venner som har motivert meg, vist interesse og gitt meg tid og rom til å jobbe med oppgaven.

Oslo, 01.12.2016

Gunnhild Håndlykken Sylte

Sammendrag

Bakgrunn: Når et funksjonshemmet barn kommer til verden, fødes det ikke bare inn i en familie, men også inn i et helsevesen, og det trenger ofte ulike og sammensatte tjenester. Få studier er gjort på familier med barn med ryggmargsbrokk eller cerebral parese og hvordan de opplever samhandlingen i og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Mer kunnskap om dette temaet vil derfor være viktig for å kunne forstå hvilke svake punkter foreldrene opplever i samhandlingskjeden og hvordan disse kan forbedres.

Hensikt: Målet med denne studien var derfor å utforske hvordan foreldre til barn med ryggmargsbrokk eller cerebral parese opplever samhandlingen i og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i Helse Midt- Norge. Jeg har ønsket å se nærmere på foreldrenes opplevelse av samhandlingen fra diagnosen oppdages og i årene fram til barnet er 10 år.

Problemstilling: *Hvordan opplever foreldre til barn med ryggmargsbrokk eller cerebral parese samhandlingen i og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i Helse Midt- Norge?*

Metode og design: Dette var en kvalitativ studie. Det ble gjennomført syv semi-strukturerte intervju med foreldre til barn med MMC eller CP som får langvarig oppfølging av både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Analysen ble utført ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultater: Foreldrene opplevde overgangen fra sykehuset til kommunehelsetjenesten som vanskelig fordi de ble møtt av en kommunehelsetjeneste som ikke var forberedt og som manglet kunnskap om barnets diagnose. Foreldrene beskrev til dels store problemer med samhandlingen mellom og innad i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Foreldrene opplevde at samhandlingen var avhengig av at de var budbringere mellom de ulike aktørene og at de måtte kjempe for sine og barnets rettigheter. Foreldrene uttrykte også et ønske om en koordinator for barnet og et kompetanseløft blant de ansatte i kommunen. Foreldrene uttrykte dessuten at deres forventinger til helsevesenet endret seg etter at barnet ble eldre.

Diskusjon og konklusjon: Resultatene i denne og flere andre studier indikerer at samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten ikke fungerer optimalt. Dårlig eller mangelfull kommunikasjon, mangel på kunnskap og liten vilje eller evne til å følge opp forslag om forbedringer, kan være årsaker til at kvaliteten på samhandlingen reduseres. Resultatene fra studien indikerer at det kreves videre forskning på foreldrenes ulike opplevelser av samhandlingen innad og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Nøkkelord: Foreldre, samhandling, MMC, CP, Helse Midt- Norge

INNHOLDSFORTEGNELSE

Forord …….....2
Sammendrag ……4
Innholdsfortegnelse …….5
1. Begrepsavklaringer ……...…..7
2. Bakgrunn ……..……9
2.1 Å få et barn med CP eller MMC……...9
2.2 Hva er myelomeningocele (MMC)? 9
2.3 Hva er cerebral parese (CP)? …….....10
2.4 Å få en diagnose …….....11
2.5 Kriseperspektiver og opplevelsen av sorg ……..……....13
2.6 Foreldrene er sårbare for stress …….……16
2.7 Hjelpeapparatet …….....16
2.8 Mestring ……..……...18
2.9 Samhandling …….....19
2.10 Studiens mål …….21
3. Metode ……22
3.1 Kvalitativ metode …….…..22
3.2 Fenomenologi og hermenutikk …….……..22
3.3 Utvalg og rekruttering …….……...24
3. 4 Datainnsamling …….…….26
3.5 Analyse av data ……..30
3.6 Etiske vurderinger……...33
4. Resultater ……34
4.1 Overgangen fra sykehuset til kommunen var vanskelig ……....35
4.2 Problemer i samhandlingen ……...….39
4.3 Erfaringer med «nøkkelroller» i kommunen ……..…42
4.4 Overganger i barnets liv er utfordrende ……...…..45
4.5 Foreldrene blir budbringere, koordinatorer og advokater …….46
4.6 Forventningene til helsevesenet har endret seg …….…….49
4.7 Forelderens ønsker om forbedringer …….....50
4.8 Alt fungerer bedre når barnet er eldre ……...…….52
5. Diskusjon av metode …….….53
5.1 Kvalitativ metode …….…..53
5.2 Forskningstilnærming …….53
5.3 Utvalg …….....54
5.4 Datainnsamling ……...57
5.5 Analyse av data ……..61
5.6 Forforståelse ……...62
5.7 Validitet (overførbarhet) og refleksivitet …….…..62
6. Diskusjon av resultater ……..65
6.1 Mangelfull kontakt med kommunen etter at diagnosen var kjent ……..……...65

6.2 Vanskelig overgang til hjemmet etter at diagnosen var kjent ……66
6.3 Egen mal for utskrivning- standardiserte pasientforløp ……67
6.4 Erfaringer med kommunehelsetjenesten- Manglende kompetanse og vilje til å skaffe seg kunnskap ……70
6.5 Problemer i samhandlingen ……...…….72
6.6 Ønske om en koordinator ……...74
6.7 «Kjærlighetskamp» ……...….76
6.8 De viktige enkeltpersonene ……....77
6.9 Forventninger til helsevesenet- Alt fungere bedre når barnet blir eldre ……78
7. Konklusjon …….....80
8. Litteraturliste ……..…...81

Vedlegg 1: Informasjonsskriv 1 ……...…86
Vedlegg 2: Informasjonsskriv 2 ……...87
Vedlegg 3: Intervjuguide ……..88
Vedlegg 4: Godkjenning REK ……..…90
Vedlegg 5: Samtykkeerklæring ……....91

1. Begrepsavklaringer

1.1 MMC

MMC er en forkortelse for Myelomeningocele. Andre betegnelser er Spina bifida eller Ryggmargsbrokk (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, 2016). MMC er en utviklingsforstyrrelse med mangelfull lukning av ryggvirvlene. Det fører til at ryggmargshinnene med nervevev poser ut gjennom ryggvirvlene som er åpne og danner et brokk. Graden av utfall avhenger både av brokkets størrelse og hvor det befinner seg. Ryggmargsbrokket dannes svært tidlig i svangerskapet, idet ryggvirvlene lukker seg, normalt i 3.-4. svangerskapsuke (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, 2016).

1.2 CP

CP er en forkortelse for Cerebral Parese. CP er en samlebetegnelse på flere tilstander som gir endret motorisk funksjon, og skyldes en skade i den umodne hjernen før barnet er fylt 2 år (Andersen, u.å). Et viktig kriterie for diagnosen er at hjerneskaden er statisk, altså at den ikke blir verre. Hvilke konsekvenser skaden gir avhenger av hvor stor den er og hvor den befinner seg i hjernen (Andersen, u.å).

1.3 Barnehabiliteringen

Habilitering av barn er et nettverk av fagfelt som grenser mot andre fagområder i spesialisthelsetjenesten (Habiliteringsfeltet, u.å). Habilitering dreier seg om en tverrfaglig innsats for bedring av helse, funksjonsevne og livskvalitet gjennom utredning, diagnostikk, behandling og tiltak. Habilitering omhandler tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Målgruppen er barn som trenger spesialisert helsehjelp på grunn av medfødt eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelser av kompleks karakter. I målgruppen er blant annet cerebral parese, barn med manglende motorisk eller kognitiv utvikling, ulike syndromer, autismespekterforstyrrelser og komplekse tilstander som fører med seg alvorlige og sammensatte funksjonsnedsettelser (Habiliteringsfeltet, u.å).

1.4 Individuell plan

Jfr. Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 (2011) har personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til individuell plan (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Ifølge Helsedirektoratet er formålet med en individuell plan å sikre at pasient og bruker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, sikre pasient og brukers medvirkning og innflytelse, styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker og eventuelt pårørende, styrke samhandlingen mellom tjenesteyterne på tvers av fag, nivåer og sektorer. En individuell plan kan beskrives både som et verktøy, i form av et planleggingsdokument, og en organisert samarbeidsprosess. Planen skal stadig oppdateres og være et dynamisk verktøy i koordinering og målretting av tjenestetilbudet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

1.5 Samhandlingsformen

Samhandlingsreformen ble gradvis innført fra 1. januar 2012. Ifølge Helse- og omsorgsdirektoratet er målet med samhandlingsreformen bedre folkehelse og bedre helse- og omsorgstjenester på en solid og holdbar måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008- 2009). Man skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der man bor. Pasienter skal få rett behandling til rett tid på rett sted, gjennom en helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjeneste som er tilpasset den enkelte bruker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008- 2009).

1.6 Standardiserte pasientforløp

Et standardisert pasientforløp er en koordinert tverrfaglig prosess for en definert pasientgruppe (Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU), 2016). Pasientforløpet kan omfatte utredning, behandling, oppfølging og omsorg. Diagnostikk, behandling og oppfølging skal være evidensbasert og skal føre til kunnskapsbasert praksis (Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU), 2016).

2. Bakgrunn

2.1 Å få et barn med MMC eller CP

I Norge fødes årlig 6-16 barn med tilstanden myelomeningocele (MMC) eller ryggmargsbrokk (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, 2016). 2 av 1000 barn fødes med eller utvikler cerebral parese (CP). Det vil si ca. 100 nye tilfeller hvert år (Andersen, u.å). Disse barna fødes ikke bare inn i en familie, men også inn i et helsevesen med mange ulike helsetjenester omkring seg. Foreldrene har, i tillegg til ansvaret for et nyfødt barn, en lang rekke fagfolk å forholde seg til, et forhold som vil vare livet ut. (Lundström & Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för individ, 2007).

Barn som fødes med CP og MMC i Helse Midt-Norge får tidlig et støtteapparat omkring seg og sine foreldre. Støtteapparatet består blant annet av barnenevrolog, barnekirurg, sykepleiere, urolog, ortoped, ortopedi-ingeniør, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og psykiater. Selv om mye allerede er etablert og det finnes enkelte retningslinjer for behandlingsforløpet, eksisterer det ikke et standardisert behandlingsforløp for barn med CP eller MMC.

2.2 Hva er myelomeningocele (MCC)?

Hvert år fødes det 6-16 levendefødte barn med tilstanden myelomeningocele (MCC) eller ryggmargsbrokk i Norge (Sunnaas, 2016). MMC er den mest vanlige av medfødte misdannelser som påvirker det sentrale nervesystemet (Fletcher & Brei, 2010). I følge McLone og Bowman (2016) er MMC den mest alvorlige fødselsdefekten forenelig med liv (McLone, 2016).

MMC er en medfødt utviklingsforstyrrelse i sentralnervesystemet som skyldes manglende lukning av nevralrør i fosterlivets første trimester (Liptak & Dosa, 2010) Ryggmargskanalens innhold buler dermed ut gjennom åpning i ryggvirvlene og danner ett brokk, oftest i korsryggen. Nervesystemet i nivåene under brokket vil påvirkes.

Avhengig av brokkets størrelse og lokalisasjon kan det føre til nerveskade med ulike nevrologiske utfall som lammelser, nedsatt følelse i huden, spasmer, smerter og inkontinens for urin og avføring. Ca. 95 % av de som rammes har hydrocephalus, også kalt «vannhode». MMC kan medføre respirasjonsproblematikk, vekstforstyrrelser, hormonell ubalanse, skjevhet i ryggraden (skoliose), feilstillinger i ledd, synsforstyrrelser, ernæringsvansker, lærevansker og epilepsi (Liptak & Dosa, 2010).

2.2.1 Årsak til MMC

Årsaken til MMC antas å være multifaktoriell. Kromosomfeil regnes med å stå for 5- 6 % av tilfellene (Sunnaas, 2016). Mangel på inntak av folat under svangerskapet er tidligere påvist som en årsak til MMC. Det er i dag praksis å anbefale inntak av folat både før og under graviditet (Botto et al., 2005).

MMC er en kompleks tilstand hvor barnet vil behøve tverrfaglig oppfølgning fra flere yrkesgrupper. Et slikt team består vanligvis av en nevrokirurg, ortoped, fysioterapeut, sosionom, dermatolog og psykolog (McLone, 2016). Barn født med MMC vil ha behov for oppfølgning og behandling livet ut. I dag overlever de aller fleste barna med MMC til voksen alder og flertallet fungerer mentalt innen normalområdet (Selberg, 2011).

2.2.2 Ulike former for MMC

Myelomeningocele også kalt åpen spina bifida gir nerveskade og kan gi moderat til alvorlig funksjonshemning. Det kan ramme blære og tarmfunksjon, gi nedsatt følsomhet i ekstremiteter og lammelse av beina (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2016).

Meningocele gir kun mindre funksjonshemning. Normalt liten eller ingen nerveskade.

Spina Bifida Occulta er den mildeste formen for MMC. Den oppdages ofte sent i barndom eller i voksenlivet og kalles derfor noen ganger for skjult spina bifida (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2016).

2.3 Hva er cerebral parese (CP)?

Cerebral parese (CP) er betegnelsen på en hjerneskade som blant annet fører til forstyrrelser i bevegelsesapparatet, og er den vanligste årsaken til motorisk funksjonshemming hos barn (Cerebral Parese- Foreningen, 2015). Skaden oppstår enten før, under eller etter fødsel (fram til to års alder) og forekommer hos omtrent 2 per 1000 levendefødte barn. Årlig fødes det i Norge rundt 60 000 barn, det vil si at omtrent 120 barn vil få diagnosen CP hvert år (Bakke, 2015).

2.3.1 Årsak til CP

Det antas at et flertall av tilfellene skyldes en påvirkning av den umodne hjernen under svangerskapet, men nøyaktig årsak til de fleste tilfeller av CP er i dag ukjent (Andersen, u.å). Tidligere ble det antatt at oksygenmangel under fødselen var hovedårsaken til CP, men i dag

tror man at dette forårsaker kun et mindretall av tilfellene.
For tidlig fødsel er den største enkeltstående risikofaktoren for CP. Man tror at både arvelige faktorer og miljøfaktorer kan ha betydning.
De motoriske forstyrrelsene ved CP ledsages ofte av andre symptomer og plager som nedsatt syn eller hørsel, utydelig eller ingen tale og problemer med å spise. Epileptiske anfall forekommer hos omtrent 25 prosent av tilfellene. En del barn har også kognitive vansker, det vil si påvirket evne til å lære, huske, forstå, planlegge og handle. Tilleggsvanskene varierer med type CP og også innenfor samme undergruppe (Bakke, 2015).
CP kan ramme i mild, moderat eller sterk grad (Stanton, Faye-Schjøll, & Stanton, 2014). Når barnet er ungt kan det være vanskelig å vite i hvilken grad det er rammet. Dette vil komme fram etter som barnet vokser til. Det å ikke vite kan oppleves svært belastende for foreldre og øvrig familie (Stanton et al., 2014).

2.3.2 Ulike former for CP

Det er vanlig å dele CP inn i flere undertyper definert ved type funksjonsforstyrrelse og etter hvilke deler av kroppen som er rammet (Bakke, 2015).
Spastisk cerebral parese er den største undergruppen og utgjør 80-90 prosent av alle tilfellene. Spastisiteten gir unormal høy spenning i muskulaturen og gjør at musklene blir stramme og harde. Spastisiteten kan opptre på den ene siden av kroppen (spastisk unilateral CP) eller på begge sider (spastisk bilateral CP).
Spastisk bilateral CP inkluderer kvadriplegi som er spastisitet i begge armer og begge ben og diplegi der spastisitet i hovedsak er i begge ben.
Dyskinetisk cerebral parese utgjør omtrent 7-15 prosent av alle tilfeller og er kjennetegnet ved store variasjoner i muskelspenning og ufrivillige bevegelser.
Den siste gruppen er *ataxi* som forekommer hos 4-5 prosent av alle tilfellene. Barn med ataxi har dårlig koordinasjon og balanse og ofte problemer med presisjon i bevegelsene.
Diagnosen CP baseres på kliniske funn. Det er vanlig å gjennomføre en MR-undersøkelse som gir et bilde av hjernen for å kartlegge omfanget av skaden og hvor skaden ligger (Bakke, 2015).

2.4 Å få en diagnose

Foreldre som får vite diagnosen i forbindelse med fødselen, beskriver ofte sin reaksjon som et sjokk (Weyde, 2009)..Andre foreldre kan oppleve en lang og vanskelig periode preget av

usikkerhet før barnet får en diagnose. Mange kan være bekymret og kanskje ha en følelse av å ikke bli tatt på alvor av hjelpeapparatet og omgivelsene for øvrig. Det kan derfor opplevelses som en lettelse når diagnosen omsider blir stilt. Helsepersonell har en stor og viktig utfordring i å formidle diagnosen på en god måte. Her kreves det både kunnskap og empati (Weyde, 2009).

Lundström (2007) viser med sin forskning at foreldrene ofte har vanskelig for å huske hva som hendte og hva som ble sagt i forbindelse med formidling av diagnosen (Lundström, 2007). Det kan være vanskelig å ta inn den nye informasjonen og at noe er galt med barnet. De profesjonelles oppførsel og hvordan de formidler budskapet i en slik situasjon, kan ha stor betydning for foreldrenes oppfattelse av- og tillitt til helsevesenet i ettertid. Det er ikke nødvendigvis den medisinske informasjonen rundt diagnosen foreldrene søker etter i første omgang. De kan i stedet ha behov for å få formidlet håp for å kunne danne seg et bilde av hvordan den nye tilværelsen kan leves (Lundstrøm, 2007).

Enkelte studier viser at 40 % av foreldre til et barn med funksjonshemning betegnet tiden rundt diagnostiseringen som en tid preget av krise og sorgrelaterte følelser (Skumsnes, 2000). For noen foreldre var ikke diagnosen i seg selv direkte forbundet med sorg, men barnets langsomme utvikling over tid (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013). Andre sorgrelaterte følelser var beskrevet i forbindelse med tap av venner etter at de hadde fått et funksjonshemmet barn. Foreldrenes sorg ble også knyttet til bekymringer for barnets framtid. De engstet seg for hvordan barnets nettverk ville utvikle seg når det ble eldre og entret tenårene, muligheter for utdannelse, jobbutsikter og hvordan de kunne forberede barnet på møtet med storsamfunnet. Andre bekymringer var hvilke roller friske søsken i familien kunne komme til å bli pålagt i pleien av sin søster eller bror i framtiden, når foreldrene selv ble for gamle (Whittingham et al., 2013).

Skumsnes (2000) legger i sin studie vekt på gode kommunikasjonsferdigheter hos hjelpeapparatet rundt formidlingen av en diagnose (Skumsnes, 2000). De som setter og formidler en diagnose til foreldrene, bør ha kunnskap om diagnosens potensiale som en krisehendelse i foreldrenes liv. Foreldrene har behov for et hjelpeapparat som kan gi omsorg og formidle informasjon på en forståelig måte og som viser at de anerkjenner foreldrenes behov og følelser (Skumsnes, 2000). I en studie utført av Ingstad og Summerschild (1984) mente over halvparten av foreldrene som ble intervjuet at informasjonen som de fikk den

første tiden etter diagnosen var tilfeldig eller mangelfull (Ingstad & Sommerschild, 1984). I samme studie ytrer foreldre at de viktigste faktorene for en positiv opplevelse rundt formidlingen av diagnosen var at legen viste interesse, kunnskap og ansvarsfullhet i møte med dem (Ingstad & Sommerschild, 1984).

Å få stilt en diagnose er i stor grad inngangsporten til det offentlige hjelpeapparatet (Skumsnes, 2000). Samtidig er det ingen automatikk i hva som skjer når diagnosen blir stilt. Noen foreldre føler seg overlatt til seg selv både når det gjelder bearbeidelse av følelser, samt det å finne ut av hvilke rettigheter de har som foreldre til et barn med funksjonshemning, hvilke koordinerte tjenester som finnes og å etablere disse. Andre foreldre opplever at dette fungerer godt. Det finnes i midlertidig få studier som ser på behovsdekning over tid knyttet til tjenester som fysioterapi, oppfølgning fra lege og habilitering (Skumsnes, 2000).
Å ha et barn med CP eller MMC vil ofte virke inn på familiens boforhold og på foreldrenes yrkesaktivitet. I de fleste tilfeller innebærer dette behov for tiltak som økonomisk støtte i form av trygdeytelser, avlastningstjenester og hjelpemidler. Dette er offentlige tiltak som tildeles på bakgrunn av en søknad vurdert av fastlagte retningslinjer og på saksbehandlers skjønn (Skumsnes, 2000).

For foreldre som får et funksjonshemmet barn står mye på spill. I artikkelen «Å være foreldre i Ingenmannsland» (1998), beskriver psykolog Anne Bovbjerg mor og fars bekymringer knyttet til sin nye foreldrerolle (Bovbjerg, 1998). Vil de føle kjærlighet og tilknytning til barnet? Vil de kunne tolke og forstå barnets signaler- og greie å handle rett i forhold til dem? Ifølge Bovbjerg er barnets framtid og muligheten til å leve et selvstendig liv, en vesentlig bekymring for mange foreldre (Bovbjerg, 1998). Lie (1999) skriver det er hevdet at kjernen i det å være funksjonshemmet er usikkerheten om et framtidig liv (Lie, 1999). Det er da grunn til å tro at dette også er et vesentlig moment i foreldrenes opplevelse av sin situasjon som omsorgspersoner til sitt funksjonshemmede barn (Skumsnes, 2000).

2.5 Kriseperspektiv og opplevelsen av sorg

Enkelte foreldre beskriver det å få et barn med en funksjonshemning som en traumatisk krise. Ifølge Rogne og Hareide (2004) har de fleste vordende foreldre drømmer og forventninger om å få et friskt barn (Rogne & Hareide, 2004). Sjeldent tenker man at det kan gå galt eller at ulykken kan ramme. Foreldre forbereder seg på å få et friskt barn og man forventer å gå inn i

en foreldrerolle som likner det en kjenner fra før (Bovbjerg, 1998). Når en får et barn som er annerledes, endres ens forståelse av foreldrerollen, og med det ens opplevelse av seg selv (Skumsnes, 2000). Wittingham og kolleger (2013) mener mange foreldre opplever det å få et barn med handikap som en sorgopplevelse (Whittingham et al., 2013). Noen foreldre beskriver sorgen som en turbulent og dynamisk opplevelse, med visse rolige perioder og med perioder hvor sorgen vender tilbake. Foreldre sørger over barnet de ikke fikk, de kan sørge over barnets lidelser, over framtiden og over drømmer og forventninger som ikke gikk i oppfyllelse (Whittingham et al., 2013).

Sorgen kan også omfavne eget selvbilde og sosial status (Lundström, 2007). *«Hvorfor meg? Hva tenker andre om meg nå?»*. For noen foreldre blir dette en vedvarende sorg (Weyde, 2009). Burke og Harrison (1999) beskriver kronisk eller vedvarende sorg som en periodisk tilbakevendelse av sorg- relaterte følelser forbundet med et pågående misforhold mellom ønsket og nåværende realitet, som følge av en av en tapsopplevelse (Burke, Kauffmann, Harrison, & Wiskin, 1999). Fra forestillingen om å være foreldre til det perfekte, sunne barnet en ventet å få, vil sorgprosessen gradvis føre til at en greier å se seg selv som foreldre til et barn med en kronisk sykdom eller skade (Marvin & Pianta, 1996). Å få et funksjonshemmet barn vil ramme den enkelte ulikt avhengig av ens sårbarhet og støtten man har i omgivelsene (Ingstad & Sommerschild, 1984). Foreldrenes fortid og bakgrunn er også viktige faktorer for hvordan man takler en slik situasjon. Vanskelige, følelsesmessige opplevelser kan ha betydning. Det kan være utrygge opplevelser i barndommen som skilsmisse, sykdom, rusmisbruk eller tap av foreldre (Weyde, 2009).

Å få et funksjonshemmet barn vil kunne utløse en psykisk krise (Skumsnes, 2000). Kjennetegn for denne tilstanden er at man ikke lengere kan bruke tidligere innarbeidede forståelsesrammer og mønstre. På en måte mister man redskapene som trengs for å kunne takle virkeligheten og handle (Skumsnes, 2000).

«En krise er en psykologisk ulikevektstilstand hos en person som konfronteres med en truende situasjon. Denne skaper et problem som en i situasjonen verken kan unnslippe eller løse ved hjelp av ens vanlige mestringsressurser» (Caplan 1964:52 egen oversettelse)

I tiden rett etter at barnets diagnose er fastsatt, opplever mange foreldre en sjokktilstand der en mister grepet om tilværelsen og hvor man kan oppleve å se seg selv utenfra (Grue 1993).

En slik uvirkelighetsfølelse er kjent i forhold til alle typer hendelser hvor en opplever krise og kan ansees som en måte individet beskytter seg mot en overveldende hendelse (Mehlum, Mortensen, & Weisæth, 1993). Dette er en svært sårbar periode hvor enkelte opplevelser kan sette varige spor i hukommelsen. Skulle for eksempel familie eller venner trekke seg unna i denne perioden, kan det gi permanente, negative konsekvenser for deres forhold i ettertid (Weyde, 2009). Sjokkfasen varer for de fleste i en kort periode, hvor man arbeider intens for å gjenvinne kontrollen og for å kunne forholde seg til den realiteten som krisehendelsen innebærer (Caplan, 1964). Sjokkfasen etterfølges av en reaksjonsfase der følelsene ofte er sterke og kan innebære et vell av følelser som sorg, sinne, skyld- og skamfølelse. Sett fra et psykologisk perspektiv er reaksjonsfasen nødvendig for å kunne gå videre i livet. Ved å akseptere de følelsene man har som forståelige reaksjoner, kan hendelsen etter hvert miste sin altoverskyggende kraft og man vil etter hvert bli i stand til å rette oppmerksomheten utover og mot de oppgavene som ligger i nå- og framtid (Caplan, 1964).

Kriseteori beskriver også bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen der arbeidet med å innlemme nye oppgaver, ny forståelse og strategier kan vokse fram (Cullberg, 1994). Denne beskrivelsen av hvordan personer møter og bearbeider kritiske hendelser i livet må betraktes som et rammeverk for forståelse og ikke som et fastlagt mønster. Individer møter kriser på forskjellige måter, noe som innebærer at det er mer snakk om en dynamisk prosess der veien går litt fram og tilbake- i motsetning til en tidslineær utvikling, hvor fasene går slag i slag. Hos foreldre til et barn med funksjonshemning vil krise og sorgreaksjoner være en prosess som pågår hele livet (Cullberg, 1994). Ulike hendelser kan bringe fram minner om den første tiden kan dukke opp igjen og igjen (Skumsnes, 2000).

Ifølge Wittingham og kolleger (2013) kan enkelte hendelser utløse gjentakende sorgreaksjoner hos foreldrene til barn med funksjonshemning (Whittingham et al., 2013). Foreldre oppgir flere hendelser som kan forsterke opplevelsen av sorg. Situasjoner hvor barnet har behov for medisinsk behandling eller innleggelse på sykehuset er ofte spesielt utfordrende. I slike situasjoner oppleves misforholdet mellom den virkelige og foreldrenes idealiserte tilværelse særlig sterkt. Andre beskrevne hendelser er tilfeller hvor barnet ikke lykkes i å nå milepæler i sin utvikling, når foreldrene sammenligner barnet med søsknene eller ved spesifikke overganger som skolestart. Reaksjoner fra andre ovenfor barnet kan også være vanskelig å takle (Whittingham et al., 2013). I Wittingham og kollegers studie forteller en mor om en episode hvor en velment kommentar fra en fremmed spolerte opplevelsen av å ha

vanlig familietid utendørs sammen med sitt barn, ved at det satt et fokus på hennes tap. Flere foreldre forteller om sorgen som en turbulent og dynamisk opplevelse, med visse rolige perioder og med perioder hvor sorgen vender tilbake (Whittingham et al., 2013).

2.6 Foreldrene er sårbare for stress

Forskning har vist at foreldre av barn med alvorlige funksjonshemminger er særlig sårbare for stress og at de vurderer sin helse som dårligere enn foreldre til funksjonsfriske barn (Sloper & Turner, 1993). Samtidig finnes det mekanismer og samvirkende faktorer som fører til at noen familier med funksjonshemmede barn klarer seg bedre enn andre (Sallfors & Hallberg, 2003). Foreldrenes tilpasning til den nye livssituasjonen er svært viktig for arbeidet med barnets funksjonshemning, og dårlig kommunikasjon fra aktører i helsevesenet kan bli et hinder for dette arbeidet (Sallfors & Hallberg, 2003). At helsetilbyderne har grundig kjennskap til barnet har stor betydning for foreldrene (Davis, 1995) og kan føre til en opplevelse av sammenheng som kan bidra til å redusere familienes stressnivå og øke livskvaliteten (Antonovsky, 1987). Tilgang på riktig type informasjon fra helsevesenet, til rett tid og i riktig mengde, viser seg å være en viktig faktor for hvor godt foreldrene føler de takler tilværelsen (Nevermo, 2012). Informasjonen bør være tilgjengelig for familien, men også for de forskjellige delene av helsetjenesten som er involvert slik at også de er oppdatert på barnet og familiens situasjon (Nevermo, 2012; Sloper & Turner, 1992; Weyde, 2009).

2.7 Hjelpeapparatet

Weyde (2009) finner at et godt hjelpeapparat kan bidra til å styrke helse, velvære og mestring, noe som gir håp for framtiden og derfor spiller en viktig rolle for familier til funksjonshemmede barn. Uten tilstrekkelig støtte og tilbud om avlastning, kan hverdagen bli vanskelig å takle for disse familiene (Weyde, 2009). Foreldre strekker seg langt for å sikre sitt funksjonshemmede barns velstand. I noen tilfeller kan dette gå *for* langt og foreldre ender opp utbrente og sykemeldte (Rogne & Hareide, 2004). Gjennom Rogne og Hareides (2004) studie kommer det fram at mange foreldre føler seg for stolte til å be om hjelp. Ofte kreves det at noen utenfra oppfordrer foreldrene til å søke om avlastning (Rogne & Hareide, 2004). Lundström (2007) finner at mange foreldre er delt i synet på hjelp (Lundström, 2007). De vil klare seg selv, men de vil også ha støtte. Det kjennes for mange godt å kunne velge selv og av og til takke nei til hjelpen (Lundström, 2007).

Ifølge Rogne og Hareide (2004) er omsorgen for funksjonshemmede barn i dag stort sett familiebasert og foregår i hjemmet. Det forventes derfor i større grad enn før at foreldrene har et medansvar i barnets behandling (Rogne & Hareide, 2004). En tendens som går igjen i flere kvalitative studier, er at foreldre føler de er pålagt hovedansvaret for barnets stimulering og utvikling. De læres opp til fysikalsk trening, medikamenthåndtering, setting av sprøyter osv. (Weyde, 2009). Mange opplever også å måtte innta en koordinatorrolle for å sikre god informasjonsflyt mellom de ulike distansene i helsevesenet (Miller et al., 2009). Foreldrene opplever dette som en vanskelig dobbeltrolle. Det kan fort bli liten plass igjen til bare å være mor og far, og dette oppleves som stressende både for foreldrene og barnet med funksjonshemning (Miller et al., 2009).

For å hjelpe barnet på en best mulig måte mener Weyde (2009) at foreldrene må få støtte til å mestre sine nye roller. For mye fokus på barnet kan hindre en slik tilnærming (Weyde, 2009). Ifølge Rogne og Hareide (2004) er noe av det som kjennes tyngst for foreldrene det at de må være så mye i forkant (Rogne & Hareide, 2004). Mange føler at lite blir igangsatt om de ikke selv tar initiativ til å sette i gang en prosess, ofte lang tid på forhånd. Dette kan være tidkrevende oppgaver i form av møter, søknader og masing på ulike instanser for å sikre gode tiltak og hjelp til barnet (Rogne & Hareide, 2004). Noen foreldre beskriver det som et evig arbeid (Weyde, 2009). Til Rogne og Hareide (2004) ytrer flere foreldre at de opplever det som vanskelig å mene noe annet enn hjelpeapparatet. De frykter at det å bli oppfattet som krevende og vanskelige foreldre, kan slå negativt ut hos dem som bestemmer over søknadene (Rogne & Hareide, 2004).

I en studie utført av Wittingham og kolleger (2013), forteller foreldre til barn med funksjonshemning at de ønsker seg nøyaktig og ærlig informasjon fra helsevesenet (Whittingham et al., 2013). De understreker også viktigheten av at hjelpeapparatet utvikler en handlingsplan i samarbeid med dem, slik at det er mulig å forutse hva som blir neste skritt i behandling av deres barn etter at diagnosen er stilt (Whittingham et al., 2013).
Lundstrøm (2007) finner at positive uttalelser om barnet kan styrke foreldrenes følelse av å være gode i sine roller og bidra til mestring og håp for framtiden (Lundström, 2007). I hennes studie kommer det fram at fagarbeidere som greier å se barnet som et unikt individ, oppnår tillit hos foreldrene. Er fokuset kun på funksjonshemningen kan foreldrene oppleve en objektivering av barnet og tilliten til de profesjonelle ødelegges samtidig som opplevelsen av støtte oppheves (Lundström, 2007). Weyde (2009) mener at hjelpeapparatet må kunne se og

dekke det funksjonshemmede barnets behov, samtidig som de ser familien (Weyde, 2009). Uten en slik støtte kan foreldre oppleve tilværelsen som en kamp for sine og barnets rettigheter, og de kan tilegne seg en på- vakt holdning ovenfor hjelpeapparatet (Weyde, 2009). Enhver positiv uttalelse om barnet gir støtte til følelsen av å duge som foreldre. Det gir håp for framtiden og bidrar til mestring. (Lundström 2007, s.65)

2.8 Mestring

For å kunne hjelpe familier som har fått et barn med en funksjonshemning, er det viktig at forskningen flytter fokus fra å beskrive stressfaktorer og deres negative innvirkning, til å utforske de strategier som foreldre bruker for å mestre sin situasjon (Lundström, 2007). Dette innebærer et salutogent perspektiv (Lundström, 2007).

I Rogne og Hareides (2004) studie, beskriver foreldre sin opplevelse av mening i det å få et funksjonshemmet barn (Rogne & Hareide, 2004). Noen opplever å finne en mening og føler at barnet ble gitt dem for at de skulle kunne lære noe av det. Andre bærer i seg en tillit om at de en dag vil forstå det som nå virker uforståelig. Enkelte foreldre sliter med å finne en mening i sin situasjon. Det kan være lett å forstå at foreldre finner lite mening i at barnet lider, mens de selv opplever å slite seg ut i omsorgsarbeidet. Mange foreldre er blandet i sin oppfatning av mening. De opplever det uforståelige i barnets lidelser men føler også gleden barnet gir dem som verdifullt (Rogne & Hareide, 2004). Weyde (2009) finner at tro og håp på framtiden kan hjelpe familien til å reise seg og se framover (Weyde, 2009). Hun uttrykker at det å ha en positiv innstilling til situasjonen kan styrke foreldrenes vilje og håp om å komme videre. En positiv innstilling hvor man fokuserer på muligheter, kan gi ringvirkninger for forholdet til omgivelsene rundt. En slik innstilling kan hjelpe foreldre til barn med funksjonshemning i å styrke og bevare sosiale relasjoner, som igjen vil bidra til å fremme livsutfoldelse og livskvalitet (Weyde, 2009).

I intervju utført av Wittingham og kolleger (2013), understreker foreldre til barn med funksjonshemning at det er viktig å være optimistisk og ta seg tid til å glede seg over den lille utviklingen som barnet har (Whittingham et al., 2013). Flere mener det kan det lønne seg å lage egne strategier for å takle situasjoner. Slike strategier kan innebære å søke støtte fra partner, familie, venner, søke om profesjonell støtte eller finne tilfredsstillelse for eksempel gjennom jobb (Whittingham et al., 2013). Nevermo (2012) skriver i sin masteroppgave at foreldre som har taklet en stor livskrise og som daglig må takle stressbelastninger, opplever å tenke annerledes enn andre foreldre (Nevermo, 2012). Mange formidler her at de opplever å

ha «vokst» ved å få et barn som krever ekstra mye, og at de ser livet på en annen måte enn foreldre til friske barn (Nevermo, 2012).

2.9 Samhandling

Et av argumentene for den norske Samhandlingsreformen var at pasientenes behov for koordinerte tjenester ikke alltid ble godt nok ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008- 2009). Bedre samhandling mellom ulike helsetjenester har derfor blitt framhevet som et helsepolitisk satsningsområde. Samhandlingsreformen vektlegger økt samarbeid mellom ulike nivå i helsetjenesten og peker på standardiserte pasientforløp som et viktig tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008- 2009). Regjeringen oppnevnte i 2008 Flatø-utvalget som skulle utrede en bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009). Utvalget ble bedt om å foreta en grundig vurdering av mulighetene for et systematisk og forpliktende samarbeid mellom kommunale og statlige tjenester som tilbyr hjelp til utsatte barn og deres foreldre. Utvalgets rapport viste at tjenestemottakere var fornøyde med enkelttjenester, men mindre fornøyde med samordningen av tjenestene. Informasjon om tiltak var utilgjengelig for brukerne, tjenestene var fragmenterte, og tilbud om hjelp som avlastning og innkalling til kontroller, ble opplevd som personavhengig og ikke systembasert. Ofte var hjelpen også avhengig av at foreldrene talte barnas sak (likestillingsdepartementet, 2009).

I en masteroppgave peker Weyde (2009) på at foreldrene til barn med MCC opplever at den utstrakte kontakten med mange ulike aktører i helsevesenet er den største forskjellen mellom sin familie og familier med friske barn (Weyde, 2009). Når kontakten fungerer og virker samstemt og sammenhengende, oppleves dette som en betydelig støttende faktor. Når kontakten ikke fungerer opplever foreldrene det som negativt (Weyde, 2009) .
Ifølge Davis (1995) er foreldrenes tilpasning til den nye livssituasjonene svært viktig for arbeidet med barnets funksjonshemning (Davis, 1995). Tilpasningsprosessen kan ansees som en utforskning av konsekvensene sykdommen har for den enkelte familie, og den påfølgende gjennoppbyggingen og bearbeidelsen av en endret livssituasjon. Dårlig kommunikasjon fra aktører i helsevesenet vil være uheldig og kan bli et hinder for dette arbeidet.
Foreldre til barn med kronisk sykdom gir ofte uttrykk for at de savner en profesjonell omtanke for forholdet mellom dem og helsevesenet. Studier gjort på familier med barn med funksjonshemning viser at dårlig kommunikasjon er den hyppigste årsaken til klager, og

påpeker dermed behovet for forbedring (Davis, 1995).

Lundström (2007) finner at noen foreldre opplever å få hovedansvaret for barnets stimulering og utvikling (Lundström, 2007). De blir barnets trenere og dermed helsevesenets partnere i stedet for mor og far. Dette kan oppleves som en stressende dobbeltrolle både av barnet med funksjonshemning og av foreldrene (Lundström, 2007). Kommunikasjon mellom helsetjenestene er avgjørende for god pleie av barnet og for at foreldrene ikke skal føle at det er de som må innta koordinatorrollen for de forskjellige aktørene (Liptak & Dosa, 2010; Miller et al., 2009). Miller og kolleger (2009) har sett på hvor viktig kontinuitet i pleie av barn med funksjonshemning oppleves for foreldrene (Miller et al., 2009). Studien viser at helsevesenets kunnskap om barnet ansees som et svært viktig fundament for å oppnå god kontinuitet i pleien (Miller et al., 2009). Foreldrene må få vite hva de involverte yrkesgruppene gjør og hva de forventer av samarbeid (Davis, 1995). Dette innebærer blant annet å bli kjent med helsepersonellet og kunne stole på dem. Anser foreldrene de ulike aktørene i helsevesenet som pålitelige, hensynsfulle og støttende, mener Davis (1995) at dette vil kunne styrke deres tro på at de vil klare å leve med barnets sykdom (Davis, 1995).

Tidligere forskning viser at foreldre til barn med en funksjonshemning anser god flyt i kommunikasjonen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten som svært viktig, men at de ofte opplever å opptre som bindeleddet mellom de ulike aktørene (Ellingsen, 2014; Sveaas, 2013; Weyde, 2009). Studier viser at foreldre til barn med en funksjonshemning ikke opplever diagnosen eller håndteringen av den som det mest krevende arbeidet, men derimot det å skulle få hjelp fra hjelpeapparatet og administreringen av alt og alle rundt barnet (Ellingsen, 2014; Weyde, 2009). Mangel på kontinuitet og samarbeid innenfor samme system, men også på tvers av systemene, bidrar til å øke foreldrenes frustrasjon og stress (Ellingsen, 2014). Mange av disse foreldrene opplever å måtte bedrive en kamp for sine og barnets rettigheter (Lindblad, Rasmussen, & Sandman, 2005; Sveaas, 2013; Weyde, 2009). Foreldrene ønsker først og fremst å være foreldre for sine barn, ikke advokater, koordinatorer, fysioterapeuter, leger eller sykepleiere (Sveaas, 2013; Weyde, 2009).
Få studier er gjort på foreldre til barn med MMC eller CP sin opplevelse av samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. På bakgrunn av dette mener jeg at økt kunnskap om hvordan disse foreldrene opplever samhandling i og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i Helse Midt- Norge, vil være viktig for å kunne forstå hvilke svake ledd som finnes i samhandlingskjeden, og hvordan disse kan forbedres.

2.10 Studiens mål

Målet med denne studien er å utforske hvordan foreldre til barn med ryggmargsbrokk eller cerebral parese opplever samhandlingen i og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i Helse Midt- Norge. Jeg har ønsket å se nærmere på foreldrenes opplevelse av samhandlingen i tjenestene fra diagnosen oppdages og i årene fram til barnet er 10 år.

3. Metode

Dette er kvalitativ studie basert på syv semi- strukturert intervju med foreldre til barn med MMC eller CP. Analysen ble utført ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

3.1 Kvalitativ metode

I denne studien valgte jeg å bruke en kvalitativ forskningsmetode. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2011). Målet er å utforske sosiale og kulturelle fenomeners meningsinnhold slik det oppleves for de som er involverte innenfor sin naturlige sammenheng. I den kvalitative forskningstradisjon ansees forskeren som en aktiv deltaker i en kunnskapsutvikling som aldri kan bli absolutt, men som handler mer om nye spørsmål om universelle sannheter (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015; Malterud, 2011). Kvalitative metoder benyttes for å utforske menneskers erfaringer, tanker og forventninger og gir mye informasjon fra relativt få informanter. Metoden er også egnet til å studere personlige og sensitive temaer. I kvalitativ forskning må den som forsker være åpen for hva deltakerne sier og gjør, og videre løfte deres perspektiv frem (Malterud, 2011). Kvalitativ forskning handler om å forstå deltakernes perspektiv (Thagaard, 2013). Det var derfor relevant for meg å benytte en kvalitativ metode i denne studien. Hvordan forskeren samler og tolker data vil bli farget av hennes egne erfaringer og teoretiske ståsted (Postholm, 2010). Forskeren med sine erfaringer og teorier prøver å forstå og skape en mening i det datamaterialet hun har samlet inn. Dette gjør at studien er verdiladet, og en kvalitativ forsker må anerkjenne at forskningen hun gjør aldri kan være helt objektiv (Creswell, 1998). Jeg valgte å bruke en kvalitativ metode i denne studien fordi studien skulle omhandle foreldrenes opplevelser av samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det var gjort få studier på temaet tidligere og jeg ønsket derfor å få fram foreldrenes refleksjoner rundt et tema jeg anså som viktig å få mer kunnskap om.

3.2 Fenomenologi og hermeneutikk

I dette avsnittet gis en kortfattet beskrivelse av fenomenologiens og hermeneutikkens opprinnelse og anliggende i lys av kvalitativ forskning. Ordet hermeneutikk er gresk, og ble opprinnelig brukt for ordet" uttrykk". I oversettelsen til latin fikk ordet betydningen: fortolkning (Gulddal & Møller, 2002). Fenomenologien som filosofi ble grunnlagt av Edmund Husserl i begynnelsen av det 20. århundre (Kvale et al., 2015). Fenomenologiens grunntanke dreide seg opprinnelig om bevissthet og opplevelse. Husserls og Heidegger

utviklet den senere til å også omfatte menneskers livsverden. Når det gjelder kvalitativ forskning, er fenomenologien mer bestemt et begrep som viser til en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra forskerens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppfattes av informantene, ut fra den forståelse av at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter. Fenomenologi er en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Kvale et al., 2015). Ifølge Malterud (2011) er en fordomsfri beskrivelse nødvendig for å gjennomføre en tolkning som skal lede fram til ny kunnskap (Malterud, 2011). Som forsker ønsket jeg å unngå en uttalt tolkende posisjon hvor min forforståelse og teoretiske referanseramme ble avgjørende for mine resultat. I stedet ville jeg forsøke å innta en beskrivende holdning hvor min intensjon var å representere informantenes stemme så lojalt som mulig med minst mulig forstyrelse forårsaket av min forforståelse eller teoretiske referanseramme (Malterud, 2011). Utfordringene her ble blant annet å ta ansvar for å sammenfatte kunnskapen på en måte som var lojal mot informantenes erfaringer og uttrykk, samtidig som jeg som forsker hadde en forpliktelse til sammenfatning og overordnet forståelse (Malterud, 2011). Inntar man en slik posisjon sier Malterud (2011) at man kan ha nytte av et fenomenologisk perspektiv.

Den hermeneutiske tradisjonen startet opprinnelig med tolkning av bibeltekster og er en eldre erkjennelsestradisjon enn den naturvitenskaplige, som medisinsk vitenskap bygger på i dag (Malterud, 2011). Ifølge Guddal og Møller (2002) er hermeneutikken den filosofiske disiplin som undersøker og forklarer fortolkningen og forståelsen (Gulddal & Møller, 2002). En viktig del av hermeneutikken er prinsippet om at talens enkelte deler forstås ut fra den helhet den inngår i, og at helheten igjen forstås ut fra de enkelte delene. Dette kalles *Den hermeneutiske sirkel*. Den hermeneutiske sirkel gjør spørsmålet om mening av det som sies til et spørsmål om den sammenheng de enkelte utsagn danner (Gulddal & Møller, 2002). I en kvalitativ studie gjør forskeren bruk av både beskrivelser og tolkninger (Malterud, 2011). Det ene utelater ikke det andre, da: *«enhver beskrivelse er farget av tolkninger, og enhver tolkning bygger på beskrivelser»* (Malterud 2011, s. 44). Kvalitative metoder hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon, som omhandler tolkning av meninger i menneskelige uttrykk. Om man ikke har god kunnskap om hermeneutisk filosofi, mener Malterud (2011) en skal erkjenne at en har et overfladisk forhold til begrepet «hermeneutisk», og håndtere det med tilsvarende respekt. Mitt forhold til de to beskrevne, filosofiske retningene her er ikke dyptgående nok til at jeg kan påberope meg bruken verken av fenomenologi eller

hermeneutikk. Det jeg kan si og stå inne for er at jeg i denne studien benyttet en kvalitativ metode, inspirert av fenomenologi og hermeneutikk.

3.3 Utvalg og rekruttering

I en kvalitativ studie vil man vanligvis forsøke å sette sammen et strategisk utvalg for å belyse ønsket problemstilling på best mulig måte (Malterud, 2011). Ifølge Malterud (2011) vil et strategisk utvalg med vekt på mangfold kunne gi mer informasjon til utvikling av nye hypoteser. Variasjonsbredde kan også gi mulighet for å beskrive flere sider av samme fenomen. Det jeg endte opp med var et såkalt *bekvemmelighetsutvalg* (Malterud, 2011). Det vil si at jeg valgte å inkludere alle deltakere som meldte seg for å oppnå et tilfredsstillende antall informanter. Kriteriene jeg satte for deltakere til studien var at de skulle være norsktalende foreldre til barn med MMC eller CP i alderen 0-10 år som mottok behandling både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i Helse Midt-Norge.

Med foreldre tenkte jeg enslige foreldre så vel som foreldrepar. Dette presiserte jeg også i henvendelser i forbindelse med rekruttering av informanter og i informasjonsskrivet om masteroppgaven, slik at ingen skulle føle at de ikke kunne delta om de var enslige.
Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å skrive kun om foreldre til barn med MMC, men Regional Etisk Komité (REK) mente at siden denne pasientgruppen er såpass liten på landsbasis kunne pasienter kun fra Helse Midt- Norge risikere å bli gjenkjent i studien. Jeg måtte derfor supplere med en diagnose til og valgte CP. Grunnen var at denne diagnosen er mindre sjelden og dermed kunne gjøre rekrutteringsarbeidet mindre krevende, samt at diagnosen kan ha noen av de samme problemstillingene som ved MMC. Som MMC oppdages også ofte CP tidlig i barnets liv. I utgangspunktet hadde jeg satt kriteriet om barnets alder til 0-5 år. Grunnen til dette var at jeg ikke ville det skulle være for lenge siden barnets diagnose ble oppdaget og at barnet ikke skulle ha begynt på skole, da jeg så for meg at dette kunne gi foreldrene et annet fokus og andre problemstillinger. Under arbeidet med rekruttering av informanter viste det seg å være vanskelig å få nok deltakere med barn i den opprinnelige aldersgruppen. Jeg valgte derfor i samarbeid med min veileder å utvide kriteriene til barn i alderen 0-10 år.

Foreldrene måtte ha barn som var utskrevet fra sykehuset etter fødsel og rukket å ha etablert kontakt med kommunehelsetjenesten. Jeg valgte å skrive om Helse Midt-Norge siden jeg ved oppstart av studien jobbet i dette helseforetaket. Jeg valgte også å fokusere kun på Helse

Midt-Norge slik at studien ikke skulle bli alt for omfattende, siden dette i første omgang er et masterprosjekt. Før jeg begynte med intervjuene hadde jeg en forestilling om at alle barn med MMC som tilhører Helse Midt-Norge følges opp av St. Olavs Hospital, i tillegg til kommunehelsetjenesten på sitt hjemsted. Underveis i intervjurunden kom det fram at noen barn mottar behandling fra spesialisthelsetjenesten på sitt hjemsted og ikke fra Trondheim. Jeg endret derfor utvalgskriteriet fra barn som mottar behandling ved St. Olavs Hospital og er tilknyttet kommunehelsetjenesten i Helse Midt-Norge til barn som mottar behandling både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i Helse Midt-Norge.

Hva som er mange nok informanter i en kvalitativ studie er ikke lett å forutsi, og det finnes ingen fasit på hvor mange informanter man bør ha (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2016) men antallet informanter i en kvalitative studie må ikke være større enn at det er mulig å gjøre en dyptgående analyse (Thagaard, 2013). Jeg ville anslagsvis rekruttere foreldre til mellom 5 og 8 barn og endte opp med 7 intervju. Sammen med veileder tok jeg en vurdering av om datamaterialet mitt var dyptgående nok til at syv informanter ville kunne gi meg svar på problemstillingen. Vurderingen var blant annet basert på problemer med å få flere informanter til å melde seg. MMC er i tillegg en sjelden diagnose hvor få fødes på landsbasis. I Helse Midt- Norge var det derfor få å ta av. Det ble avgjort å gå videre med analysen og eventuelt innlemme flere informanter om de skulle melde seg. Alle de syv intervjuene inneholdt godt beskrevne opplevelser og alle ble brukt i arbeidet med studien.

Potensielle deltakere ble i første omgang rekruttert gjennom interesseorganisasjonene CP-foreningen og Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalus-foreningens lokallag tilhørende Helse Midt-Norge. Deretter kontaktet jeg MMC- klinikken ved St. Olavs Hospital og barnehabiliteringene i Helse Midt-Norge. Kontakten opprettet jeg via e- post hvor jeg fortalte litt om meg selv og om prosjektet. Jeg spurte også om de hadde ideer til rekruttering og om noen hadde mulighet til å informere potensielle deltakere. Vedlagt var informasjonsskriv om studien (Vedlegg 1). Kun en av barnehabiliteringene svarte på e- post og et fåtall av lokallagene lot høre fra seg etter den første henvendelsen. MMC- klinikken ved St. Olavs Hospital skrev tilbake. Tilbakemeldingene var positive. Interesseorganisasjonene og barnehabiliteringene tilbydde seg å videresende informasjon til sine medlemmer med barn i den aktuelle aldersgruppen. Dette takket jeg selvsagt ja til. Før oppstart av studien hadde jeg vært i kontakt med en sykepleier ved MMC- klinikken på St. Olavs Hospital. Hun hadde sagt

ja til å legge informasjonsskrivet om studien sammen med andre brosjyrer som klinikken hadde liggende fremme for foreldre. Da studien ble godkjent av REK, tok jeg kontakt på ny og fikk sendt henne de formelle informasjonsskrivene. Få foreldre meldte sin interesse for å delta. Jeg lagde da et nytt informasjonsskriv (Vedlegg 2) som jeg ønsket skulle fremstå som mindre formelt og som inneholdt noen tilleggsopplysninger som jeg håpet kunne appellere til flere. Det nye var at jeg nå informerte om muligheten for å utføre intervjuet over samtale-tjenester som Facetime eller Skype. Det endrede informasjonsskrivet sendte jeg igjen på mail til de ulike interesseorganisasjonene og barnehabiliteringene i Helse Midt- Norge, med den samme forespørselen som første gang.

Jeg så for meg at foreldre til barn i den aktuelle aldersgruppen kunne være unge og at mange deltok i sosiale medier. Av den grunn tok jeg kontakt med administratorer for facebookgruppene til CP- foreningen og Ryggmargsbrokk- og Hydrocheplaus-foreningen, både på lokalt og nasjonalt plan i håp om å verve flere informanter. Et par av dem jeg henvendte meg til postet mailen jeg hadde sendt på sine interne facebooksider.

Ettersom studien omhandler personlige og sensitive temaer visste jeg ikke hvor enkelt det ville være å få tak i informanter. Jeg ville absolutt unngå å trenge meg på aktuelle deltakere og ønsket at foreldrene skulle delta fordi de selv ønsket å dele sin erfaring og opplevelse. Når få meldte seg etter lang tid bestemte jeg meg likevel for å prøve en mer direkte framgangsmåte for rekruttering. Jeg tok personlig kontakt med noen av medlemmene på de to interesseorganisasjonenes facebook-sider og kontaktet bekjente som jeg visste hadde aktuelle foreldre i sin omgangskrets. Heldigvis fikk jeg flere positive svar og kunne snart avslutte rekrutteringsrunden. Informantene tok kontakt med meg via tekstmelding, privat melding på Facebook og via e-post.

3.4 Datainnsamling

Når man ønsker å vite noe om hvordan mennesker ser på og vurderer sitt liv og de sammenhenger de står i, bør man snakke med dem eller stille dem noen aktuelle spørsmål (Skogen & Fuglseth, 2006). Ifølge Malterud (2011) kan intervjuer med individuelle deltakere kalles dybdeintervjuer eller ustrukturerte intervjuer (Malterud, 2011). Semistrukturerte intervju er en annen betegnelse. Hvor «dypt» ned i samtalen det er ønskelig og realistisk å komme hevder Malterud (2011), vil være avhengig av prosjektets problemstilling og av

relasjonen mellom intervjuer og informant. Den rikeste kunnskapen får man tak i om man klarer å få informanten til å dele sine erfaringer i form av konkrete hendelser. Som forsker med interesse og bakgrunn fra et bestemt fagfelt, kan det være fort gjort å lede samtalen for mye mot det området hvor egen eksisterende kunnskap befinner seg. Man kan da ende opp med å bevege seg innenfor rammene av sin egen forforståelse og gå glipp av ny kunnskap (Malterud, 2011). Likevel må forskeren fortelle informanten hva man er ute etter å vite mer om, ellers kan en risikere å snakke om helt forskjellige ting. Av den grunn hevder Malterud (2011) at et kvalitativt intervju ikke bør være ustrukturert.

3.4.1 Semi-strukturerte intervju

Jeg valgte å benytte semi- strukturerte intervju fordi denne teknikken gir deltakerne mulighet til å uttrykke tanker og synspunkter fritt og på egne betingelser (Malterud, 2011). Ved delvis strukturert intervju kunne jeg stille åpne spørsmål og følge opp temaer som dukket opp underveis. Informanten fikk mulighet til å fortelle fritt uten at jeg styrte intervjuet for mye. På forhånd utarbeidet jeg en intervjuguide som skulle minne meg som forsker på tema som jeg ønsket data om. (Vedlegg 3) Hovedtema i spørsmålene jeg stilte foreldrene var:

- Foreldrenes opplevelse av kontakten med spesialist og kommunehelsetjenesten da barnets diagnose var nyoppdaget.
- Foreldrenes opplevelse av samhandlingen mellom spesialist og kommunehelsetjenesten da barnets diagnose var nyoppdaget.
- Foreldrenes opplevelse av kontakten med kommunehelsetjenesten da de kom hjem med barnet etter fødsel (ved MMC) eller etter at diagnosen var satt i spesialisthelsetjenesten (ved CP).
- Foreldrenes forventninger til helsevesenet da diagnosen var ny og på daværende tidspunkt.
- Foreldrenes opplevelse av samhandlingen mellom spesialist og kommunehelsetjenesten på daværende tidspunkt.

Intervjuguiden skal ikke følges slavisk men heller sees på som en huskeliste. Den kan revideres underveis i arbeidet med innsamling av data, etter hvert som forskeren oppdager hvilke temaer som bør utdypes mer (Malterud, 2011). Min intervjuguide bestod av en rekke forhåndsbestemte spørsmål med påfølgende oppfølgingsspørsmål som jeg kunne stille dersom foreldrene ikke var innom de teamene som jeg ønsket informasjon om. Var det noe jeg ønsket

å vite mer om gav jeg meg selv rom til å komme med spontane oppfølgingsspørsmål. Spørsmålene i intervjuguiden skulle være såpass åpne at foreldrene følte at de kunne fortelle mye om hvert tema. Jeg tilegnet meg mye ny kunnskap i arbeidet med intervjuene, blant annet ved at foreldrene tok opp nye tema på eget initiativ. Dette gjorde at jeg så behovet for å legge til nye spørsmål. Underveis så jeg også at det var nødvendig å konkretisere enkelte spørsmål for at foreldrene ikke skulle bli usikre på hva jeg spurte om. Nye oppfølgingsspørsmål rundt tema som jeg ønsket mer informasjon dukket også opp under arbeidet med intervjuene. Oppfølgingsspørsmålene brukte jeg som en sjekkliste når foreldrene snakket. Det ble også behov for å tilpasse spørsmål i møte med den enkelte informant (Malterud, 2011), for eksempel ved ulike opplevelser på grunn av forskjellige behandlingsforløp hos barn med MMC og CP.

Intervjuene ble gjennomført i to omganger. De tre første intervjuene ble gjort innenfor et tidsrom på rundt to måneder, mens de fem andre ble gjennomført over etter år senere i en periode på rundt tre måneder. Intervjuene gjort i den siste runden gav ny informasjon som gjorde at jeg ønsket å moderere fokuset ved studien. Jeg så også et behov for å gjøre mindre endringer i intervjuguiden. Dette utdyper jeg nærmere i diskusjonen av metode. Ifølge Malterud (2011), ligger det i sakens natur at materiale innhentet på forskjellige tidspunkter vil gi forskjellig kunnskap, både når det gjelder tyngde og mengde. De tidlige data er derfor ikke mindre verdt, selv om de gir andre bidrag enn data fra en senere fase av datainnsamlingen (Malterud, 2011).

Intervjuene varierte noe i lengde men de fleste var på cirka 40 minutt. To av intervjuene foregikk på et møterom ved et sykehus. Foreldrene som ble intervjuet ved sykehuset var der på grunn av oppfølging av sitt barn og tok seg tid til å møte meg i samme tidsrom. De jeg møtte ansikt til ansikt ble tilbudt noe lite i spise i håp om at det kunne gjøre stemningen mindre formell. Alle avslo dette tilbudet. Fem intervju foregikk over samtaletjenestene Skype eller Facetime. Årsaken til at så mange av foreldrene ikke ble møtt ansikt til ansikt var rent praktisk med tanke på geografi, fordi jeg dessverre ikke hadde mulighet til å reise dit hvor foreldrene bodde i tidsrommet hvor intervjuene fant sted. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker og senere transkribert. Lydkvaliteten på deler av enkelte intervju ble av lavere kvalitet på grunn av elementer som dårlig internett- dekning. Ved tre av intervjuene var både mor og far til stede. Ved de fire andre intervjuet jeg kun mor.

Etter å ha gjennomført tre intervju bestemte jeg meg for å revidere intervjuguiden ved å gjøre flere av spørsmålene mer tydelig. Jeg oppfattet at flere ble usikre på hva jeg egentlig spurte om og at enkelte snakket om ting som for min studie kunne ansees som mindre relevant. Jeg gjorde derfor mindre endringer på flere spørsmål for å tydeliggjøre hva jeg spurte etter. Jeg så også behovet for å endre enkelte spørsmål slik at de kunne passe både til foreldre til barn med CP og til foreldre til barn med MMC. Jeg tilpasset dette spørsmålet slik: *8.Hvordan var den første tiden hjemme etter at diagnosen var oppdaget?* (foreldre til barn med CP) og *8.Hvordan var den første tiden etter hjemreise?* (foreldre til barn med MMC)

Jeg følte at jeg lærte mye underveis i intervjurunden og ny kunnskap gjorde at jeg så behovet for flere endringer i intervjuguiden. Det gikk blant annet opp for meg at barnehabiliteringen er en del av spesialisthelsetjenesten og ikke en del av kommunehelsetjenesten. Dette er standardkunnskap som jeg burde hatt med meg fra starten, men som jeg tilegnet meg etter å ha blitt korrigert av en av foreldrene. Endringen fra ordet *sykehus* til *spesialisthelsetjenesten* ble derfor omgjort flere steder i intervjuguiden. Med bedre kjennskap til barnehabiliteringen så jeg også behov for spørsmål som omhandlet barnets ansvarsgruppe, også kalt tverrfaglig team, da dette i aller høyeste grad innebærer samhandling.

For å tydeliggjøre enkelte spørsmål konkretiserte jeg også hvilken periode det var jeg spurte om. Jeg endret derfor dette spørsmålet fra: *6.Hvordan opplevde du/dere kommunikasjonen mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten i denne* ***perioden****?* til: *6.Hvordan opplevde du/dere kommunikasjonen mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten* ***i den første tiden etter at diagnosen var oppdaget****?*

Jeg bestemte meg også for å bruke begrepet: *kommunehelsetjenesten* i stedet for: *primærhelsetjenesten*, som ble brukt i de tre første intervjuene. Foreldrene i de første intervjuene hadde omtalt primærhelsetjenesten som kommunen og jeg følte derfor at *kommunehelsetjenesten* ble mer nærliggende å bruke videre.

3.4.2 Transkribering

Jeg transkriberte intervjuene kort tid etter at de var utført. De tre første intervjuene skrev jeg ned på informantenes dialekt mens de fire siste ble skrevet ned på bokmål. Jeg tok med pauseord som «hm» og «eh», samt pauser uten tale og emosjoner som foreldrene uttrykte underveis i intervjuet og har satt følelser som «latter» i parentes for å gi et mer visuelt

inntrykk av det informantene fortalte. Da jeg startet analysen valgte jeg å omskrive transkripsjonene som var skrevet på dialekt til bokmål fordi jeg så at dialekt ikke var relevant for analysearbeidet. Jeg valgte også å utelate pauseord som «eh» og «hm» for å få en bedre flyt i språket og gjøre det lettere å trekke ut tekst til analysen. Pauser i sitatene ble markert slik: (…) Sitater er satt i kursiv og steder hvor sitat er kuttet er markert slik: […].

3.5 Analyse av data

3.5.1 Systematisk tekstkondensering

Analysen ble utført ved hjelp av teknikker for systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011). Jeg valgte i utgangspunktet denne teknikken fordi jeg hadde kjennskap til den fra undervisning i forbindelse med masterstudiet. Systematisk tekstkondensering egner seg for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener for utvikling av nye beskrivelser og begreper (Malterud, 2011). Ifølge Kirsti Malterud er det særlig to prosedyrer innen kvalitativ forskning med ulik teoretisk forankring som skiller seg ut ved å være detaljert beskrevet og teoretisk forankret, nemlig Grounded Theory og Giorgis fenomenologiske analyse (Malterud, 2011). Idealet for kvalitativ metode er ifølge Jacobsen (2010) Grounded Theory, hvor undersøkelsesmaterialet skal danne grunnlag for nye hypoteser og teorier og ikke motsatt at teorier skal bestemme hva det letes etter (Jacobsen, 2010). Innen denne tradisjonen finner vi fenomenologien. Giorgi skrev at formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innenfor et bestemt område. Erfaring viser at jo mer spontant analysen er utført, desto vanskeligere er det å redegjøre for hva man har gjort (Malterud, 2011). Malterud hevder at det for nybegynneren kan være nyttig å gå en sti som allerede er opptråkket av andre. Hun sier videre at trinnvis analyse underveis i datasamlingen styrker muligheten for å skjerpe studiens fokus og problemstilling, og letter totaloversikten i materialet (Malterud, 2011). Det Malterud sier her er grunnen til at jeg har valgt å benytte denne analysetilnærmingen. For meg som nybegynner innen forskning ble systematisk tekstkondensering min opptråkkede sti, som gav meg mulighet til å utføre en trinnvis og oversiktlig analyse uten å gå meg fullstendig bort i mine data. Teknikken hjalp meg til å komme dypere inn i materialet og med å finne essensen av det som informantene snakket om. Teknikken ble ikke fulgt slavisk fra trinn til trinn, men tillot meg å hoppe litt fram og tilbake. I retrospekt ser jeg at anvendelsen av en logg hadde vært hensiktsmessig. En logg ville ha hjulpet meg til å følge min egen tankerekke fra begynnelsen av analysearbeidet og til å holde en ryddig oversikt over arbeidet.

I første punkt av analyseprosessen skal man lese gjennom hele materialet for å bli kjent med teksten og få et helhetsinntrykk. Parallelt skal man også vurdere mulige temaer som på en eller annen måte representer det man er ute etter å studere (Malterud, 2011).
Det første jeg gjorde var altså å lese gjennom materialet for å danne meg et helhetsinntrykk av hva foreldrene snakket om og skrive disse ned. I samsvar med det fenomenologiske perspektivet, mener Malterud (2011) at man på dette trinnet må arbeide aktivt for å sette sin egen forforståelse og teoretiske perspektiver i en foreløpig parentes. Ifølge Malterud er dette for at man som forsker kan være åpen for inntrykk som materialet kan gi oss, og at man kan «høre» informantenes stemme tydelig. Jeg endte i første omgang med å skrive ned alt for mye. Prosessen måtte derfor gjentas flere ganger.

I neste trinn av analysen skal man organisere den delen av teksten som man skal studere nærmere (Malterud, 2011). Irrelevant tekst skal lukes ut, og man skal begynne å sortere delen av materialet som kan tenkes å si noe om problemstillingen (Malterud, 2011).
Hvert intervju ble gjennomgått grundig for å identifisere meningsbærende enheter, det vil si tekst som sa noe om ett eller flere av temaene fra første trinn, og som sa noe om problemstillingen jeg ville undersøke (Malterud, 2011). De meningsbærende enhetene fikk en farge og ble senere satt under en kode. Jeg merket meg at mange foreldre snakket om overgangen fra sykehuset til hjemmet som vanskelig. Et flertall fortalte at de ikke opplevde å bli møtt av kommunehelsetjenesten i denne perioden. Dette ble en viktig kode som fikk tittelen «Foreldrene opplevde å ikke bli møtt av kommunehelsetjenesten etter utskrivelse fra sykehuset», som senere ble omskrevet til «Overgangen fra sykehuset til hjemmet var vanskelig». Det gikk etter hvert opp for meg at denne tittelen hovedsakelig beskrev foreldre til barn med MMC sine opplevelser. Etter flere gjennomganger av intervjuene så jeg at de fleste foreldre, uavhengig av barnets diagnose, snakket om å ikke bli møtt av kommunehelsetjenesten etter at diagnosen var oppdaget. Jeg anså dette som en viktig kode som fikk tittelen «Kommunehelsetjenesten kom ikke inn i bildet da diagnosen ble oppdaget». Et flertall av foreldrene fortalte at de opplevde å være bindeleddet i samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Dette mente jeg var sentral informasjon som var viktig å ta med. Tittelen på koden ble: «Foreldrene var bindeledd mellom spesialist og kommunehelsetjenesten», som senere ble endret til «Foreldrene ble budbringere, koordinatorer og advokater». Andre koder var «Foreldrene opplever at sykehuset tar seg av alt

det medisinske», «Kommunen mangler kunnskap om diagnosen», «Skummelt å komme hjem», «Forventninger om at systemet stod parat», «Sykehuset kommuniserer via epikriser» og «Foreldrenes forventinger til helsevesenet» som senere ble: «Forventningene har endret seg». Ikke alle fikk bli med videre i prosessen. Jeg hadde på dette tidspunktet alt for mange kodegrupper og så først om jeg kunne kode enkelte meningsbærendeenheter under samme kode før jeg gikk videre med analysen. Jeg endte til slutt opp med fem koder:

1. Overgangen fra sykehuset til kommunen var vanskelig
2. Problemer i samhandlingen
3. Foreldrene ble budbringere, koordinatorer og advokater
4. Forventningene til helsevesenet har endret seg
5. Foreldrenes ønsker om forbedringer

I det tredje analysetrinnet skal man abstrahere kunnskapen som er etablert i andre analysetrinn ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene (Malterud, 2011). Man skal konsekvent hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen (Malterud, 2011, s. 104). Jeg konsentrerte meg nå om de kodede meningsbærende enhetene og la den andre teksten foreløpig til side. Materialet under de enkelte kodene ble videre sortert i subgrupper. Malterud (2011) hevder at de subgruppene man fester seg ved, preges av vårt faglige perspektiv og ståsted. Videre ble det laget et kondensat- et kunstig sitat, hvor de meningsbærende enhetene ble «sydd» sammen til en helhetlig tekst. Deretter ble det valgt ut ett eller flere sitater som jeg mente illustrerte kondensatet best (Malterud, 2011).

I det fjerde trinnet skal bitene rekontekstualiseres, det vil si å sette bitene sammen igjen (Malterud, 2011). Her skal man sammenfatte det en har funnet i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye begrep som kan deles med andre (Malterud, 2011). Sammenfatningen bør være lojal ovenfor informantenes stemmer og gi leseren tillitt og innsikt (Malterud, 2011, s. 107). Med utgangspunkt i de ulike kondensatene og sitatene laget jeg en *analytisk tekst* for hver kodegruppe hvor jeg tydeliggjorde min rolle som gjenforteller. Malterud (2011) sier at man her skal formidle til leseren hva materialet forteller om en utvalgt side av problemstillingen. Enkelte subgrupper ble tatt bort eller slått sammen og jeg bestemte meg for et endelig «gullsitat». Hver kodegruppe fikk så en overskrift.

Gjennom hele prosessen gikk jeg gjentatte ganger tilbake til datamaterialet for å se om begreper og beskrivelser var forankret i deltakernes beskrivelser. Slik ble resultatet av analysen validert mot det opprinnelige materialet (Malterud, 2011).

3.6 Etiske vurderinger

Forskningsprosjekter som innebærer behandling av helseopplysninger er meldepliktige og skal meldes til Regional etisk komité (REK) (Helseforskningsloven, 2008). Før jeg gikk i gang med studien fikk jeg godkjenning av REK (vedlegg 4). REK har en rekke krav til gjennomføring av medisinskfaglig forskning som ble fulgt. Disse er blant annet informert samtykke, oppbevaring av data og anonymisering (Helseforskningsloven, 2008).

Alle informantene ble bedt om å fylle ut et skriftlig samtykke før intervjuet fant sted (vedlegg 5). Informert samtykke handler om å informere dem du skal forske på om prosjektets formål, at deres deltakelse er frivillig og at de står fritt til å trekke seg frem til publisering (Fangen, 2010). Informantene ble gjort oppmerksomme på at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi grunn og uten konsekvenser. Informantene fikk av tilsendt informasjonsskriv vite at all informasjon som de oppgav ville bli anonymisert og at det ikke ville være mulig å identifisere dem eller barnet når resultatene fra studien ble publisert, samt at det kun var jeg og veileder som hadde tilgang til sensitiv informasjon. Siden studien omhandler MMC og CP som er relativt sjeldne diagnoser og innenfor et begrenset område, valgte jeg å anonymisere foreldrene ved å ikke bruke andre navn enn mor, far eller foreldrepar ved en felles uttalelse, slik at de ikke ble for gjenkjennbare. Før jeg startet intervjuene gjentok jeg informasjonen om konfidensialitet og taushetsplikt. Jeg tilbød meg også å gå igjennom informasjonsskrivet dersom noe var uklart.

4. Resultater

Ti foreldre til sju barn deltok i intervju. Hos tre av foreldrene var det deres førstefødte barn som hadde MMC eller CP. En av foreldrene hadde kun ett barn. Fire foreldrepar hadde enten ett eller to barn fra før. Et foreldrepar hadde også fått barn i ettertid og et par ventet barn i perioden hvor intervjuet fant sted. Fem kommuner og tre fylker ble representert av informantene. Alle hadde tilknytning til Helse Midt -Norge. En informant bodde i en kommune som ikke tilhører Helse- Midt Norge men hadde likevel tilknytning til sykehus i denne regionen og ble derfor innlemmet i studien. Foreldrenes alder varierte fra de sene 20-årene, til midt og de sene 30- årene og til begynnelsen av 40- årene. Barna er nærmere beskrevet i tabell 1.

Tabell 1.

Alder:	**Hoveddiagnose:**	**Tilleggsdiagnose:**
2,5 år	MMC	Ja
2,5 år	MMC	Ja
3 år	MMC	Ja
4 år	MMC	Ja
10 år	MMC	Ja
8,5 år	CP	Ja
10 år	CP	Ja

Foreldrene opplevde overgangen fra sykehuset til kommunehelsetjenesten som vanskelig fordi de ble møtt av en kommunehelsetjeneste som ikke var forberedt og som manglet kunnskap om barnets diagnose. Foreldrene beskrev til dels store problemer med samhandlingen mellom og innad i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Foreldrene opplevde at samhandlingen var avhengig av at de var budbringere mellom de ulike aktørene og at de måtte kjempe for sine og barnets rettigheter. Foreldrene uttrykte ønske om en koordinator for barnet og et kompetanseløft blant de ansatte i kommunen. Foreldrenes forventinger til helsevesenet endret seg etter at barnet ble eldre.

4.1 Overgangen fra sykehuset til kommunen var vanskelig

Alle barna i utvalget ble født på sykehus men diagnosen var bare umiddelbart synlig hos de som ble født med MMC, ved at man så en utposning eller et sår på barnets rygg. Barna med MMC hvor diagnosen ikke var kjent før fødsel, ble alle fløyet med ambulansefly til St. Olavs Hospital i Trondheim for å opereres innen 24 timer etter fødselen. De av barna som hadde fått diagnosen MMC i svangerskapet ble forløst med planlagte keisersnitt ved St. Olavs Hospital.

Noen av foreldrene til barn med MMC beskrev langvarige sykehusopphold ved Nyfødt Intensiv avdeling i Trondheim blant annet fordi at deres barn måtte opereres flere ganger. Flertallet av foreldrene til barna med MMC gav uttrykk for at overgangen fra St. Olavs Hospital til kommunehelsetjenesten på sitt hjemsted opplevdes som vanskelig. Foreldrene fortalte om en opplevelse av å ikke bli tatt imot av kommunehelsetjenesten ved hjemreise fra sykehuset. De opplevde at aktørene i kommunen ikke var informert eller forberedt på at de kom hjem med et barn med MMC. Noen av foreldrene sa også at de synes det var vanskelig å ikke lengre ha helsepersonellet ved St. Olavs rundt seg. Foreldrene fortalte at de ansatte ved sykehuset hadde erfaring og kunnskap om MMC og at dette gjorde at de følte seg trygge og ivaretatt. Når de ble utskrevet fra sykehuset opplevde flere av foreldrene å møte en uforberedt kommunehelsetjenesten som manglet kunnskap om barnets diagnose.

Foreldrene til barna med CP fortalte at barnets diagnose ble oppdaget i løpet av første leveår. Mistanken om CP kom enten fra foreldrene selv eller fra fysioterapeut ved helsestasjonen i kommunen. Barna ble ferdig utredet ved sine lokale sykehus. Det var også ved sykehuset at foreldrene fikk informasjonen om at deres barn hadde CP. Barna med CP var ikke innlagt i forbindelse med utredningen av denne diagnosen. Ett av disse foreldreparene fortalte at de fikk vite om barnets CP diagnose ved sitt lokale sykehus rett før barneavdelingen stengte før sommeren. Siden barneavdelingen var sommerstengt sa disse foreldrene at de følte seg ensomme og usikre når de kom hjem, men at kontakten med fysioterapeut på hjemstedet trygget dem i denne perioden. Et annet foreldrepar til et barn med CP, fortalte at barnet var innlagt for utredning og behandling av en alvorlig form for epilepsi ved 6 måneders alder, ikke lenge etter at CP diagnosen var bekreftet. Barnet hadde behov for hyppige reinnleggelser ved sykehuset i sitt første leveår og foreldrene visste ikke hvor lenge de fikk være hjemme av gangen. Disse foreldrene gav uttrykk for at de derfor ikke opplevde en konkret og endelig overgang fra sykehuset til hjemmet. Foreldreparet sa at de selv holdt kontakt med

fysioterapeut i kommunen og at de hadde hatt kontakt med helsesøster, men at de ikke fokuserte på behovet for oppfølgning fra kommunehelsetjenesten i denne perioden, fordi barnet var så sykt og hovedsakelig hadde behov for tjenester fra sykehuset.

4.1.1 Kommunehelsetjenesten kom ikke inn i bildet da diagnosen ble oppdaget

Flere foreldrepar fortalte at de opplevde kommunehelsetjenesten som lite involvert etter at deres barn hadde fått en diagnose. Enkelte foreldre beskrev kontakten som ikke-eksisterende og opplevde derfor en følelse av usikkerhet og tomrom. De av mødrene som fødte barn med udiagnostisert MMC fortalte at de ikke hadde hatt kontakt med kommunen under sykehusoppholdet før oppholdet nærmet seg slutten.

To av foreldreparene som hadde barn med MMC fikk vite om barnets diagnose før fødsel. Begge parene hadde ulike opplevelser med kommunehelsetjenesten i denne perioden.

De to foreldreparene fikk vite at barnet deres hadde MMC etter en ultralydundersøkelse. Det ene paret fikk vite om diagnosen flere måneder før fødsel mens det andre paret ble klar over diagnosen rundt en måned før termin. Med unntak av et besøk hos fastlegen hadde foreldrene som fikk vite at barnet hadde MMC tidlig i svangerskapet, hele tiden blitt fulgt opp på sykehuset på grunn av flerlingesvangerskap, som i utgangspunktet er regnet som et risikosvangerskap (Bjønness, 2006). Etter at diagnosen ble kjent ble mor fulgt tett av sykehuset fram til fødsel. Det samme foreldreparet fortalte at de hadde forventet at kommunehelsetjenesten hadde fått beskjed om at de ventet et barn med MMC, og at kommunen var forberedt på at de kom hjem med et barn som ville trenge ekstra oppfølgning. Foreldreparet fortalte videre at ingen fra kommunehelsetjenesten tok kontakt etter at diagnosen var kjent og at de opplevde kontakten som ikke- eksisterende fram til hjemreise fra sykehuset.

> *Særlig etter at h(..)n ble født så hadde vi regnet med at vi skulle være en del av systemet allerede. De visste jo at vi kom. Sykehuset hadde ventet på oss lenge, både fødeavdelingen og Nyfødt Intensiv […] Vi hadde forventet at kommunen hadde fått beskjed, men de hadde ikke fått noe som helst.*
>
> (Foreldre til barn B)

Foreldreparet som fikk vite om barnets MMC- diagnose kort tid før termin fortalte at de hadde god kontakt med kommunehelsetjenesten når barnets diagnose var konstatert. Mistanken om MMC kom under en ultralydundersøkelse ved et lokalt sykehus. Dagen etter fikk mor time hos spesialist for å bekrefte eller avkrefte MMC. Hun måtte ringe og avbestille time hos jordmor i kommunen som lå på samme dag som timen hos spesialist. Dagen etter at diagnosen var satt tok fastlegen kontakt med foreldrene etter å ha snakket med helsesøster og jordmor i kommunen. Foreldreparet bodde i et mindre lokalsamfunn og fortalte at mange av de ansatte i kommunehelsetjenesten jobbet i nærheten av hverandre og at de derfor lett kunne kommunisere med hverandre.

Et tredje foreldrepar til et barn med MMC, hvor barnets diagnose ikke var kjent før fødsel, fortalte at sykehuset ikke lot dem reise før det var opprettet en kontakt med primærhelsetjenesten og at de stod klare til å ta imot når de kom hjem med barnet.

> *Ja, sykehuset sendte oss ikke hjem før det var opprettet kontakt. Så de stod klare til å ta imot oss når vi kom hjem.*
>
> (Foreldre til barn C)

De fleste av foreldrene til barn med MMC fortalte om langvarige sykehusopphold etter fødselen på grunn av operasjoner og andre komplikasjoner som følge av barnets diagnose. Foreldrene sa de ikke opplevde å ha kontakt med kommunehelsetjenesten under oppholdet før det nærmet seg hjemreise. Da hadde helsesøster fra kommunen tatt kontakt for å avtale hjemmebesøk. Foreldrene fortalte at de opplevde helsesøster som informert om barnets situasjon.

> *Kontakten med kommunehelsetjenesten var ikke til stede i det hele tatt. Sånn som jeg husker det nå i hvert fall så hørte vi ikke noe fra kommune eller(..)Jo på slutten når det begynte å nærme seg hjemreise da tok helsesøster kontakt med oss.*
>
> (Foreldre til barn G)

I motsetning til foreldrene til barn med MMC hadde foreldrene til barn med CP en etablert kontakt med kommunehelsetjenesten da deres barn fikk en diagnose. Disse foreldrene hadde hatt barnet hjemme i flere måneder etter fødsel når mistanken kom om at noe ikke stemte og var inne i systemet blant annet hos fysioterapeut, helsesøster og barnelege ved helsestasjonen. Mistanken tok de videre til fysioterapeut i kommunen og ble derfra henvist til sykehuset hvor

barnet ble utredet poliklinisk og etter hvert fikk bekreftet en diagnose. Foreldrene til barn med CP fortalte at de hadde hatt kontakt med fysioterapeut og helsesøster i kommunen etter at diagnosen var kjent. Det ene foreldreparet sa at de hadde hatt time hos helsesøster når barnet var innlagt på sykehuset og at hun ble informert om barnets tilstand gjennom dem.

> *Nei, ingen tok kontakt (…) H(..)n skulle jo ha vært hos helsesøster mens vi lå på sykehuset, så hun var nok informert via oss. Det var ingen som ringte hjem til oss eller kom hjem til oss eller gjorde noe sånt, nei.* (Foreldre til barn E)

Det andre foreldreparet til barn med CP hadde et nært forhold til fysioterapeut i kommunen i tiden etter at barnets diagnose ble kjent som ifølge foreldrene gav dem mye støtte. De fortalte entusiastisk om overraskelsen de opplevde over å oppdage at det fantes et system for dem både i kommunen og spesialisthelsetjenesten i tiden etter at barnet hadde fått diagnosen.

> *Vi følte at det faktisk er noen her for oss. Selv om det kanskje kunne ha vært bedre, helt sikkert, men vi følte oss i hvert fall gledelig overrasket over at det fantes et system for oss.* (Foreldre til barn D)

4.1.2 Skummelt å komme hjem

Flere av foreldrene til barn med MMC som ble operert ved St. Olavs Hospital etter fødselen, beskrev utskrivelse og hjemreise med følelser som ensomhet, tomrom, usikkerhet og skremmende. Enkelte gav uttrykk for at de opplevde oppholdet ved St. Olavs Hospital som trygt og godt og beskrev en av årsakene til å være at de ikke trengte å ha full kontroll. Flere av foreldrene fortalte om en opplevelse av det motsatte når de kom hjem igjen, ved at de nå måtte ha full oversikt selv. Noen foreldre fortalte også at de gikk med en følelse av at kommunehelsetjenesten manglet kunnskap.

> *Det var veldig godt å være i Trondheim, for der følte jeg at jeg ikke trengte å ha så full kontroll. Når jeg kom hjem så var det ingen som visste noen ting. Så det ble litt vanskelig. […] Med en gang jeg satt føttene i [hjemkommune] følte jeg meg litt ensom og redd egentlig, fordi jeg følte meg veldig alene for alt var så nytt. Ja det var skummelt å komme hjem(..)*
> (Mor til barn A)

Noen foreldre fortalte at deres barn hadde behov for medisinsk utstyr i forbindelse med blant annet kateterisering og at det riktige utstyret til dette ikke fantes på hjemstedet i starten.

Foreldrene beskrev at de opplevde dette som en ekstra belastning ved hjemreise, og sa at de trodde opplevelsen kunne ha vært annerledes dersom utstyret var på plass.
Andre sa at de etter utskrivelse satt med en følelse av at sykehuset var ferdig med dem og at ingen tok imot i andre enden.

> *Etterpå så var det egentlig mest det der tomrommet som at nå er vi ferdig på sykehuset og de er liksom, skal vi si ferdig med oss, og ingen var der til å ta imot.*
> (Foreldre til barn B)

4.1.3 Mangel på kunnskap i kommunen

Ved hjemreise fra sykehuset etter fødsel og operasjon beskrev mange av foreldrene til barn med MMC en opplevelse av at få eller ingen i kommunen hadde kunnskap eller erfaring med diagnosen. Kun et av foreldreparene fortalte at de møtte en kommunehelsetjeneste som hadde nyere erfaring med MMC. Flere av disse foreldrene sa de hadde forståelse for at kunnskapen i kommunehelsetjenesten og den lokale spesialisthelsetjenesten var mindre enn på større sykehus som St. Olavs Hospital siden diagnosen var sjelden.

> *Det er veldig lite kompetanse på diagnosen blant helsepersonell i kommunen. Men det kan jeg ikke bebreide noen for fordi det er en sjelden diagnose […] Alle blir jo gode på det de holder på med. Du kan jo ikke forvente all verdens, på en måte.*
> (Mor til barn C)

Et av foreldreparene fortalte at det ikke var født barn med MMC på flere tiår på deres hjemsted og at det derfor var naturlig at kommunehelsetjenesten hadde lite erfaring. Siden barnets diagnose var så sjelden sa dette paret at de mente det kunne være vanskelig å «låne» kunnskap fra andre diagnoser. Det samme foreldreparet beskrev en opplevelse av at mangelen på kunnskap og erfaring gjorde aktørene i kommunehelsetjenesten usikre på sin plass i behandlingen av deres barn, og at det tidvis virket som om at aktørene heller ikke visste hvem de kunne kontakte for å få hjelp. Foreldrene gav videre uttrykk for tanker om at mangelfull kunnskap blant aktørene i kommunen kunne føre til frustrasjon hos foreldre til barn med MMC, og gi en opplevelse av at kommunehelsetjenesten ikke fungerte på en god måte.

4.2 Problemer i samhandlingen

Foreldrene beskrev til dels store problemer med samhandlingen mellom sykehuset og kommunen, men også mellom kommunens tjenester.

4.2.1 Sykehuset kommuniserer via epikriser

Flere foreldre fortalte at deres inntrykk var at det meste av kommunikasjon mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten foregikk via epikriser fra sykehuset. Enkelte fortalte at de opplevde at epikrisene ikke nådde ut til alle involverte i kommunehelsetjenesten eller barnehabiliteringen, mens andre sa de mente at epikrisene stort sett nådde fram, men at de selv måtte påse at alle involverte mottok den. De fleste av foreldrene opplevde at epikrisene ikke ble lest og enkelte pekte ut fastlegen som den dårligste til å lese.

> *Stort sett så går det greit med sending av epikriser fra de forskjellige distansene til alle […] Det fungerer men du må hele tiden følge med selv […] Du må dobbeltsjekke og trippelsjekke at ting blir gjort og sendt og sagt. […] Ikke alle interesserer seg for å lese på lik linje. Fastlege leser sjelden. Helsesøster er veldig flink til å lese og så er det litt sånn «bob-bob» (latter).*
> (Foreldre til barn G)

Noen foreldre fortalte at deres inntrykk var at sykehuset ikke hadde for vane å ta en telefon til aktører i kommunehelsetjenesten, som for eksempel fastlege, helsesøster eller fysioterapeut. En mor sa hun opplevde at det var kommunehelsetjenesten som kontaktet spesialisthelsetjenesten dersom de hadde spørsmål og at hun ikke følte det var noe særlig samarbeid mellom disse instansene. Mor sa hun skulle ønske at det var en automatikk i at de som jobbet med barnet i kommunetjenesten fikk all informasjon fra sykehuset slik at foreldrene selv slapp å oppdatere hele tiden.

> *Sykehuset ringer ikke til helsesøster eller fysioterapeuten til barnet på hjemstedet. De skaper kontakt gjennom epikrisene føler jeg. Og så tar de i kommunen kontakt dersom de lurer på noe […] Jeg synes det hadde vært greit om ulike faggrupper snakket med sine faggrupper sånn at vi som foreldre slipper å huske på alt. F. eks at fysioterapeuten spør fysioterapeuten om ting vi ikke legger merke til eller ting vi ikke tenker på.* (Mor til barn C)

Flere av foreldrene fortalte at de brukte mye tid på å gjenfortelle hva som hadde blitt sagt eller gjort for eksempel etter et sykehusbesøk. Enkelte foreldre beskrev følelser som frustrasjon og ergrelse over at epikrisene ikke ble mottatt eller lest.

> *Ja, de får jo det her skrivet. Men jeg føler ikke alltid at de leser det og jeg føler at jeg må gjenfortelle ganske mye hele tiden, og det er jo litt vanskelig. Når det blir så mye*

er det fort å glemme ting. Det har vært enkelte ganger hvor jeg har tenkt: Det husker jeg ikke! Så kunne de bare ha lest det her referatet. (Mor til barn A)

Et foreldrepar fortalte at ansatte ved sykehuset hadde vært klar på at det var sykehuset som holdt orden på det medisinske og at det derfor var viktig at foreldrene opprettholdt kontakt med kommunen, blant annet fordi kommunen hadde tilbud som fysioterapi og ergoterapi som deres barn hadde behov for. En far fortalte at deres barn ble fulgt opp av kommunehelsetjenesten på hjemstedet og av barnehabiliteringen som lå i nabokommunen. Kommunehelsetjenesten hadde opprettet en individuell plan for barnet. Far sa de hadde valgt St. Olavs Hospital som sitt sykehus på grunn av sykehusets kompetanse på barnets diagnose, selv om dette betydde lang reisevei for familien ved konsultasjoner og lignende. Han fortalte videre at verken barnehabiliteringen i nabokommunen eller St. Olavs Hospital hadde tilgang til barnets individuelle plan som var opprettet i kommunehelsetjenesten. Dette førte til at han og mor måtte sørge for at denne informasjonen ble videreformidlet til aktørene der. Far sa han opplevde denne mangelen på flyt i kommunikasjon som et uønsket vakuum.
Et av foreldreparene fortalte at de følte seg tilfreds med måten sykehuset kommuniserte med kommunehelsetjenesten. De hadde helt siden barnets diagnose ble kjent hatt god kontakt med kommunehelsetjenesten og gav uttrykk for å være godt fornøyd med sin fastlege.

Vi har jo god kontakt med begge parter. Hvor godt de kommuniserer det vet jeg ikke men det virker som de får alle epikrisene som blir sendt. Det var ikke alle som stod på den kopilisten til å begynne med men det var fastlegen som var det viktigste for oss. (Foreldre til barn F).

4.2.2 Problemer i samhandlingen mellom ulike tjenester i kommunen

Flere foreldre fortalte at det var de som tok initiativ til å opprette en ansvarsgruppe for sitt barn. Hos noen kom ansvarsgruppen i gang ved barnehagestart når barnet var rundt ett år gammelt, mens hos andre kom den i gang tidligere etter initiativ fra barnehabiliteringen på hjemstedet eller foreldrene selv. De fleste av foreldrene hvor barna fikk opprettet en ansvarsgruppe ved barnehagestart gav uttrykk for at de hadde ønsket at dette kom i gang på et tidligere tidspunkt.

Den her ansvarsgruppen, den synes jeg kanskje burde ha blitt etablert tidligere. Kanskje med en gang. Jeg tror ikke den kom ordentlig i gang før han begynte i barnehagen. Så den skulle vel egentlig ha vært i gang lenge før. (Mor til barn A)

Et foreldrepar fortalte at de tidlig etterlyste en ansvarsgruppe fordi de så at deres barn hadde behov for blant annet fysioterapi og tilknytning til ergoterapeut. Ifølge foreldrene hadde barnehabiliteringen da gitt dem beskjed om at det ikke var vanlig å etablere ansvarsgruppe før barnehagestart. Foreldrene fortalte at dette opplevdes som frustrerende, at de likevel stod på sitt og etter hvert fikk etablert en ansvarsgruppe på et tidligere tidspunkt. Foreldrene gav uttrykk for at de opplevde denne prosessen som svært krevende.

> *Vi får beskjed om at det ikke er vanlig å ha noe som helst før de begynner i barnehage, mens vi mente at h(..)n måtte ha noe nå. Så det var en veldig stor jobb med å få i gang systemet rundt.* (Foreldre til barn B)

De av foreldrene som hadde fått tilbudet om ansvarsgruppe når barna var under ett år gav uttrykk for å være tilfredse med denne ordningen. Foreldrene dette gjaldt fortalte om et tidsrom på 1 til 6 måneder etter at barnet hadde fått en diagnose til første ansvarsgruppemøte fant sted. Et foreldrepar fortalte at de selv ønsket å vente med å etablere ansvarsgruppe til barnet nærmet seg to år fordi de ikke følte behov for opprettelsen av dette tidligere. Foreldrene oppgav årsaken til å være at barnet hadde vært veldig sykt og hovedsakelig mottatt helsetjenester fra sykehuset. Det samme foreldreparet fortalte at de opplevde det første ansvarsgruppemøtet som kaotisk og rotete. Ifølge foreldrene snakket fysioterapeuten fra barnehabiliteringen om feil barn og saksbehandler var uerfaren på feltet.
Disse foreldrene opplevde ikke den tverrfaglige ansvarsgruppen som samlet fordi alle de involverte aktørene aldri var tilstede samtidig. De fortalte videre at deres inntrykk var at barnets sykdomsbilde var for komplisert til at ansvarsgruppen kunne bidra med noe. Foreldrene beskrev dette som forvirrende og sa at de hadde hatt tanker om at opplevelsen kunne ha vært annerledes dersom barnet «bare» hadde hatt en enkelt diagnose. Den sammensatte negative opplevelsen gjorde at foreldrene opplevde mindre tiltro til aktørene her og sa at ansvarsgruppen derfor ikke ble et godt alternativ for dem. Foreldrene fortalte at de følte det hadde vært mye enklere om alt var samlet på sykehuset.

4.3 Erfaringer med «nøkkelroller» i kommunen

4.3.1 Fastlegen

Flere av foreldre fortalte at de opplevde fastlegen som lite informert eller uvitende om deres barns tilstand etter fødsel, uavhengig av om barnets diagnose var kjent før fødselen eller ikke. Enkelte foreldre sa at de ikke hadde kontakt med fastlegen i den første tiden etter at barnets

diagnose var kjent. Et av foreldreparene fortalte at fastlegen ikke ble klar over diagnosen før de var på legekontoret med barnet for første gang.

> *Fastlegen … [tenker seg om] der var det vel egentlig ikke noe kontakt i det hele tatt. Første gang vi var der så hadde de ikke oppdatert seg på at h(..)n var født med ryggmargsbrokk [oppgitt stemme].*
> (Foreldre til barn C)

Noen foreldre fortalte at kontakten de hadde med fastlegen hovedsakelig var for å få henvisinger til for eksempel fysioterapi. Enkelte gav uttrykk for at de opplevde sin fastlege som lite involvert og flere sa at de hadde et inntrykk av at fastlegen enten ikke mottok eller leste epikrisene som ble sendt ut etter diverse konsultasjoner. Noen foreldre uttrykte forståelse for fastlegens siden de ofte hadde mange pasienter å holde oversikt over og mange epikriser å lese. Andre foreldre gav uttrykk for ergrelse og frustrasjon over at epikrisene ikke ble lest fordi det da ble de som måtte informere.

> *Jeg føler ikke at det var så mye informasjon som gikk fra hit til dit. Jeg tror at fastleger får så mange epikriser at de ikke rekker å lese seg opp på alle og å få den informasjonen som sendes til enhver tid. Jeg tror ikke at fastlegen visste så mye da og jeg tror heller ikke at h(..)n vet så mye nå.* (Mor til barn C)

Enkelte foreldre sa at de følte kontakten med fastlegen enten ble overflødig eller mindre viktig sammenlignet med andre aktører som var involvert i deres barn, og videre at de opplevde å ha nok leger å forholde seg til på sykehuset. Andre anså kontakten med sin fastlege som svært viktig. Et foreldrepar fortalte at fastlegen tok kontakt kort tid etter at barnets diagnose var kjent og at det bidro til at denne perioden ble litt lettere. Det samme foreldreparet uttrykte at de var svært fornøyde med sin fastlege i dag.

4.3.2 Helsesøsteren

De fleste av foreldrene til barn med MMC fortalte at helsesøster var den første fra kommunehelsetjenesten som tok kontakt rett før eller etter hjemreise fra sykehuset. Foreldrene utrykte en opplevelse av at helsesøster hadde fått informasjon fra sykehuset under familiens opphold der. De fleste av foreldrene sa at de opplevde å ha en god støttespiller i helsesøster ved helsestasjonen. Flere fortalte at helsesøster ofte hadde lite eller ingen erfaring

med barnets diagnose, men at hun viste en sterk vilje til å hjelpe og satt foreldrene i kontakt med andre fagpersoner som kunne bidra der hennes kunnskap skortet.

En mor fortalte at det var helsesøster som stod for oppfølgingen fra kommunehelsetjenesten den første tiden etter at de kom hjem med barnet. Hun kom hjem til familien flere ganger i uken og var ifølge mor en veldig god støtte for familien.

> *Vi har veldig åpen dør hos helsesøster, der er terskelen ekstremt lav for å komme inn og prate. Hun ringer meg med jevne mellomrom bare for å høre hvordan det går. Er det noe hun skal hjelpe oss med nå? Er det noe vi tenker på, er det noe hun kan gjøre? […] Helt fantastisk dame som vi er kjempeglad i. Hun stod på. Gråt med oss og trøstet og lo og var en kjempestøttespiller i begynnelsen.* (Mor til barn G)

Et foreldrepar fortalte at helsesøster var den som opprettet ansvarsgruppe og individuell plan for barnet og at hun hadde fungert som koordinator for oppfølgingen av denne i hjemkommunen.

> *Helsesøster skulle ordne alt som var med det her ansvarsgruppemøtet og de personene som skulle være involvert. Hun skulle sette opp et møtetidspunkt der alle skulle treffes, så det ble ordnet ganske raskt. […] Vi fikk tidlig opprettet en individuell plan for[barnet] og det er helsesøster som er vår koordinator i den planen.*
> (Foreldre til barn F)

4.3.3 Fysioterapeuten og ergoterapeuten

De fleste av foreldrene sa at de anså sine fysioterapeuter og ergoterapeuter som svært viktige i arbeidet med deres barn. Flere foreldrepar fortalte at de opplevde å føle seg ivaretatt av kommunehelsetjenesten på grunn av fysioterapeuten. Foreldrene sa at de opplevde en trygghet i å ha kontakt med fysioterapeut eller ergoterapeut som hadde fulgt dem fra barnet var baby eller siden barnets diagnose ble oppdaget og hele veien fram til i dag.

> *Møtet med fysioterapeut, når det kom i gang, det var helt fantastisk. [Barnet] har hatt samme fysioterapeut nå som [barnet] hadde da [barnet] var 3 måneder […] Ergoterapeuten har vært veldig stabil. Så de vi har bruk for i det daglige har vært kjempeflinke. Det har fungert.* (Foreldre til barn E)

Et av foreldreparene fortalte at de anså sin fysioterapeut som en bauta som hele tiden hadde trygget dem og vært til stede. De fortalte videre at fysioterapeuten alltid var på tilbudssiden,

både med ekstra oppfølging av barnet og om foreldrene hadde behov for å snakke om ting som hadde med barnet å gjøre. Foreldrene sa at de ikke visste hvor de hadde vært i dag uten fysioterapeuten. De samme foreldrene fortalte at de også hadde en fysioterapeut som fungerte som en koordinator etter at barnet hadde begynt på skolen, og at de anså henne som en trygg fagperson og en god støtte når de stilte spørsmål ved blant annet tilrettelegging for barnet i skolen.

4.4 Overganger i barnets liv var utfordrende

Flere av foreldrene snakket om overgangen fra hjemmet til barnehagen og beskrev denne overgangen som en positiv opplevelse. Noen foreldre fortalte at de hadde fått god hjelp av barnehabiliteringen til å søke om barnehageplass og at dette bidro til at barnet fikk plass utenom ordinært opptak. Andre kunne fortelle om at pedagog fra barnehagen kom hjem til familien for å bli kjent med barnet i sitt naturlige miljø før oppstart, for å gjøre overgangen lettere. Foreldrene uttrykte en felles opplevelse av at barnehagen var en viktig utviklingsarena for sitt barn. Enkelte mente også at fysioterapeuten i kommunen fikk mindre å gjøre på grunn av det gode arbeidet som de ansatte i barnehagen gjorde for deres barns utvikling.

> *Vi er veldig heldig med barnehagen og de har gjort veldig mye for utviklingen til [Barnet] og fysioterapeuten har kanskje sluppet litt billig unna. Så i hverdagen føler jeg ikke at vi mangler noe nå.* (Mor til barn C)

En mor fortalte om barnets overgang fra hjemmet til barnehagen. Barnet hadde tidligere vært veldig sykt og hadde vært hjemme med foreldrene i sine to første leveår. Mor beskrev overgangen som en god opplevelse hvor pedagogisk leder i barnehagen, som også var musikkterapeut hadde kommet hjem til dem i forkant for å bli bedre kjent med barnet.

> *[Barnet] fikk faktisk noen timer med musikkterapi hjemme det siste halvåret før [Barnet]begynte i barnehagen. Den overgangen til barnehagen ble veldig fint for han var pedagogisk leder på den avdelingen [Barnet]skulle begynne på han som var musikkterapeut. Så han ble kjent med [Barnet]i hjemmemiljøet før. Så vi fikk til den overgangen fint, så det gikk egentlig veldig greit.* (Mor til barn E)

Enkelte foreldre kom også inn på overgangen fra barnehage til skole sa at dette hadde vært en vanskeligere periode. Et foreldrepar fortalte at helsestasjonen forsvant ut av bildet når barnet begynte på førskolen og at tilbudene som barnet hadde av oppfølging i barnehagen også ble

borte. Dette foreldreparet sa at de opplevde å føle seg veldig alene i denne perioden, og at de på dette tidspunktet så behovet for en individuell plan for barnet. Foreldrene fortalte videre at de da fikk tildelt en koordinator som også var fysioterapeut i kommunen og som bidro til å gjøre overgangen lettere.

> *Vi synes overgangen til skolen var veldig vanskelig. Vi var plutselig veldig alene. Tryggheten i barnehagen med assistent og alt forsvant og all den oppfølgningen hun fikk i barnehagen ble bare borte. Så da følte vi at vi trengte en individuell plan. […] Vi fikk en koordinator som er fysioterapeut i kommunen og hun er vi veldig glade for at vi har nå.* (Foreldre til barn D)

4.5 Foreldrene ble budbringere, koordinatorer og advokater

De fleste av foreldrene sa de opplevde å ha roller som budbringere og koordinatorer fordi samhandlingen mellom de ulike delene av tjenestene ikke alltid fungerte.
Noen foreldre fortalte blant annet at de hadde måtte lære seg prosedyrer og øvelser som skulle gjøres med barnet som de igjen måtte lære videre til andre omsorgspersoner. Disse foreldrene uttrykte et ønske om at en fagperson kunne ha hatt denne rollen slik at de kunne ha konsentrert seg om å være mamma eller pappa for sitt barn. En mor fortalte at hun opplevde å ikke ha tid til å nyte den første tiden med babyen og at hun følte seg snytt for den gode tiden som «alle» snakker om. Mor sa hun hadde ønsket at noen utenfra hadde stått for opplæring av andre omsorgspersoner, slik at hun kunne ha konsentrert som om å være mamma.

> *Jeg bruket et år på å prøve å finne ut av ting selv i stedet for å kose meg med babyen. Så jeg mistet jo på en måte den her gode tiden som alle snakker om. Den her første tiden(..) Bare å sitte og nyte den tiden(..) Det var ikke noe nyting i det hele tatt. Det var bare stress […] Jeg skulle lære meg ting og så skulle jeg lære det videre til andre. Det hadde vært lettere om noen andre kunne ha tatt den biten slik at jeg kunne ha fokusert på bare å være mamma. For jeg var vel ikke ordentlig mamma på flere år.* (Mor til barn A)

Nesten alle foreldrene fortalte at de i begynnelsen ble overrasket over hvor mye man selv måtte gjøre og ha oversikt over. Foreldrene fortalte at det var de som måtte informere de ulike aktørene i helsevesenet om barnets situasjon og at de opplevde at de var de som var bindeleddet mellom spesialist og kommunehelsetjenesten. Noen foreldre sa de opplevde at det

var lite eller dårlig kommunikasjon mellom disse to distansene og at systemet var avhengig av at de fulgte med og passet på at barnet ble fulgt opp etter planen.

> *Jeg hadde kanskje ikke trodd at vi måtte ta så mye ansvar selv. Du må følge opp, du må purre på, du må ringe og spørre, du må ordne opp.* (Foreldre til barn C)

Nesten alle foreldrene beskrev en opplevelse av å stå alene om å oppsøke informasjon om barnets og sine rettigheter som foreldre til et handikappet barn. Foreldrene fortalte at få eller ingen informerte dem om hvilke tilbud som fantes og hvor de kunne søke. De fleste sa at dette opplevedes som tidkrevende og vanskelig i tillegg til jobb og familieliv.

> *Det er jo ingen som forteller oss hva man kan søke om og hva som finnes der. Vi har jo ikke hatt et funksjonshemmet barn på forhånd så vi vet jo faktisk ikke hva som er tilgjengelig.* (Foreldre til barn B)

En far til et barn i skolealder fortalte at han og mor fortsatt var usikre på hvordan systemet fungerte og at de stadig satt med spørsmål rundt barnets oppfølging. Foreldrene sa at mye av ansvaret for at barnet fikk den oppfølgingen det skulle ha lå hos dem. De fortalte videre at de hadde opplevd å bli spurt om hva de ønsket av ortopedisk utstyr til barnet, og at de følte dette ikke ble riktig siden de ikke var fagpersoner. Foreldrene sa at det beste hadde vært om en profesjonell kunne ha fortalt dem hva som var best for barnet i et slikt tilfelle. Foreldrene fortalte at de iblant følte seg som budbringere mellom ulike faggrupper.

> *Det har også vært sånn at vi har fått beskjed fra fysioterapeuten hvor mange millimeter fotsengen må bygges opp og så må vi gi den beskjeden til ortopediingeniøren, og så må vi håpe at vi husker riktig, og så må vi håpe at ortopediingeniøren gjør det som han får beskjed om.* (Foreldre til barn C)

Det samme foreldreparet fortalte at det var de som måtte informere aktører i kommunehelsetjenesten om at deres barn hadde fått en diagnose. Foreldrene beskrev en opplevelse av at det ikke var noe kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og helsestasjonen i hjemkommunen og at de var bindeleddet.

> *Når det gjelder informasjon så var det vi som tok med informasjon fra spesialisthelsetjenesten til helsestasjonen. Det er litt rart at det er vi som skal gå og si: «Vi har fått en diagnose, vi».* (Foreldre til barn C)

Flere av foreldrene fortalte at de hadde oppsøkt informasjon ved å delta på kurs gjennom blant annet Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalus-foreningen og CP-foreningen. En mor fortalte at de opplevde å komme over informasjon om rettigheter og stønader de hadde krav på ved tilfeldigheter som gjennom et foredrag på kurs eller ved å snakke med andre foreldre som hadde barn med lik diagnose. Et foreldrepar fortalte at de ved en anledning hadde fått ansatte ved Sunnaas sykehus til å komme til deres hjemsted for å holde kurs for de som var involverte i barnets hverdag, fordi de mente det var et behov for mer kunnskap om barnets diagnose. Flere av foreldrene fortalte at de selv hadde tatt kontakt med barnehabiliteringen for å få hjelp til å skrive søknader om barnehageplass, søknad om hjelpemidler, søknad om avlastning og lignende.

Flere mødre fortalte at de syntes det var best å ha oversikten over alt som hadde med barnet å gjøre selv, både fordi at de foretrakk å ha kontroll og fordi det føltes mest naturlig.
En mor sa hun mente det ville ha vært mer strevsomt å sette noen andre inn i systemet enn å drive det selv. Hun sa videre at hun ønsket å ha kontroll og at noe annet ville ha vært unaturlig. Moren fortalte som et eksempel at hun heller ikke ville ha overlatt det andre, friske barnets liv og helse til noen andre, spesielt når man vet at dette ikke kommer til å være den samme personen over lang tid. Mor mente at de som foreldre måtte lære seg å gi mer slipp når barnet ble eldre, men at det nå føltes naturlig å ha kontroll over det som skjedde med barnet.

> *Jeg kan ikke, eller vi kan ikke forvente at det er noen andre som kan ha oversikten over det der. Det er mer strevsomt å sette noen andre inn i det systemet enn å drive det selv, skulle jeg til å si. Ja, hvis det gir noen mening.* (Mor til barn E)

En annen mor fortalte at barnets ansvarsgruppe møttes en gang i halvåret, men at det var alt det som skjedde utenfor disse møtene som hun skulle hatt hjelp til å koordinere. Mor fortalte at helsesøster fungerte som en koordinator for dem men at det etterhvert hadde gått opp for foreldrene at det var begrenset hva hun fikk gjort. Begge foreldrene fortalte de opplevde at de satt på det meste av informasjonen rundt barnets tilstand. Når de informerte helsesøster og hun skulle videreformidle dette til en tredjeperson opplevde foreldrene ofte at det glapp et sted. Dette foreldreparet sa at de derfor følte det ofte var bedre å ta telefoner og skrive søknader selv.

4.6 Forventningene til helsevesenet har endret seg

Alle foreldrene fortalte at de i utgangspunktet så for seg å få et friskt barn. De av foreldrene som ikke visste om diagnosen før eller kort tid etter fødsel, sa at de naturlig nok ikke hadde laget seg noen forventinger til helsevesenet annet enn til selve fødselen. Foreldrene som visste om barnets diagnose i svangerskapet fortalte at heller ikke de hadde laget seg spesielle forventinger til helsevesenet. Disse foreldrene sa at dette skyldtes det at de ikke visste hvordan det ville bli å ha et barn med funksjonshemning, og at de derfor ikke kunne lage seg konkrete forventinger om hva helsevesenet skulle gjøre og være for dem. Foreldrene fortalte at det de hadde av forventinger var at helsevesenet skulle være tilstede for dem. De fleste av foreldrene gav uttrykk for en generell opplevelse av at helsevesenet hadde innfridd deres forventing om å bli tatt imot, at de følte seg godt ivaretatt og at systemet rundt deres barn fungerte godt på daværende tidspunkt.

Mange foreldre beskrev tiden etter at barnets diagnose var ny som en svært vanskelig tid. Flere fortalte om vonde tanker og følelser knyttet til usikkerhet rundt hvordan barnets framtid kom til å bli. Foreldrene sa at de hadde høye forventninger til tjenestetilbudet da barnets diagnose var nyoppdaget, men at disse forventningene hadde endret seg. Noen foreldre fortalte at de hadde forventinger om at helsevesenet kunne gi dem mer konkret informasjon om barnets framtid, men at svaret de fikk var at ingen spesialist kunne fortelle hvordan utfallet av diagnosen kom til å bli, fordi variasjonene var så store. Dette gjaldt særlig for foreldrene til barn med MMC.

En mor til et barn med MMC fortalte at hun tidligere hadde hatt forventinger om at helsevesenet skulle sitte med svaret uansett men at hun i dag så på disse forventningene som urealistiske. Mor sa at selv om hun visste at helsevesenet ikke kunne gi et konkret svar på hvordan barnets framtid ville bli, opplevdes dette svært frustrerende. Denne følelsen mente mor at flere foreldre i samme situasjon delte, og at frustrasjonen kunne føre til misnøye med helsevesenet, særlig kommunehelsetjenesten som ofte hadde lite kunnskap og erfaring med diagnosen.

> *Det du savner er at noen skal gi deg en fasit. Det savner jeg. Men det får du ikke. Men du har liksom forventninger om at helsevesenet skal sitte med svaret uansett […] Jeg tror mye handler om hvilke forventninger du har selv. Du må kanskje justere forventningene dine litt etter hvert som du ser at det ikke var slik som du trodde og at*

> *du faktisk er nødt til å gjøre en innsats selv. Vi er alle bare mennesker, både de som jobber i helsevesenet og vi foreldre. Jeg tror mange forventer at noen må komme og hjelpe dem fordi at de har havnet i en slik situasjon.* (Mor til barn C)

Enkelte foreldre sa de mente at mye handlet om hvilke forventninger en selv hadde til helsevesenet. Noen fortalte at deres forventninger hadde endret seg etter hvert som de så at helsevesenet ikke fungerte slik de hadde sett for seg, og når de oppdaget at de selv var nødt til å gjøre en innsats.

4.7 Foreldrenes ønsker om forbedringer

Noen av foreldrene beskrev et ønske om at like faggrupper fra spesialist- og kommunehelsetjenesten kunne bli flinkere til å snakke sammen slik at de slapp å være bindeleddet. Fysioterapeuten på sykehuset kunne for eksempel snakke med fysioterapeuten i kommunen. En mor sa at profesjonelle aktører hadde bedre oversikt over sitt fag, og ville derfor legge merke til andre ting ved barnet ut fra sitt faglige ståsted sammenlignet med det som foreldrene kunne.

4.7.1 En koordinator for barnet

Flere foreldre sa at de ønsket seg en koordinator som hadde oversikt over barnets totale situasjon og som kunne bistå dem dersom de hadde spørsmål omkring stønader, søknader og lignende. Et foreldrepar fortalte at det hadde blitt nevnt at det skulle opprettes en koordinator for dem i kommunen da barnets diagnose var ny, og at de derfor hadde forventinger til at dette kom på plass. Foreldrene fortalte videre at de opplevde at denne koordinatoren stadig ble byttet ut mellom hvert ansvarsgruppemøte og i tillegg hadde en passiv rolle. Foreldrene sa at de ikke hadde hatt kontakt med personen utenom ansvarsgruppemøter.

En annen mor beskrev liknende forventinger. Hun fortalte at hun hadde sett for seg at det fantes *en* kontaktperson i kommunen som de kunne forholde seg til etter at barnets diagnose var kjent. Både hun og far uttrykte at de var fornøyde med aktørene som var involverte i deres barn, men sa at de savnet en helhet som knyttet de ulike distansene sammen. Barnet var på dette tidspunktet to år gammelt og mor fortalte at mye fortsatt ikke var på plass. Hun beskrev et savn etter en person som kunne ha hjulpet dem med å holde oversikt og til å skrive

søknader og lignende, slik at de kunne ha konsentrert seg om ting som direkte hadde med barnet å gjøre.

> *Da jeg kom hjem fra sykehuset trodde jeg faktisk at det skulle være en sosionom eller en person som hadde masse kunnskap som jeg kunne kontakte og få hjelp til alt mulig. Jeg var ikke klar over at jeg måtte forholde meg til ergoterapeut, fysioterapeut, fastlege, helsesøster, ja (…) NAV og alle de her ulike rollene. Jeg trodde ikke at jeg og mannen min som måtte ta den jobben alene […] Det jeg virkelig savner er en person å forholde meg til, i stedet for tolv.* (Mor til barn G)

4.7.2 Kunnskapsheving i kommunens tjenester

Flere av foreldrene sa de ønsket at de ansatte i kommunen fikk dra på kurs for å lære mer om deres barns diagnose. Noen argumenterte med at det å dra på kurs og høre om andres erfaringer gir en langt bedre forståelse og innsikt enn det å tilegne seg kunnskap fra litteratur. Et annet argument for kursing var at foreldrene ønsket å slippe å være den som drev med opplæring av ansatte i barnehage, skole og helsevesen. Enkelte foreldre sa at de forventet at det ble satt av både tid og penger til at de som jobbet med deres barn i kommunen fikk delta på kurs for å lære mer om diagnosen. Et foreldrepar beskrev et ønske om kurs i sitt nærområde slik at flere kunne ha mulighet til å delta uten ekstra kostnader. De argumenterte med at kommunen ikke hadde råd til å sende lærere og assistenter på kurs og at det derfor var ønskelig å ha kursene lokalt.

De av foreldrene som eksempelvis hadde fysioterapeuter og helsesøstre i kommunen som hadde fått deltatt på kurs som omhandlet deres barns diagnose, eller blitt med på tverrfaglige møter blant annet ved MMC-klinikk i Trondheim, sa at dette hadde gitt en stor gevinst i form av kunnskap som hadde kommet deres barn til gode. Et foreldrepar fortalte at barnehabiliteringen og barneavdelingen ved deres lokale sykehus tidligere avholdt såkalte mini-kurs hvor ansatte i barnehagen og andre foreldre ble invitert til å komme og lære mer om barnets diagnose, og at dette var noe de savnet i dag.

Noen foreldre fortalte at de var aktive i foreningen for sitt barns diagnose og sa at det var vanskelig å få folk til å melde seg på arrangementer i regi av denne. Foreldrene sa de mente at dette kunne skyldes et press om å ta på seg diverse verv og ønsket derfor at barnehabiliteringen kunne ha tatt initiativ til treff for barn med diagnosen og deres familier.

Foreldrene sa videre at barnehabiliteringen hadde oversikt over alle med diagnosen i deres region, og at de ikke ville pålegge foreldrene noe ekstraarbeid ved å delta på treff.

4.8 Alt fungerer bedre når barnet er eldre

Flere av foreldrene sa at de opplevde en bedring i kommunehelsetjenesten etter at barnet ble eldre mens enkelte beskrev oppfølgingen som uendret. Noen foreldre fortalte at det virket som om at aktørene etter hvert ble mer trygg på sin plass i behandlingen av barnet blant annet fordi de tydeligere så barnets kapasitet, samt at de hadde opparbeidet seg mer erfaring og kunnskap, som gjorde at samhandlingen fungerte bedre.

> *Jeg har jo et inntrykk av at det blir bedre. I starten visste nok ikke de fleste hva de skulle gjøre, men nå er jo alle kommet inn i det og da er det lettere for alle parter.* (Foreldre til barn B)

5. Diskusjon av metode

5.1 Kvalitativ metode

Målet med min studie var å se på foreldrenes opplevelser av samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Jeg var tidlig bestemt på at jeg ønsket å snakke med foreldre gjennom intervju for å høre om deres erfaringer, tanker og forventninger rundt det å få et barn med MMC eller CP og å måtte forholde seg til de ulike aktørene i helsevesenet i sin hverdag. Å få et barn som fødes inn i eller tidlig blir en del av et helsevesen kan oppleves som en traumatisk opplevelse. Å dele tanker og følelser rundt et slikt tema kan derfor være vanskelig og vekke vonde følelser hos foreldrene. Å samle informasjon om slike personlige tema ved hjelp av spørreskjema eller lignende så jeg ikke på som et alternativ fordi jeg følte det ble for upersonlig og lite nyansert. Malterud (2011) skriver at kvalitativ metode egner seg til å studere personlige og sensitive temaer (Malterud, 2011). For meg ble det derfor naturlig å benytte kvalitativ metode i denne studien. Det at denne datainnsamlingsmetoden kunne hjelpe meg med å få mye informasjon fra relativt få informanter ble også en viktig faktor, siden jeg ønsket å belyse opplevelsene til foreldre til barn med en sjelden diagnose.

5.2 Forskningstilnærming

Malterud (2011) skriver at den teoretiske referanserammen er de brillene vi har på når vi leser gjennom våre data og identifiserer mønstre (Malterud, 2011). I mitt tilfelle kom tanken om bruk av teori på plass etter at de første utkastene av resultatene mine var nedskrevet. Ifølge Malterud (2011) utvikles den teoretiske referanserammen i de fleste prosjekter mens man jobber med datainnsamling og analyse (Malterud, 2011). For meg var dette betryggende lesning da jeg i utgangspunktet ikke hadde klart for meg hvilken teori jeg ville bruke til å understøtte mine funn. Jeg valgte til slutt en innfatning med brilleglass farget av fenomenologi og hermeneutikk. Ikke alt av den valgte teorien er i like stor grad relevant i diskusjonen, jeg vil derfor ikke si at dette ble en referanseramme for analysen, men snarere en tilnærming til stoffet. Teorien eller filosofien er likevel et nyttig bakteppe å ha for å oppnå en mer helhetlig innsikt og forståelse av studiens tema.

5.3 Utvalg

I arbeidet med analysen vil utvalget bestemme hvordan man vil være i stand til å belyse problemstillingen i studien (Malterud, 2011). Som tidligere nevnt var det i perioder vanskelig å rekruttere nok informanter til denne studien. Jeg endte som sagt opp med syv informanter. Alle de syv intervjuene inneholdt godt beskrevne opplevelser og erfaringer og alle ble brukt i arbeidet med studien. Jeg hadde ikke anledning til å velge og vrake i deltakere for å gjøre utvalget mest mulig strategisk og endte derfor opp med et såkalt *bekvemmelighetsutvalg* (Malterud, 2011) Likevel mener jeg at utvalget ble variert med tanke på informantenes og barnas alder, antall barn og bosted.

En retningslinje for utvalg i kvalitativ forskning er at antall informanter ikke bør være for mange til at man er i stand til å utføre en dyptgående analyse (Thagaard, 2013). Et annet sentralt aspekt er «metningspunktet». Når intervju av flere informanter ikke synes å gi større forståelse av det temaet som skal studeres, kan utvalget ansees som stort nok (Thagaard, 2013). For meg som nybegynner innen forskning er det lett å anta at et mindre utvalg gav meg anledning til å utføre en bedre analyse, enn om utvalget var større og dataene mer omfangsrike. Når det gjelder metning opplevde jeg at jeg kom til et punkt hvor dette var oppnådd. Informantene sa mye av det samme og jeg tok meg i å nikke bekreftende under intervju når jeg hørte igjen kjent informasjon. Likevel skal jeg ikke påstå at et større utvalg ikke ville ha gitt meg ny kunnskap som kunne ha satt informasjon jeg nikket bekreftende til, på prøve.

Ulempen med å ha såpass få informanter var blant annet faren for gjenkjennelse. Særlig kunne dette gjelde for barna med MMC og deres foreldre, da denne diagnosen er sjelden på landsbasis (Sunnaas, 2016) og jeg hadde konsentrert meg om Helse Midt -Norge. I ett av rekrutteringstilfellene ble såkalt snøballrekruttering benyttet (Malterud, 2011). Malterud (2011) kaller denne rekrutteringstaktikken for et *bekvemmelighetsutvalg*, hvor man inkluderer nettverket til de som allerede har sagt ja til å delta i studien, for å få tak i flere informanter (Malterud, 2011). Snøballrekruttering kunne i dette tilfellet ha ført til at informantene dette gjaldt lettere ville komme til å gjenkjenne hverandres beskrivelser, da disse hadde kjennskap til hverandre fra før. Jeg hadde i utgangspunktet sett for meg å rekruttere et strategisk utvalg men endte opp med et bekvemmelighetsutvalg. Årsaken til dette var at det var få foreldre som meldte seg til å delta i studien, noe som gjorde at jeg valgte å innlemme alle som ønsket å

delta. En annen svakhet med utvalget som ble synlig senere i arbeidet med studien, var at en av informantene som ble intervjuet i den første runden bodde i en kommune som ikke tilhørte Helse Midt- Norge men som hadde tilknytning til sykehus i denne regionen. Informanten ble likevel innlemmet i studien på grunn av sin tilknytning til dette sykehuset og fordi intervjuet gav mye informasjon som jeg mente var relevant og viktig å ha med. Mitt utvalg besto utelukkende av unge, etnisk- norske foreldre, hvor flertallet hadde utdanning, var i jobb og framstod som ressurssterke. Flere av foreldrene hadde bakgrunn fra eller jobbet i helsevesenet. Alle disse faktorene kan ha påvirket mine resultater.

Jeg hadde i utgangspunktet sett for meg å undersøke hvordan foreldre til barn med CP eller MMC opplevede samarbeidet og kommunikasjonen mellom ulike avdelinger ved St. Olavs Hospital, og mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten der de bodde. Underveis i arbeidet med innsamling av data ble jeg bevist på at ikke alle barn med MMC eller CP var tilknyttet St. Olavs Hospital. Jeg valgte derfor å ikke legge like stor vekt på samhandlingen med sykehuset i Trondheim, men også å se på samhandling mellom lokale sykehus og kommunehelsetjenesten. Jeg ble i tillegg mer bevisst på å presisere at studien omhandlet sykehus og kommunehelsetjenesten i *Helse Midt- Norge*, noe jeg ikke var like tydelig på i starten av studien. Ifølge Malterud (2011) vil en fleksibel forskningsprosess gi rom for skjerpet fokus hos forskeren etter hvert som innsamling av data og arbeidet med analysen gir større innsikt om det fenomenet som en ønsker å studere (Malterud, 2011).

5.3.1 Utvalgskriterier

Jeg ønsket norsktalende deltagere fordi jeg ikke ønsket at språkvansker skulle bli en barriere for kommunikasjonen under intervjuet. Dersom foreldrene ikke snakket norsk og jeg måtte ha snakket på engelsk eller benyttet tolk, kunne viktig informasjon forsvinne i oversettelsen eller det kunne ha oppstått misforståelser. Jeg er heller ikke så stødig i engelsk at jeg følte at jeg kunne ha snakket fullstendig fritt, for eksempel kunne spontane og dårlige formulerte oppfølgingsspørsmål ha ført til at viktig informasjon gikk tapt. Ifølge Malterud (2011) risikerer en at folk svarer på noe annet enn det vi mener å spørre dem om, fordi enkelte uttrykk eller ord kan ha en annen betydning for dem en for den som spør (Malterud, 2011). Av og til forstår vi ikke dette tilstrekkelig godt. Risikoen for dette er særlig stor når vi forsker på mennesker med en annen kultur eller språk enn vårt eget (Malterud, 2011).

Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å skrive kun om foreldre til barn med MMC men Regional Etisk Komité (REK) mente at siden denne pasientgruppen er såpass liten på landsbasis kunne vi risikere at pasienter som deltok i studien ble gjenkjent. Jeg valgte derfor å utvide utvalget til å omfatte foreldre til barn med CP, en diagnose som ligger nokså nært MMC med mange av de samme potensielle problemstillingene for foreldre. Fordi denne diagnosen er mindre sjelden ville dette gjøre rekrutteringsarbeidet mindre krevende.

5.3.2 Rekruttering

Som tidligere nevnt ble mitt utvalg hovedsakelig rekruttert gjennom interesseorganisasjonene CP- foreningen og Ryggmargsbrokk og Hydrochephalus- foreningen, enten via e- post eller gjennom Facebook. Ulempen ved å rekruttere ved hjelp av e- post var at jeg ikke hadde oversikt over hvem som hadde mottatt og lest mine henvendelser. Av egen erfaring vet jeg at det kan være lettere å overse eller glemme å lese eller svare på henvendelser på mail, spesielt om man ofte mottar lignende henvendelser. En annen ulempe ved å ikke selv kunne ta kontakt med informantene var at jeg ikke hadde kontroll på hvor mange informanter jeg kunne forvente og at jeg ikke kunne purre på aktuelle informanter. Noen svarte flere uker etter at informasjonen var sendt ut, noe som tydeliggjør ulempen med å bruke denne type kommunikasjonskanal til rekruttering. En mer effektiv metode kunne ha vært å ringe både barnehabiliteringene og interesseorganisasjonene og snakket med lederne personlig. Jeg tok på et senere tidspunkt en telefon til barnehabiliteringen i Trondheim for å få vite mer om hvordan de jobbet der. Personen jeg snakket med beklaget at hun ikke hadde svart meg på mail. Hun fortalte at de ofte fikk henvendelser fra masterstudenter og at derfor var lett å miste oversikten. Fordelen med å anvende sosiale medier i rekrutteringsprosessen var for meg det at man kunne se om mottaker hadde lest meldingen, og at jeg fikk rask tilbakemelding fra de som var ville delta. Så jeg at meldingen var lest uten at det kom svar, kunne jeg anta at den det gjaldt ikke var interessert i å delta som informant. En ulempe ved å rekruttere via internett kunne være at det var få som svarte og at de som meldte seg ikke var i målgruppen (Johannessen et al., 2016) Til fordel var det en godt egnet metode dersom man var på jakt etter en spesiell kategori som i mitt tilfelle var unge foreldre med små barn.

5.4 Datainnsamling

5.4.1 Forskningsintervjuet

Som jeg nevner i metodekapittelet ble intervjuene gjennomført i ulike tidsperioder. De tre første intervjuene fant sted i slutten av 2014 og de fire andre ble tatt opp i begynnelsen og mot midten av 2016. Årsaken til dette var for det første familieforøkelse hos forskeren selv, og det andre var at det tok tid å rekruttere nok informanter. Den lange pausen i innsamling av data gjorde at jeg ved re- oppstart følte meg litt «rusten» i intervjusituasjonen. Dette gikk seg for øvrig til etter et par intervju. Ifølge Thagaard (2013), er det viktig å trene på å utføre intervjue for å selvtillit i situasjonen. Om man som intervjuer er bekymret for at man ikke gjør en god nok jobb, kan intervjusituasjonen bli dårlig (Thagaard, 2013). Kvale og Brinkmann(2015), fremhever at forskeren ikke bare bør ha kunnskap om temaene som tas opp i et intervju, men også bør ha kunnskap om sosiale interaksjoner (Kvale et al., 2015). Selv har jeg lang erfaring i å møte foreldre til syke barn gjennom mitt arbeide, som nok var en styrke for meg i intervjusituasjonen. Det å selv få et barn under arbeidet med studien, gjorde at jeg også følte meg mer ydmyk ovenfor foreldrene og deres valg om å stille til intervju. Som mor opplevde jeg å lettere kunne relatere til foreldrenes følelser av forhåpninger om å få et friskt og velskapt barn, og den smerten de måtte ha følt når de fikk vite barnets diagnose. Jeg vil overhodet ikke hevde at jeg kunne sette meg fullstendig inn i deres situasjon, men at jeg nå hadde et annet perspektiv enn ved de første intervjuene.

I avsnittet om forforståelse nevner jeg bevisstgjøring i forhold til hvordan min rolle som sykepleier i spesialisthelsetjenesten og som tidligere ansatt ved St. Olavs Hospital kunne påvirke foreldrene i intervjusituasjonen. Før intervjuene startet gjentok jeg informasjonen om studien samt litt om meg selv. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er forskningsintervjuet en profesjonell samtale med et asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og intervjupersonene (Kvale et al., 2015). Jeg forsøkte å være bevisst på å ha en nøytral posisjon i intervjusituasjonen fordi jeg ønsket å dempe en potensiell asymmetri mellom meg og informantene. Jeg møtte informantene i sivile klær og mer eller mindre på deres premisser. Når foreldrene kom med kritiske bemerkninger om kommunehelsetjenesten prøvde jeg å forholde meg nøytral i mine uttalelser for å ikke påvirke for mye av deres videre fokus. Det at jeg tilhørte spesialisthelsetjenesten kan ha gjort at foreldrene følte de lettere kunne kritisere helsevesenet i kommunen enn om jeg hadde vært ansatt i kommunehelsetjenesten. Enkelte skrøt også av sykehusene og flere av St. Olavs Hospital. Jeg reflektere over at noe av dette

kom av lojalitet til helsepersonell her, fordi jeg tidligere var ansatt i Trondheim og fortsatt var ansatt i spesialisthelsetjenesten.

Ifølge Thagaard (2013), er utgangspunktet for et godt intervju at forskeren på forhånd har satt seg inn i informantens situasjon (Thagaard, 2013). Jeg kunne med fordel ha satt meg mer inn i de temaene som jeg ønsket å studere, men det jeg hadde lest av litteratur i tillegg til min kunnskap og erfaring fra jobbsituasjoner, følte jeg var til hjelp under feltarbeidet. Ifølge Thagaard (2013), vil forskerens innvirkning på situasjonen som studeres være knyttet til den posisjonen hun har i forhold til informantene. Ved intervjuundersøkelser vil ytre faktorer som kjønn og alder ha betydning for hvordan forskeren oppfattes av informantene (Thagaard, 2013). Det at foreldrene var bevisst på mitt yrke kunne ha påvirket deres opptreden i intervjusituasjonen både i positivt og i negativt retning. En negativ retning kunne ha vært at de vegret seg for å si noe «feil», enten det var kritikk av helsevesenet eller at de holdt igjen eller utelot informasjon. En positiv retning kunne ha vært at de opplevde at jeg som sykepleier og i arbeid med barn hadde en større forståelse for hva de hadde gjennomgått, i hvert fall rent teknisk, og at det derfor var lettere å snakke fritt om sine opplevelser.

Flere studier diskuterer hvilken betydning forskerens kjønn har for informantene (Thagaard, 2013). I tre av syv intervju snakket jeg både med far og mor. I de fire andre snakket jeg kun med mor. Fordelen med å ha begge foreldrene tilstede var at jeg fikk begges opplevelser og erfaringer, noe som gav et noe mer nyansert bilde. Men under de fleste av intervjuene hvor begge foreldrene var tilstedte var det mor som snakket mest. Dette kunne ha flere årsaker: Mor kunne ha vært den mest utadvendte av de to og derfor ha lettest for å snakke. En annen årsak kunne være det at de tidligste spørsmålene i intervjuguiden omhandlet fødsel og barseltid, som først og fremst var mors domene. Det at mor fikk snakke mest i starten kunne også ha gjort at hun følte seg tryggere til å snakke videre i intervjuet. Kvinner har ofte mer behov for å snakke, mens menn ofte er mer handlingsorienterte (Ingstad & Sommerschild, 1984). En tredje årsak kunne ha vært det at jeg var kvinne, og at det derfor var lettere for mor å snakke med meg enn for far. Det at far var tilstede var positivt på flere måter. En måte var at foreldrene hadde en støtte i hverandre når de snakket om vanskelige tema. En annen var at far kunne huske viktige detaljer fra den første tiden som en nybakt, ammende mor i en vanskelig situasjon kunne ha glemt.

Intervjuene hvor kun mor var tilstede gikk fint ved at hun fortalte fritt og mye. Dette kan ha skyldtes at hun snakket til en annen kvinne, som var sykepleier, og det at hun kunne snakke uten avbrytelser fra far eller å ta hensyn til en annen samtalepartner. Noen ganger hadde

foreldrene snakket sammen på forhånd av intervjuet og mors fortellerstemme var farget av fars opplevelser. I et tilfelle fikk jeg mail fra en mor som ble intervjuet alene, men som i ettertid hadde diskutert intervjuet med far. Hun kom da med flere nyanser av enkelte tema og forklarte at hun ofte hadde en tendens til å fremme de positive sidene ved helsevesenet og derfor glemme å få fram noe av det som ikke var så bra, men som kunne være viktig å nevne i en slik sammenheng. Ifølge Thaagard, (2013) vil informantens beskrivelser av tidligere hendelser være farget av forståelsen som informanten har tilegnet seg i ettertid (Thagaard, 2013).

Thagaard (2013), hevder at nøytralitetsidealet er basert på en oppfatning av at forskeren bør unngå å påvirke dataene i løpet av feltarbeidet (Thagaard, 2013). En situasjon hvor jeg forsøkte å forholde meg nøytral var når foreldre fortalte om traumatiske opplevelser som tydelig var vanskelig å snakke om. Flere reagerte med å bli rørt eller ved gråt, spesielt når de snakket om den første tiden etter at barnet hadde fått diagnosen og om den første tiden hjemme etter fødsel og/eller sykehusopphold. Jeg unngikk for mange utsagn for å unngå at noen ble mer opprørt og for å ikke styre de unna det temaet som jeg ønsket informasjon om. Jeg benyttet meg av såkalte *prober* som kan komme i form av en kort respons som «ja», «hm». Eller nikk. Poenget med slike prober er å signalisere interesse for det som blir sagt, og vise at man ønsker mer informasjon (Thagaard, 2013). Som uerfaren forsker var jeg noe usikker på om dette var riktig strategi. Kritikken av nøytralitetsidealet understreker at en nøytral forskerrolle forsterker et asymmetrisk forhold mellom forsker og informant, hvor informanten oppfattes som et objekt (Thagaard, 2013). Dette var absolutt ikke noe jeg ønsket. I etterkant av noen intervju følte jeg behov for å forklare min nøytrale posisjon ovenfor foreldrene for å forsikre dem om at det de sa var nyttig og god informasjon, at jeg var takknemlig for at de ønsket å dele sine erfaringer og opplevelser, og det at jeg ikke var fullstendig blottet for empati.

To av intervjuene foregikk som sagt på et sykehus. Foreldrene var der i forbindelse med et møte med en eller flere deler av helsevesenet, og gikk med på å treffe meg samme dag for et intervju. Intervjuene som ble gjennomført på sykehuset følte jeg utspilte seg fint ved at foreldrene fortalte fritt og at situasjonen opplevdes som uformell, tatt i betraktning av at dette var et forskningsintervju. Fire intervju ble gjennomført ved hjelp av samtaletjenestene Skype eller Facetime. Tre av disse intervjuene foregikk uproblematisk rent teknisk og opptakene ble fine og tydelige. Under de to andre intervjuene var lydkvaliteten svekket i perioder, hvor det i ettertid kunne være vanskelig å oppfatte helt hva som ble sagt av opptaket. I ett av de to

intervjuene forsvant lyden i en kort periode, slik at intervjuet måtte stoppes og samtaletjenesten startes på nytt. Når jeg igjen hadde oppnådd kontakt var videotjenesten på informantens PC ute av spill. Intervjuet ble derfor gjennomført uten at jeg kunne se den jeg intervjuet mens informanten kunne se meg. Alle disse ubeleilige faktorene kan ha påvirket intervjusituasjonen på en negativ måte. Når en avbrytes midt i en følelsesladet fortelling på grunn av sviktende teknikk, kan dette mulig føre til at man avslutter historien før man ellers ville ha gjort. Å ikke bli sett av den som intervjuer kan kanskje føre til at intervjusituasjonen oppleves som mer upersonlig, samtidig som det kan være lettere å slappe av og fortelle når man ikke trenger å tenke på hvordan man ser ut ovenfor den andre. Det å ikke møte informantene ansikt til ansikt men å intervjue over samtaletjenester ble for meg et godt alternativ i perioden hvor disse intervjuene fant sted. Likevel skulle jeg helst ha møtt alle personlig. Å utføre intervju på denne måten gjorde at jeg opplevde en form for distanse ovenfor informantene annen enn den fysiske. Jeg var også redd for at foreldrene skulle oppleve at jeg rett og slett ikke tok meg tid til å møte dem personlig. Det positive med å gjennomføre intervju på denne måten var at de kunne foregå på kveldstid, i kjente omgivelser, etter jobb og etter barnas leggetid når foreldrene hadde litt tid til overs. Jeg følte meg ydmyk for at de tok seg tid til å bruke av sin sjeldne «voksentid» for å snakke med meg.

I følge Thagaard (2013) er det overordnende målet i en intervjusituasjon at informanten opplever en tillitsskapende og fortrolig atmosfære (Thagaard, 2013). Når intervjuets tema omhandler sensitive opplysninger om barn og familieliv, kan det ha en betydning for hvor informanten intervjues, som i disse tilfellene foregikk når informanten befant seg i sitt eget hjem (Thagaard, 2013). Et annet negativt aspekt ved denne måten å gjennomføre intervju på, var det at det føltes rart og litt unaturlig å ikke kunne hilse ordentlig på personer du aldri før hadde møtt, og som du skulle spørre ut om sensitive tema. Jeg kunne bare anta at foreldrene følte det samme. Jeg følte også at enkelte som ble intervjuet via samtaletjenester ble mer opptatt av mine spørsmål enten ved at de ble opptatt av det å svare «riktig» eller at de svarte kort og ventet på at jeg skulle stille neste spørsmål. Dette kan ha skyldtes den unaturlige intervjusituasjonen. Selv var jeg noe bevisst det at de kun kunne se meg fra livet og opp og på unaturlig nært hold. Det å snakke til en dataskjerm kunne nok for noen gjøre at samtalen ikke fløt like naturlig som om man var i samme rom. Jeg følte også på det at jeg ikke fikk uttrykt empati eller medfølelse når foreldrene fortalte om vanskelige temaer som omhandlet sine barn, på lik linje som jeg ville ha forsøkt å gjøre dersom jeg fysisk var tilstede. Enkelte av intervjuene ble gjort sent på kvelden og dette kan ha påvirket både meg og foreldrenes evne til

å uttrykke seg, fordi man var sliten etter en lang dag. Men alt dette blir antagelser. Til tross for flere negative aspekter ved denne intervjuformen fikk jeg mye god, nyttig og lærerik informasjon ut av alle intervjuene.

5.4.2 Intervjuguide

Jeg valgte å benytte semi- strukturert intervju fordi denne teknikken skulle gi informantene mulighet til å fortelle fritt uten at jeg styrte intervjuet for mye (Malterud, 2011). Ved hjelp av denne teknikken kunne jeg stille åpne spørsmål og følge opp temaer som dukket opp underveis. Jeg følte at det å benytte semi- strukturerte intervju ble riktig i denne studien. De fleste av mine spørsmål var relativt åpne og gav foreldrene en anledning til å snakke fritt og mye. En ulempe med å ha slike åpne spørsmål var at enkelte ble usikre på hva jeg egentlig spurte om eller om de svarte «riktig». Alle informanter er forskjellige. Noen kan være mer «pliktoppfyllende» enn andre og redd for å svare «feil».

Et annet negativt aspekt med åpne spørsmål var at foreldrene snakket om andre ting enn det jeg egentlig spurte om. I slike tilfeller kom jeg med oppfølgingsspørsmål for å få svar på det jeg var ute etter å vite. Som tidligere nevnt så jeg også behov for å gjøre enkelte spørsmål i intervjuguiden mer tydelig.

5.5 Analyse av data

Analysen ble utført ved hjelp av teknikker for systematisk tekstkondensering og gjennomført i fire trinn (Malterud, 2011). Ifølge Malterud (2011) kan man aldri redegjøre for sin forforståelse fullt ut. Produksjonene av data kan ubevisst være påvirket av klinisk- og livserfaring i både positiv og negativ forstand. Jeg må derfor anerkjenne at mitt faglige ståsted har vært med på å påvirke hvilke mønstre som har dannet seg under arbeidet med analysen, samt hvilke ord jeg har valgt for å beskrive det jeg har funnet. Min forforståelse og mine fordommer handlet blant annet om min bakgrunn fra spesialisthelsetjenesten og manglende erfaring med kommunehelsetjenesten. Jeg hadde nok også med meg en negativ holdning til samhandlingsreformen, da denne har vært kritisert fra flere hold siden innføringen i 2012. Jeg kan også ha vært påvirket av medias ofte negative beskrivelser av kommunehelsetjenesten, ved at de er underbemannede, mangler ressurser og så videre, og derfor ha bitt meg merke i flere negative aspekt ved kommunen enn om min forforståelse var nøytral.

5.6 Forforståelse

En studie vil bli farget av forskerens egne erfaringer og forskerens teoretiske ståsted (Postholm, 2010). Forskeren med sine erfaringer og teorier prøver å forstå og skape en mening i det datamaterialet hun har samlet inn. Dette gjør at studien er verdiladet og den som forsker må anerkjenne at forskningen hun gjør aldri kan være helt objektiv (Creswell, 1998). Ifølge Malterud (2011) kan forskerens perspektiv ha stor betydning for hva slags kunnskap som kommer frem i en kvalitativ studie. Som regel påvirkes både datainnsamling, analyse, tolkning og presentasjon av forskerens egen person på en eller annen måte (Malterud, 2011). Som sykepleier ansatt i spesialist helsetjenesten og som tidligere ansatt ved St. Olavs Hospital forsøkte jeg å være bevisst på at min bakgrunn kunne komme til å påvirke både innsamling av data og analysen av disse. Denne bevisstgjøringen vil jeg beskrive nærmere i avsnittet om forskningsintervjuet og i avsnittet om analysen. Når man bruker en kvalitativ metode er det svært viktig at man identifiserer sine egne hypoteser, slik at ens forforståelse ikke får lov til å overskygge de empiriske data når materialet samles inn og bearbeides (Malterud, 2011). Malterud (2011) hevder at det ikke et mål å eliminere bias fullstendig, men å redusere forhold som bidrar til å forstyrre utviklingen av kunnskap ved å inngå som skjulte antagelser. Uønsket bias kunne reduseres om jeg i god tid før feltarbeidet fikk øynene opp for forhold i min forforståelse som kunne bidra til snever kunnskapsutvikling. Dette kunne gjøre det lettere å søke kilder som gav et mer nyansert bilde eller som satt mine egne hypoteser på prøve (Malterud, 2011).

5.7 Validitet (overførbarhet) og refleksivitet

Ingen kunnskap er allmenngyldig, i den betydning at den gjelder under alle omstendigheter for ethvert formål (Malterud, 2011, s. 21)

Ifølge Malterud (2011) blir det første spørsmålet om validitet hva det er sant om (intern validitet)(Malterud, 2011). Malterud skriver videre at relevans også kan være et nyttig stikkord for slike refleksjoner. Har jeg brukt relevante begreper eller kartleggingsmetoder for å studere det fenomenet som jeg ønsket å se på? (Malterud, 2011). I oppgaven har jeg forsøkt å redegjøre for valget jeg tok om å bruke kvalitativ metode i lys av fenomenologi og hermeneutikk, samt bruken av semi- strukturerte intervju og systematisk tekstanalyse. Min konklusjon er at valgene jeg tok var riktige for min oppgave og for å kunne svare på min problemstilling.

Ifølge Malterud (2011) dreier det det andre spørsmålet om validitet seg om overførbarhet (ekstern validitet). Et stikkord her er kontekst. Til hvilke sammenhenger kan mine funn gjøres gjeldende ut over den konteksten der jeg har kartlagt dem? Ifølge Malterud(2011) er overførbarhet en forutsetning for kunnskap som skal kunne deles med andre. Overførbarhet sier noe om hvordan mine funn kan være aktuelle i andre sammenhenger en der hvor min studie er utført (Malterud, 2011). Ifølge Thaagard (2013) handler ekstern validitet eller overførbarhet om at all forskning har som mål å være relevant ut over selve prosjektet (Thagaard, 2013). Informantene i min studie representerte tre kommuner og to av tre fylker i Helse Midt- Norge. Utvalgt var en mindre gruppe og lite variert med tanke på etnisitet og sosioøkonomisk status. Erfaringene med samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten representeres likevel av flere enn en enkelt kommune, noe som kan indikere at resultatene vil kunne ha overføringsverdi til flere, da også sannsynligheten for gjenkjennelse kan være større. Kvale (2015) hevder at gjenkjennelse har en overførbarhetsverdi ved at det blir opp til leseren å vurdere om dette er relevant for sin situasjon (Kvale et al., 2015). Det at studien representerer foreldre til barn med to ulike diagnoser kan også være av betydning med tanke på overførbarhet. Man kan tenke seg at foreldre til barn med andre funksjonsnedsettelser kan finne gjenkjennelse i resultatene fra min studie og at resultatene også kan være relevante for dem.

Refleksivitet innebærer at vi erkjenner og overveier betydningen av vårt eget ståsted i forskningsprosessen (Malterud, 2011). Dette har jeg forsøkt å gjøre ved å forklare ovenfor leseren, elementer fra min bakgrunn og forforståelse som kan ha påvirket datainnsamlingen, analysen og hvilke resultater jeg har valgt å presentere. Jeg har også beskrevet intervjusituasjonen og hvordan ulike faktorer kunne ha påvirket data som ble samlet inn her.

I oppgaven har jeg prøvd å gi en oversiktlig beskrivelse over hvordan de ulike trinnene i denne studien ble utført, men anerkjenner at noen trinn kan oppfattes som uklare. Disse beskrivelsene skal i prinsippet kunne gi en annen forsker mulighet til å komme frem til de samme resultatene i en liknende studie (Ellingsen, 2014). Materialet er lite men oppgaven prøver å gi et troverdig bilde av informantenes livsverden, som igjen kan brukes til å bekrefte og forhåpentligvis tilføre noe til tidligere og fremtidig forskning.

Ifølge Weyde (2009) vil en kvalitativ studie med en hermeneutisk, fenomenologisk innfallsvinkel aldri ha som mål å finne den ene store Sannheten (Weyde, 2009). I den grad jeg har gjort nye funn, kan funnene valideres ved sammenlikning med tidligere forskning og ved videre forskning på dette temaet. I beste fall kan min studie bidra til å peke på noe nytt og gi

inspirasjon til nye studier som omhandler foreldre til barn med behov for langvarig oppfølgning fra helsevesenet sine opplevelser av samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

6. Diskusjon av resultater

Foreldrene opplevde overgangen fra sykehuset til kommunehelsetjenesten som vanskelig fordi de ble møtt av en kommunehelsetjeneste som ikke var forberedt og som manglet kunnskap om barnets diagnose. Foreldrene beskrev til dels store problemer med samhandlingen mellom og innad i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Foreldrene opplevde at samhandlingen var avhengig av at de var budbringere mellom de ulike aktørene og at de måtte kjempe for sine og barnets rettigheter. Foreldrene uttrykte ønske om en koordinator for barnet og et kompetanseløft blant de ansatte i kommunen. Foreldrenes forventinger til helsevesenet endret seg etter at barnet ble eldre.

6.1 Mangelfull kontakt med kommunen etter at diagnosen var kjent

Funn i denne studien viste at flere foreldre opplevde kommunehelsetjenesten som lite involvert etter at deres barn hadde fått en diagnose. Ifølge Lunde og kolleger (2011) har foreldre til barn som nylig har fått CP-diagnosen behov for en klargjørende samtale etter kort tid (Lunde, Lerdal, & Stubrud, 2011). Foreldrene i min studie fortalte at denne samtalen kom fra spesialisthelsetjenesten, men at ingen fra kommunen ringte eller kom hjem til dem etter at diagnosen var satt, noe som for enkelte bidro til en følelse av usikkerhet og ensomhet da de kom hjem. Lunde hevder at fagfolk både i kommunen og spesialist helsetjenesten må vise respekt og forståelse for familien, tilpasse informasjonen etter behov og være tilgjengelige (Lunde et al., 2011). Flere studier viser at foreldrene trenger å bli anerkjente som personer av aktører i helsevesenet (Lindblad et al., 2005). Opplevelser av å bli oversett eller neglisjert ble beskrevet som grunnlaget for et forhold basert på mistillit mellom foreldre og helsepersonell (Lindblad et al., 2005) Nuutila og kolleger (2006) fant at førsteinntrykket av aktører i helsevesenet var viktig for utviklingen av tillit. (Nuutila & Salanterä, 2006) Dette samsvarer med funn fra min studie hvor foreldre som hadde opplevd å ha god kontakt med kommunehelsetjenesten fra starten av, generelt var mer tilfreds med sitt tilbud fra helsevesenet enn de som hadde opplevd det motsatte.

En studie utført av Pain (1999) viste at foreldre til barn med en nyoppdaget funksjonsnedsettelse foretrakk å få informasjon om barnets tilstand ansikt til ansikt fremfor alle andre medium (Pain, 1999). Det å møte en aktør fra kommunen kort tid etter at barnets diagnose var oppdaget, kunne ha styrket foreldrenes opplevelse av anerkjennelse og det å bli

sett. Et slikt møte, ansikt til ansikt, kunne også ha dempet følelsen av ensomhet og lagt et bedre grunnlag for foreldrenes tillit til kommunehelsetjenesten i tiden fremover.

Tyssen og kolleger (2012) fant i sin studie at foreldre til barn med en nyoppdaget funksjonshemning hadde et stort behov for informasjon (Tyssen, 2012) Foreldrene opplevde overgangen fra sykehuset til kommunen som brå og at de fikk lite informasjon om kommunens tjenester og hva deres barn ville komme til å trenge av hjelp i tiden fremover (Tyssen, 2012). Weyde (2009) fant også at foreldre til barn med MMC fikk lite informasjon om kommunens tjenester før hjemreise (Weyde, 2009). Tyssen og kolleger (2012) fant i tillegg at flere foreldre ved utreise ikke hadde «peiling» på hva barnehabiliteringen egentlig var. Dette samsvarer med funn i min studie hvor foreldre opplevde at ansatte snakket om barnehabiliteringen uten å fortelle hva dette var eller dreide seg om. Foreldrene måtte til slutt spørre om hva barnehabilitering gikk ut på og hvordan de fikk kontakt. Når de profesjonelle snakker med et medisinsk fagspråk som gjør det vanskelig for foreldrene å forstå innholdet, kan dette føre til at de føler seg oversett som omsorgspersoner (Lindblad et al., 2005). Sveaas (2013) hevder at foreldre ønsker en oversikt over tilgjengelige tjenester lagt fram på en måte som sier at: «vi er her for å hjelpe» (Sveaas, 2013). I tillegg til informasjon om barnets tilstand, diagnose og prognose var et av de mest uttrykte behovene informasjon om barnets utviklingsmuligheter og tilgjengelige hjelpetjenester (Tyssen, 2012) . Foreldrenes forforståelse har mye å si for hva de oppsøker av informasjon og hva de føler de har behov for etter hjemreise (Sveaas, 2013).

6.2 Vanskelig overgang til hjemmet etter at diagnosen var kjent

Resultater fra denne studien viser at enkelte foreldre opplevde å bli tatt imot av kommunen mens andre møtte en uforberedt kommunehelsetjeneste da de kom hjem med barnet etter utskrivelse fra sykehuset. Også andre studier finner at foreldre til barn med MMC og andre funksjonshemninger følte seg veldig alene etter hjemreise fra sykehuset og at de fikk lite informasjon om kommunens tjenester (Sveaas, 2013; Weyde, 2009). Dette samsvarer med funn fra min studie som viser at foreldre opplevde ensomhet, tomrom og en følelse av å være overlatt til seg selv etter at de kom hjem med barnet. Enkelte av barna hadde blitt diagnostisert uker og måneder før hjemreise fra sykehuset. Hvorfor var da ikke kommunen klar til å ta imot barna og deres foreldre? Riksrevisjonen (2015-16) finner at flere enn halvparten av kommunene opplever at de ikke får tilstrekkelig informasjon om pasientenes

forventede framtidige utvikling når de skrives ut fra sykehus til videre behandling og oppfølging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Riksrevisjonen, 2015-2016). 44 prosent av kommunene mener at informasjonen fra sykehuset ikke kommer tidsnok til at kommunen får mulighet til å legge til rette for gode tjenester i kommunen. Når viktig informasjon om pasienten mangler eller kommer sent, er det vanskelig å legge til rette for riktig behandling, og i verste fall får pasienten feil eller mangelfull behandling. Stortinget har i flere sammenhenger påpekt viktigheten av at kommunene har nødvendig fagkompetanse, og at kompetanseutvikling i den kommunale helse- og omsorgssektoren betyr mye for at samhandlingsreformen skal kunne lykkes (Riksrevisjonen, 2015-2016). Resultatene her understreker funn fra min studie hvor foreldre opplevde å ikke bli møtt av kommunehelsetjenesten fordi kommunen ikke var klar over at de kom hjem med et barn med en funksjonshemning. Enkelte foreldre opplevde å selv måtte informere aktører i kommunen om barnets diagnose. Disse funnene tyder på svikt i ett eller flere ledd i samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Som en forlengelse av Samhandlingsreformen fra 2012, la Helse- og Omsorgsdepartementet (2012) fram et forslag om lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Bedre samarbeid mellom kommuner og sykehus skulle gi pasienter og brukere bedre tjenester. Avtalene skulle blant annet sikre gode løsninger for utskrivningsklare pasienter og at pasienter ikke ble innlagt på sykehus dersom de kunne få like god eller bedre behandling i kommunen der de bodde (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Martens og kolleger (2015) hovedfunn var at samarbeidsavtalene ikke har medført vesentlige endringer i opplevd samarbeid mellom helseforetak og kommune (Martens, 2015).

6.3 Egen mal for utskrivning- standardiserte pasientforløp

Resultatene i min studie antyder at utskrivelsesprosessen fra sykehuset håndteres forskjellig fra gang til gang. Det finnes i dag maler for hvordan en utskrivelsesprosess skal foregå på nyfødt intensiv ved St. Olavs Hospital, men en egen mal i form av et standardisert pasientforløp for barn med MMC finnes ikke. Av barnehabiliteringene som er aktuelle for informantene i denne studien, har to av institusjonene et internt behandlingsforløp for barn med CP. En av institusjonene har retningslinjer for oppfølgning av barn med MMC. I kommunene dette ikke gjelder skal barn med MMC følges regional. Generelt skal det finnes nasjonale retningslinjer for oppfølging av barn med CP. Deler av dette tilpasses lokale forhold.

Funn fra min studie viste at noen foreldre ikke fikk reise fra sykehuset før det var opprettet kontakt med kommunen, mens andre opplevde at kommunen ikke var informert eller stod klar til å ta imot. Det at opplevelsene av utskrivelse fra sykehuset er så forskjellige vitner om at behovet for et standardisert pasientforløp er til stede. Et standardisert pasientforløp vil fungere som en sjekkliste som knytter spesialisthelsetjenesten og kommunen sammen på et tidlig tidspunkt. Kommunen vil da kunne komme tidligere inn i bildet og kan bidra til at overgangen fra sykehuset til hjemmet oppleves lettere for foreldrene.

Hjermann (2011), barneombud fra 2004-2012, hevder at det ikke finnes et fasitsvar på hvordan samfunnet skal møte barn med en funksjonshemning (Hjermann, 2011). Som funksjonsfriske barn, har også barn med en funksjonshemning en enorm variasjon av behov, evner og ønsker. Hjermann mener derfor at vi er på villspor om vi tror at dette kan møtes med en mal som alle barna presses inn i (Hjermann, 2011). Jeg er enig i det Hjermann sier her, men mener likevel at en mal for hvordan kommunehelsetjenesten i samarbeid med spesialisthelsetjenesten kunne ha forberedt sine aktører på å møte barnet med den spesifikke type funksjonshemning, ville ha vært hensiktsmessig. Studier fra andre land gjort for å se på effekten av standardiserte behandlingsforløp, men på andre diagnoser som hjertesvikt, slag og hofteopererte, viser verdien av et slikt forløp, blant annet ved at de bidro til å bedre kvaliteten på pleien gitt til pasientene, bedret kommunikasjonen mellom omsorgsgiverne, pasienten og de pårørende og sikret god journalføring. Disse studiene omhandler standardiserte pasientforløp under et sykehusopphold, men påpeker i sin konklusjon at standardiserte pasientforløp bør utvides til primærhelsetjenesten for å oppnå bedre kontinuitet i pleien av pasientene (Panella, Marchisio, & Di Stanislao, 2003; Wolff, Taylor, & McCabe, 2004).

Ved å ha en mal tilgjengelig kunne kommunehelsetjenesten ha forberedt seg i generelle trekk på å ta imot barnet og foreldrene fra starten av, før barnets individuelle behandlingsbehov var kartlagt. Dette kunne også innebære det å møte foreldrene og bli kjent med hverandre før barnet ble født eller kort tid etter at diagnosen var kjent. Flere foreldre i min studie synes det var skummelt å komme hjem på grunn av usikkerheten knyttet til barnets diagnose og fordi de ikke visste hva de kunne forvente av hjelp fra kommunehelsetjenesten. Å gi foreldrene noe konkret å forholde seg til fra kommunens side, kunne ha gjort det å få et barn med funksjonshemning og det å tilbringe den første tiden på sykehus noe mer håndterbar, ved at de visste mer om hva som ventet dem i tiden etter utskrivelse.

Samhandlingsreformen ble gradvis innført allerede i 2012 (Helse-og omsorgsdepartementet, 2009) og enkelte standardiserte behandlingsforløp finnes allerede. Likevel viser flere studier at både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har en vei å gå for å få samhandlingen til å fungere slik at pasientene får den hjelpen de har krav på (Hatlen, 2016; Kaasa, 2011; Neverdal, 2014). Ifølge Hatlen (2016) kan standardiserte pasientforløp ikke oppfattes entydig som godt implementert ved St. Olavs Hospital (Hatlen, 2016). Det å innføre en så stor organisatorisk endring som innføring av standardiserte pasientforløp er ikke hverdagskost og krever godt med tid, fokus og ressurser (Hatlen, 2016). For at innføring og bruk av standardiserte pasientforløp skal fungere, mener Hatlen at en kombinasjon av flere kriterier bør være tilstede, og at disse avhenger av personale, pasientgruppe og avdelingens organisering. Hatlen fremhever lederforankring, informasjon, undervisning og tverrfaglighet som de viktigste kriteriene. Ifølge Hatlen (2016) er behovet for tydelige og ivrige rollemodeller som sammen med ledelsen sørger for at de ansatte blir engasjert i å ta dette i bruk, viktig for god etablering av standardiserte pasientforløp (Hatlen, 2016). Et annet betydelig kriterie er, ifølge Hatlen, behovet for en tydelig pasientkoordinator. Hun hevder at dette er en viktig rolle for å sørge for at pasienten får den behandlingen han eller hun skal ha innenfor det definerte pasientforløpet (Hatlen, 2016).

Neverdal og kolleger (2014) hevder at etableringen av standardiserte pasientforløp byr på flere utfordringer, men sier likevel at *samhandling om etablering av et standardisert pasientforløp på tvers av spesialist- og kommunehelsetjenesten kan tenkes å være et viktig bidrag på veien mot å oppnå helhetlig systemtenkning i helsevesenet* (Neverdal, 2014 s.134). Dersom et standardisert pasientforløp for barn med MMC *og* CP var etablert i Helse Midt-Norge og i tillegg organisert fra starten av en koordinator i spesialisthelsetjenesten, kunne foreldrenes opplevelser av overgangen fra sykehuset til kommunen og tiden etter at barnets diagnose ble oppdaget ha vært betraktelig forbedret. Ifølge Kaasa (2011) vil det å etablere et slikt pasientforløp komme til å kreve en del av både spesialist- og kommunehelsetjenesten, både med tanke på organisering og finansiering (Kaasa, 2011). Funn i denne studien kan tyde på at dette likevel ville ha vært en god investering, som gir trygge foreldre og barn som mottar god og verdig hjelp.

6.4 Erfaringer med kommunehelsetjenesten- manglende kompetanse og vilje til å skaffe seg kunnskap

Resultatene i denne studien viste at få eller ingen i kommunen hadde kunnskap eller erfaring med MMC da foreldrene kom hjem fra sykehuset. Weyde (2009) hevder at man ikke kan forvente at kommunen har mye kunnskap og erfaring med en sjelden diagnose som MMC, men mener at dette ikke er et argument for å ikke ta imot foreldrene etter utskrivelse fra sykehuset (Weyde, 2009). Denne holdningen gikk også igjen hos foreldre i min studie. I Lindblad (2005) sin studie hevdet enkelte foreldre til barn med ulike funksjonsnedsettelser at ingen informerte dem om hvilken hjelp de hadde krav på etter utskrivelse fra sykehuset, mye fordi aktører i helsevesenet ikke selv var klar over dette (Lindblad et al., 2005). Funn fra min studie viser at foreldrene opplevde aktører i kommunen som usikre på sin plass i barnets behandling og at aktørene derfor ikke visste hvem de skulle kontakte for å få hjelp. Weyde (2009) finner at mange av rettighetene for funksjonshemmede er så nye at kommunene ikke har kjennskap til dem og dermed ikke tar ansvar for å iverksette. Dette gjelder blant annet for den lovfestede retten til individuell plan (Weyde, 2009). Dette samsvar med funn fra min studie; at foreldrene ofte blir de som både setter seg inn i lovverket og som tar initiativ til å lage en individuell plan. Ifølge Flatø- utvalget fra 2008, kan initiativet til å få laget en individuell plan komme fra brukeren selv eller foresatte/pårørende, men hovedansvaret for å utarbeide planene, ligger i tjenesteapparatet (likestillingsdepartementet, 2009).

Weyde (2009) hevder at det ikke burde være foreldrenes ansvar at hjelpeapparatet mangler kunnskap og handlekraft (Weyde, 2009). I tillegg fant Weyde at hjelpeapparatets mangel på kunnskap ikke gir foreldrene den grad av støtte og trygghet de har behov for og at opplevelsen av et støttende hjelpeapparat uteblir (Weyde, 2009). Dette er også forenelig med funn fra min studie, hvor foreldre opplever at mangelfull kunnskap i kommunen fører til frustrasjon og gir en opplevelse av at kommunehelsetjenesten ikke fungerer på en god måte. Weyde (2009) fant også at kommunens ofte manglende kompetanse på området var en årsak til at foreldrene opplevde at det ble lite fasthet og struktur over samarbeidet (Weyde, 2009).

Funn fra denne studien viser at foreldre hadde opplevd motstand og å ikke bli tatt på alvor av kommunen når de fortalte om økt hjelpebehov hos sitt barn. Foreldrene gav uttrykk for at de opplevde dette som svært belastende. Undersøkelser viser at opplevelse av støtte reduserer stress og beskytter mot sårbarhet. Lindblad og kolleger (2005) finner at foreldrenes opplevelse

av ro i hverdagen avhenger av god støtte fra helsevesenet. Å ikke oppleve ro i hverdagen betyr at den daglige byrden aldri blir avlastet (Lindblad et al., 2005). Ifølge Lindblad opplever foreldrene dette når profesjonelle aktører ikke er tilgjengelige, ikke kjenner barnet, ikke er interessert i å hjelpe, ikke er i stand til eller ønsker å tilpasse seg de lovpålagte provisjonene i forhold til foreldrenes vurdering av barnets hjelpebehov (Lindblad et al., 2005). Weyde (2009) hevder at støtte er helt nødvendig i familienes mestringsprosess (Weyde, 2009). Fagpersoners grunnleggende holdning i møte med foreldre bør fra første stund være: «vi er her for deres skyld (Gjærum, Grøholt, & Sommerschild, 1998).

Hjermann (2011), spør: Hvem er det som skal sørge for at barn med en funksjonshemning får et anstendig og fullverdig liv? (Hjermann, 2011). Han skriver at familien er grunnmuren for alle barn, at alle familier bor i en kommune og at kommunen er ansvarlig for å hjelpe barn med en funksjonshemning. Hjermann (2011) hevder av erfaring at det dessverre ofte er tilfeldig, flaks eller uflaks som avgjør hvilken hjelp familien får eller ikke (Hjermann 2011 s. 13). Dette samsvarer med funn fra min studie som viser at det er store forskjeller i hvordan foreldrene opplever å bli møtt av kommunehelsetjenesten etter hjemreise fra sykehus eller etter at barnets diagnose ble oppdaget. Elverum (2014) finner i sin masteroppgave at ansatte ved somatiske habiliteringsavdelinger i spesialisthelsetjenesten anså samhandling med større kommuner som mer problematisk enn med mindre kommune (Elverum, 2014). Informantene i denne studien mente at årsaken til dette skyldtes at forholdene i større kommuner var mer fragmentert og at de latet til å være mindre sammenhengende. Elverum fant at det derfor krevdes mer nøyaktighet ved å jobbe med en større kommune. Dette handlet om å systematisere pasientens behov, kartlegging av pasientens situasjon, og være klar og tydelig i hva man formidlet til en større kommune (Elverum, 2014). Hva som er årsakene til foreldrene i min studies ulike opplevelser av å bli møtt av kommunen kommer ikke tydelig frem fra mine resultater. Her kreves det mer forskning for å kartlegge og forstå årsakene til de ulike erfaringene.

Foreldre i min studie opplevede god støtte fra de aktørene som viste en vilje til å hjelpe og tilegne seg kunnskap om en diagnose de ikke hadde kjennskap til fra før, for å hjelpe barnet og familien på en best mulig måte. Dette samsvarer med Sveaas (2013) studie som fant at foreldre anså kompetanse og vilje til å tilegne seg ny kunnskap som viktig og betryggende både i forhold til spesialist og kommunehelsetjenesten (Sveaas, 2013).

Resultater i min studie viste et ønske om at aktører i kommunen skulle få delta på kurs for å lære mer om barnas diagnose, og at foreldrene var mer tilfreds med helsevesenet der dette var tilfelle. Ifølge Lunde og kolleger (2011) er en forutsetning for utvikling av gode habiliteringstiltak det at de fagpersonene som skal bistå familien i habiliteringsprosessen har oppdatert kunnskap om hva som særpreger og fremmer barnets utvikling, samt at de har kunnskap om hvilke habiliteringstiltak som har best dokumentert effekt og hvordan de kan praktisere brukermedvirkning og samarbeid med barna og familien på best mulig måte (Lunde et al., 2011). Lindblad (2005) finner at det å ha et barn som blir ansett som verdifull er en viktig faktor for å oppleve å bli støttet av profesjonelle aktører (Lindblad et al., 2005). Å ha et barn som blir ansett som verdig til å få hjelp innebærer å bli møtt av engasjerte aktører og å oppleve at alle midler blir brukt for å sikre barnets velvære, uavhengig av kostnader. Dette bidrar til at foreldrene opplevde trygghet og takknemlighet ovenfor helsevesenet (Lindblad et al., 2005). Dette samsvarer med de delene av mine funn hvor foreldrene uttrykker tilfredshet med sitt tilbud fra helsevesenet, blant annet fordi kommunehelsetjenesten investerte i barnet helse ved å la aktører få reise på kurs for å lære mer om diagnosen.

6.5 Problemer i samhandlingen

Resultater i denne studien viser at foreldrene opplever til dels store problemer med samhandlingen mellom sykehuset og kommunen, men også mellom kommunens tjenester. Flere studier understreker hvor viktig foreldre anser flyt i kommunikasjonen mellom de ulike aktørene i helsevesenet (Ellingsen, 2014; Sveaas, 2013; Weyde, 2009). Funn fra Sveaas (2013) sin studie viser hvor viktig god dokumentasjon og deling av denne var ansett for kontinuiteten i barnets behandling (Sveaas, 2013). Foreldrene i min studie opplevde at sykehuset hovedsakelig kommuniserte med kommunehelsetjenesten ved hjelp av epikriser og at disse ikke alltid nådde fram. Sveaas (2013) finner at epikriser og journaler var viktig for å huske og forstå den behandlingen som barnet hadde fått og hva som var planen videre. Det at alle var kjent med barnets utfordringer anså foreldrene som viktig for samarbeidet mellom spesialist og kommunehelsetjenesten (Sveaas, 2013). Funn fra min studie viser også at epikrisene ofte ikke ble lest eller mottatt i kommunens tjenester. Som en følge av dette måtte foreldrene selv oppdatere aktører i helsevesenet om barnets tilstand, noe de opplevde som svært frustrerende. Ellingsen (2014) viser til lignende resultater hvor mangel på kontinuitet både på tvers av og innad i samme system bidro til å øke foreldrenes stress og frustrasjon (Ellingsen, 2014). Ifølge Sveaas (2013) synes foreldre det er viktig å slippe å ta ansvar for å

videreformidle informasjon (Sveaas, 2013). Dette gjenspeiles også i mine funn hvor foreldrene forteller om de samme ønskene.

Riksrevisjonen finner at samarbeidet om pasienter med behov for tjenester fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten ikke er godt nok (Riksrevisjonen, 2015-2016). Resultater i min studie viser at foreldrene ønsker at de samme faggruppene i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten kan ha bedre dialog ved at de henvender seg til hverandre direkte. Fra egen arbeidserfaring i Trondheim vet jeg at dette praktiseres blant enkelte yrkesgrupper som fysioterapeuter og sykepleiere. Dersom dette hadde vært praksis for alle faggrupper mener jeg at kommunikasjonen i stor grad kunne ha vært forbedret.

I regjeringens rapport: *Samhandling mellom kommunale helse- og omsorgstjenester/fastlegeordningen og spesialisthelsetjenesten - organisatoriske tiltak* fra 2006 omtales oppfølging av eksisterende tiltak som blant annet *praksiskonsulentordningen* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Målet for praksiskonsulentordningen er å bedre samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten slik at pasientene opplever en mer sammenhengende helsetjeneste. Kjernen i tiltaket er at det ved å etablere deltidsstillinger for allmennleger i sykehusavdelinger, skapes en arena for dialog mellom leger og annet helsepersonell i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Praksiskoordinator er en ansatt ved sykehus som har som oppgave å koordinere praksiskonsulentordningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Wisløff-utvalget også kalt Samhandlingsutvalget, ble nedsatt i 2003 for å undersøke hvordan de ulike delen av helsetjenestene samarbeidet og eventuelt foreslå endringer. Det framla rapporten *NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt* i februar 2005 (Wisløff, 2005). Denne inngikk senere i grunnlagsmaterialet for Samhandlingsreformen fra 2012.Wisløff-utvalget viser til at praksiskonsulentordningen foreløpig har hatt en begrenset utbredelse og således også i begrenset grad er evaluert.

Utvalget som står bak regjeringens overnevnte rapport har en positiv holdning til ordningen og anbefales at den utvikles videre (Wisløff, 2005). Utvalget viser også til at praksiskonsulentordningen hittil i hovedsak har omfattet leger, men det vises til at noen helseforetak i de senere årene har hatt liknende ordninger for sykepleiere, såkalte sektorkoordinatorer. Ifølge utvalget har også Trondheim kommune praksiskonsulentordninger som innbefatter andre helsepersonell (Wisløff, 2005). Mine funn indikerer at denne ordningen ikke er godt implementert ved de aktuelle sykehusene i Helse Midt-Norge.

6.6 Ønske om en koordinator

Et av de tydeligste funnene i denne studien var at foreldrene opplever å være bindeledd mellom spesialist og primærhelsetjenesten, samt at de bruker mye tid og krefter på å finne ut av sine og barnets rettigheter. Dette samsvarer med funn fra Weyde (2009) sin studie hvor foreldrene også satt med følelsen av å ha brukt mye tid og krefter på å finne ut av ting (Weyde, 2009). Etter hjemkomst var det håndteringen av kommunale hjelpeinstanser som var mest belastende for foreldre til barn med MMC, i tillegg til den følelsesmessige og konkrete mestringen av situasjonen (Weyde, 2009). Foreldrene i Weyde sin studie opplevde ikke selve diagnosen eller håndteringen av den som det mest krevende arbeidet, men derimot administrering av alt og alle rundt barnet. Mye tid og krefter gikk med til å ringe og mase på utallige instanser, for å sikre barnet og familien den hjelpen de hadde krav på (Weyde, 2009). Mangel på kontinuitet og samarbeid innenfor samme system, men også på tvers av systemene, bidro til å øke foreldrenes frustrasjon og stress (Ellingsen, 2014). Dette samsvarer med resultatene i min studie: foreldrene opplevde å bruke mye tid og krefter på å finne ut av sine og barnets rettigheter, til å skrive søknader, følge opp avtaler, videreformidle informasjon mellom ulike aktører i helsevesenet osv. Dette opplevdes som en stor belastning på toppen av arbeid, husarbeid og andre barn.

Weyde (2009) og Ellingsen (2014) finner at foreldre til barn med en funksjonshemning savner en fast koordinerende person som kunne ha bistått familien og gitt dem kunnskap om alle kommunens systemer, riktig saksgang, rettigheter, stønader osv. (Ellingsen, 2014; Weyde, 2009). Sveaas (2013) finner også at foreldrene anser det som viktig å ha en koordinator som kjenner barnet og familien godt (Sveaas, 2013). Ifølge Weyde (2009) føler foreldrene at venting, masing og purring går utover barnet, ikke dem selv (Weyde, 2009). Funn fra denne studien viser at foreldrene sitter med de samme opplevelsene. Foreldre strekker seg langt for barna sine, men føler seg stadig misforstått og urettferdig behandlet av det offentlige, på vegne av barna (Weyde, 2009). Weyde (2009) hevder at mange kommuner mangler en koordinerende instans for funksjonshemmede og fagpersoner som kan ta på seg et hovedansvar for familier med funksjonshemmede barn. Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen hovedfunn var blant annet at: Det finnes lite kunnskap om kvaliteten på tjenestene til pasienter som skrives ut til kommunene. Kommunene har i liten grad økt kapasiteten og styrket kompetansen etter innføringen av samhandlingsreformen (Riksrevisjonen, 2015-2016).

Hva kan årsaken til dette være? Nyere forskning og undersøkelser viser at det er et behov for videre forskning på dette området.

Enkelte mødre i min studie beskrev at de syntes det var best å ha det overordnede ansvaret selv. Et av argumentene var at man ikke kan forvente at helsevesenet hadde oversikt over «alt det der», fordi aktørene i barnets ansvarsgruppe stadig ble skiftet ut, men også fordi at det føltes mest naturlig. Sveaas (2013) fant også at enkelte foreldrene var opptatt av at det var godt å ha koordineringsansvaret selv. En forelder sa at det var en fordel å være perfeksjonist fordi det var så mye å holde styr på (Sveaas, 2013). Forskning viser altså at behovet for en koordinator er stort. Tankevekkende er det da at tilbudet om en koordinator er en lovpålagt rett.

Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven *§ 7-2*, skal kommunen tilby en koordinator for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Eksempler på koordinators oppgaver i kommunen er blant annet å avklare ansvar og forventninger, sørge for god informasjon og dialog med pasient og bruker, og eventuelt pårørende, sikre god samhandling mellom aktørene i helsetjenesten, deriblant fastlegen som har det medisinskfaglige koordineringsansvaret, samt med relevante tjenesteytere i andre sektorer. Koordinator skal også sørge for god samordning av tjenestetilbudet og fin fremdrift i arbeidet med individuell plan, igangsette, innkalle og eventuelt lede møter knyttet til individuell plan og koordinering med mer (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Dette er nettopp hva funn i min studie viser at foreldrene etterspør. Aalvik og kolleger (2009) hevder at det likevel ikke er alle foreldre som kjenner til, eller får tilbud som hjelp fra koordinerende enheter (Aalvik, 2009).

I *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* § 22, står det at**:** pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester skal tilbys koordinator også i spesialisthelsetjenesten (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Eksempler på koordinators oppgaver i spesialisthelsetjenesten er blant annet å følge opp pasienten/brukeren og sikre samordning av tilbudet under institusjonsoppholdet, samhandle med tjenesteytere utenfor institusjonen, melde om behov for individuell plan til koordinerende enhet i kommunen. Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal også sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan i samarbeid med koordinator i kommunen, og initiere samarbeidsmøter

med kommunen eller andre som skal følge opp etter utskrivning (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Funn fra min studie viser et tydelig ønske fra foreldrene om en koordinator, men foreldrene tolker dette som en person i kommunen. En rapport utarbeidet som en del av Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med samhandlingsreformen, jfr. Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen – Rett behandling- på rett sted- til rett tid, påpeker at mangelen på en koordinator i spesialisthelsetjenesten kan bidra til manglende oppfølgning (Helse-og omsorgsdepartementet, 2009). Aalvik og kolleger (2009) finner at foreldre til multifunksjonshemmede barn etterspør en koordinator tilknyttet spesialisthelsetjenesten i forbindelse med faglig utredning (Aalvik, 2009). Ingen av foreldrene i min studie nevner muligheten for eller ønske om en koordinator i spesialisthelsetjenesten.

Ifølge Ingstad og Sommershild (1984) var savnet etter en koordinator det samme hos foreldre til barn med funksjonshemning for 32 år siden (Ingstad & Sommerschild, 1984). Weyde (2009) mener det er et tankekors at dette savnet fortsatt er så stort (Weyde, 2009). Dette er et tankekors, eller snarere et paradoks, når både kommunen og spesialisthelsetjenesten er lovpålagt å tilby disse barna en egen koordinator og flere studier fra nyere tid, inkludert min studie, viser at savnet etter en koordinator fortsatt er høyst til stede.

6.7 «Kjærlighetskamp»

Både Weyde (2009) og Sveaas (2013) finner at foreldrene ser seg nødt til å være sine barns forkjempere og forsvarsadvokater, og at det tærer på overskuddet til å ta vare på seg selv og andre forhold innad i familien (Sveaas, 2013; Weyde, 2009). Lindblad og kolleger (2005) omtaler også foreldrenes kamp for seg og sitt barn med en funksjonshemning. Kampen gikk ut på å beskytte seg selv mot å bli oversett som person og barnet fra å bli ansett som uverdig til å motta hjelp. Kampen innebar også å kjempe mot å bli neglisjert som barnets omsorgsperson og mot forsømmelse fra profesjonelle som kunne hindre at dagliglivet ble lettere (Lindblad et al., 2005). Lundström kaller dette en «kärlekskamp» for barnet (Lundström, 2007).

Studier viser at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ikke opplever at det er barnet som tapper dem for mest energi, men derimot det å skulle få hjelp fra hjelpeapparatet. Ellingsen (2014) finner det samme (Ellingsen, 2014). Funn fra min studie viser at foreldrene opplevde at de i møter med helsevesenet måtte stenge følelsene ute og måtte ta på seg en advokatrolle

for å kjempe for sitt barn. Sveaas (2013) beskriver lignende funn; at foreldrene tar seg sammen fordi de ønsker å bli tatt på alvor ved for eksempel å ikke begynne å gråte under et møte (Sveaas, 2013).Sveaas mener det ikke er riktig at foreldrene skal måtte bedrive «kärlekskampen» alene. De skal først og fremst være foreldre for sine barn, ikke advokater, koordinatorer, fysioterapeuter, leger eller sykepleiere (Sveaas, 2013; Weyde, 2009). Dette var et ønske fra flere foreldre i min studie. De ønsket at noen andre skulle ta seg av papirarbeidet, opplæringen av andre, trening av barnet og at de skulle slippe å hele tiden måtte kjempe for sine og barnets rettigheter. De ville bare være foreldre for sitt barn.

FNs barnekonvensjon har en egen artikkel med bestemmelser om barn med funksjonsnedsettelser funksjonsnedsettelse (FNs Barnekonvensjon, 1989). Artikkel 23 i FNs barnekonvensjon slår fast at staten skal sikre disse barna et fullverdig og anstendig liv som sørger for verdighet, fremmer deres selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet. Barnekonvensjonen gir også foreldre *rett til å få hjelp til å være omsorgspersoner for sine barn* når barnet har en funksjonsnedsettelse (FNs Barnekonvensjon, 1989).

6.8 De viktige enkeltpersonene

Denne studien viste at foreldrenes opplevelse av trygghet og støtte fra helsevesenet ofte var avhengig av enkeltpersoner, slik som helsesøster eller fysioterapeut. Dette samsvarer med funn fra Sveaas (2013) sin studie hvor helsesøster ble fremhevet som en viktig støttespiller blant annet fordi hun var flink til å gi foreldrene tilbakemeldinger på hva de fikk til (Sveaas, 2013). Fysioterapeuter og ergoterapeuter ble nevnt som flinke til å opprette kontakt med fagpersoner i kommunen, noe som førte til at anbefalte tiltak ble fulgt opp (Sveaas, 2013). Andre studier viser noe av det samme (Pain, 1999; Sveaas, 2013).

Flere av foreldrene i min studie følte at terskelen var lav for å rådføre seg enten med sin helsesøster eller fysioterapeut. Disse aktørene hadde fulgt barnet fra spedbarnsalder og frem til i dag og kjente derfor både barnet og foreldrene godt. Flere studier finner at foreldre til barn med langvarig sykdom mente det var viktig å møte fagpersoner med god kjennskap til barnet og familien (Lindblad et al., 2005; Nuutila & Salanterä, 2006; Sveaas, 2013). I vanskelige perioder var det spesielt viktig at foreldrene lett kunne få kontakt med kjente fagpersoner, slik at man slapp å fortelle alt om barnet på nytt til en ukjent person. Å føle seg trygg i hverdagen betydde for eksempel at foreldrene hadde en aktør i helsevesenet som de

lett kunne kontakte og konsultere med og som kjente barnet godt, i situasjoner hvor foreldrene var usikker på barnets tilstand (Lindblad et al., 2005; Nuutila & Salanterä, 2006; Sveaas, 2013). Funn fra min studie viser at foreldrene følte seg trygget av enkeltpersoner som ikke nødvendigvis hadde medisinsk kompetanse, slik som fysioterapeut eller ergoterapeut, men personer som kjente barnet og foreldrene godt. Dette samsvarer med funn fra Sveaas (2013) sin studie hvor blant annet førskolelærer ble nevnt som en slik ressurs (Sveaas, 2013).

Det foreldrene forteller i denne studien kan gi et inntrykk av at oppfølgingen de får i kommunen er tilfeldig ut fra hvem de møter av aktører og hvordan kjemien fungerer mellom dem og foreldrene. Ellingsen (2014) fant i sin studie at foreldre til barn med multihandikap opplevde at hjelpen som de mottok fra helsevesenet var svært personavhengig (Ellingsen, 2014). I et uoversiktlig hjelpeapparat, kunne det vitne om at møtene med enkeltpersoner ble avgjørende for foreldrenes positive opplevelser (Ellingsen, 2014). Det at foreldrene kan ha nære fagpersoner som de føler seg trygge på er flott. Engasjerte, varme og rause aktører er verdifullt, men bør ikke være en erstatning for et ufullstendig tilbud for disse barna og deres foreldre.

6.9 Forventningene til helsevesenet har endret seg- alt fungerer bedre når barnet blir eldre

Funn i denne studien viste at foreldrene hadde høye forventninger til tjenestetilbudet da barnets diagnose var nyoppdaget, men at forventningene endret seg. Flere fortale at tjenestene fra kommunen hadde blitt bedre og at det virket som om aktørene var tryggere på sin plass i barnets behandling. Sveaas (2013) finner også at foreldrenes forventninger var annerledes nå enn første gang de var i kontakt med helsevesenet (Sveaas, 2013). Nuutila og kolleger (2006) fant at foreldrene fortsatt var usikre i mange situasjoner, men at de gjennom økt erfaring hadde blitt mer sikker på sin evne til å ta gode avgjørelser og å kunne reagere effektivt i forhold til kravene ved en gitt situasjon som oppstod hos barnet (Nuutila & Salanterä, 2006). Foreldrene var nå også klare til å diskutere barnets behandling med profesjonelle og var i stand til å vurdere helsevesenets aktivitet og avgjørelser på en kritisk måte. Foreldrene opplevde at dagliglivet hadde bedre flyt enn tidligere og hadde funnet nye og velfungerende daglige rutiner som gjorde at de hadde ressurser til å planlegge framtiden (Nuutila & Salanterä, 2006).

Mine funn antyder også at foreldrene ble tryggere i sin rolle ovenfor barnet og at enkelte derfor opplevde å ikke være avhengig av helsevesenet i like stor grad som i begynnelsen. Andre studier har vist at barnet stabiliserer seg og antall sykehusinnleggelser minker når barnet blir eldre (Graungaard & Skov, 2007; Tyssen, 2012). Nuutila og kolleger (2006) fant at foreldrenes behov for informasjon og kontakt med helsevesenet ikke forsvant eller minket ettersom barnet ble eldre, på grunn av nye utfordringer som dukket opp (Nuutila & Salanterä, 2006). Det kan tenkes at dette også gjaldt for foreldrene i min studie men at dagens situasjon sammenlignet med den traumatiske, første fasen virket langt mer lys og lovende. Som en mor skrev på mail i etterkant av intervjuet, hadde hun lett for å bare fremheve de positive sidene og glemme av det som var mindre bra. Funn fra min studie antyder også at foreldrene var mer overbærende med helsevesenet nå som de hadde mer erfaring med hvordan ting fungerte. Enkelte nærmest unnskyldte helsevesenet med å si at «sånn er det bare», når barnets time på sykehuset ble glemt uten at foreldrene fikk beskjed. Andre sa at «de er jo også bare mennesker».

Alt i alt var foreldrene fornøyde med tilbudet de hadde til sitt barn på tidspunktet for intervjuene. Dette viser at «veien blir til mens man går». Både foreldre og aktører i helsevesenet, og da spesielt i kommunen som ofte har mest med barna å gjøre, har opparbeidet seg erfaring og kompetanse om diagnosen, barnet og familien. Foreldrene kan også ha vent seg til og innfunnet seg med sin nye livssituasjon. De er ikke lengre i den første, akutte, krisefasen når barnets diagnose er ny (Cullberg, 1994). Foreldrene kan ha vent seg til at samhandlingen mellom og innad i de ulike instansene i helsevesenet ikke alltid fungerer optimalt, og blitt vant til at de må gjøre mye selv. Helsevesenet kan ha vent seg til å ha foreldrene som en del av samhandlingen, blant annet ved at de anerkjenner deres ekspertise på eget barn. Ifølge Lindblad (2005) viser flere studier at foreldrene trenger å bli anerkjent som personer og som verdige eksperter på sitt barn for å kunne oppleve å føle seg støttet av helsevesenet (Lindblad et al., 2005). Lindblads studie viste at det å bli anerkjent som barnets omsorgsperson, bli tatt på alvor og behandlet som en som er i stand til å være forelder en følelse av trygghet og muligheten til å være fri til å uttrykke sine tanker og meninger. Å bli ignorert som barnets omsorgsperson betydde det motsatte (Lindblad et al., 2005). En forsterket kompetanse hos hjelpeapparatets kan gjøre at foreldrene føler seg tryggere på at de får den behandlingen barnet skal ha. Foreldrenes ekspertise og eventuelle anerkjennelse fra helsevesenet kan også gjøre at de opplever samhandlingen som bedre i dag.

7. Konklusjon

Resultatene i denne studien bekrefter tidligere studier som indikerer at samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten ikke fungerer optimalt (Hatlen, 2016; Kaasa, 2011; Neverdal, 2014). Faktorer som dårlig eller mangelfull kommunikasjon, mangel på kunnskap og liten vilje eller evne til å følge opp tiltak, kan være årsaker til at kvaliteten på samhandlingen reduseres. Forslag til tiltak for å forbedre samhandlingen er fremlagt i en rekke dokument som: Wisløff- utvalget (2003), Flatø- utvalget (2009) og Samhandlingsreformen (2012). Det er også argumentert for den positive effekten ved bruk av standardiserte pasientforløp, noe enkelte studier viser (Panella et al., 2003; Wolff et al., 2004). Likevel tyder rapporter blant annet fra Helse- og omsorgsdirektoratet på at disse tiltakene ikke alltid følges opp. Årsaken har vist seg å være manglende vilje eller evne til å sette seg inn i de nye forslagene, mangel på kunnskap blant de ansatte, forskyvning av ansvar mellom de ulike distansene i helsevesenet, samt mangel på samarbeidsavtaler mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. I tillegg kommer faktorer som økonomi og organisering.

Denne studien er i tråd med andre studier som viser at foreldre til barn med MMC, CP og andre diagnoser opplever at god samhandling er avhengig av at de fungerer som bindeledd mellom de ulike distansene i helsevesenet (Ellingsen, 2014; Weyde, 2009). Å få tildelt en koordinator både i spesialist- og kommunehelsetjenesten er en lovpålagt rett. Dette kunne ha bedret samhandlingen på flere nivå, blant annet ved å bedre overgangen fra sykehuset til hjemmet for foreldrene, og ved å lette foreldrenes byrde gjennom å opptre som et bindeledd mellom de ulike aktørene i helsevesenet. Resultater fra denne studien indikerer at videre forskning bør utforske foreldrenes ulike opplevelser av utskrivelse fra sykehuset, samt det å bli møtt av kommunehelsetjenesten etter hjemreise. Et annet tema for videre forskning kan være om størrelse på kommunen som foreldrene skrives ut til har noe å si for hvordan samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten fungerer. Man kunne også ha sett på forskjeller mellom de ulike helseforetakene i Norge og eventuelt hatt som mål om å ha et felles standardisert forløp for alle barn med MMC, CP og/eller andre funksjonshemninger, samt et felles tilbud til alle om en koordinator fra barnets diagnose oppdages.

8. Litteraturliste

Aalvik, I., Hansen, K., I., Myhre, L., Johannesen, E., G., Hodne, T. ((2009) Forløpsgruppe multifunksjonshemmede barn.

Andersen, Guro. (u.å). Hva er CP? *Cerebral Parese- foreningen*.

Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*: Boksförlaget Natur och kultur.

Bakke, A. (2015). Cerebral Parese (CP)- faktaark. *Folkehelseinstituttet*.

Bjønness, T., & Aspaas, A. (2006). *Retningslinjer for oppfølging av tvillingsvangerskap og fødsler.* (Master), Universitet i Oslo, Oslo. Retrieved from https://www.duo.uio.no/handle/10852/29049

Botto, Lorenzo D, Lisi, Alessandra, Robert-Gnansia, Elisabeth, Erickson, J David, Vollset, Stein Emil, Mastroiacovo, Pierpaolo, . . . Goujard, Janine. (2005). International retrospective cohort study of neural tube defects in relation to folic acid recommendations: are the recommendations working? *BMJ, 330*(7491), 571. doi: 10.1136/bmj.38336.664352.82

Bovbjerg, A. (1998). Å være foreldre i ingenmannsland. *Spesialpedagogikk*(8), 36-46.

Burke, S. O., Kauffmann, E., Harrison, M. B., & Wiskin, N. (1999). Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition. *MCN Am J Matern Child Nurs, 24*(2), 98-106.

Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*: Basic Books.

Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*: Sage Publications.

Cullberg, Johan. (1994). *Mennesker i krise og utvikling : en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Aschehoug.

Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*: Ad notam Gyldendal.

Ellingsen, T. H. (2014). En studie av foreldres opplevelser av møtet med hjelpeapparatet når de har fått et barn med multihandikap uten diagnose. *Universitetet i Oslo- Institutt for spesialpedagogikk*.

Elverum, L. I. (2014). Hvilke tiltak fremmer samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene? *Universitetet i Tromsø-Institutt for helse- og omsorgsfag*

Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (Vol. 2). Oslo: Fagbokforlaget.

Fletcher, Jack M., & Brei, Timothy J. (2010). Introduction: Spina bifida—A multidisciplinary perspective. *Developmental Disabilities Research Reviews, 16*(1), 1-5. doi: 10.1002/ddrr.101

FNs barnekonvensjon (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De forentenasjoner 20. november 1989, ratifisert av Norge 8. januar 1991, revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller.

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator: Trådt i kraft: 1. januar 2012, sist endret 15. september 2016

Gjærum, B., Grøholt, B., & Sommerschild, H. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*: Tano Aschehoug.

Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev, 33*(3), 296-307. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x

Gulddal, Jesper, & Møller, Martin. (2002). *Hermeneutik : en antologi om forståelse*. [København]: Gyldendal.

Habiliteringsfeltet, Norge i. (u.å). Barnehabilitering. *Habilitering.no*.

Hatlen, E. M. . (2016). Utfordringer ved implementering av standardiserte pasientforløp. Mastergrad i organisasjon og leiing – helse- og velferdsleiing og utdanningsleiing. *Høgskulen i Sogn og Fjordane*.

Helse- og omsorgstjenesteloven(2011). Lov om kommunale helse og omsorgstjenester m.m.: Trådt i kraft 1. januar 2012, sist endret 1. november 2016

Helseforskningsloven (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning: Trådt i kraft 1. juli 2009, sist endret 1. oktober 2015

Hjermann, R. 2011. "Mulighetens barn." I *Habilitering av barn og unge- tiltak for helsefremming og mestring,* redigert av Lunde, E., Lerdal, B., Stubrud, L.,H. (2011). *Habilitering av barn og unge- tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ingstad, Benedicte, & Sommerschild, Hilchen. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet : forløp, reaksjoner, mestring : et Frambuprosjekt*. Oslo: Tanum-Norli.

Jacobsen, Dag Ingvar. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring : innføring i metode for helse- og sosialfagene* (2. utg. ed.). Kristiansand: Høyskoleforl.

Johannessen, Asbjørn, Christoffersen, Line, & Tufte, Per Arne. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.

Kaasa, E. (2011). Samhandlingsreformen : En studie av samhandlingsreformens intensjoner og tilgjengelige virkemidler. *Universitetet i Oslo*.

Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend, Anderssen, Tone Margaret, & Rygge, Johan. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lie, Ivar. (1999). *Rehabilitering og habilitering : prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

likestillingsdepartementet, Barne- og. (2009). *NOU 2009: 22 - Det du gjør, gjør det helt*.

Lindblad, B. M., Rasmussen, B. H., & Sandman, P. O. (2005). Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *J Pediatr Nurs, 20*(4), 288-297. doi: 10.1016/j.pedn.2005.04.015

Liptak, Gregory S., & Dosa, Nienke P. (2010). Myelomeningocele. *Pediatrics in Review, 31*(11), 443.

Lunde, Edith V., Lerdal, Bjørn, & Stubrud, Leif Hugo. (2011). *Habilitering av barn og unge : tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforl.

Lundström, E., & Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för individ, omvärld och lärande. (2007). *Ett barn är oss fött: att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning : ett beskrivande och tolkande perspektiv*: HLS förlag.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*: Universitetsforlaget.

Martens, C. T., & Veenst, M. (2015). Samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommune. Fra dialog til avviksmelding? (NOVA Velferdsforskningsinstituttet, Trans.). Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus.

Marvin, Robert S., & Pianta, Robert C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*(4), 436-445. doi: 10.1207/s15374424jccp2504_8

McLone, D. G., & Bowman, R. . (2016). Overview of the management of myelomeningocele (spina bifida). *UoToDate*.

Mehlum, Lars, Mortensen, Mauritz Sundt, & Weisæth, Lars. (1993). *Mennesker, traumer og kriser*. Oslo: Universitetsforl.

Miller, A. R., Condin, C. J., McKellin, W. H., Shaw, N., Klassen, A. F., & Sheps, S. (2009). Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res, 9*, 242. doi: 10.1186/1472-6963-9-242

National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. (2016). Spina Bifida- Basics. *Centers for Disease Control and Prevention*.

Neverdal, M., N., & Rystad, K. (2014). Å samhandle om samhandling: Etablering av et standardisert pasientforløp på tvers av spesialist- og kommunehelsetjenesten. *Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet Institutt for industriell økonomi og teknologiledelse.*

Nevermo, A. (2012). *Barn med en sjelden diagnose – hvordan leve med det : en kvalitativ undersøkelse av hva som gir pårørende opplevelse av mestring i hverdagslivet etter at barnet har fått diagnosen Tuberøs sklerose kompleks.* (Master), Høgskolen i Oslo og Akershus, Oslo.

Nuutila, Liisamaija, & Salanterä, Sanna. (2006). Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(2), 153-160. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2005.07.005

omsorgsdepartementet, Helse- og. (2006). Rapport- Samhandling mellom kommunale helse- og omsorgstjenester/fastlegeordningen og spesialisthelsetjenesten - organisatoriske tiltak *Regjeringen.no*.

omsorgsdepartementet, Helse-og. (2009). *Stortingsmelding nr. 47 - Samhandlingsreformen*.

Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child Care Health Dev, 25*(4), 299-312.

Panella, M., Marchisio, S., & Di Stanislao, F. (2003). Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *International Journal for Quality in Health Care, 15*(6), 509-521. doi: 10.1093/intqhc/mzg057

Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*: Universitetsforlaget.

Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU), Fagavdelingen. (2016). Metodikk for standardiserte pasientforløp i HMN-RHF. *St. Olavs Hospital*.

Riksrevisjonen. (2015-2016). Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. *Rikrevisjonen. Office of the Auditor General of Norway*.

Rogne, Kjersti Tytingvåg, & Hareide, Berger J. (2004). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*: Kommuneforlaget.

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen (2016). Hva er ryggmargsbrokk og hydrocephalus? Hentet fra: http://www.ryggmargsbrokk.org/index.cfm?id=244088#

Sallfors, Christina, & Hallberg, Lillemor R. M. (2003). A Parental Perspective on Living with a Chronically Ill Child: A Qualitative Study. *Families, Systems, & Health, 21*(2), 193-204. doi: 10.1037/1091-7527.21.2.193

Selberg, T., & Aden, P. (2011). Myelomeningocele (MMC), ryggmargsbrokk. *Norsk barnelegeforening, Den Norske Legeforening*.

Skogen, Kjell, & Fuglseth, Kåre. (2006). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen akademisk.

Skumsnes, A. (2000). Mellom barnet og verden, foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet. *Høgskolen i Oslo*.

Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child Care Health Dev, 18*(5), 259-282.

Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry, 34*(2), 167-188.

Stanton, Marion, Faye-Schjøll, Bjørn, & Stanton, Katie. (2014). *Hva kan jeg fortelle deg om cerebral parese? : en guide for venner, familie og fagpersoner*. Oslo: Kommuneforl.

Sunnaas, Sykehus. (2016). Medisinsk informasjon om ryggmargsbrokk. *Sykehus Sunnaas*.

Sveaas, K. K. (2013). Det handler om å utvide normalitetsbegrepepet :foreldre til barn med langvarig sykdom og deres opplevelse av å mestre. *Høgskolen i Buskerud og Vestfold*.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*: Fagbokforlaget.

Tyssen, R. J., Fegran, L., Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Nordic Journal of Nursing Research, 32*(4), 9-13.

Weyde, R. (2009). *DEN SALUTOGENETISKE MODELL - MESTRING, LIVSKVALITET OG SAMMENHENG I FAMILIER MED FUNKSJONSHEMMDE BARN.* (Master), Universitetet i Oslo, Oslo.

Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disabil Rehabil, 35*(17), 1447-1452. doi: 10.3109/09638288.2012.737081

Wisløff, Nils Fr. (2005). *Fra stykkevis til helt: en sammenhengende helsetjeneste : innstilling fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 17. oktober 2003 : avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 1. februar 2005*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning.

Wolff, A. M., Taylor, S. A., & McCabe, J. F. (2004). Using checklists and reminders in clinical pathways to improve hospital inpatient care. *Med J Aust, 181*(8), 428-431.

Vedlegg 1

Vil du delta i et prosjekt om hvordan foreldre til barn med cerebral parese (CP) eller ryggmargsbrokk (MMC) opplever samarbeidet mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten?

Bakgrunn og hensikt
Foreldre som har barn med CP eller MCC må forholde seg til mange ulike aktører i helsevesenet, og det er viktig at samarbeidet og kommunikasjonen mellom de ulike aktørene fungerer bra. Vi har i dag lite kunnskap om hvordan foreldrene opplever samarbeidet mellom sykehus og kommunehelsetjenesten. Vi ønsker derfor å undersøke hvordan foreldre til barn med CP eller MMC opplever samarbeidet og kommunikasjonen mellom ulike avdelinger ved St. Olavs Hospital, og mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten der de bor.

Undersøkelsen blir gjort som ledd i et mastergradsstudium og utføres av sykepleier og mastergradsstudent Gunnhild Håndlykken Sylte. Veileder er Marit By Rise ved Institutt for Samfunnsmedisin, NTNU.
Studien er godkjent av Regional Etisk Komité.

Hvem kan delta?
Vi ønsker å snakke med foreldre til barn mellom 0 og 10 år som har CP eller MMC, som mottar behandling ved St. Olavs Hospital og/eller annet sykehus og av primærhelsetjenesten på sitt hjemsted.

Hva innebærer det å delta?
Å delta innebærer en forskningssamtale med masterstudenten. Samtalen vil vare omtrent en time og kan gjennomføres der det passer best for deg. Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst – og uten å oppgi noen grunn – velge å trekke deg fra studien.

Dersom du ønsker å delta eller vil ha mer informasjon, send navn og telefonnummer som tekstmelding på telefon 900 53 262 eller på e-post: gunnhils@stud.ntnu.no. Du kan også ringe Gunnhild H. Sylte på telefon 900 53 262.

Vennlig hilsen
Gunnhild Håndlykken Sylte

Vedlegg 2

Hei!

Jeg er mastergradsstudent ved NTNU i Trondheim og sykepleier ved Nyfødt intensiv på Ullevål sykehus. Min masteroppgave skal omhandle opplevelsene foreldre av barn med cerebral parese eller ryggmargsbrokk har av samarbeidet og kommunikasjonen mellom og innad i sykehuset og helsevesenet i kommunen der de bor. Jeg ønsker kontakt med foreldre til barn i alderen 0- 10 år. Mitt fokusområde er Helse Midt-Norge, da jeg tidligere jobbet ved St. Olavs Hospital og selv er fra regionen. Målet med studien er å kartlegge og vise til disse foreldrenes opplevelser som et ledd i å forbedre dagens praksis. Studien er godkjent av Regional Etisk komité.

Ditt bidrag kan være med på å endre dagens praksis og gjøre en forskjell for hvordan ditt barn og din familie møtes av helsevesenet i tiden som kommer.

Å delta innebærer et uformelt intervju med meg der det måtte passe deg/dere eller over Skype, Facetime etc. Intervjuet varer sjeldent lengre enn en time.
Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst – og uten å oppgi noen grunn – velge å trekke deg fra studien.
Dersom du ønsker å delta eller vil ha mer informasjon, send navn og telefonnummer som tekstmelding på telefon 900 53 262 eller på e-post: gunnhils@stud.ntnu.no. Du kan også ringe eller sende SMS til 900 53 262.

Vennlig hilsen

Gunnhild Håndlykken Sylte

Vedlegg 3

Intervjuguide

Mitt navn er Gunnhild Håndlykken Sylte. Jeg er sykepleier ved Nyfødt intensiv på Ullevål sykehus og mastergradsstudent ved NTNU i Trondheim. Jeg tok min bachelorgrad i sykepleie på høyskolen i Sør- Trøndelag og har tidligere jobbet ved Nyfødt intensiv på St. Olavs hospital. Selv er jeg fra Molde. På bakgrunn av blant annet dette har jeg valgt å legge fokus for studien i Helse- Midt Norge. Som sykepleier på Nyfødt intensiv jobber jeg tett med foreldre til barn med sykdom.

Bakgrunn og hensikt

Foreldre som har barn med CP eller MCC må forholde seg til mange ulike aktører i helsevesenet, og det er viktig at samarbeidet og kommunikasjonen mellom de ulike aktørene fungerer bra. Vi har i dag lite kunnskap om hvordan foreldrene opplever samarbeidet mellom sykehus og kommunehelsetjenesten. Vi ønsker derfor å undersøke hvordan foreldre til barn med CP eller MMC opplever samarbeidet og kommunikasjonen mellom ulike avdelinger ved St. Olavs Hospital, og mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten der de bor. Spørsmålene er ment å skulle avdekke foreldrenes subjektive erfaringer og opplevelser av det første møtet med helsevesenet samt hvordan samarbeidet oppleves i dag. Målet med studien er å kartlegge og vise til disse foreldrenes opplevelser som et ledd i å forbedre dagens praksis.

Problemstilling:

> *Hvordan opplever foreldre til barn med ryggmargsbrokk og cerebral parese samhandlingen mellom sykehus og primærhelsetjenesten?*

Innledende spørsmål

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

1.Kan dere starte med å fortelle litt om hvordan barnet deres er i dag? *Barnets alder, personlighet og fungering.*

2. Har dere flere barn, hadde dere barn da dere fikk deres datter/ sønn?

Diagnosen oppdages

3. Kan du/dere fortelle litt om hvordan dere fikk beskjed om barnets diagnose og hva dere følte da dere fikk denne beskjeden? *Hvor, hvordan, av hvem. Ble dere sinte, triste, i sjokk.*

4.Hvordan opplevdes kontakten med kommunehelsetjenesten når diagnosen ble kjent? *Når tok de kontakt, hvem tok kontakt, hvordan var det første møtet og når?*

5. Hvordan opplevde du/dere informasjonen fra helsevesenet om hva dere hadde i vente i tiden fremover etter at diagnosen var kjent? *Ble det gitt informasjon om ulike hjelpetilbud,*

rettigheter ol. på sykehuset? Søkte dere informasjon på annen måte, f. eks. internettet? Ble dere henvist til sosionom ol. ?

6.Hvordan opplevde du/dere kommunikasjonen mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten i denne perioden?

7.Ble dere kontaktet av aktører fra kommunehelsetjenesten etter hjemreise og virket de informerte om situasjonen*?*

8.Hvordan var den første tiden hjemme etter at diagnosen var oppdaget? *Følte dere dere trygge/ ensomme/ usikre/ ivaretatt? (Foreldre til barn med CP).*

8.Hvordan var den første tiden etter hjemreise? *Følte dere dere trygge/ ensomme/ usikre/ ivaretatt? (Foreldre til barn med MMC).*

9. Hvilke forventninger hadde du/dere til helsevesenet i perioden?

Helsevesenet/ hjelpeapparatet

10. Når ble det opprettet ansvarsgruppe for deres barn? Hvem til initiativ til dette?

11. Opplevde dere at dere fikk et godt organisert tilbud rundt deres barn? *Samarbeidet mellom de ulike aktørene. Tverrfaglig.*

12. Ble noe annerledes med tanke på oppfølgingen fra helsevesenet enn hva du/dere hadde sett for dere?

Nåværende situasjon

13. Hva opplever du/dere som viktig i oppfølgningen på deres hjemsted?

14. Hvordan oppleves samhandlingen mellom de ulike aktørene i helsevesenet i dag? *Har noe endret seg, er det bedre/verre?*

15. Hvilke tilbud har dere til barnet i dag? *Eks. barnehage, skole, avlastning etc.*

16. Savner du/dere enkelte tilbud fra helsevesenet og i så fall hvilke?

Vedlegg 4

Vår ref. nr.: 2014/1152
Prosjekttittel: "Hvordan opplever foreldre til barn med ryggmargsbrokk samhandlingen mellom sykehus og primærhelsetjenesten?"
Prosjektleder: Marit By Rise

Kjære Marit By Rise.

Vi viser til e-post innsendt 23.10.2014 med vedlagt protokoll, informasjonsskriv og intervjuguide. Protokoll, informasjonsskriv og intervjuguide er revidert i henhold til komiteens vilkår i godkjenningsvedtaket datert 15.10.2014 Komiteen tar dette til orientering uten ytterligere merknader. Studien kan igangsettes.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal http://helseforskning.etikkom.no eller på e-post til post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen
Karoline Bjørstad Berget
Seniorkonsulent
post@helseforskning.etikkom.no
T: 73597509

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)
http://helseforskning.etikkom.no

Vedlegg 5

SAMTYKKE TIL Å DELTA I STUDIE

Bakgrunn og hensikt

Foreldre som har barn med CP eller MCC må forholde seg til mange ulike aktører i helsevesenet. Det er viktig at samarbeidet og kommunikasjonen mellom de ulike aktørene fungerer bra. Vi har i dag lite kunnskap om hvordan foreldrene opplever samarbeidet mellom sykehus og kommunehelsetjenesten. Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan foreldre til barn med MMC opplever samarbeidet og kommunikasjonen mellom ulike avdelinger ved St. Olavs Hospital, og mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten i hjemkommunen.

Hva innebærer studien?

Å delta i studien innebærer en forskningssamtale med en forsker. Samtalen vil vare omtrent en time og blir tatt opp på lydbånd og senere skrevet ut som tekst.

Hva skjer med informasjonen du gir?

All informasjon om deg vil bli avidentifisert og få en kode. Koden vil knytte deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun mastergradsstudenten og veileder som har tilgang til denne listen. Lydopptakene vil bli slettet når studien avsluttes. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller barnet ditt når resultatene fra studien blir publisert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst – og uten å oppgi noen grunn - trekke deg fra studien. Dette vil ikke innebære konsekvenser for deg.
Dersom du har spørsmål om studien, ta kontakt med mastergradsstudent Gunnhild Håndlykken Sylte på telefon 900 53 262.

Jeg bekrefter å ha lest informasjonen om studien, og ønsker å delta:

Dato: …… Sign.:…….....