

Thea Malen Uhlen

## Foreldre til barn med funksjonshemming

Antall ord: 8468

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleier

Veileder: Janne-Rita Skår

Mai 2019



# Sammendrag

**Hensikt:** Oppgaven har til hensikt å belyse erfaringer som foreldre til barn med en funksjonshemming har. Hvordan de takler utfordringene de blir utsatt for og hvilke faktorer som er viktig for dem. Dette for å oppnå økt kunnskap om hvordan sykepleier kan best mulig ivaretar og gi omsorg denne pårørendegruppen i en sårbar fase.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie med grunnlag i to kvantitative og seks kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Foreldrene opplever de flere emosjonelle reaksjonern når de har et barn med en funksjonshemming. Det er også en belastning med tanke på all den ekstra omsorgen barnet har behov. Foreldrene opplever de selv må ta på seg ansvaret for oppfølging og koordinering av tjenestene til barnet. Dette tar mye av foreldrenes tid og ressurser. Relasjonen mellom helsepersonell, samt tilgang til informasjon kan bidra til å styrke foreldrene og bidra til mestring.

**Konklusjon:** Målrettet informasjon, kunnskap, empowerment, et etablert «partnerskap» mellom foreldrene og sykepleier og koordinerte tjenester er essensen i denne oppgaven. Dette er viktige faktorer som må være en del av omsorgen sykepleier utøver i møte med foreldre til funksjonshemmede barn. Dette er avgjørende for at byrden til foreldrene blir så liten som mulig.

# Abstract

**Aim:** The purpose of this assignment is to find out what experience parents to children with disabilities have. How they manage the challenges they are exposed to and that is important to them. To gain knowledge about how to provide nursing care to the parents.

**Method:** Systematic literature study with two quantitative and six qualitative research articles.

**Result:** The parents experience emotional reactions when they have a child with disability. It is also a strain for all the extra care the child needs. The parents experience that they have to take on the responsibility to make sure the child's health services are coordinated. This takes a lot of the parents' time and resources. The relationship between the nurse, access to information, can help the parents coping the situation.

**Conclusion:** Information, knowledge, empowerment, a «partnership» between parents and nurse and coordinated health services are important elements of this assignment. These are elements must be a part of the nursing care when collaboration with parents to disabled children. This is essential to minimize the burden on the parents.

# Forord

*When you're going to have a baby, it's like planning a fabulous vacation trip - to Italy. You buy a bunch of guide books and make your wonderful plans. The Coliseum. The Michelangelo David. The gondolas in Venice. You may learn some handy phrases in Italian. It's all very exciting.*

*After months of eager anticipation, the day finally arrives. You pack your bags and off you go. Several hours later, the plane lands. The stewardess comes in and says, "Welcome to Holland."*

*"Holland?!?" you say. "What do you mean Holland?? I signed up for Italy! I'm supposed to be in Italy. All my life I've dreamed of going to Italy."*

*But there's been a change in the flight plan. They've landed in Holland and there you must stay.*

*The important thing is that they haven't taken you to a horrible, disgusting, filthy place, full of pestilence, famine and disease. It's just a different place.*

*So you must go out and buy new guide books. And you must learn a whole new language. And you will meet a whole new group of people you would never have met.*

*It's just a different place. It's slower-paced than Italy, less flashy than Italy. But after you've been there for a while and you catch your breath, you look around.... and you begin to notice that Holland has windmills....and Holland has tulips. Holland even has Rembrandts.*

*But everyone you know is busy coming and going from Italy... and they're all bragging about what a wonderful time they had there. And for the rest of your life, you will say "Yes, that's where I was supposed to go. That's what I had planned."*

*And the pain of that will never, ever, ever, ever go away... because the loss of that dream is a very very significant loss.*

*But... if you spend your life mourning the fact that you didn't get to Italy, you may never be free to enjoy the very special, the very lovely things ... about Holland.*

*- Emily Perl Kingsley (1987)*



# Innhold

1	Innledning.....	10
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	10
1.2	Studiens hensikt og problemstilling.....	10
1.3	Begrepsavklaring.....	11
1.4	Avgrensninger.....	11
1.5	Oppbygging av oppgaven .....	11
2	Teoribakgrunn .....	12
2.1	Hva er funksjonshemming .....	12
2.2	Pårørende.....	13
2.3	Foreldre som omsorgsgiver.....	14
3	Metode .....	15
3.1	Datasamling .....	15
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	15
3.1.2	Søkehistorie .....	16
3.1.3	Kvalitetsvurdering .....	17
3.1.4	Etisk hensyn.....	17
3.2	Analyse .....	18
4	Resultat .....	19
4.1	Omsorgsbyden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner .....	19
4.2	Foreldrenes erfaring i møte med helsevesenet .....	20
4.3	Foreldrenes behov for koordinering og kamp for rettigheter.....	22
5	Diskusjon .....	23
5.1	Metodediskusjon .....	23
5.2	Resultatdiskusjon .....	24
5.2.1	Omsorgsbyrden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner.....	24
5.2.2	Foreldrenes erfaring i møte med helsevesenet .....	26
5.2.3	Behov for koordinering og kampen for rettigheter .....	28
6	Konklusjon .....	30
	Referanser.....	31
	Vedlegg.....	34

Vedlegg 1: Søkehistorikk tabell

Vedlegg 2: Litteraturmatriser 8 stk.

# 1 Innledning

I dette kapitlet beskrives bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og problemstilling, begrepsavklaring, avgrensning og til sist en oversikt over oppbyggingen av denne oppgaven.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I følge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2016) har sykepleier ansvar for å ivareta pasient og pårørendes behov for helhetlig omsorg, veiledning, undervisning og møte dem med respekt og omtanke.

Det finnes ingen nøyaktige tall på hvor mange barn som blir født med en funksjonshemming i Norge. Den store variasjonen i bruken og forståelsen av begrepet funksjonsnedsettelse og funksjonshemming gjør det vanskelig å finne et svar på hvor mange i Norge som har funksjonshemming da ulike definisjoner gir varierende resultater (Bufdir, 2015). Antall personer i Norge med en utviklingshemming anslår å ligge på 1,5% av befolkningen (St.meld. nr. 45 (2012-2013), s. 7). Funksjonsnedsettelse hos barn er forekomsten følgende: rundt 3% har vansker med synet, 4% vansker med hørsel, 4% har utfordringer med å uttrykke seg selv eller vansker å delta i fritidsaktivitet og lek. 1 % har vansker med å gå og bevege seg. 10% har lærevansker, 8% mottar ekstra hjelp eller har en individuell plan (Bufdir, 2015).

Foreldre til barn med en funksjonshemming er en gruppe pårørende med store omsorgsoppgaver. De må håndtere de praktiske utfordringene som de, sammen med familien og barnet møter i hverdagen. Foreldrene må sjonglere mellom familieliv, samliv, oppfølging i skole og barnehage, pedagogisk og fysisk tilrettelegging, ansvarsgruppemøter, medisinsk oppfølging, habilitering, hjelpemidler mye mer. Dersom foreldrene får et mangelfullt tjenestetilbud fra hjelpeapparatet kan det resulterer i utslitte foreldre som ikke får det de har krav på. Denne gruppen med pårørende har mye innsatsvilje og strekker seg lang for barnet sitt. Denne innsatsen som de gjør er viktig for samfunnet og må ivaretas for å øke tilfredsheten hos foreldrene til barn med funksjonshemming og deres familie (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2014).

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvilke erfaringer foreldre til barn med funksjonshemming har. Oppgaven tar for seg foreldre til barn som både er fysisk og psykisk funksjonshemmet.



Følgende problemstilling er valgt:

*Hvilke erfaringer har foreldre til barn med funksjonshemming?*

### 1.3 Begrepsavklaring

**Funksjonsnedsettelse:** dreier seg om kroppens funksjonelle begrensninger (Tøssebro, 2010, s. 19). Personer med nedsatt funksjonsevne kan deles inn i hovedgrupper: personer med synshemming, bevegelsehemning, hørselshemming, utviklingshemming og psykososiale funksjonsnedsettelse (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2015a).

**Funksjonshemming:** Tøssebro (2010, s.19-20) beskriver funksjonshemming som når et samfunn som er bygd opp av personer med en fullstendig funksjonsevne og bare er tilpasset for personer med full funksjonsevne. Det er derfor vanskelig for personer med nedsatt funksjonsevne å fungere i et samfunn som ikke er tilpasset det menneskelige mangfoldet. Dermed blir personer med funksjonsnedsettelse eksponert for funksjonshemming.

**Pårørende:** i følge pasient- og brukerrettighetsloven er pårørende den som pasienten eller brukeren oppgir som nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren ikke er i stand til å selv utnevne pårørende. Blir pårørende utnevnt i en bestemt og lovpålagt rekkefølge. For barn under 18 år er det foreldre eller de som har foreldreansvaret som er nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3b, 1999).

### 1.4 Avgrensninger

Personer som har funksjonsnedsettelse behøver ikke å ha begrensninger i samfunnets deltakelse og dermed ingen selvfølge at de blir utsatt for funksjonshemming. I denne oppgaven omhandler det både fysisk og psykisk funksjonshemming. Det er begrepet funksjonshemming som vil bli brukt i oppgaven videre. Da foreldrenes erfaringer kan være like relevant uansett hvilke utfordringer barnet har.

### 1.5 Oppbygging av oppgaven

Denne oppgaven er delt inn i seks kapitler. I første kapittel presenteres kort om begrunnelse for valg av tema, oppgavens hensikt, problemstilling og sentrale begreper som benyttes. Det andre kapittelet presenteres relevant teori. I tredje kapittel er det gjort rede for metode, litteratursøk, datasamling og analyse. Kapittel 4 presenteres resultat av hovedfunn. I kapittel 4 diskuteres teori og forskning opp mot problemstilling. Den inneholder både resultatdiskusjon og metodetdiskusjon. Kapittel 6 er konklusjon.

## 2 Teoribakgrunn

I dette kapitlet skal relevant teori presenteres for å belyse problemstillingen. Hva er funksjonshemming, pårørende og foreldre som omsorgsgiver.

### 2.1 Hva er funksjonshemming

En nedsatt funksjonsevne er enten medfødt eller på grunn av en skade eller sykdom senere i livet til enkeltindividet. Det kan være avvik i det kroppslige, psykologiske, biologiske eller fysiologiske funksjoner. Fysisk funksjonshemming innebærer nedsettelse i kroppslige funksjoner. Personer med nedsatt funksjon i intelligens og sosialt samspill er psykisk funksjonshemmet (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2015a). Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike diagnoser som medfører en kognitiv funksjonsnedsettelse (St.meld. nr. 45 (2012-2013), s. 6). Personen har en begrenset intellektuell fungering. IQ på under 70. Det har en innvirkning på individets kognitive, språklige og sosiale utfordringer. Utviklingshemming går inn under begrepet psykisk funksjonshemming (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2015b).

Funksjonshemming er et stort begrep med flere spekter og mange ulike nyanser. Tidligere ble en funksjonshemming sett på som et avvik hos enkeltindividet som er forårsaket av sykdom, skade eller lyte. Behandlingen for å fikse dette avviket eller «feilen» var enten medisinsk eller rehabilitering. Denne individ og sykdomsrelaterte forståelsen kalles den medisinske modellen (Tøssebro, 2010, s. 16). Den sosiale modellen er i derimot bygd på et nytt perspektiv. I motsetning til den medisinske modellen som tidligere ble brukt, er det i den sosiale modellen samfunnet som skaper en funksjonshemming. Fokuset er flyttet fra et individnivå til et samfunnsnivå. Nærmere forklart er det samfunnet som ikke er tilrettelagt variasjoner av mennesker som danner en funksjonshemming (Tøssebro og Wendellborg, 2014, s. 22).

*«Etter vårt syn er det samfunnet som funksjonshemmer folk med funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming er noe som kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen ved måten vi unødvendig isolerer og ekskluderer fra deltakelse i samfunnet. Funksjonshemmete er derfor en undertrykt samfunnsgruppe» (Tøssebro, 2010, s. 19)*

Funksjonsnedsettelse omhandler de kroppslige funksjonelle begrensningene. Det er kroppslige, biologiske eller medisinske årsaker. Funksjonshemming kommer i tillegg til funksjonsnedsettelse og handler om barrierer i omgivelsene. Samfunnet er ikke tilrettelagt den store variasjonen blant menneskene. Funksjonshemmingens årsak ligger dermed utenfor individet (Tøssebro, 2010, s. 19). Funksjonshemming sett gjennom den sosiale modellen har funksjonshemming ikke noen å gjøre med skaden til den enkelte

eller funksjonsnedsettelsen. Det er derimot «*et uttrykk for den systematiske diskrimineringen som personer med funksjonsnedsettelser har blitt og blir utsatt for*» (NOU 2016: 17., s. 30).

Den modellen som brukes i Norge i dag, for å beskrive funksjonshemming er gap-modellen. Denne modellen er forståelsesmodellen når det gjelder begrepet funksjonshemming. Det omhandler en deltakelsesbasert definisjon av funksjonshemming. Tøssebro (2010, s. 23) kaller denne modellen for relasjonelle forståelsen. Denne modellen beskriver gapet mellom samfunnets krav og individets forutsetninger. Funksjonshemminga skjer mellom møtet med samfunnets krav og individets forutsetninger. Det som inngår i individets forutsetninger er alle egenskapene som individet har. Det er både utfordringene, det kan være funksjonsnedsettelsen eller styrken til individet som er positive egenskapene som ligger ved individet. Samfunnets krav er de rammene en møter i samfunnet, både fysiske rammer og holdninger i samfunnet. Funksjonshemming ut i fra gap-modellen oppstår når det er ett misforhold mellom det som kreves fra samfunnets sin side og de forutsetningene individet har (NOU 2016: 17., s. 30). Gap-modellen er situasjonsbasert. Kravene er ulik ut i fra hvilken situasjon en er i. En har også ulik forutsetning for å takle de kravene som en møter i den bestemte situasjonen. Dermed er gapet og graden av funksjonshemming forskjellig ut i fra hvilken situasjon en er i. Gapet og graden av funksjonshemming er ikke stabil og mulig å endre. Både på samfunnsnivå og individnivå. (NOU 2016: 17., s. 30)

## 2.2 Pårørende

I Pasient- og brukerrettighetsloven defineres pårørende som noen pasienten eller brukeren selv oppgir som pårørende og hvem som er nærmeste pårørende. Om pasienten ikke kan utnevne pårørende selv står det i lovverket hvem som er nærmeste pårørende i en oppsatt rekkefølge (Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3b, 1999). I følge Moesmand referert i Fjørtoft (2006, s. 102) defineres pårørende som følgende «*En nær pårørende er den pasienten selv gir, eller ville ha gitt, denne status dersom han hadde hatt muligheten til det. Pårørende og pasient er personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold*» (Fjørtoft, 2006, s. 102). Som nevnt tidligere står det i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3b) må ikke nødvendigvis være i nær familie og derfor kan pårørendebegrepet omfatte andre enn familie.

Selv om det er pasienten eller brukeren som er primærmålgruppen i helsetjenesten, er også pårørendegruppen vektlagt og tatt mer og mer hensyn til. Dersom en skal tilby et helhetlig omsorgstilbud for pasienten innebærer det å også inkludere pårørende og se denne gruppen som en viktig aktør. For å kunne utøve helhetlig omsorg. Pårørende er betydningsfull for pasienten og deres situasjon. Samtidig er pårørende også personer som har egne behov. I tillegg til dette er pårørende en samarbeidspartner for helsepersonell (Fjørtoft, 2006, s. 103). Pårørende har ulike roller og funksjoner. Noen har større omsorgsoppgaver enn andre. Noen er pasientens medhjelper og representant.

Pårørende fungerer også som en god informasjonskilde til helsepersonell (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 43). Hvilken rolle pårørende har er også det som avgjør i hvilken grad de har kontakt med helsepersonell og betydningen av samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten og pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 44).

I situasjoner der pasienten ikke er i stand til å ivareta seg selv eller sine interesser er det pårørende som inntar denne rollen som representant for pasientens interesser (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 57). Dermed er pårørende en ressurs for pasienten, men også for helsetjenesten (Fjørtoft, 2006, s. 103). Pårørende har derfor mange oppgaver. Helsepersonell må være oppmerksom på pårørendes byrder og deres egne behov. Å være omsorgsgiver til personer over lengre tid har økt risiko å utvikle egen helsesvikt (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 58).

## 2.3 Foreldre som omsorgsgiver

Foreldre har et stort ønske om å kunne gi barnet sitt best mulig omsorg, god utviklingsmuligheter og trygge oppvekstvilkår (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 229). I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3b) står det at foreldrene er de som har foreldreansvaret og hovedansvaret for barnet. Det er nettopp de som skal gi dem omsorg, oppdragelse og mulighet for utvikling. I følge FN (u.å, s. 15) sin barnekonvensjon er det foreldre eller eventuelt verge som har hovedansvar for barnets oppdragelse og utvikling. Hos foreldrene skal alltid barnets beste komme i første rekke. Når et barn blir syk, får eller blir født med nedsatt funksjonsevne innebærer det en stor og krevende belastning på foreldra som er barnets omsorgsgiver. Det fører til endringer i hverdagslivet til foreldrene og familien og følelsesmessig utfordring. De må nå være i tett kontakt med helsepersonell og andre instanser (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 230).

Foreldrene må håndtere egne reaksjoner samtidig som de må være tilstede for barnet sitt. De må fokusere på å mestre denne livssituasjonen for at barnet ikke kunne trenge å ta hensyn til foreldrene (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 231). De følelsesmessige reaksjonene foreldrene kan oppleve er for eksempel hjelpeløshet, skyldfølelse, og bekymringer for hva fremtiden vil bringe for barnet sitt (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 230). For mange er den første tiden etter diagnosen blir satt en tid med mye forvirring. Foreldrene kan fornekte diagnosen og ønsker å oppsøke andre helsepersonell som kan gi en «second opinion». De står midt oppi en livskrise og helsepersonell må akseptere foreldrenes mestringsstrategi (Bøckmann og Kjellevold, 2015, s. 230).

En annen utfordring foreldre til barn med en funksjonshemming står ovenfor er selve omsorgsarbeidet. I følge Tøssebro og Wendelborg (2014, s. 95) er omsorgsarbeidet mer omfattende på grunn av funksjonshemmingen. Foreldrene må gå inn i flere roller og det er krevende. I tillegg til omsorgen må de være en administrator som organiserer alt av tilbud og tjenester til barnet. En terapeuten som gjør alt av tening og opplæring for barnet sitt (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 95-96).

## 3 Metode

Dette kapitlet skal metodebeskrivelsen gjennomgå. Gjøre rede for datasamling, søkestrategi, søkehistorikk, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering, etisk vurderinger og analyse.

### 3.1 Datasamling

Opgaven baserer seg på et systematisk litteraturstudie. Det gjennomføres ved å ha en tydelig og godt formulert problemstilling og deretter systematisk undersøke ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström, 2015, s. 27). Et systematisk søk innebærer å formulere en god problemstilling og ut i fra denne finne søkeord som knyttes opp mot problemstillingen som en ønsker å belyse.

Denne systematiske litteratursøket ble gjennomført i desember 2018 og i april 2019. Databasen Cinahl Complete ble brukt for å finne fram til relevant forskningslitteratur. Det ble anvendt relevante søkeord for å gjennomføre systematisk søk i vitenskapelige databaser. Forskningsartiklene som ble valgt ut er to kvalitative og seks kvantitative. Kvalitativ forskning ble vektlagt bevisst da dette gir best svar på problemstillingen. Kvalitativ forskning fokuserer på å tolke, skape meninger og forstå menneskets subjektive opplevelser. Beskrive og eller tolke et fenomen og forstå. Dermed kunne forklare menneskets egne erfaringer og opplevelser knyttet til det gitte problemet. Kvantitativ forskning inneholder statistikk og målbare tall (Forsberg og Wengström, 2015, s. 44-45).

#### 3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

En god søkestrategi inneholder inklusjons- og eksklusjonskriterier. Det bidrar til at det blir lettere å finne relevante artikler når en gjennomfører et litteratursøk (Forsberg og Wengström, 2015, s. 28). Før det systematiske litteratursøket ble gjennomført ble det utarbeidet en oversikt over hva som forskningsartiklene skal inneholde og ikke for å bli inkludert i denne oppgaven.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Gitt ut mellom år 2008-2018/2019 Fagfellesvurdert Forskningsartikkel IMRaD-struktur Etisk vurdert Engelsk, norsk, svensk eller dansk Pårørendeperspektiv	Pasientperspektiv Sykepleieperspektiv Fullstendig systematisk litteraturstudier Eldre enn 10 år

### 3.1.2 Søkehistorie

Ut i fra problemstillingen ble det valg søkeord som var relevant for å gjennomføre et systematisk litteratursøk. Første søk inkluderte søkeordene *Parents of Disabled children, Support Psychosocial og Nursing care*. Dette søket resulterte i ingen inkluderte artikler. Neste søk inneholdte søkeordene *Parents, Mentally disabled og child*. I dette søket ble to artikler ble lest, men ble vurdert til at de ikke passet til denne oppgaven. I det tredje søket ble det brukt følgende søkeord *Parents, Child disabled og Nursing Care*. Dette søket resulterte i sju relevante artikler som er inkludert i denne oppgaven. Fjerde og siste søk inneholdt følgende søkeord, *Parents, Child, Disabled og Life Experiences* og den åttende artikkelen ble valgt. De fire søkene ble utført i databasen Cinahl Complete (Vedlegg 1 Søkehistorikk).

For å kombinere søkeordene systematisk i søket anvendes boolske operatører «AND», «OR», eller «NOT». «AND» Kombinerer de valgte søkeordene i det systematiske litteratursøket. «OR» Gjør søket utvidet og inkluderer flere forskningsartikler. Artiklene kan inneholde det ene søkeordet men ikke nødvendigvis det andre ordet. Den siste boolske operator «NOT» utelukker forskningsartikler som inneholder begge søkeordene. Inneholder søkeord A men ikke B (Forsberg og Wengström, 2015, s. 69). I det systematiske litteratursøket som ble gjennomført for å finne relevant forskning til denne oppgaven ble «AND» brukt for å kombinere søkeordene.

For å vurdere de forskjellige forskningsartiklene opp mot problemstillingen ble overskriftene til alle artiklene lest. Deretter ble artiklene som virket relevant for problemstillingen valgt ut og lest abstrakt. De endelige forskningsartiklene ble valgt ut og inkludert i denne oppgaven etter å ha lest gjennom grundig. Det ble tilsammen lest 29 artikler abstrakt og 14 leste artikler. De relevante artiklene ble sammenlignet og samstemt med inklusjons- og eksklusjonskriteriene.

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering

Kvalitetsbedømming bør omfatte studiens hensikt, forskningsspørsmål, design, utvalg, analyse og tolkning. Det er utarbeidet forskjellige maler og metoder for å gjennomføre systematisk kvalitetsvurdering av forskningsstadier (Forsberg og Wengström, 2015, s. 104). En slik vurdering har som mål å vurdere studiens kvalitet for å sjekke om resultatet er til å stole på.

Helsebiblioteket (2018) har utarbeidet sjekklister for kvalitetsvurdering. De inkluderte artiklene i denne oppgaven er kvalitetssikret ut i fra sjekklister for kvalitativ og kvantitativ forskning. Disse sjekklister inneholder spørsmål som omhandler artikkelens innledning, metode, datasamling, utvalg, analyse og resultatets troverdighet og nytte. På spørsmålene skal en svare «ja», «uklart» eller «nei». De inkluderte artiklene i denne oppgaven ble bedømt ut i fra hvilke svar de fikk og antall ut i fra antall spørsmål. Forskningsartiklene ble alle vurdert til god kvalitet.

Det systematiske litteratursøket ble gjennomført i databasen Chinal Complete. Det ble da bevisst valgt å bare søke etter forskningsartikler som var fagfellesvurdert. For forskningsartikler skal bli fagfellesvurdert innebærer det at artiklene skal bli lest, vurdert og godkjent av andre forskere før publisering i vitenskapelig tidsskrift. I tillegg til å velge fagfellesvurdert i avansert søk i databasen. Ble de åtte inkluderte forskningsartiklene i denne oppgaven søkt i Norsk senter for forskningsdata (2018) sine register over vitenskapelige publikasjonskanaler. Fire av forskningsartiklene som er inkludert i denne oppgaven ble rangert til nivå 1. En artikkel ble rangert til nivå 2. Tre av artikler er en serie og er publisert i samme tidsskrift. Det tidsskriftet var ikke å finne i registeret. Det ble undersøkt hvorfor ikke tidsskriftet var med i registeret over fagfellesvurderte publikasjonskanaler. Det viste seg tidsskriftet har byttet navn. Det nye navnet på tidsskriftet var å finne i registeret og det var rangert til nivå 1.

### 3.1.4 Etisk hensyn

Når en skal gjennomføre et systematisk litteratursøk bør det kontrollere om forskningsartiklene er etisk vurdert. I følge Fosberg og Wengström (2015, s. 59) bør etisk vurdering gjøres av både utvalg og resultatet som blir presentert i forskningsartiklene. For å oppnå et godt systematisk litteraturstudie skal det inneholde forskningsartikler som er etisk godkjent av en komite. Dersom ikke bør det være gjort etiske vurderinger av studien. Forskningsartiklene som er utgangspunktet for denne oppgaven, er sju av artiklene etisk vurderinger og godkjent av en etisk komite. Den siste studien nevner ikke om den er etisk godkjent av en komite. Den har derimot etiske vurderinger. Det kommer tydelig frem i artikkelen informasjonen som er blitt gitt til informantene. De når som helst kan velge å trekke seg fra forskningsstudien. Med det grunnlaget ble det konkludert å inkludere de åtte artikkelen i denne oppgaven.

## 3.2 Analyse

Vitenskapelig analysearbeid betyr å dele opp i mindre deler, undersøke delene hver for seg og deretter sette delene sammen til en syntese. Syntese betyr å sette sammen til en helhet (Forsberg og Wengström, 2015, s. 152-153). I denne oppgaven blir forskningsartiklene analysert ved hjelp av Evans (2002) sin analyseprosess som gjennomføres ved hjelp av fire trinn.

I første trinnet er det innsamling av data og materiale i forskningsartiklene. Beskrive hvordan søket har blitt gjennomført. Dette inkluderer hvilke databaser som har blitt brukt og inklusjons – og eksklusjonskriterier. Det er tidligere i oppgaven beskrevet datasamlingen for denne oppgaven. Søkene som ble gjennomført i Chinal Complete resulterte i åtte inkluderte forskningsartikler. Derav seks kvalitative artikler og to kvantitative artikler.

I følge Evans (2002) skal andre trinn identifisere nøkkelfunnene fra forskningsartikkelen. Dette blir gjort ved å lese artiklene nøye flere ganger. På denne måten forstå sammenhengen i studien og lettere identifisere hovedpoengene. I denne oppgaven ble de inkluderte forskningsartiklene lest flere ganger. Hver artikkel ble nummerert og nøkkelordene ble også satt inn i samme tabell. På denne måten var det en oversikt over hvilke funn som gikk mest igjen og fra hvilken artikkel. Følgene nøkkelord og nøkkelfunn ble identifisert: relasjon med helsepersonell, behov for støtte, informasjon, koordinering, stress, omsorgsbyrden, følelsen av skyld, skam og sorg, foreldrene har flere roller, påvirkning på familielivet. Alle disse funnene er erfaringer fortalt av foreldre som har barn med funksjonshemming.

Det tredje trinnet skal nøkkelfunnene som har blitt identifisert i tidligere trinn grupperes og kategoriseres i temaer og eventuelle undertemaer. Det kategoriseres etter likheter og ulikheter mellom funnene. Det blir dermed dannet hovedfunn på grunnlag av nøkkelfunnene. (Evans, 2002). Følgene hovedtema ble identifisert: omsorgsbyrden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner, foreldrenes erfaring i møte med helsevesenet, foreldrenes behov for koordinering og kamp for rettigheter

Ifølge Evans (2002) skal det fjerde trinnet inneholde drøfting av de ulike hovedtemaene og eventuelt undertema. Funnene skal benyttes for å beskrive fenomenet. Det skal også refereres tilbake til den originale forskningsartikkelen hvor materialet er hentet fra. Dette trinnet vil gli over i neste kapittel som omhandler resultatet av analyse og metodedelen.



## 4 Resultat

I dette kapittelet presenteres resultatet og funnene fra forskningsartiklene. Det er gjort rede for tre hovedtema som ble identifisert gjennom analysen. Omsorgsbyrden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner, foreldrenes erfaring i møte med helsvesenet, behov for koordinering og kampen for rettigheter.

### 4.1 Omsorgsbyrden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner

#### *Omsorgsbyrden*

Et av funnene i denne litteraturstudien er omsorgsbyrden og det ekstra arbeidet foreldrene erfarer. Behovet barnet har for omsorg og pleie av foreldrene sine er omfattende. I Yildirim mfl. (2012) sin studie uttrykket mange av foreldrene de sliter med å oppfylle omsorgsbehovet, de opplever dette som en vanskelig og krevende oppgave. Den første tiden sammen med barnet oppleves som veldig utfordrende for foreldrene. Det er en tid med mye forvirring og frustrasjon. Å ha barn med en funksjonshemming er å ha ansvar for den livslange omsorgen til barnet. Selv om barnet blir eldre har barnet fortsatt behov for omsorg fra foreldrene (Whiting, M., 2014b; Choi, E., mfl. 2011; Yildirim, A., mfl. 2012; (Barbosa, A., mfl. 2008; Fereday, J., mfl. 2010). Foreldrene beskriver også en hverdag hvor de må gå inn i forskjellige roller for å klare å oppfylle den omsorgen barnet har behov for (Whiting, M., 2014a). Samtidig som de er foreldre og partnere driver de med taxivirksomhet, sekretær, sykepleier, psykolog og prosjektleder. Foreldrene føler seg ikke egnet til å gjennomføre alle disse rollene med god kvalitet. De må sjonglere mellom de ulike rollene for å få familielivet til å gå rundt (Whiting, M., 2014a). En informant uttrykket det slik: «You stop being just a mum... I'm now a mum, and a nurse, and physio all in one» (Whiting, M., 2014a, s. 4)

Å være foreldre til et barn med funksjonshemming er en livslang oppgave. Det krever tid, stå på vilje og mye ressursbruk. Foreldrene opplever tiden ikke strekker til. Omsorgen som barnet har behov for er tidkrevende og dominerende. Avtaler og oppfølgingstimer, rutinekontroller, akutte eller planlagte innleggelses på sykehus stjeler mye av foreldrenes tid. Dette resulterer i en negativ innvirkning på familielivet (Whiting, M., 2014a; Barbosa, A., mfl. 2008). Det sosiale livet til foreldrene og deres karriere blir mindre prioritert (Whiting, M., 2014a; Yildirim, A., mfl. 2012; Barbosa, A., mfl. 2008). Økonomiske utfordringer er også et resultat som kan forekomme av å ha et barn med funksjonshemminger (Whiting, M., 2014a; Whiting, M., 2015).

Etterhvert som tiden går og foreldrene klarer å mestre dette nye livet lærer de seg å være tålmodige og sterke. De ser livet med nye øyne og setter pris på nye ting i hverdagen. Denne reisen har bidratt til at de har mer respekt for hverandre,

kommuniserer bedre og utviklet seg selv. Denne utviklingen påvirker også positivt på familielivet (Whiting, M., 2014a; Barbosa, A., mfl. 2008).

### *Emosjonelle reaksjoner*

For foreldrene er spesielt første tiden etter diagnosen blir kjent en tøff tid. Fylt med sorg og fortvilelse. I Barbosa mfl. (2008) sin studie forteller foreldrene om hvilke følelser de har gått gjennom fra barnet blir født, til de mestrer hverdagen med barnet som har en funksjonshemming. Den første tiden sørger foreldrene over tapet av sitt «ideal» barn og fremtiden som de hadde sett for seg. Denne sorgen må foreldrene gå gjennom for å komme over tapet og deretter begynne å fokusere fremover med barnet de har fått (Barbosa, A., mfl. 2008).

Skyld og skam er også emosjonelle reaksjoner som foreldrene opplever når de har barn med en funksjonshemming. « Was it something I did of is it something I Have done?» (Whiting, M., 2015, s. 3). Tankene som går gjennom hodet til foreldrene det er de som har gjort noe eller unnlatt gjort noe som har forårsaket dette (Whiting, M., 2015). I Barbosa mfl. (2008) forteller informantene at de erfarer at ikke alle i samfunnet godtar barnet og dette bidrar til en forsterket følelse av skyld og skam hos foreldrene.

Når systemet og hjelpeapparatet rundt barnet og familien ikke fungerer fører det til foreldrene blir utsatt for stress. Å ikke ha noen i helsevesenet som foreldrene vet jobber for at de skal få det de har krav på, bidrar til stress hos foreldrene. Ikke vite hva som er neste steg og ikke ha kontroll over situasjonen rundt barnets oppfølging og utvikling er stressende for foreldrene (Fereday, J., mfl. 2010). Studien som Yildirim mfl. (2012) gjennomførte var det 47% av informantene i fare for å utvikle moderat depresjon og 25% av informantene alvorlig depresjon. Alle informantene var mødre til barn med en funksjonshemming.

## 4.2 Foreldrenes erfaring i møte med helsevesenet

### *Helsepersonell*

I møte med helsepersonell har foreldrene både gode og dårlige erfaringer. Noen har opplevd at helsepersonell er negative i møte med foreldrene og barnet. De har erfart helsepersonell ignorerer barnet, snakker over hodet på barnet om barnets tilstand og ikke erkjenner barnet som et eget individ (Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010; Fereday, J., mfl. 2010). «They just talk down to you if they think you don't know anything and they treat you like an idiot...» (Fereday, J., mfl. 2010, s. 6)

Foreldrene ønsker å etablere et «partnerskap» med de forskjellige yrkesgruppene som er involvert i barnets liv. Å bli fulgt opp av et team med faste personer bidrar til at både

barnet og foreldrene føler seg trygge. Foreldrene uttrykker verdien av et «kjent fjes» (Seliner, B., mfl. 2016; Fereday, J., mfl. 2010). Å møte en sykepleier som foreldrene og barnet har en god relasjon til. Som også har grunnleggende kunnskap om hvordan barnets tilstand påvirker deres behov og foreldrenes behov. Bidrar til å gjøre sykehusbesøkt til en fin opplevelse. Barnet føler seg trygg og det samme gjør foreldrene når de føler de har kontroll på situasjonen (Seliner, B., mfl. 2016; Whiting, M., 2014b; Fereday, J., mfl. 2010). « I have become an expert... they have understood that I know what 's going on so they respected me" (Fereday, J., mfl. 2010, S. 5). Foreldrene er de som kjenner barnet sitt best og de har de behov for å bli anerkjent på (Whiting, M., 2014a; Fereday, J., mfl. 2010).

Foreldrene erkjenner flere faktorer som bidrar til de får en god opplevelse i møte med helsepersonell. Bygge en relasjon på tillitt, foreldrene føler seg sett og hørt, sykepleier og andre helsepersonell ser verdien av et langvarig oppfølgingsteam, hele familien blir sett og inkludert, også søsken til barnet med en funksjonshemming. Sykepleier med en positiv holdning, er løsningsorientert, gir foreldrene nødvendig opplæring og tar seg tid. Dette er funn som fremheves som egenskaper foreldrene setter pris på. Relasjonen mellom sykepleier og barnet er også løftet frem som noe de erfarer som viktig (Seliner, B., mfl. 2016; Whiting, M., 2014a; Whiting, M., 2014b; Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010). "I don 't know how (the GP) does it but he looks in (child 's) ears and his throat without me even helping. I suppose it 's because we 've seen him more, familiar I suppose..." (Fereday, J., mfl. 2010, s. 4)

### *Behov for informasjon*

Oppdatert og relevant informasjon blir sett på som en av de største behovene foreldrene har etter at de har mottatt diagnosen på barnet sitt (Whiting, M., 2015; Choi, E., mfl. 2011; Yildirim, A., mfl. 2012). I Choi, E., mfl. (2011) sin studie viser det seg at bare 25% av informantene mottok informasjon når både mor og far var tilstede. Samme studie forteller mange av informantene de fikk mangelfull og utdatert informasjon på diagnosetidspunktet. Foreldrene som mottok diagnosen når de var sammen hadde en mye mer positiv opplevelse enn de som mottok informasjon alene og måtte selv videreformidle til sin partner (Choi, E., mfl. 2011).

Holdningene til helsepersonell er også veldig avgjørende for foreldrene når de mottar informasjon. Mange opplever den som gir informasjon har en negativ holdning (Whiting, M., 2015; Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010). Foreldrene ønsker informasjon om barnets tilstand, framtidsutsikter og veien videre (Barbosa, A., mfl. 2008). Noen har opplevd å ikke bli møtt med sine bekymringer omkring barnet sitt. Helsepersonell deler ikke deres bekymringer og tar ikke foreldrene på alvor. Dette resulterer i foreldrene ikke føler seg sett og hørt, i tillegg følelse av hjelpeløshet (Whiting, M., 2015; Barbosa, A., mfl. 2008). Når barnet utredes forteller foreldrene det å få en «heads up» underveis som en betryggende faktor. Helsepersonell som er ærlige med foreldrene og gir de den informasjonen som de har underveis. Bidrar til foreldrene får en viss opplevelse av kontroll over situasjonen (Whiting, M., 2015; Seliner, B., mfl. 2016).

Når foreldrene blir eksponert for kunnskap og opplæring bidrar det til økt selvtillit og mestring hos foreldrene, øker barnets velvære og trivsel. Redusert opplevelse av stress, angst og utmattelse hos foreldrene (Yildirim, A., mfl. 2012).

### 4.3 Foreldrenes behov for koordinering og kamp for rettigheter

I flere av studiene beskriver informantene om sitt ønske for barnet sitt. De ønsker å se barnet utvikle seg og lære så mye som barnet er i stand til. Det fører til foreldrene søker etter den beste behandlingen, oppfølgingen og rehabiliteringen til barnet. I tillegg undersøke mulighetene for å tilrettelegge skolegangen til barnet (Whiting, M., 2015; Barbosa, A., mfl. 2008; Fereday, J., mfl. 2010). Informantene innser dette vil bli en evigvarende prosess. Foreldrene erfarer det ikke finnes en utarbeidet mal med alt de trenger å vite. Informantene opplever det som en kamp for sine rettigheter (Whiting, M., 2015; Barbosa, A., mfl. 2008). I Whiting mfl. (2015) sin studie brukes uttrykket «Battleground» for å definere denne prosessen foreldrene går gjennom. Foreldrene beskriver det også som en jungel med lover, rettigheter og tjenester. De føler selv de må ta ansvar om barnet skal få oppfølging og hjelp fra hjelpeapparatet. Derfor må foreldrene ta på seg ansvar for å koordinere helsetilbudet til barnet sitt (Fereday, J., mfl. 2010). «Everything 's a fight, always fighting» (Fereday, J., mfl. 2010, s. 6).

Dette ansvaret i tillegg til å utøve den omsorgen barnet har behov for beskriver foreldrene som: slitsomt, utmattende, "emotionally draining" og en evigvarende prosess. Det er «learning by doing» (Whiting, M., 2015; Fereday, J., mfl. 2010). Informantene er bekymret for det signalet de sender ut når de selv tar på seg koordineringsansvaret. De frykter det kan oppfattes som de behersker dette og ikke har behov for hjelp. Realiteten er at foreldrene er stresset, overveldet og har et stort behov for avlastning (Whiting, M., 2015; Barbosa, A., mfl. 2008; Fereday, J., mfl. 2010). «These situations, most of the times, we don't have this exchange with others. With the doctors..., I would go, talk, I went to a lot of appointments with the pediatrician, but not because she asked, more because I decided to" (Barbosa, A., mfl. 2008, s. 5). I Fereday mfl. (2010) sin studie uttrykker foreldrene et sterkt behov for en koordinator. «Then from hospital getting into the system of the disabled world was so unbelievably left in the lurch, the hospital had no idea where to send us» (Fereday, J., mfl. 2010, s. 4).

## 5 Diskusjon

I dette kapittelet skal diskusjonen presenteres. Den er inndelt i to diskusjoner, først metode og deretter resultatdiskusjon.

### 5.1 Metodediskusjon

Dette er en systematisk litteraturstudie med grunnlag i åtte forskningsartikler. Oppgaven er basert på og følger retningslinjene til NTNU Ålesund og følger kravene til bachelorprogrammet i sykepleie. Arbeidet med denne oppgaven startet i november 2018. Det ble utarbeidet en prosjektplan og fremdriftsplan. Metodedelen i oppgaven er basert på Evans (2002) og Forsberg og Wengstom (2015).

Ut i fra den valgte problemstillingen er det mest rettet mot kvalitativ forskning. I denne oppgaven er seks av de inkluderte forskningsartiklene kvalitative. De to resterende artiklene er kvantitative. Grunnen til de kvantitative artiklene ble inkludert i oppgaven er at de ville gi en oversikt over en større pårørendegruppe og sette det i perspektiv. Med tanke på kvantitativ forskning oftest har flere deltakere enn i en kvalitativ studie. Sju av åtte artikler er etisk godkjent av en komite. Den siste artiklene står det ikke noe om etisk godkjenning. Derimot er det tatt etiske vurderinger og informantene får informasjon og muligheten til å trekke seg uten konsekvenser. I tillegg er alle artiklene fagfellesvurdert. Dette anses som en styrke i denne oppgaven. Søket etter forskningsartikler ble gjennomført i databasen Chinal Complete. Det har tidligere i studieførsløpet gjennomgått hvordan gjennomføre et søk i denne databasen. Dette er en styrke med tanke på at søket ble gjennomført i en kjent database.

Noe av litteraturen som er brukt i oppgaven er ikke den nyeste utgaven. Det har ikke blitt gjennomføre flere søk i andre databaser. Det blir sett på som en svakhet. Da det kan ha gått glipp av relevant forskning for denne oppgaven. Forskningsartiklene i denne oppgaven er fra forskjellige land. Sveits, England, Korea, Tyrkia, Brasil og Australia. Ikke alle av disse landa har tilsvarende helsesystem som i Norge. Dette er også en svakhet i denne oppgaven. Artiklene ble inkludert i oppgaven da de inneholdt erfaringer fra foreldre til barn med funksjonshemming. En annen svakhet er alle artiklene er på engelsk. Det har etter beste evne blitt oversatt til norsk. Det har blitt brukt ordbok og gjennomført søk på enkelte ord for å finne den engelske definisjonen. Oversettelsen ble gjennomført med et kritisk blikk for å tolke innholdet og essensen rett i artiklene. Søket ble som nevnt tidligere gjennomført i en database. En annen svakhet er at noen av artiklene var utfordrende å tolke om barnet hadde en funksjonsnedsettelse eller var utsatt for funksjonshemming.

## 5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen skal resultatene fra forskningsartiklene diskuteres opp mot problemstillingen. Problemstillingen er «Hvilke erfaringer har foreldre til barn med funksjonshemming?». Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvilke erfaringer foreldre opplever og hvordan dette påvirker livet deres. Resultatdiskusjonen bygger videre på hovedtemaer fra analysen: omsorgsbyrden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner, foreldrenes erfaring i møte med helsvesenet, behov for koordinering og kampen for rettigheter. Konsekvens for sykepleie vil også bli diskutert. Diskusjonen skal kunne ut i en kort konklusjon som skal oppsummere hovedfunn, konsekvens for praksis og anbefaling til videre forskning.

### 5.2.1 Omsorgsbyrden og foreldrenes emosjonelle reaksjoner

#### *Omsorgsbyrden*

Foreldre til barn med funksjonshemming erfarer å ha et stort omsorgsansvar. Barnets utfordringer medfører ekstra arbeid og merarbeid. De beskriver omsorgen som en belastning og de sliter med å oppfylle alle behovene barnet har. Mange har behov for livslang omsorg. Ut ifra funnene kan det beskrives som «den lange småbarnsperioden» (Whiting, M., 2014b; Choi, E., mfl. 2011; Yildirim, A., mfl. 2012; Barbosa, A., mfl. 2008; Fereday, J., mfl. 2010). Disse funnene om omsorgsbyrden underbygges av Tøssebro og Wendellborg (2014, s. 95) da de skriver at seks av ti foreldre opplever graden av omsorgsarbeidet er i stor grad mer omfattende på grunn av barnets funksjonshemming. De forskjellige rollene som foreldrene må oppfylle er krevende. Det tar opp mye av foreldrenes tid og ressurser. De erfarer at tiden ikke strekker til. Dette påvirker familielivet og sosialt livet og karrieren blir nedprioritert (Whiting, M., 2014a; Yildirim, A., mfl. 2012; Barbosa, A., mfl. 2008).

Tiden til disse foreldrene er verdifull og det må sykepleier vektlegge i møte med dem. Er tjenestene fragmentert vil dette bidra til mer tid går tapt for foreldrene. Når sykepleier skal samhandle helsetilbudet til foreldrene kan det være viktig å fokusere på effektivitet og kontinuitet. Barn med sammensatte utfordringer anbefales det å ha ansvarsgrupper som tilser at foreldrene får hva de har rett på og fremme kontinuitet. Det er helsepersonellens ansvar å koordinere helsetilbudet, ikke foreldrene (Bøckmann og Kjellehold, 2015, s. 243-245). Ved hjelp av et helhetlig tjenestetilbud vil det bidra til å avlaste noen av foreldrenes mange roller. I følge Sykepleierens yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2016) er pårørendekontakt en del av sykepleiers arbeidsoppgaver. Sykepleier skal samhandle og ta foreldrene på alvor. For at omsorgsbyrden til foreldrene skal bli lettere å håndtere er relasjon til helsepersonell og samhandling viktige faktorer. Dette blir nærmere diskutert i punkt i 5.2.2 og 5.2.3

### *Emosjonelle reaksjoner*

I Barbosa mfl. (2008) sin studie forteller informantene om sorgen og sjokket de gikk gjennom etter å ha mottatt beskjeden om barnets diagnose. De beskriver det å gå gjennom en krise og sorgen som det medfører. De trenger tid til å sørge over barnet som de ikke fikk. Før de kan komme over sjokket og fokusere på fremtiden med barnet sitt. I følge Cullberg referert i Hummelvoll (2012, s. 509) dersom personer blir utsatt for uventende og store utfordringer som de ikke er forberedt på kan de resultere i personene opplever å være i en krise. I funnene ser en hvordan foreldrene etter sjokket og sorgen etter «ideal» blir preget av angst og stress. Hvor lenge foreldrene sørger varierer. Etterhvert klarer de å bearbeide og fokusere på fremtiden (Barbosa, A., mfl. 2008; Fereday, J., mfl. 2010). Det foreldrene beskriver gjenspeiler seg i Cullberg sin teori om de fire krisefasene. Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Hummelvoll, 2012, s. 509). Tøssebro og Wendellborg (2014, s. 155) forteller at foreldre til barn med funksjonshemming reagerer ulikt og Cullbergs kriseteori ikke nødvendigvis passer til alle foreldre som har barn med funksjonshemming. Da alle reagerer forskjellig selv om de er i en sårbar fase. Gjennom funnene kommer det frem behovet foreldrene som er i krise har for støtte fra sykepleier (Seliner, B., mfl. 2016; Whiting, M., 2014b; Fereday, J., mfl. 2010). Dette beskriver Eide og Eide (2007, s. 166), personer som er i en krise har behov for støtte fra sykepleier og i denne sorgprosessen har de behov for medmenneskelig kontakt. Noe å dele tanker med, følelser og sine bekymringer for hva fremtiden vil bringer. Sykepleier som møter disse foreldrene til barn med funksjonshemming bør fokusere på å se foreldrene og sette av tid til samtale.

En annen emosjonell reaksjon foreldrene har er følelsen av skam og skyld. De stiller spørsmålstegn om det er noe de har gjort som har forårsaket barnets funksjonshemming. Tankene om det er noe som de burde ha gjort for å forårsake funksjonshemmingen er også noe de opplever (Whiting, M., 2015; Barbosa, A., mfl. 2008). I Barbosa mfl. (2008) sin studie erfarer foreldrene skam på grunn av samfunnet ikke godtar barnet og mangfold. Pårørende til personer med sammensatte problemer kan oppleve skyldfølelse for de ikke klarer å oppfylle alle rollene sine så godt som de selv ønsker (Bøckmann og Kjellevoid, 2015, s. 115). I denne oppgaven er foreldrene også barnets omsorgsgiver og omsorgsarbeidet er mer omfattende hos barn med funksjonshemming. Foreldrene har problem med å oppfylle alle rollene som blir forlangt av dem.

Sykepleier sin oppgave i en slik situasjon er å informere foreldrene om følelsene og reaksjonene deres er normale. Skyldfølelse hos foreldre til barn med funksjonshemming er normalt (Grønseth og Markestad, 2011, s. 72-73). Gjennom funnene kan en se sykepleier sin omsorg og informasjon har stor innvirkning på hvordan foreldrene takler denne utfordringen. Sykepleier er en god støttespiller for foreldrene og kan bidra til økt mestringfølelse hos foreldrene gjennom omsorg, informasjon og veiledning (Seliner, B., mfl. 2016; Whiting, M., 2014b; Fereday, J., mfl. 2010).

## 5.2.2 Foreldrenes erfaring i møte med helsevesenet

### *Møte med helsepersonell*

Det kom frem i analysen av forskningsartiklene at foreldrene ønsker en sterk og god relasjon til helsepersonell og sykepleiere. Et tett og trygt samarbeid. Utvikle et partnerskap er også et behov som de har (Seliner, B., mfl. 2016; Whiting, M., 2014b; Fereday, J., mfl. 2010). Foreldrene har erfart å bli møtt med varierende holdninger. Dersom sykepleier møter foreldrene med en negativ holdning bidrar det til å gjøre foreldrene usikker og de blir utsatt for stress (Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010). Foreldrene forteller også om hvor viktig det er for dem å møte helsepersonell som ser forbi funksjonshemmingen til barnet og i tillegg ser familien som en enhet (Seliner, B., mfl. 2016; Whiting, M., 2014b; Fereday, J., mfl. 2010).

Verdien av en god relasjon og et godt samarbeid mellom foreldrene og helsepersonell stiller sterkt i funnene i denne oppgaven. Et sterkt samarbeid vil kunne hjelpe foreldrene gjennom en utfordrende og sårbar tid. Helsepersonell skal yte omsorg og hjelp pårørende ut i fra deres behov. Sykepleier har ansvar for å sørge for det blir gitt tilstrekkelig og individuelt tilpasset omsorg til pårørende (Bøckmann og Kjellevoid, 2015, s. 46-47). Foreldre som pårørende har behov for å bli sett, få støtte og anerkjennelse for den situasjonen de er i. Sykepleier som uttrykke forståelse for belastningen foreldrene har bidrar til å dekke foreldrenes behov. Det oppleves godt for foreldrene å ha noe som oppmuntrer dem til å fortelle hvordan de har det. Noen som lytter og viser medfølelse (Grønseth og Markestad, 2011, s. 72-73).

Sykepleiers holdninger i møte med foreldrene og barnet er avgjørende for hvordan foreldrene oppfattet sykepleier og hvordan deres relasjon til helsepersonellet utartet seg. Foreldre har opplevd å møte helsepersonell som ikke anerkjenner barnet og snakker direkte til foreldrene og overser barnet (Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010). I følge Grønseth og Markestad (2011, s. 69) er helsepersonellens holdninger i det første møtet med barn og foreldrene avgjørende for hvordan den videre relasjonen mellom dem vil medføre. Dersom sykepleier ser og ivaretar barnet med funksjonshemming, vil dette bidra til å bygge tillitt og trygghet hos foreldrene (Grønseth og Markestad, 2011, s. 69).

For sykepleier kan det være krevende å alltid ha fokuset både på barnet, foreldrene og familien. Noen sykepleiere uttrykker at det er krevende og belastende å samarbeide med foreldre. Sykepleier har mange å forholde seg til og mange å utøve sykepleie til (Grønseth og Markestad, 2011, s. 74). I Seliner mfl (2016) sin studie beskriver foreldrene sykehusoppholdene som utfordrende. De opplever å bli mye overlatt til seg selv på grunn av sykepleierne mangler kunnskap og forståelse for barnets funksjonshemming. Sykepleiere som bryr seg, er kunnskapsrik og trygge i sine oppgaver som sykepleier blir sett på som omsorgsfulle og flinke i sitt arbeid.

Funnene i studien trekker frem flere egenskaper som foreldrene har erfart som verdifulle i møte med helsepersonell. Være interessert i barnet og se forbi funksjonshemmingen, se



foreldrene og familien som viktig ressurs, være en støttespiller, se verdien i langvarig oppfølging og vektlegger relasjonsbygging mellom sykepleier, familien og barnet (Whiting, M., 2014b; Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010). Sykepleier burde fokusere på familiesentret sykepleie i møte med denne pårørendegruppen og deres barn. Være bevist på egne holdninger. Anerkjennelse foreldrenes utfordringer og belastninger. Medvirke til å bygge opp deres ressurser som igjen styrker samarbeidet mellom sykepleier og foreldrene. Ergo blir foreldrenes behov møtt og det har en positiv innvirkning på familien som en helhet.

### *Behov for informasjon*

Annet funn i denne oppgaven er hvordan informasjon blir levert og essensen i informasjonen som blir utvekslet fra helsepersonell til foreldrene. Det hadde stor betydning for foreldrenes oppfatning av det som blir formidlet (Whiting, M., 2015; Choi, E., mfl. 2011; Fereday, J., mfl. 2010). Spesielt på diagnosetidspunktet er foreldrene sårbar og har behov for god og tilpasset informasjon. Mange opplevde å få mangelfull og utdatert informasjon om barnet diagnose (Choi, E., mfl. 2011). Når foreldrene opplever å ikke bli tatt på alvor og ikke motta riktig informasjon om barnet sitt bidrar det til en følelse av desorientering og hjelpeløshet (Whiting, M., 2015; Choi, E., mfl. 2011; Barbosa, A., mfl. 2008).

Diagnosetidspunktet til barn med funksjonshemming variere. Det kan bli gjort allerede på fødestuen, i svangerskapet eller når barnet er flere år. Uansett tidspunkt spiller helsepersonellet en sentral rolle. Foreldrene er i en sårbar posisjon og den første informasjonen er viktig for foreldrenes oppfatning og opplevelse (Tøssebro og Wendellborg, 2014, s. 154-155). Foreldrene eller andre foresatte har rett til informasjon om barnets tilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-4, 1999). Helsepersonell er lovpålagt og pliktet til å sørge for at den informasjonen som gis blir forstått av mottaker (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-5, 1999). Dersom foreldrene opplever sykepleier gir dem sprikende, mangelfull og/eller uforståelig informasjon som inneholder medisinsk språk. Opplevs dette som svært belastende for foreldrene. Informasjon bør gis både muntlig og skriftlig på et språk foreldrene mestrer. Dette er sykepleiers oppgave (Grønseth og Markestad 2011, s. 72).

Foreldre har også ønske om at sine bekymringer rundt barnet skal bli hørt. Helsepersonell gir den informasjonen de har og er ærlige selv om informasjonen ikke er positiv. De ønsker ikke å bli ført bak lyset av helsepersonell. Dersom foreldrene føler helsepersonell er ærlig og gir informasjon underveis bidrar det til foreldrene føler seg trygge og får en viss følelse av kontroll (Whiting, M., 2015; Seliner, B., mfl. 2016). Dette funnet blir også bekreftet av Grønseth og Markestad (2011, s. 72). Det beskriver en enkel tilgang på ærlig og realistisk informasjon bidrar til tilfredsstillelse av behovet for kontroll hos foreldrene.

Informasjonsformidling mellom sykepleier og pårørende er alt fra korte telefonsamtaler, beskjerer eller lengre samtaler. Informasjonsformidlingen varierer fra hvilke rolle pårørende har. I denne oppgaven er pårørende foreldre til barn og er dermed har rollen

som omsorgsperson til pasienten. Det bør derfor gi de den informasjonen som de trenger for å kunne oppfylle de forskjellige rollene de har (Tøssebro og Wendellborg, 2014, s. 77). For at sykepleier skal kunne gi en god informasjonssamtale må følgende kriterier undersøkes og gjennomføres. Hva er det barnet og pårørende trenger av kunnskap og informasjon, skaffe denne informasjonen, planlegge og sette mål for dialogen, informere på en hensiktsmessig måte (Eide og Eide, 2007, s. 292).

Med tanke på hvor viktig tilpasset informasjon er for foreldrenes emosjonelle reaksjoner er dette en viktig sykepleieoppgave. Målet med å gi informasjon er å fremme foreldrenes evne til å mestre situasjonen de er i og styrke empowerment (Eide og Eide, 2007, s. 292). Å vektlegge pårørendes evne til medvirkning bygger på empowerment. Det er en prosess som bidrar til å styrke og aktivere foreldrenes egen kraft. Det er foreldrene som kjenner barnet best og det er de som er eksperter på hva barnet har behov for (Whiting, M., 2014a; Fereday, J., mfl. 2010). Sykepleier må anerkjenne deres kompetanse. Medvirkning styrker foreldrenes opplevelse av å mestre, økt selvbilde og kontroll på eget liv. Foreldrene får ta i mot helsehjelp på egne premisser og sammen danne grunnlag for et likeverdig samarbeid. Begge parter har innflytelse og bygger på gjensidig tillitt (Bøckmann og Kjellebold, 2015, s. 23-24).

### 5.2.3 Behov for koordinering og kampen for rettigheter

I funnene kom det frem hvordan foreldrene opplevde det å bli etterlatt til seg selv etter utredningen var ferdig og diagnosen ble satt. Samhandlingen mellom spesialhelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og andre relevante tjenester ikke fungerer. Foreldrene erfarer de må selv ta på seg ansvaret for å kontakte og samhandle tjenestene til barnet sitt. Det blir beskrevet som en kamp for rettighetene til barnet med en funksjonshemming, foreldrene og familien (Whiting, M., 2015; Yildirim, A., mfl. 2012; Fereday, J., mfl. 2010). Kontakten foreldrene og barnet har med hjelpeapparatet endrer seg gjennom årene som går. Først er det mye kontakt med helsevesenet under utredning og diagnose. Etterhvert blir det over i økonomiske og praktiske støtteordninger. I tillegg barnehage og skole. Når barnet blir ungdom og etterhvert går over i voksenlivet er det bolig, utdanning og sysselsetting som er i fokus. Det er alle disse instansene og flere som utgjør hjelpeapparatet (Tøssebro og Wendellborg, 2014, s. 153-154).

Ut i fra funnene er det identifisert et stort behovet for en koordinator som overtar denne byrden fra foreldrenes skuldre. Forutsigbarhet er viktig og kontaktpersonene er en fast person som hjelper foreldrene med søknader, kommunisere med de forskjellige instansene og koordinerer alle tjenestene i hjelpeapparatet (Whiting, M., 2015; Yildirim, A., mfl. 2012; Fereday, J., mfl. 2010). Pasienter eller brukere som har behov for langvarige og koordinerte tjenester er lovpålagt å få utnevnt en koordinator som sørger for oppfølging og samordne tjenester. Det er også lovpålagt at kommunene utarbeider en individuell plan og koordinerende enhet skal ha det overordnede ansvaret for denne planen (Helse- og omsorgstjenesteloven §7, 2011).

*«Det er opprettet et omfattende system av ordninger og et apparat for å støtte familier med funksjonshemmede barn, men det å forholde seg til dette apparatet oppleves ikke bare som hjelp. Noen ganger oppleves det tvert i mot som en tilleggsbelastning»* (Tøssebro og Wendellborg, 2014, s 153). Dette utsagnet gjenspeiler det som funnene fra artiklene beskriver. Foreldrene beskriver det som en jungel og de ikke vet hvem de skal kontakte og hvordan. Det blir en ekstra belastning for foreldrene (Whiting, M., 2015; Yildirim, A., mfl. 2012; Fereday, J., mfl. 2010). I følge Orvik (2015, s. 170-171) er pasienter med funksjonshemming en gruppe som er særlig utsatt for fragmentert helse- og omsorgstjenester. Samhandlingsreformen beskriver at pasientenes behov for koordinerte tjenester ikke bevares godt nok på grunn av fragmenterte tjenester. Målet med denne reformen er å få ulike ledd i helsetjeneste til å jobbe bedre sammen for samhandling i pasientforløpet (St.meld.nr 47 (2008-2009), s.21).

I denne oppgaven kan tverrfaglig team være en løsning på utfordringene med organiseringen og samhandling. I Fereday mfl. (2010) sin studie uttrykket informantene gode erfaringer når barnet og dem selv blir fulgt opp av et tverrfaglig team. Dette er en intensiv form for organisert samhandling. Dette teamet inneholder personer med ulike profesjoner som er involvert i hverandres arbeid. Målet er å skape et helhetlig tjenestetilbud (Orvik, 2015, s. 228). Sykepleier som møter foreldre til barn med en funksjonshemming kan ha forutsetning og ressurser for å kunne koordinere pasientforløpet. Men det er også ledelsen for organisasjonen som har ansvar for at sykepleier har disse forutsetningene. Det er lederen som har et særlig ansvar for å forhindre at brudd i pasientforløpet oppstår. Uansett kan både klinisk og organisatorisk kompetanse bidra til å styrke sykepleiers evne til samhandling (Orvik, 2015, s. 237-238). For å danne bedre flyt og én helsetjeneste må arbeidet starte på organiseringsnivå og bringes videre til sykepleiernivå.

## 6 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan foreldre erfarte å ha barn med en funksjonshemming. Resultatene fremhever flere momenter som foreldrene opplever som utfordrende og belastende. De føler seg tvungen til å ta på seg flere roller for at barnet skal få den oppfølgingen og tjenestene de har behov for.

Koordineringsarbeidet er for omfattende og tidkrevende for foreldrene å administrere selv. De er også i en sårbar fase og føleler på sorg, skyld og skam. Foreldrene setter dermed seg selv i andre rekke. Det blir da mindre fokus og tid til familielivet, parforholdet, sosial deltakelse og karriere. Hvordan foreldrene blir møtt av helsepersonell og hvordan relasjonen er mellom dem er en viktig faktor for foreldrenes opplevelse av mestring og behovet for anerkjennelse for jobben de gjør. De har også et stort behov for informasjon om barnets tilstand, diagnose og fremtid.

Sykepleier må se foreldrenes utfordringer og deres egne behov. De emosjonelle reaksjonene kan ha innvirkning på foreldrenes evne til å motta informasjon. Sykepleier må legge til rette slik foreldrene kan ta til seg informasjonen på best mulig måte. Styrke foreldrenes empowerment gjennom sykepleiers væremåte og informasjonsformidling. Det bidrar til å bygge opp under foreldrenes egen kraft til å selv mestre de utfordringene som foreldre til funksjonshemmede barn møtter på. Sykepleier kan bidra til større fokus på pasientforløp og koordinerte helsetjenester. Ved å undersøke og informere om de forskjellige tjenestetilbudene. Det er lederen i organiseringen som har hovedansvar for at sykepleier har denne kompetansen og ansvar for fokus på samhandling mellom tjenestene. For at byrden foreldrene erfarer skal bli så liten som mulig er essensen riktig og tilpasset informasjon, empowerment, helhetlige og koordinerte tjenester.

### *Forslag til videre forskning*

Underveis i litteraturstudiet ble det sett mye forskning som inneholder både fysisk og psykisk funksjonshemming. Noe av forskningen skiller ikke mellom disse to og skjærer alle under samme kam. Derfor foreslås det mer målrettet forskning for å kunne få et bedre innblikk i hvordan det erfarer for foreldrene. Eventuelt om erfaringene varierer fra hvilken funksjonshemming barnet har.

# Referanser

- Barbosa, A., Chaud, M. og Gomes, M. (2008) Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *ACTA*, 21(1):46-52  
doi: 10.1590/S0103-21002008000100007
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2015a) *Hva er nedsatt funksjonsevne?* [internett]. Oppdatert 28.10.18. Tilgjengelig fra: <[https://www.bufdir.no/Nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_nedsatt\\_funksjonsevne/](https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/)> [Lest: 14.05.19]
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2015b) *Hva er utviklingshemming?* [internett]. Oppdatert 09.06.18. Tilgjengelig fra: <[https://www.bufdir.no/Nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_utviklingshemming/](https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_utviklingshemming/)> [Lest: 14.05.19]
- Bufdir (2015) *Antall med nedsatt funksjonsevne* [internett]. Oppdatert 19.02.19. Tilgjengelig fra: <[https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/Nedsatt\\_funksjonsevne/Antall/#info-graphics-header](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Antall/#info-graphics-header)> [Lest: 20.05.19]
- Choi, E, K., Lee, Y, J. og Yoo, I, Y. (2011) Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Pediatric Nursing*. Vol. 16, side. 113-120  
doi: 10.1111/j. 17446155.2011. 00276.x
- Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Fereday, J., Oster, C. og Darbyshire. (2010) Partnership in practice: what parents of a disabled child want for a generic health professional in Australia. *Health and Social Care*. 18(6), 624-632  
doi:10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x

Fjørtoft, A-K. (2006) Hjemmesykepleie. Bergen: Fagbokforlaget

FNs barnekonvensjon (u.å). Tilgjengelig fra: <<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>> [Lest: 19.05.19]

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2015) Att göra systematiska litteraturstudier

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2014) *Foreldre til funksjonshemmede barn*. [internett]. Tilgjengelig fra: <<http://www.ffe.no/globalassets/ffe-mener/politiske-notat/politisk-notat---foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf>> [Lest: 14.05.19]

Grønseth, R. og Markestad, T. (2011) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget

Helsebiblioteket (2018) *Sjekklistor*. [internett]. Tilgjengelig fra: <<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>> [Lest: 06.12.18]

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov 24. juni 2011 nr. 30 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m*

Hummelvoll, J-K. (2012) *Helt – ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal akademisk

St.meld. nr. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming*

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*

Norsk senter for forskningsdata (2018) *Register over vitenskapelige publikasjonskanaler*. [internett]. Tilgjengelig fra: <[https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&\\_\\_checkbox\\_bibsys=true&tv=true](https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&__checkbox_bibsys=true&tv=true)> [Lest: 04.12.18]

NOU 2016: 17. *På lik linje*

Norsk sykepleierforbund (2016) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. [internett]  
Oslo: Norges sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: < <https://www.nsf.no/visartikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> > [Lest: 18.05.16]

Orvik, A. (2015) Organisatorisk kompetanse. Oslo: Cappelen Damm akademisk

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov 2. juli 1999 nr. 30*

Seliner, B., Latal, B. og Spiring, R. (2016) When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Pediatric Nursing*, vol. 21. Side 147-157  
doi:10.1111/jspn.12150

Tøssebro, J. (2010) Hva er funksjonshemming. Oslo: Universitetsforlaget

Tøssebro, J. og Wendellborg, C. (2014). Oppvekst med funksjonshemming. Oslo: Gyldendal Akademisk

Whiting, M. (2014a) Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing children and young children*. Vol. 26, Nr. 3, Side 26-30  
doi: 10.7748 / ncyp2014.04.26.3.26.e388.

Whiting, M. (2014b) Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing children and young people*, vol.26, nr. 4  
doi: 10.7748 /ncyp2014.05. 26.4.24.e389.

Whiting, M (2015) What it means to be the parent of a child with a disability or complex health needs. *Nursing children and young people*. Vol. 26, nr. 5  
doi: 10.7748 / ncyp.26.5.26.e390.

Yildirim, A., Hacıhasanoglu, A. og Karakurt, P. (2012) Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, vol, 22, 251-261  
doi:10.1111/j.1365-2702.20.12.04280.x

# Vedlegg

**Vedlegg 1: Søkehistorikk tabell**

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>S1</b> Parents of Disabled Children	3.12.18	CHINAL	3 192			
<b>S2</b> Support, Psychosocial	3.12.18	CHINAL	65 102			
<b>S3</b> Nursing Care	3.12.18	CHINAL	282 032			
<b>S4</b> S1 AND S2	3.12.18	CHINAL	426			
<b>S5</b> S3 AND S4	3.12.18	CHINAL	12			
<b>S6</b> S3 AND S4	3.12.18	CHINAL	4	2		
<b>S1</b> Parents	4.12.18	CHINAL	78 264			
<b>S2</b> Mentally disabled persons	4.12.18	CHINAL	4192			
<b>S3</b> Child	4.12.18	CHINAL	560 544			
<b>S4</b> S1 AND S2	4.12.18	CHINAL	141			
<b>S5</b> S3 AND S4	4.12.18	CHINAL	39			
<b>S6</b> S3 AND S4	4.12.18	CHINAL	23	6	2	
<b>S1</b> Parents	4.12.18	CHINAL	78 269			
<b>S2</b> Child, Disabled	4.12.18	CHINAL	9 968			
<b>S3</b> Nursing Care	4.12.18	CHINAL	282 055			
<b>S4</b> S1 AND S2	4.12.18	CHINAL	2 164			
<b>S5</b> S3 AND S4	4.12.18	CHINAL	85			
<b>S6</b> S3 AND S4	4.12.18	CHINAL	23	11	9	7 - artikkel nr. 1-7
<b>S1</b> Parents	29.04.19	CHINAL	16 972			
<b>S2</b> Child, disabled	29.04.19	CHINAL	1 162			
<b>S3</b> Life experiences	29.04.19	CHINAL	5 313			
<b>S4</b> S1 AND S2	29.04.19	CHINAL	332			
<b>S5</b> S3 AND S4	29.04.19	CHINAL	12	10	3	1 - artikkel nr. 8



## Vedlegg 2: Litteratormatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Seliner, B., Latal, B. og Spiring, R. (2016) When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. <i>Pediatric Nursing, vol. 21</i>. Side 147-157</p> <p>doi:10.1111/jspn.12150</p>	<p>Hensikten er å vurdere foreldrenes omsorgsbyrder, tilfredshet med helseinstitusjon og livskvalitet for både foreldre og deres barn som har dyptgående intellektuelle multiple funksjons-hemminger.</p>	<p>Burden of care, Cross-sectinal study, Pediatric nursing, Profound intellectual and multiple disabilities (PIMD), Quality of life, Setisfaction with family-centered care</p>	<p><b>Data:</b> En kvalitativ studie. Tverrsnitt studie med spørreskjemaer og kvalitative spørsmål ble gjennomført på et sveitsisk universitetssykehus for barn</p> <p><b>Utvalg:</b> 117 foreldre (98 mødre og 19 fedre)</p> <p><b>Analyse:</b> IBM SPSS versjon 20 for Windows ble brukt til å analysere data fra alle kildene</p>	<p>Sykepleier/helsepersonell må være oppmerksom på foreldrenes byrde. Helsepersonell som bidrar til å styrke foreldrene bidrar til at foreldrene føler seg styrket som den omsorgspersonene de er. Dette førte til at foreldrene føle seg trygge i omsorgen som de gir til sine barn og ser på sine barn som mer verdifulle. Dette ga dem mer energi og lettet de daglige pleiebelastningene. Sykepleier har spillet en sentral og støttende rolle til disse familiene</p>	<p>Denne artikkelen er relevant for min oppgave da den gir gode funn på hvordan foreldrene erfarer relasjon til sykepleier og helsepersonell. Dette er erfaringer som vil bli inkludert i oppgaven</p>

### Vedlegg 3: Litteratormatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Whiting, M. (2014a) Children with disability and complex health needs: the impact on family life. <i>Nursing children and young children</i>. Vol. 26, Nr. 3, Side 26-30</p> <p>doi: 10.7748 / ncyp2014.04.26.3.26.e388.</p>	<p>Hensikten med studien er å identifisere foreldrenes oppfatning av belastningen på familielivet, behov for støtte hos foreldre til barn med funksjonshemming, eller barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom, eller barn som er avhengig av teknologiske apparater</p>	<p>Childhood disability,  Complex health needs,  Family-centred care, Life-limiting illness,  Life-threatening illness,  Technology dependence</p>	<p><b>Data:</b> Kvalitativ studie. Studien er basert på semi-strukturerte intervju basert på foreldrenes erfaringer. Både individuelle intervjuer og intervjuer med begge foreldrene tilstede.</p> <p><b>Utvalg:</b> Undersøkelsen fant sted i England. Inkluderer foreldre fra 33 familier som har ett eller flere funksjonshemmede barn</p> <p><b>Analyse:</b> Svarene fra intervjuene ble utsatt for en systematisk komparativ analyse basert på tre undergrupper av barn. 1. de med funksjonshemming. 2. de med livstruende eller livsbegrensende sykdom. 3. de som er avhengig av teknologi</p>	<p>Resultatet av dataene i studien fremhever tre faktorer som foreldrene erfarer som mest påvirket/utsatt i deres familieliv.</p> <p><b>Tid:</b> Foreldrene forteller at de føler ikke tiden strekker til da de må utøve «ekstra omsorg» til sine barn med en funksjonshemming.</p> <p><b>Foreldrene må spille flere roller:</b> Foreldrene i alle tre gruppene tar på seg flere roller (foreldre, partner, drosjesjåfør, psykolog, sykepleier, fysioterapeut). De må sjonglere flere ting på en gang. Foreldre til barn med komplekse helsebehov må også gjennomføre prosedyrer som de selv ikke føler seg trygge og kompetente til.</p> <p><b>«The Disabled family»:</b> Mange deltagere i studien brukte dette begrepet om sin familie. De beskriver effekten barnets funksjonshemming hadde på familielivet.</p>	<p>Denne studien identifiserer hva foreldrene sliter med. De må gå inn i flere roller som de selv føler de ikke er kvalifisert til. Ekstra omsorgen er tidkrevende og hvordan det igjen påvirket negativt på familielivet. Det er erfaringer som vil bli inkludert i oppgaven.</p>

#### Vedlegg 4: Litteratormatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Whiting, M. (2014b) Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. <i>Nursing children and young people</i>, vol. 26, nr. 4</p> <p>doi: 10.7748/ncyp2014.05.26.4.24.e389.</p>	<p>Hensikten er å undersøke behovet for støtte og bistand for foreldre som har et barn med nedsatt funksjonsevne</p>	<p>Childhood disability, Complex health needs, Life-limiting illness, Respite care, Technology dependence</p>	<p><b>Data:</b> Kvalitativ studie, semistrukturerte individuelle intervju</p> <p><b>Utvalg:</b> Foreldrene til 34 barn fra 33 forskjellige familier. Det ble delt inn i tre grupper. 1. barn med funksjonshemming, 2. barn med livsbegrensende eller livstruende sykdom, 3. barn som er avhengig av teknologi</p> <p><b>Analyse:</b> En kvalitativ gjennomgang og analyse av datainnsamlingen. Intervjuene ble tatt opp og transkribert</p>	<p>Analyse av datainnsamling identifiserte to hovedfunn.</p> <p><b>Helsepersonell:</b> Foreldrene hadde stort utbytte av helsepersonell som jobbet for å danne en god relasjon til foreldrene og barnet. Dei ble gode støttespillere for foreldrene.</p> <p><b>Koordinering og ressurser:</b> Mange foreldre forteller at de har blitt fulgt av sykepleiere, spesialister og leger over flere år og som gav dem profesjonell hjelp og støtte. Bistand til koordinering av timer og møter er også støttende og til hjelp.</p>	<p>Det var utarbeidet en liste i denne artikkelen som inneholder punkter som foreldrene beskriver er gode egenskaper hos sykepleiere og andre helsepersonell som de er i kontakt med. Disse punktene er konkrete og forteller hva som er viktig for sykepleier som møter foreldre til barn med funksjonshemming skal legge vekt på for å skape en god relasjon. Erfaring knyttet til koordinering og ressurser vil også bli erfaringer som er relevant for oppgaven.</p>

### Vedlegg 5: Litteratormatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Whiting, M (2015) What it means to be the parent of a child with a disability or complex health needs. <i>Nursing children and young people</i>. Vol. 26, nr. 5 doi: 10.7748 / ncyp.26.5.26.e390.</p>	<p>Hensikten med undersøkelsen er å få et innblikk i hvordan foreldrene opplever og erfarer det å ha et barn som har behov for ekstra pleie og omsorg.</p>	<p>Complex health needs, Disability, Disabled children, Parents experience, Sense-making</p>	<p><b>Data:</b> Kvalitativ studie med semistrukturerte individuelle intervjuer</p> <p><b>Utvalg:</b> Foreldre til 34 barn fra 33 familier. Det var delt inn i tre grupper. 1. barn med funksjonshemming, 2. barn med livsbegrensende eller livstruende sykdom. 3. barn som er avhengig av teknologi</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble tatt opp på stemmeopptaker og ble transkribert. En kvalitativ gjennomgang og analyse av datainnsamlingen</p>	<p>En systematisk analyse av foreldrenes intervjuer identifiserte to hovedkategorier</p> <p><b>Diagnosen:</b> Mange opplevde mangel på følsomhet fra helsepersonell når barnet fikk diagnosen. En negativ opplevelse vil få en negativ langsiktig effekt og konsekvenser. En tidlig diagnose er viktig og få en «heads up» gjorde at de lettere kunne godta diagnosen og planlegge. Når det oppstår forsinkelser blir foreldrene forvirret og usikker. De føler de ikke blir tatt på alvor av helsepersonell</p> <p><b>Informasjon:</b> Foreldrene beskriver at de hadde et stort behov for informasjon.</p>	<p>Foreldrene beskriver hvordan det er å bli møtt av sykepleiere/helsepersonell. Hvordan foreldrene opplevde det å få informasjon om diagnosen. I tillegg verdien av informasjonen og holdningen som helsepersonell hadde i møte med foreldrene. Disse funnene er relevante for å beskrive foreldrenes erfaring knyttet til diagnose og informasjon.</p>

## Vedlegg 6: Litteratormatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Choi, E, K., Lee, Y, J. og Yoo, I, Y. (2011) Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. <i>Pediatric Nursing</i>. Vol. 16, side. 113-120</p> <p>doi: 10.1111/j.17446155.2011.00276.x</p>	<p>Hensikten med studien er å identifisere og beskrive hvordan foreldre til barn med Downs syndrom reagerte og følelsene de opplevde når diagnosen ble kjent.</p> <p>Hovedformålet med studien er å beskrive helsepersonellens holdninger, innhold av informasjonen gitt ved diagnostisering og foreldrenes følelsesmessige reaksjoner.</p>	<p>Diagnosis, Down syndrome, Parent 's response</p>	<p><b>Data:</b> Kvantitativ studie. En detaljert og beskrivende studie som har anvendt spørreskjema til å samle inn data.</p> <p><b>Utvalg:</b> 131 foreldre som er medlem i Korea Down Syndrome Society (KDS), som har barn over 18 år og forstår spørreskjemaet. Data ble samlet inn fra august til september 2007</p> <p><b>Analyse:</b> Data ble analysert ved hjelp av SAS 9.1</p>	<p>Mange i studien rapporterte om svært negative følelsesmessige responser da de ble fortalt om diagnosen. Deltakere i studien som fikk oppdatert informasjon om Downs syndrom og informasjon om støtteapparat og foreldregrupper, rapporterte om mer positive emosjonelle responser. Helsepersonell som har mangel på kunnskap og er uvitende kan virke ufølsom ovenfor foreldrene. Helsepersonell kan ha stor innvirkning på foreldrenes respons ovenfor sitt barn, de kan føle seg mer optimistiske dersom de mottar positiv informasjon fra pålitelig helsepersonell. Ved informasjon bør helsepersonell inkludere tilgjengelige samfunnsprogrammer, behandling for andre medisinske problemer, foreldrenes rolle og funksjon for å fremme utvikling hos barnet</p>	<p>Denne studien understreker hvor viktig det er å gi oppdatert og riktig informasjon. Sykepleiere/helsepersonell kan ha stor innvirkning på foreldrenes respons. Dette vil jeg ha med i min oppgave når jeg skriver om informasjon og sykepleierens relasjon til pårørende.</p>

## Vedlegg 7: Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Yildirim, A., Hacıhasanoglu, A. og Karakurt, P. (2012) Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers whot intellectually disabled children. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, vol, 22, 251-261</p> <p>doi:10.1111/j.1365-2702.20.12.04280.x</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke effekten av psykososial undervisning som blir gitt til mødre som har barn med utviklingshemming, som er i feresonen for å utvikle depresjon.</p>	<p>Depression, Family functioning, Intellectually disabled children, Mothers, Nursing, Psychosocial educational program</p>	<p><b>Data:</b> Kvantitativ studie. En randomisert, kontrollert undersøkelse. Informantene svarte på om tiltaket var effektivt eller ikke</p> <p><b>Utvalg:</b> 74 mødre til 144 barn med en utviklingshemming, med IQ fra 25 til 50. 40 mødre var med i intervensjonsgruppen og 35 i kontrollgruppen.</p> <p><b>Analyse:</b> SPSS versjonen 15.0. Den chi-kvadratiske testen, uavhengige t-testen eller Fisher eksakte testen ble brukt for å evaluere funnene i studien.</p>	<p>Mødrene som var med i intervensjonsgruppen fikk undervisning som er knyttet til hvordan de kan mestre hverdag med et utviklingshemmet barn. Informasjon og opplæring bidrog til at mødrene minsket faren for å utvikle depresjon. Familielivet ble betydelig bedre.</p>	<p>Denne artikkelen vil være nyttig for å underbygge behovet foreldrene har for å få opplæring og informasjon. Om hvordan mestre problemer som oppstår knyttet til barnet og familielivet ellers.</p>

## Vedlegg 8: Litteratormatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Barbosa, A., Chaud, M. og Gomes, M. (2008) Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. <i>ACTA</i>, 21(1):46-52</p> <p>doi: 10.1590/S0103-21002008000100007</p>	<p>Beskrive erfaringer mødre til barn med funksjonsnedsettelse og utviklingshemming opplever. For å få et dypere innblikk i hvordan denne opplevelsen har vært for mødrene.</p>	<p>Family relations, Disabled children, Pediatric nursing</p>	<p><b>Data:</b> En kvalitativ studie med bruk av fenomenologisk tilnærming basert på Heidegger. Intervjuene ble gjort i hjemmet til informantene.</p> <p><b>Utvalg:</b> Fem mødre mellom 21 og 40 år. Fire av mødrene hadde barn med Cerebral paralyse og en mor hadde et barn med Downs syndrom.</p> <p><b>Analyse:</b> Funnene ble transkribert og lest nøye gjennom</p>	<p>Informantene forteller om et tap av «ideal» barnet. Sorgen og tapet som hang over dem i lengre tid og som påvirket informantene sin mulighet til å knytte seg til barnet.</p> <p>Følelse av fortvilelse og hjelpeløshet går igjen. De ønsker mer informasjon fra helsevesenet.</p> <p>Etter de fikk barnet måtte de tenke nytt. De har måttet tilpasse seg barnet og lage en ny hverdag enn hva de hadde sett for seg.</p> <p>Skam og skyld for å ikke klare å bære fram et friskt barn har også påvirket mødrene.</p>	<p>Denne artikkelen illustrerer den krisen som mødre til barn med utfordringen kan oppleve. Artikkelen er relevant for oppgaven den skildrer mødrener erfaringer og egne tanker knyttet til å få barn med en funksjonsnedsettelse og/eller en utviklingshemming.</p>

**Vedlegg 9:** Litteratormatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Fereday, J., Oster, C. og Darbyshire. (2010) Partnership in practice: what parents of a disabled child want for a generic health professional in Australia. <i>Health and Social Care</i>. 18(6), 624-632</p> <p>doi:10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x</p>	<p>Å være foreldre til barn med en utviklingshemming og eller en funksjonshemming kan være vanskelig og krevende. Relasjonen disse foreldrene har med helsepersonell kan være med å lette på utfordringene eller gjøre byrden tyngre å bære. Studien undersøker hva foreldre ønsker fra helsepersonell.</p> <p>Denne studien er en del av en større studie med hensikt å utvikle ressurspersoner/koordinator som kan jobbe opp mot barn med funksjonsnedsettelse og deres familier.</p>	<p>Advocacy, generic health professional, partnership</p>	<p><b>Data:</b> Kvalitativ studie, semi-strukturert individuelle og gruppe intervju omhandler foreldrenes opplevelse i møte med helsepersonell</p> <p><b>Utvalg:</b> 34 foreldre/foresatte til barn med funksjonshemming deltok på gruppe intervju og individuelle intervju.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble transkribert og analysert ved hjelp av dataprogrammet QSR NVivo 7.</p>	<p>Etablere et «partnerskap» mellom foreldre/foresatte og helsepersonell bygd på gjensidig tillit og respekt.</p> <p>Informantene beskriver hvor viktig det er at helsepersonell/sykepleier bygger en relasjon med foreldrene og barnet.</p> <p>Respektere foreldrenes/foresattes erfaringer og erkjenne at deres kunnskap om sitt barn som betydningsfullt.</p> <p>Helsepersonellens kunnskap, forståelse og holdning til denne gruppen har også mye å si for foreldrenes/foresattes opplevelser</p>	<p>Denne studien beskriver viktige erfaringer knyttet til møte med helsevesenet. Verdien av god relasjon mellom sykepleier og foreldrene. Studien beskriver også foreldrenes erfaring knyttet til koordineringsbehovet. Dette er gode funn som er sentrale for oppgaven.</p>



