



HØGSKULEN I VOLDA

Masteroppgåve i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering

UTE FOR VÆR OG VIND PÅ HAVET

Foreldres opplevelser når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus

45studiepoeng

Tove Bjørnland Vadset

Desember 2012

Sammendrag

Nyfødte barns sykdom og sykehusinnleggelse får konsekvenser for foreldrene. Ved å se på foreldrenes opplevelser gjennom et livsløpsperspektiv kommer det totale bildet fram.

Tidligere erfaringer, bakgrunner, nettverk og signifikante andre, kontekster i tillegg til den aktuelle situasjonen spiller inn sammen med møtet med helsevesenet og påvirker bearbeiding av krise og i hvilken grad ettervirkninger oppstår. Ved å benytte mestringsteori, tilknytningsteori og kriseteori søkes ulike sider av foreldrenes utfordringer og erfaringer belyst.

Hensikt. Hensikten med studien var å få økt og mer nyansert forståelse for disse foreldrenes opplevelser i denne sammenhengen. Forskningsspørsmålene omhandlet forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelse av samme hendelse, samt hvilke forhold som hadde betydning for foreldrenes opplevelse av barnets sykdom og sykehusopphold, og hvordan disse forholdene påvirket foreldrene. Fokus har vært skillet mellom det individuelle og helhetsperspektivet sett i fra foreldrenes ståsted. Videre har mestring og bearbeiding av krise vært sentral tema.

Metode. Metoden var en retrospektiv studie med komparativ design der åtte foreldrepar ble intervjuet. Hver forelder ble intervjuet hver for seg (16 intervju), og mor og far til det samme barnet ble sammenlignet med hverandre. Barnas alder og grad av sykdom og behandling varierte veldig, og avstand til sykehuset var både kort og lang, samt at noen av foreldrene var førstegangsforeldre mens andre var flerbarnsforeldre. Analysemetodene systematisk tekstkondensering og narrativ analyse ble brukt. De åtte narrativene viser en fortettet, kronologisk fremstilling av intervjuene med foreldrene. Tekstkondenseringen ga studiens funn og resultater.

Resultater. Mor og far opplever barnets sykdom og sykehusopphold både likt og ulikt. Begge føler mangel på kontroll og er på vakt hele tiden. Far ønsker å støtte mor, og får en utenfra- og multirolle. Han undertrykker egne følelser og behov. Mor setter også egen behov til side, men viser følelser. Søsken til barnet har få eller ingen rettigheter, noe som får konsekvenser både for dem og foreldrene. Foreldrene mente de fikk god informasjon og at den faglige dyktigheten var god, men det kom også fram asymmetri i maktforholdet mellom foreldrene og personalet. Samt at kommunikasjon og det individuelle fokuset kan forbedres. Store deler av foreldrenes utfordringer er dermed lite synlig for personalet, og til sammen kan dette føre til

liten forståelse overfor foreldrene med tap av tillit og trygghet som resultat. Dette innvirker på bearbeidingen av krisen med senvirkninger som følge. Foreldrene beskrev samhandlingen mellom avdelinger og instanser både som god og noe tilfeldig og ustrukturert.

Anbefalinger. Med bakgrunn i studiens funn, kan det se ut til at foreldre til nyfødte barn som må legges inn på nyfødtintensiv avdeling, har behov for at personalet vektlegger åpen kommunikasjon med fokus på individuell tilrettelegging rundt foreldrenes totale situasjon.

Nøkkelord: foreldre, syke nyfødte barn, krise, bearbeiding, mestring, tilknytning, nyfødtintensiv avdeling.

Summary

A newborn infant's illness and hospitalization has consequences for the parents. By looking at the parent's experiences through a lifecourse perspective, the complete situation appears. Past experiences, backgrounds, networks and significant others, contexts, in addition to the current situation is significant for the parents in their meeting with the health care system and affects the processing of the crisis as well as to what extent long term effects occur. By using the coping theory, attachment theory and crisis theory, different aspects of the parents' challenges and experiences are sought to be clarified.

Purpose: The purpose of this study was to gain a greater and more nuanced understanding of these parent's experiences in this situation. The research questions dealt with the similarities and differences between the mothers and fathers experiences of the same events as well as which circumstances influenced the parents experiences of their child's illness and hospitalization, and how these circumstances influenced the parents. The focus has been the differentiation between the individual and the overall perspective seen from the parents viewpoint. Furthermore, coping and processing the crisis were central themes.

Method: The method was a retrospective comparative study in which eight couples were interviewed. Each parent was interviewed separately (16 interviewees) and each child's mother and father were compared to each other. The children's age, extent of illness and treatment varied widely and the distance to the hospital differed between the families. Some parents were first-time parents while others had more than the one child. For the analysis, systematic text condensation and narrative analysis was used. The eight narratives demonstrate a condensed, chronological presentation of the interviewees with the parents. Text condensation provided the study's findings and results.

Results: The mothers and fathers experienced their infants illness and hospitalization similarly and differently. Both felt a lack of control and were very alert at all times. The fathers wished to support the mothers, but gets an exterior, multi tasking role. The fathers suppress their feelings and needs. The mothers also put their own needs aside, but show their emotions. Siblings of the infants have few or no rights, which have consequences for them and their parents. The parents felt they received adequate information and that the academic

skill was good, but an imbalance emerged in power relations between the parents and the staff. All communication and individual attention can be improved. Thus, much of the parents struggles are not apparent to the staff, and can lead to a lack of understanding towards the parents, resulting in a loss of trust and confidence. This influences the processing of the crisis and can have long term consequences. The parents described the cooperation between the wards and other relevant departments as both good, and somewhat random and unstructured.

Recomendations: Based on these findings it appears that parents of newborns who need to be admitted to the newborn intensive care unit, need the staff to emphasize open communication with a focus on individual facilitations, considering the parents entire situation.

Key words: parenting, sick neonatals, emergency, treatment, coping, attachment, neonatal intensive care unit.

Innhold

1. Problemfelt	1
1.1 Innledning og bakgrunn.....	1
1.2 Presisering av problemstilling	2
1.3 Oppgavens oppbygging	3
1.4 Foreldrenes krise og møtet med nyfødt intensiv avdeling.....	3
1.5 Relevante lover og retningslinjer.....	4
1.6 Tidligere forskning på området	4
2. Teoretiske perspektiver	10
2.1 Innledning.....	10
2.2 Livsløpsperspektivet.....	11
2.2.2 Den bioøkologiske utviklingsmodellen.....	12
2.3 Kriseteori.....	14
2.4 Mestringsteori.....	17
2.5 Tilknytningsteori	19
3. Metode.....	22
3.1 Innledning.....	22
3.2 Å forske på eget arbeidsfelt.....	23
3.3 Forberedelse til intervju og utarbeiding av intervjuguide	24
3.4 Prøveintervju	26
3.5 Etske vurderinger	27
3.6 Utvalg	30
3.7 Opprette kontakt med informantene.....	34
3.8 Gjennomføring av intervjuene.....	34
3.9 Transkribering	36
3.10 Validitet, reliabilitet og overførbarhet.....	37
4. Analysestrategi og presentasjon av funn	39
4.1 Innledning.....	39
4.2 Analysen.....	39
4.3 presentasjon av empirien	43
4.3.1 Familie 1	43
4.3.2 Familie 2.....	45
4.3.3 Familie 3.....	48
4.3.4 Familie 4.....	50
4.3.5 Familie 5.....	52
4.3.6 Familie 6.....	54
4.3.7 Familie 7.....	56
4.3.8 Familie 8.....	59

5. Ute for vær og vind på havet	63
5.1 Innledning.....	63
5.2 Forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelse av den samme hendelsen.....	64
5.3 Møtet med helsevesenet	68
5.3.1 Informasjon, kommunikasjon og faglig dyktighet	68
5.3.2 Personalets framturen	79
5.3.3 Fasiliteter, organisering og samhandling.....	87
5.3.4 Oppsummering	102
5.4 Foreldrenes totalsituasjon.....	102
5.4.1 Sammenvevde liv	103
5.4.3 Angst, krise og framtidstryk.....	106
5.4.4 Søsken berører og er berørte.....	116
5.4.6 Oppsummering	122
6. Avslutning	123
7. Litteraturliste	128

Tabeller:

- Nr. 1 s. 7: Oversikt over studiene som er brukt
- Nr. 2 s. 33: Oversikt over informantene
- Nr. 3 s. 33: Oversikt over barna
- Nr. 4 s. 41: Hovedkategorier og underkategorier
- Nr. 5 s. 64: Forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelser av den samme hendelsen.
- Nr. 6 s. 66: Oppsummering forskjeller og likheter

Vedlegg:

- 1. Godkjenning fra aktuelle avdeling
- 2. Godkjenning fra REK
- 3. Godkjenning fra NSD
- 4. Forespørsel til informanter
- 5. Intervjuguide

1. Problemfelt

1.1 Innledning og bakgrunn

Det å skulle bli foreldre er en stor begivenhet og overgang i livet. Relasjoner og roller endrer seg. Et barn blir til og et foreldrepar dannes (Slinning og Eberhard-Gran 2010: 324). For de fleste går svangerskapet og fødselen fint, og til tross for strev og våkenetter er foreldrene lykkelige og fulle av forventning og glede. Glede og positive forventninger kan brått skifte plass med uro, angst og frykt for fremtiden hvis barnet blir sykt eller blir født for tidlig. Sterke følelser av angst for å miste barnet og å være uten kontroll med situasjonen er beskrevet, samt at faren for etterreaksjoner er stor (Karatzias et al. 2007: 256; Obeidat et al. 2008:25-6). Mange av barna må ligge svært lenge på sykehuset, noe som nødvendigvis må tære på foreldrene. Foreldre til syke nyfødte har selvsagt ikke noen garanti for at sykdommen eller prematuriteten ikke har fått varige følger for barnet. Denne usikkerheten må de ofte leve med i flere år. Disse menneskene er ofte i alvorlig krise.

Som intensivsykepleier i en nyfødtintensiv avdeling i Norge har jeg i løpet av to tiår observert og deltatt i feltets store utvikling når det gjelder den medisinske og kirurgiske behandlingen av barna, samt at den medisinsktekniske utviklingen har gjort store fremskritt i perioden. Videre har feltet erfart endringer i pleietilnærming og hvordan avdelingen organiseres rundt pasienter og pårørende. Utviklingen innen det medisinske, kirurgiske og medisinsktekniske området har ført til at flere barn med svært alvorlige lidelser og ekstremt premature barn reddes. Sammen med dette har utviklingen innen pleietilnærming bidratt til tidligere hjemreise. Dette skaper noen ganger etiske dilemmaer og refleksjoner, samt spesielle behov hos foreldrene. Selv om ikke alle barna som legges inn, er like syke, vil foreldrene allikevel gjennomleve en svært tøff periode som de påvirkes av i større eller mindre grad. Mange opplever at barnet blir plaget med følgetilstander og senvirkninger av sin sykdom eller prematuritet. Disse familiene vil ofte ha et langvarig forhold til helsevesenet, noe som fordrer at det bygges opp et godt tillitsforhold mellom foreldrene og sykehuset. Hvordan denne foreldregruppen støttes på sykehuset, kan ha konsekvenser for deres samspill og tilknytning til barnet. Dette kan videre påvirke barnets nevropsykologiske utvikling (Killén 2010:96). For å få en slik innsikt gjennomfører jeg en kvalitativ studie i form av semistrukturerte intervjuer med 8 foreldrepar som tidligere har hatt sitt syke nyfødte barn innlagt ved seksjonen.

1.2 Presisering av problemstilling

Foreldrene prioriterer ikke seg selv i denne situasjonen. Barnet, og ikke foreldrenes emosjonelle krise, er både i helsepersonellens og foreldrenes fokus. Mødrene er preget av fødsel og svangerskap. Mange av dem kan ha vært inneliggende på sykehuset i flere uker før fødselen, med høyt blodtrykk og tap av muskulatur. Det kan ha vært en akutt, dramatisk fødsel med store blødninger med fare for mors liv. I en annen skade- eller sykdomssituasjon ville noen av disse kvinnene vært å regne som pasienter. Disse foreldrene blir tilbudt å være ledsagere til barnet sitt ved nyfødt intensivavdelingen. Det virker som om foreldrene mestrer krisen svært ulikt. Det er mange typer reaksjoner, noen mer synlige enn andre. Jeg er usikker på om foreldrene åpner seg og forteller oss om hvordan de egentlig har det mens de er inneliggende med barnet sitt.

Min undring rundt dette dreier seg om dette handler om foreldrenes eget mestringsmønster, momenter ved barnets sykdom og opphold i sykehus eller faktorer i kontekst og nettverk. Fedrene kommer ofte noe i bakgrunnen under sykehusoppholdet. Opplever mor og far situasjonen ulikt, eller har de en felles oppfatning og opplevelse? Får dette i så fall betydning for dem videre? Kan det være forskjeller mellom foreldre til barn som kommer direkte fra fødeavdelingen, og de som kommer hjemmefra? Jeg undrer meg også på om det finnes forskjeller mellom de som er prematurforeldre, og de som har et sykt barn som er født til termin eller etter termin. Dette er tanker jeg gjør meg på bakgrunn av at det i avdelingen jobbes etter en spesiell filosofi der de premature barna får utviklingsstøttende omsorg etter den såkalte NIDCAP-modellen (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Det følger av modellen at foreldrene får spesiell oppfølging av spesialutdannet personell, leger og sykepleiere. Disse vil ha strukturerte samtaler og utføre andre tiltak rundt barnet med bakgrunn i filosofien (Sandtrø 2009: 60). Disse tiltakene vil ikke de terminfødte barna og foreldrene deres bli tilbudt.

Studien har til hensikt å gi en dypere innsikt og forståelse av hvordan mor og far opplever at deres nyfødte barn er sykt og/eller prematurt, og må legges inn på sykehus. Jeg håper også å oppnå innsikt i om barnets sykehusopphold har fått konsekvenser for dem i ettertid. Formålet er å sette fokus på foreldreperspektivet i denne sammenhengen. Studien gir mulighet for at foreldrenes stemmer blir hørt. En kan få satt problemstillingen på dagsordenen, og muligens i fagmiljøet kunne øke innsikt i, og forståelse for disse menneskenes situasjon. Dette kan vise seg å skille seg fra forforståelsen man sitter med. Studiens hovedtema og forskningsspørsmål er knyttet til å finne ut mer om hvilke forhold som har betydning for foreldrene når det

nyfødte barnet blir sykt og må legges inn på sykehus. Hva gjør dette egentlig med mor og far? Jeg ønsker å forstå hvordan foreldrene selv opplever barnets sykdom og sykehusopphold. Dermed blir studiens hovedtema og forskningsspørsmål som følger:

Pårørendes erfaringer når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus.

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke forskjeller og likheter finnes mellom mors og fars opplevelse av barnets sykehusopphold?
2. Hvilke forhold har betydning for foreldrenes opplevelse av barnets sykdom og sykehusopphold, og hvordan påvirket de foreldrene?
3. Hvordan har barnets sykehusopphold preget foreldrene?

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgavens oppbygging er utarbeidet i den hensikt å være logisk og for å lette lesingen.

Derfor setter jeg i videre dette kapitlet leseren inn i konteksten ved kort å beskrive nyfødteintensivavdelingen og dens pasientgrupper, samt at jeg setter dette inn i foreldrenes sammenheng. Videre presenteres lovverket som hjemler pasientene, pårørende, helsepersonellet og helsehjelpen i denne sammenheng. Tidligere forskning på området beskrives til sist i kapitlet. Til sammen setter disse momentene temaet inn i en sammenheng. Kapittel 2 omhandler det teoretiske perspektivet som fungerer som tolkningsramme. Den metodiske tilnærmingen presenteres i kapittel 3, og beskriver hvordan min fremgangsmåte har vært gjennom stadiene i forskningsprosessen. I kapittel 4 presenteres foreldrenes historier gjennom åtte narrativer for å vise utgangspunkt for diskusjonen og svarene på forskningsspørsmålene i kapittel 5. Kapittel 6 utgjør refleksjon over funnene og muligheter for overførbarhet, samt setter nye spørsmål på kartet.

1.4 Foreldrenes krise og møtet med nyfødt intensiv avdeling

Når det nyfødte barnet er sykt, oppleves dette som en omfattende krise for foreldrene (Shudy 2006:205, Shaw et al. 2009: 131). Foreldre til barn som er innlagte i nyfødtintensiv avdeling, er mødre og fedre til barn som var syke, født med misdannelser, har eller blir utredet for ulike syndrom eller ble skadet i tilknytning til fødselen. Barna kan også ha blitt syke, utredet og diagnostisert eller skadet i perioden fram mot tre måneders alder. De innlagte barna er født mellom uke 23 – 42 i svangerskapet. I denne sårbare tilstanden skal foreldrene møte en sykehusavdeling som er preget av teknologi, effektivitet og spesialisert personell. Barna behandles både kirurgisk og medisinsk. Behandlingsintensiteten er svært varierende, alt i fra

de pasientene som bare trenger hjelp til å vokse, til de som har behov for noe av den mest høyteknologiske behandlingen som finnes i dag. Pasientgruppen er dermed svært heterogen.

For personalet i avdelingen er det viktig å være innstilt på at det er hele familien en skal forholde seg til og ikke bare det syke, nyfødte barnet. Cullberg (2010: 128 – 9) sier at traumatiske kriser er normale reaksjoner på voldsomme hendelser, og at prosessen i en krise beveger seg gjennom flere faser. Dette blir beskrevet i oppgavens kapitel 2 (punkt 2.3). Kriser kan utløse ulike følelser. Foreldre til syke nyfødte barn kan ha uvirkelighetsfølelse, generell følelse av hjelpeløshet, mangel på kontroll, angsttanker, søvnevansker og manglende matlyst. Mange opplever forstyrrelser i forholdet til partneren og reaksjoner hos søsken. Spesielt mor er plaget med skyldfølelse. Posttraumatisk stress er observert i lang tid etter oppholdet (Shaw et al. 2009: 134, Forcada – Guex et al. 2010: 21, Tandberg 2009: 224).

1.5 Relevante lover og retningslinjer

Barnets og foreldrenes rettigheter er hjemlet i Pasientrettighetsloven (1999), Folketrygdloven (1997) og Spesialisthelsetjenesteloven fra 1999 (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000). I tillegg støtter nasjonale, faglige retningslinjer foreldre til for tidlig fødte barn (Sosial- og helsedepartementet 2007) og Barneombudets arbeid opp om rettighetene.

Helsepersonelloven (1999) og Spesialisthelsetjenesteloven (1999) setter krav til helsetjenestene og personalet om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Etiske retningslinjer (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, etiske komiteer) og FNs menneskerettighetserklæringer (Regjeringen 2004) er viktige verktøy vedrørende etiske spørsmål.

Utdanningsmeldingen (Stortingsmelding 13: 2011 – 2012), og rammeplaner for utdanning (Rammeplan for sykepleieutdanningen: 2008) setter premisser for profesjonsutøvernes kvalitet, og forsøker sammen med samhandlingsreformen (Stortingsmelding 47: 2008 – 2009) å fornye og tilpasse utdanningene og organisering av helsetjenestene til nye behov i samfunnet.

1.6 Tidligere forskning på området

Vitenskapelig kunnskap skal ifølge Malterud (2011: 17) være et resultat av systematisk, kritisk refleksjon, og refleksivitet, relevans og validitet settes som grunnlagsbetingelser. Målet er å bygge opp kunnskap om bestemte fenomener og utvikle teoretisk forståelse av denne kunnskapen, og dermed kan de vitenskapelige metodene betraktes som systematiske og

planmessige fremgangsmåter for å etablere pålitelig kunnskap og holdbare teorier (Grønmo 2007: 27). Vitenskap skaper ny kunnskap og systematiserer den på en slik måte at en kan trenge under virkelighetens overflate (Halvorsen 2009:21). Forskningens vitenskapelige betydning skjer ved at en viser hvordan ens eget prosjekt er viktig i forhold til eksisterende forskning (Kalleberg 2002: 46). For å plassere eget arbeid i en sammenheng, blir derfor tidligere relevant forskning på området undersøkt og presentert.

Det er imidlertid viktig å være bevisst og reflektert i denne prosessen. Tilsynelatende kan det se ut som om andre har studert det samme, men kontekster, tidsperioder og metoder kan innvirke. Jeg har valgt studier fra vestlige land fordi forholdene kan sammenliknes. Allikevel kan for eksempel foreldrenes trygderettigheter være ulike, og dermed påvirke resultatet forskjellig. Jeg har valgt nyere forskning. Fordi jeg har bakgrunnskunnskap om feltet vet jeg at utviklingen skjer fort. Dermed endrer vilkårene seg hurtig. Allikevel er noe mer skjellsettende enn annet, og er derfor valgt på tross av at det ikke er helt nytt. En del av studiene jeg har med er oversiktsartikler. Dermed får jeg en oversikt over både temaet og styrker og svakheter ved forskningen som er gjort.

Jeg utførte litteratursøk i ulike databaser, og søkte både systematisk, som fritekst og ved hjelp av MeSHtermer (Medical Subject Headings). Jeg søkte via Helsebiblioteket i databasene PubMed, Cinahl, Ovid nursing og ulike tidsskrifter. Flere referanser ble funnet ved hjelp av referanselister i aktuelle artikler og bøker. Relaterte linker i databasene ble benyttet. BIBSYS ble benyttet både til å finne relevante artikler og faglitteratur i form av bøker. Jeg søkte også i ulike media via internett med tanke på å kartlegge aktualitet av temaet. Søkeordene var: premature, infant, child, parent (med trunkering), PTSD, mental health, stress, emotional support, crisis, reaction, hospitalization, experiences, father (med trunkering), mother (med trunkering), NICU, neonatal nursing, neonates, interaction, preterm, randomized controlled trial, qualitative, review. Søkeordene ble brukt i ulike sammensettinger.

Fenomenet som skal undersøkes er hvordan foreldrene opplever det når det nyfødte barnet blir sykt og må legges inn på sykehus. Forskning viser sammenheng mellom nyfødte barns sykdom og/eller prematuritet med innleggelse i nyfødtintensiv avdeling, og at foreldrene opplever krise og har reaksjoner i etterkant av oppholdet (Jotzo og Poets 2005: 918, Shudy et al. 2006:214, Shaw et al. 2009: 135). Etterreaksjonenes styrke og varighet varierer med hvordan foreldrene blir tatt vare på under og etter oppholdet, og kan henge sammen med deres situasjon ellers (tilleggsbekymringer). Foreldrene opplever det å få et sykt nyfødt eller

prematurt barn som traumatisk, og ulike sider ved oppholdet i avdelingen har ført til at de opplever det vanskeligere å mestre denne situasjonen (Jotzo og Poets 2005: 918, Shudy et al. 2006:214). Mange internasjonale studier peker på sammenhengen mellom barnets sykdom og sykehusopphold, og utvikling av posttraumatisk stress syndrom hos foreldrene (Jotzo og Poets 2005: 918; Karatzias et al. 2007: 256, Kersting et al. 2004: 475, Shaw et al. 2009: 135). I denne forbindelsen kan oppfølgingsprogrammer og implikasjoner hjelpe foreldrene i bearbeiding og mestring av krisen de opplever (Cleveland 2008: 687, Melnyk et al. 2006: 1425, Kaaresen et al. 2006: 14, Preyde og Ardal 2003: 973). Det konkluderes med at det trengs mer forskning på området.

Sosial- og helsedepartementet la i 2007 ut Nasjonale faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn i Norge (Sosial- og helsedepartementet 2007). Retningslinjenes målsetting er at foreldrene må bli så trygge som mulig i sin omsorgsutøvelse av barnet, og hevder at det er dokumentasjon for at foreldrenes trygghetsfølelse rundt å gi omsorg for barnet sitt, gir økte utsikter for gode utviklingsmuligheter for barnet. Sykehuset må derfor legge til rette for at foreldrene kan delta aktivt i pleien, og at de får god informasjon og opplæring før hjemreise. Ifølge retningslinjene må foreldrenes bekymringer også møtes med relevante undersøkelser og tiltak i første- eller andrelinjetjenesten. Foreldrenes rett til å bo sammen med barnet sitt, til å få informasjon og å kunne delta i beslutningsprosesser, er hjemlet Pasientrettighetsloven (1999: kap. 6), Folketrygdloven § 9-11 og Spesialisthelsetjenesteloven (foreskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000: § 6-2).

Dagens helsevesen skal være effektivt. De nyfødte barna og mødrene deres har nå svært kort liggetid på barsel. Erfaringsmessig ser nyfødtintensivavdelingene konsekvensene av dette. Enkle tilstander utvikler seg noen ganger til alvorlige tilstander fordi barnet ikke får nok mat der ammingen ikke er kommet ordentlig i gang før utskrivelse fra barsel. Dette kunne sannsynligvis ofte kunne vært unngått hvis barnet hadde blitt observert på sykehuset og mor hadde fått tilstrekkelig ammehjelp. I stedet må barnet ofte legges inn i nyfødtintensiv avdeling med de traumene og ringvirkningene dette fører til for hele familien. Det er også dyr behandling. Når mor må skrives tidlig ut fra barsel, kan det også bli vanskelig å fange opp barseldepresjoner som ikke er fanget opp i svangerskapet. Dette kan få alvorlige, langvarige følger.

Brean et al. (2009: 96) og Killén (2010:103) konkluderer med at egenskaper både ved foreldre og barn bidrar til kvaliteten på relasjonen mellom dem, og at for barn som allerede er sårbare

ved fødsel spiller omsorgsmiljøets kvalitet en enda viktigere rolle enn for mer robuste barn. Omsorgsmiljøet er av avgjørende betydning for en normal nevroløgisk utvikling av spebarnets hjerne. Hos barn som har vært utsatt for omfattende omsorgssvikt, er det påvist strukturelle forandringer i hjernen. Tidlige erfaringer kan sette varige spor i hjernes fungering avhengig av barnets sårbarhet (Brean et al. 2009: 97 og Killén 2010: 96-7; 105; 112). Forskning har også vist at å få et prematurt barn kan påvirke mor-barn-tilknytningen i negativ retning (Forcada-Guex et al. 2010: 24). Det blir viktig å fange opp foreldre som har tilleggsproblemer. Disse har ekstra stor risiko for etterreaksjoner som posttraumatisk stress syndrom (Shaw et al. 2009: 134). Angst, stress og depresjon hos mødre i svangerskapet kan ha en negativ effekt på barnets sentralnervesystem. Dette forklares med at stresshormonet kortisol har skadelig effekt på hjernens utvikling (Brean et al. 2009: 97 og Killén 2010: 97). Under oppveksten sliter mange av disse barna med uro, impuls kontroll og konsentrasjonsproblematikk. En kan undre seg på om dette bare er følger av sykdom og prematuritet, eller om det kan være en kombinasjon mellom dette og at foreldrene kan slite med etterreaksjoner på grunn av dramatikken rundt barnets nyfødtpperiode, og dermed har nok med seg selv. Ifølge Brean et al. (2009: 100) og Killén (2010: 103) kan foreldrenes problemer influere på tilknytning og samspill, og noen ganger, med omsorgssvikt som følge. Noen av disse barna kan være ekstra krevende, samtidig er foreldrene i en sårbarhetstilstand og kan ha ubearbeidede kriser. Til sammen kan dette føre til destruktive samspill (Killén 2010: 211).

Tidligere forskning på temaet gir meg kunnskap og bakgrunnsmateriale. Dette, i tillegg til egen profesjonelle bakgrunn, samt lang erfaring i feltet, skaper min forforståelse. Denne forforståelsen vil prege og påvirke kunnskapsutviklingen gjennom hele forskningsprosessen jf. Malterud (2011:38 – 42). I kvalitativ forskning anses forskeren som en aktiv deltaker i en kunnskapsutvikling som aldri kan bli fullstendig, men som handler mer om nye spørsmål enn om universelle sannheter (Malterud 2011:26). Slik kan kravet om relevans dekkes. Denne studien kan bidra til at kunnskap om dette feltet kan nyanseres, samt at studiens forskningsspørsmål kan lede til nye spørsmål og hypoteser. For oversiktens skyld velger jeg å presentere de relevante artiklene i en tabell.

Tabell 1. Oversikt over studiene som er brukt sortert etter årstall.

Forfattere/ publ.år/ land	Studiens formål	Metode/utvalg	Resultat
Kersting, A. et al./2002/ Tyskland	Undersøke mødres posttraumatiske stressrespons etter	Psykometriske instrumenter/50 mødre til barn	Hos mødrene til de premature barna ble det registrert betydelig høyere verdier i traumatisk erfaring, depressive symptomer og angst sammenlignet med kontrollgruppen. I

	svært prematur fødsel	<1500g og/eller født før GA 32/kontr.gr: mødre til 30 terminbarn.	motsetning til mødrene i kontrollgruppen, viste mødrene til de premature barna ingen signifikant reduksjon i posttraumatiske symptomer 14 måneder etter fødselen.
Preyde, M. og Ardal, F./2003/ USA	Å måle effekten av et foreldre- likemanns-program på mødre til veldig premature barn i nyfødteintensiv avdelingen	Kohortstudie/Spørre skjema/32 mødre i intervensjonsgr./ 28 mødre i kontrollgr.	Etter fire uker i intervensjonsgruppen opplevde mødrene der mindre stress enn de i kontrollgruppen. Etter 16 uker var det i intervensjonsgr. mindre angsttilstand, mindre depresjon og økt opplevd sosial støtte enn i ktr-gr. Det var ingen forskjell mellom gruppene i type angst. 87,5 % mente at programmet var svært nyttig/nyttig.
Jotzo, M. og Poets, C./2005/ Tyskland	Evaluerer av en traumepreventivt psykologisk intervensjon	Sekvensiell kontrollgruppe design	Intervensjonsgruppen viste sign. lavere nivå av symptomatisk respons på stressoren; den premature fødselen enn ktr.gr.
Kaarensen, P. et al./2006/ Norge	Studere effekter av tidlig intervensjons program på foreldrestress etter prematur fødsel	RCT/71 barn premature i interv.gr, 64 premature i ktr.gr og 74 terminbarn i ktr.gr.	Programmet reduserer foreldrestress blant både mødre og fedre for premature til et nivå som tilsvarende kontrollgruppen (mature)
Shudy, M. et al./2006/ USA	Undersøke innvirkning av barns sykdom og skade på familier	Systematisk litteraturstudie/ 115 rapporter	Barnets kritiske sykdom/skade er stressende for hele familien. Behovene til familimedlemmene ble ikke møtt tilfredsstillende (mat, hvile, kommunikasjon). Permanent skadelig innvirkning på søsken og ekteskap er blitt vurdert, men dette er ikke tilstr. kvantifisert. Minimalt undersøkt er kulturelt mangfold, effekter på fedre versus mødre, søsken, sosioøkonomisk status og økonomisk belastning
Karatzias, A. et al./2007/ Scotland	Posttraumatisk symptomatologi hos foreldre som har fått et prematurt barn og som har barnet sitt innlagt i nyfødteintensiv avdeling.	Systematisk litteratur- Gjennomgang av fem studier mellom 1997-2005.	Posttraumatisk symptomatologi er vanlig hos foreldrene. Metodologiske mangler i studiene gjør det vanskelig å konkludere konsekvent.
Arockiasamy V., / 2008/ Canada	Å forstå fedres erfaringer i nyfødteintensiv avdeling.	Kvalitativ/intervju/ 16 fedre/> 30 d opphold i avd	Et tema overskygget som betydningsfullt: følelse av mangel på kontroll. Fem subtema som henger sammen med dette: informasjon, kommunikasjon, fars multirolle, utenforstående aktiviteter og verdensanskuelse (positivitet, verdier).
Cleveland, L/2008/ USA	Å forstå foreldres behov og hvilke typer atferd og handlinger som støtter foreldrene til barn som er innlagt i nyfødte int.avd.	Systematisk gjennomgang av kvalitativ og kvantitativ forskning i Medline og Cinahl mellom 1998-2008.	Foreldrenes behov: nøyaktig informasjon og inkludering i barnets pleie og beslutningstaking. Å være årvåken, passe på og beskytte barnet. Kontakt med barnet. Å bli oppfattet positivt av personalet. Individualisert omsorg. Terapeutisk forhold med pleiepersonalet. Atferd som støttet disse behovene: emosjonell støtte. Myndiggjøring av foreldrene. Et inkluderende miljø med støttende policyer. Foreldre opplysning med mulighet til å praktisere nye ferdigheter gjennom guidet deltakelse.
Fegran, L et al./2008/ Norge	En sammenlikning av mors og fars erfaringer av tilknytningsprosessen i nyfødte int. avd.	Semistrukturerte intervju/6 mødre og 6 fedre	Mødrene: den premature fødselen skapte maktesløshet. Den tidlige postnatale perioden var surrealistisk og fremmed. Fedrene: fødselen var et sjokk, men de var klare til å bli involvert med én gang. For å bygge et forhold: trengte mødrene å gjenvinne det midlertidig tapte forholdet til barnet sitt, mens fedrene opplevde begynnelsen av et nytt forhold
Deeney, K. et al./2009/ Irland	Fedres erfaringer av å ha barn på int.avd.	Litteraturstudie/7 artikler	Fedre reagerer og mestrer forskjellig fra mødre og kan være tenget av å måtte ta fri fra jobb. I tillegg oppfatter de ikke seg selv som den primære omsorgspersonen til sitt syke spedbarn, men heller at de har en støttende rolle
Melnyk, B. et al./2009/ USA	Å evaluere om en intervensjon som omhandler å skape muligheter for å myndiggjøre foreldre (COPE) har positiv atferdsmessig og	RCT/258 mødre/158 fedre/signifikante andre med premature barn <2500g/GA 26-34/gj.sn.alder	Mødrene opplevde mindre stress i avdelingen og mindre depresjon og angst ved to mnd. Begge foreldrene erfarte bedre foreldre-barn-samspill. COPE-barn hadde 3,8 dager kortere sykehusopphold.

	utviklingsmessig effekt på barnet.	foreldre 28 år.	
Obeidat, H. et al./ 2009/ Jordan	Å undersøke og beskrive foreldrenes erfaringer når deres syke nyfødte barn er innlagt i nyfødtintensiv avd.	Systematisk gjennomgang av 14 kvalitative studier mellom 1998-2008.	Foreldrene opplever depresjon, angst, stress, mangel på kontroll. De veksler mellom å føle seg inkludert og ekskludert rundt stell og pleie av barnet. Det er behov for sykepleie som fremmer positive psykologiske utfall for at foreldrenes stress, angst og følelse av tap av kontroll skal avta. Intervensjonene må fokusere familiefokusert og på utviklingsstøttende omsorg. Åpen kommunikasjon med foreldrene er viktig.
Pohlman, S. /2009/ USA	Å være far til premature barn og det teknologiske imperativ i nyfødtintensiv avdeling	Kvalitativ/intervju/8 fedre >22 år, samboere med mor/barna <GA 33/en mnd etter fødsel/8 intervju hver, på sykehuset og etter utskrivelse	Fedrene har store følelsesmessige belastninger. Fedrene holdt følelsene for seg selv. Sykepleierne er ofte kvinner og oppdager ikke at far lider da de ser ham fra sitt kvinneperspektiv. Hvis han ikke reagerer synlig, tror de at han har det bra. Dermed kan fedres behov forbli usett og ikke bli møtt.
Shaw, R. J. et al./2009/ USA	Undersøke sammenhengen mellom akutt stress (ASD) og posttraumatisk stress (PTSD) i nyfødt int.avd.	Spørreskjema/ 18 foreldre/2 og 4 uker etter oppholdet, samt 4 mnd. etter fødselen.	33% av fedrene og 9% av mødrene hadde PTSD. ASD-symptomer korrelerte signifikant med både PTSD og depresjon. Fedrene hadde en mer forsinket debut på PTSD, men ved 4 mnd. stod de i større risiko enn mødrene.
Forcada-Guex et al./2010/ Sveits	Undersøker sammenhengen mellom prematur fødsel og maternelt posttraumatisk stress og konsekvenser for mor-barnforholdet	Mødre til 47 premature <GA34 og 25 terminbarn/spørreskjema/semistr.intervju/film	Terminmødre fulgte et mer samarbeidende dyadisk mønster med barnet. Prematur fødsel påvirker både samspillet mellom mor og barn og tilknytning. Kontrollerende mønster i mor-barndyaden var assosiert med høyt maternelt posttraumatisk stressnivå. Hos mødre med lavt posttraumatisk stressnivå var mor-barndyaden mer frigjort .

2. Teoretiske perspektiver

2.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg presentere den teoretiske tilnærmingen til problemstillingen. Malterud (2011: 42) sier at den teoretiske referanserammen er de brillene vi har på når vi leser materialet. Det valgte teoriperspektivet fungerer her som tolkningsramme og påvirker dermed tolkningen av materialet. Under studiens planlegging og datainnsamling hadde jeg et teoretisk utgangspunkt. Etter at dataanalysen var utført, følte jeg behov for å utvikle den teoretiske referanserammen videre på bakgrunn av funn og resultater. Gjennom analyseprosessen av intervjuene med foreldrene fikk jeg noen hovedoppfatninger om hvilke forhold det er foreldrene mener har betydning for hvordan de opplever sykehusoppholdet. Analysen viste at det var momenter både ved foreldrene selv og ved helsevesenet som virket inn på hvordan de opplevde barnets sykdom og sykehusopphold. Funnene ble plassert innenfor to hovedkategorier. Den ene handler om hvordan aktører og systemer i helsevesenet har betydning for deres opplevelser. Den andre omhandler foreldrenes totalsituasjon og hvordan denne påvirker sykehusoppholdet. Livsløpsteori, kriseteori, mestringsteori og tilknytningsteori ble med utgangspunkt i dette naturlige valg som teoretiske rammeverk.

Å se på foreldrenes opplevelser fra et livsløpsperspektiv kan gi meg muligheter til å se sammenhenger og helhet, påvirkninger og samspill mellom en fokusperson og kontekstene rundt. I tillegg er det med en tidsdimensjon som har betydning både personlig og historisk. Livsløpsteori har ifølge Myklebust (2008: 206) mye til felles med sosialøkologisk tenking. I Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell er integrasjonen mellom person og miljø sentral (Heggen 2008: 66). Modellen viser hvordan individuell utvikling er influert av overordnede strukturer og systemer (Myklebust 2008: 212). Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell kan dermed brukes da den kan kobles til et livløpsperspektiv som også ser mennesket i en helhetlig sammenheng. Modellen setter personen inn i en sammenheng der en påvirker eller påvirkes gjensidig og går dermed utover individnivået. Organisasjonen er sentral i oppgaven. Derfor vil organisasjonsteori trekkes inn i diskusjonen. Dette kan ses i sammenheng med Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell.

Siden de fleste foreldrene hadde eksistensiell angst for barnet, er det naturlig å benytte kriseteori for å belyse foreldrenes opplevelser. Cullberg ser kriseopplevelsen i faser. Dette perspektivet kan ses i sammenheng med mestringsteori samt gi en dypere forståelse for foreldrenes opplevelser.

Hvordan en opplever sykehusoppholdet vil kunne influere på grad av mestring som igjen kan influere både positivt og negativt på hvordan det går videre. Antonowsky (2012: 38 – 44) beskriver i sin mestringsmodell hva som skal til for å mestre på individnivå.

Det handler om foreldre og deres nyfødte barn. I oppgaven er det foreldrene som er i fokus. I denne situasjonen kan tilknytning mellom foreldre og barn hindres. Tilknytningsteori blir dermed belyst.

Omsorg og kommunikasjon er grunnleggende og overbyggende i all pleie og behandling, og er viktig for mestring. Omsorgsteori og kommunikasjonsteori vil dermed trekkes inn i diskusjonen. Makt og tillit er sentrale tema i forbindelse med pasienters og pårørendes mestringsopplevelse, og vil derfor bli diskutert.

2.2 Livsløpsperspektivet

Som forsker på livsløpet må man rette blikket både mot den sosiale og den individuelle verden for å undersøke de prosessene som knytter dem sammen. Dette må ses i en historisk sammenheng for å forstå dynamikken og endringene i det sosiale. Livsløpet tar nye retninger når samfunn og lokalmiljø endres. Dermed sammenfatter livsløpsteori de historiske og individuelle elementene i ett felles forskningsfelt. Perspektivet omfatter både tid, sosialt rom og individuell utvikling. Menneskets bestemte fødselsår plasserer individet i en bestemt historisk tid og under visse sosiale vilkår. Dette påvirker det individuelle livsløpet. Livsløpet kan beskrives som et fenomen på flere nivå. Herunder innflytelsen fra strukturer og retninger som er bestemt av storsamfunnet. Videre innflytelsen fra store sosiale institusjoner og komplekse organisasjoner på folks livsbaner, til de livsbaner som har sammenheng med individuell utvikling. ”Begrepet livsløp refererer generelt til totaliteten av individenes sosiale livsbaner, slik som arbeids- og familiekarrierer”(Elder og Shanahan 1997:19 – 21). Hver livsbane kan ses på som en rekke sammenkjedete tilstander. Dette kan illustreres ved rekken av jobber i løpet av en yrkeskarriere. En endring blir dermed en overgang, og det er forståelsen av baner som gir overgangene mening. Mange slike overganger er felles overganger for de fleste, slik som fra utdanning til arbeid, men de må også ses i lys av de individuelle, særegne banene. Livsløpsteorien retter seg mot analyse av dynamikken knyttet til flere sammenvevde livsbaner, som for eksempel planlegging av barnefødsler sett i sammenheng med yrkeskarriere. Handlingsevne, sammenvevde liv og tidsplassering kan peke på mekanismer som kan forklare at skiftende miljø påvirker folks liv, både når det gjelder forløp og innhold (Elder og Shanahan 1997: 21 – 23). Livsgangen er på denne måten også et

kontekstløp, og ifølge livsløpsteori har konteksten stor betydning. Livets løp blir utformet i et samspill mellom individ og struktur. Kontekstuelle rammer kan påvirke de aktivitetene folk med ulik handlingsevne kan utføre, men handlende individer kan i samarbeid med andre forandre de strukturene som influerer det livet de selv og etterkommerne deres kan leve (Myklebust 2008: 203 – 204). Nyfødteintensivavdelingens strukturer, aktører, handlingsrom og rammevilkår setter begrensninger for hvordan foreldrene opplever barnets sykehusopphold, men gir også muligheter.

2.2.2 Den bioøkologiske utviklingsmodellen

Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell rommer begreper som kan være til hjelp med å forstå hvordan foreldrene opplever barnets sykehusopphold. Den går utover individorienterte oppfatninger og er derfor relevant. At modellen betegnes som bioøkologisk understreker en tydeliggjøring av den aktive, utviklende personens sentral rolle. Modellen er systemisk. Det betyr at alle ledd er gjensidig avhengige av hverandre. Man utvikles i en kontekst, og man er aktivt bearbeidende i sin egen utviklingsprosess (Guldbrandsen 2006: 50). Guldbrandsen har oversatt Bronfenbrenners definisjoner til norsk. Dette forenkler forståelsen, og derfor velger jeg å benytte meg av disse:

Utviklingsøkologi dreier seg om det vitenskapelige studiet av stadig bedre tilpasninger mellom en aktiv, voksende person og de miljøene, også de i forandring, som den utviklende personen lever i. Disse prosessene må studeres slik de berøres av relasjoner mellom de umiddelbare miljøene og av de mer omfattende kontekstene som miljøene inngår i (Guldbrandsen 2006:52).

Grunnstrukturene i Bronfenbrenners modell består av fem systemer. De betegnes mikro-, meso-, ekso-, makro- og tidssystemet. *Mikrosystemet* er det ansiktsnære systemet. Ifølge Bronfenbrenner (1979:21) danner aktiviteter, roller og mellommenneskelige relasjoner byggestenene i mikrosystemet.

Et mikrosystem er et mønster av aktiviteter, sosiale roller og mellommenneskelige relasjoner. Dette mønsteret opplever den utviklende personen i et gitt miljø med bestemte fysiske, sosiale og symbolske trekk (Guldbrandsen 2006: 53).

Aktivitetene er hva deltakerne i mikrosystemet gjør hver for seg eller sammen. Ikke all aktivitet er like betydningsfull for utvikling. Bronfenbrenner legger mest vekt på det han kaller molar aktiviteter. En molar aktivitet er en pågående adferd som får en fremdrift i seg selv ved at de oppfattes å ha mening eller hensikt for deltagerne i miljøet (Bronfenbrenner 1997:45). Relasjon er en av de andre byggestenene. En relasjon oppnås når en person i et miljø retter oppmerksomhet mot eller deltar i en annens aktiviteter (Bronfenbrenner 1979:

56). Når to personer vier hverandre oppmerksomhet, eller deltar i hverandres aktiviteter, oppstår det som kalles en dyade. Atferd i dyader er generelt gjensidige. Hvis en deltaker i en dyade gjennomgår en utviklingsmessig endring, gjør sannsynligvis den andre det også (Bronfenbrenner 1979: 65). Dyadene kan utvikles til triader og tetrader ved at relasjonene utvides til å involvere flere (Bronfenbrenner 1979: 5). Heggen (2008: 67) sier at relasjoner sikter til forholdet til andre og hva disse kan ha å si for læring og mestring. Dette mener han kan gjelde i hvilken grad forholdet er gjensidig, hvilken maktbalanse relasjonene er preget av, eller hvilke følelser relasjonen skaper mellom deltakerne. Autoritære relasjoner kan skape motstand og dårlige vilkår for økt mestring. Den siste byggesteinen i mikrosystemet er rolle. En rolle er et sett av aktiviteter og relasjoner som blir forventet av en person som besitter en bestemt posisjon i samfunnet, og som blir forventet av andre i sammenheng med denne posisjonen. Assosiert med hver posisjon i samfunnet er det gjensidige sett av rolleforventninger (Bronfenbrenner 1979: 85).

Mesosystemet handler om et system av mikrosystemer. Det blir dannet når fokuspersonen trer inn i nye settinger. Dette kan være enkle forbindelser, der det er fokuspersonen som er forbindelsesleddet ved at han deltar i begge miljøene, eller det kan anta en rekke andre former. Det kan være andre personer som deltar aktivt i begge miljøene, som medierer koblinger i et sosialt nettverk (Bronfenbrenner 1979: 25). Mor og far er sammen og hver for seg deltakere i flere mikrosystemer. Et mikrosystem er familien. Videre er arbeidsplassene og venner mikrosystemer for dem. I de ulike mikrosystemene har de ulike roller, utfører ulike aktiviteter og relasjonene er forskjellige. De er parallelt deltakere i alle disse og flere mikrosystemer, og det er forbindelsene mellom mikrosystemene som blir mesosystem. Når barnet deres blir lagt inn på nyfødttintensivavdelingen, trer foreldrene inn i et nytt mikrosystem. Det skjer en overgang i livene deres. De får nye roller som pårørende, og det dannes forbindelser mellom dette og de øvrige mikrosystemene de er deltakere i.

Et mesosystem omfatter forbindelsene mellom to eller flere miljøer som den utviklende personen deltar aktivt i (slik som, for et barns vedkommende, forbindelser mellom hjem, skole, jevnaldringene i nabolaget) (Guldbrandsen 2006: 58).

Eksosystemet er det tredje systemet i modellen.

Eksosystemet utgjøres av forbindelser og prosesser som finner sted mellom to eller flere miljøer der minst ett ikke har den utviklende personen som deltaker, men som likevel indirekte påvirker prosesser i et miljø som omfatter fokuspersonen (Guldbrandsen 2006: 59).

Eksempler kan for et barn være foreldrenes arbeidsplasser, klassen til et søsken og foreldrenes venner (Bronfenbrenner 1979:25). Enhver sosial institusjon som foretar beslutninger som har betydning for familiens forhold kan utgjøre et eksosystem. For eksempel rettigheter og omsorgsordninger (Bronfenbrenner 2005:46).

Makrosystemet er ifølge Myklebust (2008: 214 – 216) de mer overordnede mønstre i samfunnet som ideologier, verdigrunnlag, klassestruktur, politikk og økonomi. Han sier at Bronfenbrenners sosialøkologiske modell er uttrykk for et holistisk perspektiv blant annet fordi de ulike systemnivåene er tett sammenvevde med hverandre. Innvirkningene er størst på tilnærmet samme nivå, men påvirkning kan også gå direkte mellom mer fjerntliggende nivåer. Endringer på makronivå vil dermed ha konsekvenser på mikronivå. Makrosystemet overrísler eller gjennomsyrrer alle de andre systemenes prosesser (Guldbrandsen 2006: 62). De kulturelle aspektene dekkes av makrosystemet (Bronfenbrenner 2005: 47).

Makrosystemet referer til de overensstemmelser vi finner (eller kunne finne) i form og innhold i lavereordens systemer (mikro-, meso- og ekso-) på kultur- eller subkulturnivå, sammen med ethvert trossystem eller ideologi som skaper grunnlag for slike overensstemmelser (Guldbrandsen 2006: 62).

Tidssystemet er det siste systemet i modellen. Det er ikke bare individuelle liv som kan registreres langs tidsdimensjonen, men også miljø og system. Dette ligner på livsløpsteoriens tenkning. Nye tider har nye helseutfordringer (Myklebust 2008: 216). Tidligere erfaringer påvirker mestring som skjer her og nå.

Mestring må ifølge Heggen (2008: 81) ses både i et individ- og et systemperspektiv. Bronfenbrenners modell handler om mestring i en sammenheng som går utover individperspektivet. Det er flere komponenter både i foreldrene selv og utenfor dem som har betydning for hvordan de opplever sykehusoppholdet. For helsepersonellet kan noe av dette være mer usynlig enn annet. Ved å benytte den bioøkologiske modellen belyses dette.

2.3 Kriseteori

En krisetilstand kjennetegnes ved at tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er nok til å forstå og beherske en aktuell livssituasjon. For å presisere nærmere hva som menes med den psykologiske krisesituasjonen, beskrives fire punkter. Det er den utløsende situasjonen, som kan være livskriser eller traumatiske kriser. Videre har biografi og utviklingshistorie konsekvens for hvilken indre, privat betydning hendelsene har for hver enkelt person. Et tredje forhold som er viktig å vite noe om i krisesituasjoner er personens aktuelle livsperiode.

Det fjerde betydningsfulle forholdet er de sosiale forutsetningene og familiesituasjonen (Cullberg 2010:14 – 16).

Det skilles mellom livskriser som kommer gradvis som følge av naturlig utvikling og traumatiske kriser, men det lar seg ikke gjøre å trekke en klar skillelinje mellom dem. De to formene for kriser henger nøye sammen og kan ikke ses atskilt uten at helhetsbildet går tapt. Hvordan en traumatisk krise mestres har sammenheng med hvordan tidligere kriser er løst og om personen samtidig er inne i en livskrise (Cullberg 2010: 19). Foreldre til nyfødte barn er i en livskrise. Hvis barnet er sykt er de samtidig i en traumatisk krise. Sykdom og krise påvirker relasjonen til de nærmeste. Når en person rammes av sykdom eller skade, påvirkes også de pårørende, både voksne og barn. Også de pårørendes reaksjoner må av helsepersonellet møtes og forstås på lik linje med pasientens (Eide og Eide 2007: 169). Cullberg (2010: 108) definerer den traumatiske krisen som individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet. En traumatisk krise kan beskrives dels ut fra det sjokket som er årsaken til krisen, og dels ut fra den personlige erfaring vedkommende individ opplever. Cullberg (2010: 129) deler den traumatiske krisen inn i fire naturlige faser. Det er den første sjokkfasen, som går over i en reaksjonsfase. Videre følger en bearbeiding frem til nyorienteringen som innebærer fullstendig helbredelse. Fasene er ikke klart skilte fra hverandre, og en av fasene kan mangle eller være innvevd i en av de andre. Veien mot helbredelse er ikke fast. Personen pendler mellom fasene, og kan gå tilbake til tidligere faser.

De to første fasene kaller Cullberg for den akutte krisen. *Sjokkfasen* varer fra et kort øyeblikk til noen døgn. Individet holder fra seg virkeligheten med all makt da det er umulig å ta inn og bearbeide det som har skjedd. Utenfra kan personen virke rolig, men under overflaten er det kaos. I ettertid kan personen ha problemer med å huske hva som hendte og hva som ble sagt i denne fasen. Det kan også ses reaksjoner alt i fra hysteri til paralyse. Bevisstheten kan bli uklar, og den psykiske energien kan vendes bort fra den vonde virkeligheten. Det er allikevel sjelden at sjokkfasen låses fast i en virkelig psykose. *Reaksjonsfasen* begynner i det øyeblikket personen blir tvunget til å møte realitetene som tidligere er blitt fornektet. Individets forsvarsmekanismer mobiliseres. Den rammede forsøker å finne mening i det som har skjedd, og mange har skyldfølelse. Fantasien blir ofte forsterket, og mange har magiske tanker. De tillegger ofte de magiske tankene makt over hendelser og utfall. De akutte fasene i krisen hjelper ofte den rammede til å se den vonde virkeligheten i øynene, men noen av forsvarsmekanismene kan også forsinke overgangen til bearbeidingen av krisen. Dermed

varer situasjonen lenger og blir vanskeligere. Regresjon, fornektelse og projeksjon er sammen med rasjonalisering, isolasjon og undertrykkelse slike reaksjoner. I tillegg vil unrepresjon og forsterking være uheldige reaksjoner i sammenheng med bearbeiding av krisen. Ved *regresjon* går man tilbake til tidligere utviklingstrinns tankebaner og atferdsmønstre. *Fornektingen* er et faktum hvis en ser det som kan virke truende, men nekter for at det kan ha betydning. *Projeksjonens* hovedhensikt er å legge ansvaret over på andre når man har en ubevisst skyldfølelse. Når man *rasjonaliserer* reduserer man følelsen av trussel og skyld ved å argumentere tilsynelatende fornuftig. *Isolering* av følelser skjer når den rammede forteller rolig om det inntrufne. Hvis dette ikke bare er en midlertidig beskyttelse, men en holdning til hendelsene som er en forvrenging av de reelle følelsene, kan de fornæktede følelsene siden komme til uttrykk i form av angst eller andre symptomer. *Undertrykkelse* av følelser er mer bevisst. Her er det snakk om å tilpasse seg til miljøets forventninger og krav. *Unrepresjon* handler om at vonde minner kommer tilbake. Tidligere traumer kan bli vekket. *Forsterking* av symptomer kan overta for andre symptomer som på denne måten kan fornæktes (Cullberg 2010: 132 – 135).

Langvarig høyt angstnivå kan føre til dårlig søvn, ødelagt døgnrytme og dårlige matvaner. Dette er store påkjenninger for organismen, og kan resultere i stress-symptomer. Kroppen har i lang tid vært i alarmberedskap og stresshormonenes nivåer stiger. Reaksjoner som svakhet og tretthet med irritable eller depressive islett er vanlige. Psykosomatiske reaksjoner som magebesvær, hjertebank, uregelmessig hjerterytme, hodepine, forstoppelse eller diaré, menstruasjonsforstyrrelser med mer opptrer ofte. I tillegg kommer uregelmessig søvn, forskjellige typer kroppslig ubehag som kan føre til at personen tror han lider av sykdom. Ofte har også personen et konstant ulystfølelse av fysisk karakter (Cullberg 2010: 137-138).

Når *bearbeidingsfasen* begynner, er den akutte krisen over. Den fasen kan vare et halvt eller ett år etter det traumatiske sjokket. Personen begynner nå å bli mer fremtidsrettet. Arbeidet med å godta er i gang. Fornektelse oppgis og symptomer og atferdsforstyrrelsen personen hadde umiddelbart etter sjokket forsvinner gradvis. Hvis en overgang til en mildere og mer utadvendt holdning ikke skjer innen rimelig tid, kan det være tegn på at personen trenger fagkyndig hjelp. *Nyorienteringsfasen* har ingen avslutning. Personen lever videre med et arr som ikke forsvinner, men som ikke hindrer andre livskontakter. Hvis den rammede har kommet gjennom krisen, er selvfølelsen er gjenopprettet og de uoppfylte håpene bearbeidet. Man kan kjenne stikk av smerte og vonde følelser. Krisen er blitt en del av livet, og mange opplever at den har preget senere livsperioder (Cullberg 2010: 140).

Et sjokk kan ofte være mange sjokk. Det kan være en serie av traumatiske opplevelser, og disse kan virke forsterkende på det opprinnelige sjokket. Disse seriene av tunge påkjenninger kan føre til at det er slutt på ressurser og motstandskraft (Cullberg 2010: 141).

2.4 Mestringsteori

Livsløpsperspektivet peker på det gjensidige samspillet mellom individ og struktur. Kontekst og tid blir vektlagt sammen med personlighet som betydning for individuell utvikling og helse. Slik settes hendelser i livet i en sammenheng. Når noe skjer, må hendelsen ses i sammenheng med både livsfasen individet er i og med kontekstene rundt. Alt dette vil ha innvirkning på hvordan individet mestrer hendelsen.

Ønsket om å ha kontroll over tilværelsen er sterk, men det er umulig å få full kontroll over de kårene vi lever under. Myklebust (2008: 211) beskriver tilfeldige hendelser en ikke har kontroll over som sjansespill. Disse hendelsene kan utløse nye hendelseskjeder med avgjørende innvirkning på livsløpet, og kan ha konsekvenser på godt og vondt. Foreldre til syke nyfødte opplever sammensatte og komplekse hendelser parallelt. Hendelsene er preget av både kontroll og sjansespill. Oftest er barnet planlagt og ønsket. Sjansespillet ligger i sårbarheten og risikoen en går inn i ved å bli gravid og få et barn. Hvis barnet blir sykt, kan dette ses på som tilfeldige hendelser i livsløpet. Hvordan foreldrene mestrer disse opplevelsene, vil kunne få betydning for livet videre. Ifølge Heggen (2008: 65) handler mestring om å ha tilgang til ressurser som kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr. Personen må også ha evne til å utnytte dette. Videre sier han at begrepet mestring særlig er knyttet til personers reaksjoner på stress og truende situasjoner. Behovet for mestring oppstår dermed når personen blir utsatt for en påkjenning eller belastning. Selv om dette primært er en psykologisk tradisjon, er det mange forfattere som legger vekt på at det dreier seg om en reaksjon mellom personen og omgivelsene. Mestring kan defineres slik:

constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person (Lazarus og Folkman 1984: 141).

Aaron Antonowsky er opptatt av det salutogene perspektivet på helse. Han undrer seg over hva som skaper helse, sett i motsetning til en patologisk tilnærming som spør om hva som skaper sykdom. Han spør seg hvorfor det er noen som befinner seg i den positive enden av kontinuumet mellom helse og uhelse, eller hvorfor de beveger seg i den retningen, uavhengig av hvilken plassering de måtte ha til enhver tid (Antonowsky 2012:16). Han undrer seg over at mange mennesker klarer seg fint til tross for høy stressbelastning. Det er dette spørsmålet

det salutogene perspektivet forsøker å avdekke. Hans tentative svar på spørsmålet ble uttrykt med begrepet generelle motstandsressurser. Dette kan være alle forhold som gir effektiv beskyttelse mot en lang rekke stressfaktorer, og kan for eksempel være penger, egostyrke og sosial styrke. Det manglet imidlertid en klar definisjon på hva generelle motstandsressurser var. Antonowsky's svar på det salutogene spørsmålet ble dermed begrepet opplevelse av sammenheng (OAS). Han mener at det som er felles for alle generelle motstandsressurser, er at de gjør det mulig å sette de utallige stressfaktorene vi utsettes for hele tiden, inn i en meningsfylt sammenheng. Ved at de igjen og igjen utsetter oss for slike erfaringer, frambringer de etter hvert en sterk opplevelse av sammenheng. Antonowsky mener at det er sammenheng mellom OAS og helse. Han definerte opplevelse av sammenheng slik:

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i (Antonowsky 2012: 41).

Antonowsky (2012: 39) sier at det er tre kjernekomponenter i OAS. Det er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. *Begripelighet* handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø er kognitivt forståelige. Personer som skårer høyt på begripelighet forventer at stimuli de utsettes for er forutsigbare, eller om de kommer overraskende på, kan settes i en forståelig sammenheng. *Håndterbarhet* handler om i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelig med ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med. Dette kan handle om ressurser i seg selv, som man har kontroll over, eller ressurser man har rundt seg, og som man har tillit til. Dette kan både være personer, instanser eller en tro. Disse har man ikke kontroll over. Har man en sterk håndterbarhet, glir man ikke inn i en offerrolle overfor omstendighetene, men er i stand til å takle det vanskelige som skjer, bearbeide sorgen og komme videre. *Meningsfullhet* er uttrykk for OAS- begrepets motivasjonselement. Det handler om utfordringer det er verdt å engasjere seg følelsesmessig i. Meningskomponenten i OAS handler dermed om i hvilken grad en føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, og at i hvertfall noen av tilværelsens problemer og krav er verdt å bruke krefter på, at de er verdt engasjementet og innsatsen, at de utfordringer man tar på strak arm, og ikke belastninger som man helst ville vært foruten. Når en slik person opplever vonde, vanskelig ting, er han eller hun villig til å ta utfordringen, er fast bestemt på å finne mening i den, og gjøre sitt beste for å komme seg i gjennom den på en anstendig måte (Antonowsky 2012: 40 – 41). De tre

komponentene er uløselig knyttet til hverandre. De vil dermed påvirke hverandre. En person med sterk opplevelse av håndterbarhet er sterkt avhengig av høy begripelighet. Selv om alle tre komponentene er nødvendige, er motivasjonskomponenten, som ligger i opplevelsen av mening, den mest sentrale. Uten denne faktoren vil personen bare midlertidig skåre høyt på begripelighet og håndterbarhet. Mens for en person som er virkelig engasjert vil veien ligge åpen for større forståelse og ressurser. Høy håndterbarhet forutsetter forståelse. God mestring avhenger dermed av OAS samlet sett (Antonowsky 2012: 42 – 44).

2.5 Tilknytningsteori

Det å bli mor er en av de største hendelser i en mange kvinners liv, og fødsel og omsorg for barn har gjennom alle tider vært viktige oppgaver for kvinnen. Moderskapet er en universell, sosiokulturell og biologisk hendelse, og for dem som får barn er svangerskap, fødsel og barseltid en svært betydningsfull fase i livet (Hagtvedt 2010:14). Kvinnen går gjennom store, omfattende forandringer i løpet av graviditet og barseltid. Hvordan hun klarer å tilpasse seg disse fysiske og psykiske endringene, har stor betydning både for henne selv og barnet. Mange faktorer har innvirkning på hvordan hun klarer å integrere og håndtere endringene, og helt sentralt står hennes egen fysiske og psykiske helse. Viktig er også omgivelsene og nære relasjoner. Kultur og lokalsamfunn har betydning for i hvilken grad hun er sett som kvinne og kommende mor. I svangerskapets midtdel begynner mor å danne seg spesifikke representasjoner av babyen. Disse representasjonene og følelsen av å være knyttet til barnet sier noe om forventninger, foreldreatferd og tilknytning til barnet etter fødselen. Å bli far krever også psykologiske forberedelser. Fedre danner som mødre indre representasjoner av det ufødte barnet og begynner å knytte seg følelsesmessig, selv om tilknytningsprosessen går noe langsommere hos dem enn hos mødre. Dette har sammenheng med at det er kvinnen som bærer barnet (Slinning og Eberhard- Gran 2010: 323 – 325).

Barnet er født med mange atferdssystemer som er klare til å aktiveres ved stimulering, og et av dem er tilknytningssystemet. Tilknytningssystemet som atferdssystem har til hensikt å sikre at moren er tilgjengelig for barnet (Bowlby 1978: 319-320). Bowlby (1978: 221) sier at tilknytning handler om medfødte instinkter, og at det er et samspill mellom i første rekke mor og barn. Han skiller mellom barnets tilknytningsatferd og morens komplementære omsorgsatferd (Bowlby 1978: 288). Samspillet mellom mor og barn er selve fundamentet for barnets personlighetsutvikling og for hvordan det utvikler sosiale relasjoner til andre mennesker, og er dermed opptatt av tap av morsomsorg som årsak til forstyrrelser i personlighetsutviklingen (Bowlby 1996: 53). Mors omsorgsatferd aktiveres hvis hun oppfatter

noe som negativt for barnet, og vil handle for å beskytte barnet sitt. Når barnet er trygt vil hun overvåke og passe på. Hun er klar til aksjon, men griper ikke inn uten at barnet er truet (Bowlby 1978: 288-292). Torsteinson, Brandzæg og Powell (2010: 725) inkluderer begge foreldrene, og sier at situasjoner som oppfattes som skremmende, farlig eller stressende for barnet, som for eksempel atskillelser, trusler mot barnet, barnets verbale/ikkeverbale signaler på ubehag og barnets direkte signaler på behov for nærhet kan sette i gang omsorgssystemet. Systemet kan deaktiveres av fysisk, eller psykologisk nærhet til barnet, at barnet er trøstet og fornøyd, eller forandring i omgivelsene som indikerer at faren er over (Torsteinson, Brandzæg og Powell 2010: 725). Bowlby (1978: 292 – 293) sier at nærhet og fysisk kontakt til barnet er viktig, og at omsorgsatferden vil bestå i å forsøke å redusere distansen mellom moren og barnet, men at dette kan hindres av mange årsaker.

Bowlby (1996: 137; 1978: 223, 319 og 414) skiller også mellom tilknytning og tilknytningsatferd. Tilknytningen er en egenskap som finnes i barnet, som gjør barnet i stand til å komme i nærkontakt med den personen som barnet foretrekker, og som kan gi det sikkerhet. Han sier at tilknytningsatferd er all atferd som resulterer i at en person oppnår eller opprettholder nærhet til et annet foretrukket individ. Tilknytningsprosessen fortsetter hele livet, men selve atferdsformene endres i takt med alder og modning. Atferden til foreldre og andre med omsorgsgiverroller er komplementær til tilknytningsatferd, slik at barn som har en trygg base der tilknytningsatferden deres blir imøtekommet, tør å utforske verden rundt seg, og trenger ikke å vise tilknytningsatferd hele tiden. Bowlby (1996:144) sier at når tilknytningspersonen er tilgjengelig, men avventende, blir dette det han kaller en sikker, trygg og varig base for barnet. Hvis barnet blir utsatt for ufrivillig separasjon vil det allikevel kjenne på en naturlig angst som følge av potensiell fare og vil gå i naturlig forsvarsposisjon med hensikt å ”overleve”, det vil si bli trygg igjen. Barnet viser da tilknytningsatferd. Slik atferd er aldersbetinget. Hos små barn kan den for eksempel komme dette til uttrykk ved gråt eller raseri når det opplever angst for atskillelse. Når tilknytningspersonen igjen blir tilgjengelig, kan barnet slutte å vise tilknytningsatferd. Bowlby (1996: 142) mener dermed at angst i forbindelse med en ufrivillig separasjon kan være en normal og sunn reaksjon. Betingelsen er at grunnbasen er stabil og forsvarsprosessene dermed forbigående. Når basen vanligvis er sikker og stabil, vil ikke en kort ustabil periode skade barnet. Bowlby (1996: 84-85) sier at ved lengre tids atskillelse kan barnet en tid etter gjenforeningen avvise moren og at dette ofte varer like lenge som varigheten på atskillelsen. Når tilknytningsatferden etter hvert gjenopptas, kan barnet være mer klengete enn tidligere.

Hvor stor belastning barnets sykdom og sykehusopphold fører med seg for foreldrene vil være avhengig av barnets tilstand, omgivelsene, bakgrunnene deres og tidligere opplevelser de har hatt i livet. Samtidig må altså noen forutsetninger være til stede i dem selv for at de skal kunne være i stand til å mestre disse belastningene, bearbeide dem og gå videre til en ny normaltilværelse. Det er disse perspektivene jeg videre vil diskutere resultatene i lys av.

3. Metode

3.1 Innledning

Ifølge Malterud (2011:26) er kvalitative forskningsmetoder hensiktsmessige for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. I denne studien ønsker jeg å forstå, mer enn å forklare, og er dermed ikke ute etter årsaksforklaringer som man er innen den positiviske tradisjonen (Kalleberg 2002:30). Jeg ønsker innsikt i foreldrenes erfaringer når deres nyfødte barn er sykt og må legges inn i sykehus. Jeg håper på å få forståelse rundt foreldrenes erfaringer helt fra de fikk vite at noe var galt med barnet, gjennom sykehusoppholdet, og frem til der de er nå. Dermed blir deres beskrivelser sentrale. For å få til en slik dybdeinnsikt og forståelsesrikdom er kvalitativ metode velegnet.

Kvalitative metoder er godt egnet til forskning som vil sette nye spørsmål på dagsordenen og kan dermed brukes til å utvikle nye beskrivelser, begreper eller teoretiske modeller (Malterud 2011: 29). Prosessen har ført frem mot nye spørsmål, og dette mener jeg styrker metodevalget. Data ble samlet inn ved hjelp av semistrukturerte dybdeintervjuer jf. Malterud (2011: 129). Kvale og Brinkmann (2010:49) sier at det kvalitative forskningsintervju er en metode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av sin livsverden. Informantene oppfordres til å beskrive så nøyaktig som mulig det de opplever og føler, og hvordan de handler. Unik kunnskap skapes i samspillet mellom menneskene som deltar. Annen kunnskap hadde blitt skapt med andre samspill mellom andre deltakere (Kvale og Brinkmann 2010: 51). Ved å bruke semistrukturerte intervjuer som metode kunne jeg til dels styre samtalen over på foreldrenes opplevelser rundt seg selv og deres meninger rundt hvordan de (hver for seg) opplevde situasjonen. Slik fikk jeg mulighet til å sammenligne likheter og ulikheter mellom fedre og mødre. Jeg kunne også undersøke om de opplevde støtte i situasjonen fra sykehuset og hjemmet.

Foreldrenes beskrivelser av erfaringene deres kan si noe om hvordan ser dette ut i fra deres ståsted. Dette har gitt meg ny kunnskap og bevissthet om noe jeg ikke visste noe om. Ifølge (Malterud 2011: 82) er ny kunnskap målet, mer enn å reprodusere forståelse vi allerede har. Kalleberg (2002:69) sier at ved avslutningen av et prosjekt kan man ha en klarere bevissthet enn ved starten av prosjektet om hva vi ikke vet eller forstår. Gjennom samtale med de ulike foreldrene håpet jeg å få frem nyanser og mangfold i denne sammenhengen. Jeg ønsket også å

rette søkelyset mot hva og hvordan deres erfaringer kan ha hatt betydning for dem etter sykehusoppholdet. Med utgangspunkt i dette mener jeg det kom frem noen momenter som kan bidra til at foreldrenes økte sårbarhet kan oppfattes. Dette kan muligens øke mestring hos foreldre som opplever at deres nyfødte barn må legges inn i sykehus. Jeg håper at mine funn kan bidra til fagpersoners dypere forståelse av foreldrenes erfaringer og økt bevissthet på foreldrenes totalsituasjon når det nyfødte barnet deres er innlagt i sykehus. Malterud (2011:18 – 20) kaller kunnskapsutviklingen systematisk og refleksiv når prosessen er tilgjengelig for innsyn og utfordring, og resultatene deles med andre, med sikte på overførbarhet utover den lokale konteksten studien er utført i. Muligens kan mine funn dermed ha overføringsverdi til tilsvarende nyfødtintensivavdelinger der de for personalet kan tjene som en innsikt i, og bevissthet på temaet, og til slutt føre til et mindre stressende sykehusopphold både for barn og foreldre.

3.2 Å forske på eget arbeidsfelt

Innsamlingen av data er ifølge (Kalleberg 2002: 91) avhengig av den personen som gjennomfører innsamlingen. Forskeren påvirker forskningsprosessen og resultatene, og å forske på eget arbeidsfelt kan føre til både positive og negative konsekvenser. Min forforståelse er preget av lang klinisk erfaring som intensivsykepleier ved en nyfødtintensiv avdeling. Bakgrunnen og forforståelsen min, som er utviklet gjennom min utdanning og erfaringsbakgrunn, har fungert som motivasjonsfaktor for å utføre denne undersøkelsen, og har videre preget perspektivet og retningen det har tatt. Jeg er vant til å tenke i et omsorgsperspektiv som er dannet på bakgrunn av sykepleieteoretiske referanserammer. Personer med annen profesjonsbakgrunn ville ha hatt andre perspektiver. Dette er legitime elementer av forforståelsen, og bevisstheten på det kan hindre at en går inn i prosjektet med manglende evne til å lære (Malterud 2011: 38 – 41). Kjennskapet og nærheten jeg har til konteksten kan på den ene siden føre til at jeg klarer å følge med i foreldrenes refleksjoner. I tillegg vet jeg noe om av hva som mangler av kunnskaper i feltet. På den andre siden kan jeg få problemer med å ta i mot de empiriske dataene uten å være bundet i min egen forforståelse og bakgrunnskunnskap. Det siste kan resultere i skylapper som kan hindre helhetssynet. Dette stiller krav til meg selv om at jeg gjennom hele prosessen er bevisst på dette, samt at jeg muligens må endre på noen av mine oppfatninger.

Når jeg søker innsikt i foreldrenes erfaringer vil min forforståelse, uansett påvirke hvordan jeg spør, forstår og tolker. I kvalitative forskningsmetoder skal en ikke prøve å utslette seg selv som forsker, men heller arbeide aktivt for å kjenne sin rolle godt nok til eksplisitt å redegjøre

for sin innflytelse, og ta stilling til hva dette betyr i kunnskapsutviklingen (Malterud 2011: 40). Det er en stor utfordring å kunne veksle mellom tilstrekkelig nærhet og tilstrekkelig distanse, og det kan være to problemer i slike dialoger. På den ene siden er faren for underidentifisering, eller etnosentrisme. Dette betyr at en ikke kommer nær nok til å forstå informantene på deres egne premisser. På den andre siden kan en komme for nært og overidentifisere, eller ”going native”. Det er allikevel viktig å holde kontakt med samfunnet og utforske sentrale temaer som man selv har hatt erfaring med (Kalleberg 2002: 39 – 45). Med min bakgrunn stod jeg i fare for å komme så nær informanten at det kunne gå ut over helhetsbildet. Jeg forsøkte å gi meg selv og informantene litt distanse ved at jeg valgte å intervju foreldre jeg ikke hadde vært kontaktsykepleier for, eller hadde hatt et sykepleieforhold til overhodet. Dette var en bevisst strategi i utvalgsprosessen. Alt i alt mener jeg at dette er metodiske trekk som styrker studiens validitet.

3.3 Forberedelse til intervju og utarbeiding av intervjuguide

Ifølge Kvale og Brinkmann (2010: 137 – 138) søker det semistrukturerte intervjuet å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden for å fortolke betydningen av de beskrevne fenomenene. Intervjuet skal dekke noen temaer, og forslag til spørsmål er med, uten at en trenger å følge en slavisk rekkefølge. Dette gir informanten mulighet til å fortelle sin historie på en naturlig måte, og intervjueren får mulighet til å forfølge svarene og historiene informanten gir. Hovedpoenget er at intervjueren får en mulighet til å forstå intervjupersonens livsverden ut fra dennes perspektiv.

Siden jeg ikke hadde erfaring fra forskningsintervju, følte jeg behov for et verktøy til støtte og styring under intervjuene. Jeg ønsket foreldrenes ”historier” fra deres perspektiv, og ville derfor ikke bli for styrende, men var samtidig redd for å miste fokus. Dermed valgte jeg å utarbeide en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 5). Intervjuguiden fungerer som forskerens holdepunkt og sjekklister (Grønmo 2007:163).

Kvale og Brinkmann (2010: 121) sier at tematisering av en intervjuundersøkelse henviser til formuleringen av forskningsspørsmål og en teoretisk avklaring av det undersøkte temaet. Grunnlaget og malen for den semistrukturerte intervjuguiden var problemstillingen og forskningsspørsmålene. Bakgrunn for temaer i guiden var tidligere forskning på området, teoriperspektivet, faglitteratur innen feltet og egen forforståelse. Jeg utarbeidet hovedtemaene med tanke på å dekke betydningsfulle områder med dette som utgangspunkt, samt for å få mulighet til å sammenligne data fra de ulike informantene. De ble utformet som åpne

spørsmål med tanke på å ikke gi informantene for stor retning for hvordan de vil svare jf. Ryen (2006: 102). Underspørsmålene ble utformet mer som direkte spørsmål og de tenkte jeg å bruke mer som stikkord, eller til bruk som utdypende spørsmål. Ryen (2006: 97) sier at det kan veksle hvor streng struktur det er i en intervjuguide, og at det ikke finnes noen fasit på dette. For streng struktur kan føre til at en ikke fanger opp viktige elementer, og til misforståelser. Intervjuet kan bli mekanisk. For løs struktur kan føre til at en ikke fanger opp viktige fenomener, samt at man risikerer å samle inn overflødig informasjon. På bakgrunn av problemstillingen, og med tanke på at teoriperspektivets utgangspunkt var livsløpet, mente jeg det var naturlig at intervjuguiden fulgte en kronologisk oppbygging der de naturlige overgangene er tenkt over ved at guiden følger forløpet fra fødsel eller sykdomsdebut, innleggelse, gjennom oppholdet og til der de er i dag. Intervjuguidens temaer og spørsmål omhandlet også sykehusoppholdet sett i sammenheng med informantens kontekster ellers. Derfor utformet jeg spørsmål rundt barnets søsken, samt at jeg utarbeidet et skjema for relevante bakgrunnsopplysninger om informantene, da dette er viktig sett i en livsløpssammenheng. Skjemaet håpte jeg ville være til hjelp hvis ikke alle bakgrunns- og kontekstopplysninger kom fram under intervjuet. Det ville også være til hjelp for oversiktens skyld. Ryen (2006: 102) sier at hvilke biografiske data en ønsker å inkludere, selvsagt er avhengig av problemstillingen i studien.

Det er ifølge Ryen (2006:99) sentralt å ivareta den fleksibiliteten som tema, kontekst og informant innbyr til. Hun legger vekt på at verken dybden eller nærheten fortrenses selv om en er godt forberedt. Det som blir viktig er å samle inn dataene slik de er, og å unngå å påvirke de dataene som finnes inne i informanten. Dette er store utfordringer for en uerfaren intervjuer. Å forberede meg godt ved å kunne intervjuguiden nærmest utenat, mente jeg ville støtte fleksibiliteten under intervjuene. Dette kunne gi foreldrene mulighet til å fortelle historien sin i den rekkefølgen de selv ønsket å fortelle den. Dermed håpte jeg at påvirkningen fra meg ville bli mindre enn hvis jeg skulle ha styrt strengt etter guidens spørsmålsrekkefølge. Samt at ved å ha guiden som hjelpemiddel minket faren for å glemme viktige temaer. Grønmo (2007: 163) sier at guiden bør brukes på en fleksibel måte, og at forskeren bør sørge for at alle temaene blir dekket, men også vurdere temaenes rekkefølge og formulere spørsmål ut fra intervjuets utvikling.

Jeg planla å starte intervjuene med innledende småprat som oppvarming etter mal fra Ryen (2006: 101). Her tenkte jeg det var naturlig å komme inn på biografiske data uten at dette ble nedskrevet enda. Jeg ønsket ikke å starte så formelt, og planla dermed å legge utfyllingen av

skjemaet helt til slutt i intervjusituasjonen. Intervjuguidens åpne hovedspørsmål omhandlet hvordan foreldrene opplevde at det nyfødte barnet deres var sykt, og måtte legges inn ved nyfødtintensiv avdeling. Min tanke var at når informantene kunne fortelle historien sin kronologisk eller i egen rekkefølge, ville også avslutningsfasen komme som en naturlig avrundning og konsekvens av dette. Tanken med dette var at høydepunktene i historiene var nådd, og at det hele ble avrundet på en god og nedtonet måte. De siste temaene i guiden omhandlet forberedelse til utskrivelse, hjemkomst og hvordan det er å se tilbake på oppholdet i ettertid. Grønmo (2007:163) mener det er viktig at intervjuet avsluttes med lette og ukompliserte spørsmål, slik at både forskeren og informanten sitter igjen med en god følelse etter samtalen og kan avrunde kommunikasjonen i en god atmosfære. Avslutningsvis ønsket jeg å formidle at jeg ikke hadde flere spørsmål, og å åpne for at de hadde muligheter for tilleggsopplysninger hvis de følte behov for det.

3.4 Prøveintervju

Kvale og Brinkmann (2010: 101) legger vekt på forskerens kompetanse og håndverksmessige dyktighet, samt hans eller hennes evner, følsomhet og kunnskaper, som avgjørende for kvaliteten på den kunnskap som produseres i et forskningsintervju. Videre legger de vekt på at håndverket må læres i praksis, og at profesjonell intervjuforskning i tillegg til å beherske intervjuferdigheter og ha begrepsmessig kunnskap om temaet for en undersøkelse, innebærer teoretisk refleksjon rundt kunnskapsproduksjon i forskningsintervjuet (Kvale og Brinkmann 2010: 104-5).

Siden jeg i flere år har jobbet som intensivsykepleier ved avdelingen har jeg kunnskap om temaet. I tillegg mener jeg at jeg har følsomhet og empati. Jeg har også relevant erfaring gjennom samtaler og veiledning av foreldre. Forskningsintervjuets håndverk hadde jeg imidlertid ikke erfaring i, og hadde ikke gjennomført forskningsintervjuer tidligere. Derfor valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju for å trene på intervjuteknikk. Jeg ønsket også å teste ut om intervjuguiden ga meg de svarene jeg forventet, og hvordan lydopptaket ville påvirke både informanten og meg. Jeg valgte å spørre en kvinne perifert i min bekjentskapskrets som jeg visste hadde født prematurt få år tidligere. Jeg visste at barnet hennes hadde vært innlagt over lang tid i avdelingen jeg skulle gjennomføre min undersøkelse i, slik at jeg anså henne som en relevant prøveinformant.

Prøveintervjuet ga meg viktige erfaringer. Jeg savnet noen opplysninger etter prøveintervjuet, og flere spørsmål ble lagt til. Disse omhandlet både sykehusoppholdet og oppfølging etter

sykehusoppholdet. Jeg kunne slå sammen noen spørsmål som var svært like. Grundig lesing av intervjuguiden lønte seg. Det gjorde at jeg ikke trengte å følge den slavisk uten at jeg mistet fokus og styring. Jeg kjente igjen temaer og spørsmål i det hun spontant snakket om, slik at jeg slapp å avbryte henne så ofte. Allikevel avbrøt jeg litt for mye, og tror jeg kunne ha fått mer uten avbrytelser. Jeg hadde også tendenser til å stille dobbeltløpede og lukkede spørsmål. Det gjorde ved et tilfelle informanten forvirret, og hun misforstod spørsmålet mitt. Jeg var spent på forhånd, men det var godt å oppleve at jeg var rolig i situasjonen. Det hjalp på konsentrasjonen, og var godt å tenke på da jeg skulle ta de reelle intervjuene. Jeg så antydningen av at intervjuguidens spørsmål med tilleggsspørsmål kunne gi muligheter for å få svar på forskningsspørsmålene mine, og lærte at jeg måtte gi informanten tid til å tenke uten at jeg avbrøt, samt å forsøke å la være å stille dobbeltløpede og lukkede spørsmål. Det fungerte godt å la informanten svare skriftlig på et skjema som gjaldt bakgrunnsinformasjon etter selve intervjuet.

3.5 Etiske vurderinger

Studien er forankret i forskningsetiske retningslinjer ved at den ble innsøkt og godkjent i Regional etisk komite (vedlegg 2). Dermed ble den godkjent i Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg 3). Det er allikevel et hovedpoeng selv å ta forskningsetisk ansvar. Dette kan bare gjøres ved at en som forsker tenker og handler etisk, og ikke bare sier at en skal gjøre det (Denscombe 2010: 61). Denscombe (2010: 63) sier at informantene skal beskyttes mot negative konsekvenser av forskningen. Dette kan handle om å unngå stress, ubehag, og unødvendig påtrenging, samt å sikre konfidensialitet og anonymisering. Kvale og Brinkmann (2010: 80) beskriver etiske problemstillinger ved syv forskningsstadier, og disse er tematisering, planlegging, intervjusituasjonen, transkribering, analysering verifisering og rapportering. Hvis målet er å få frem sannferdig kunnskap er det forskningsetiske ansvaret noe som må ligge i en selv, og ikke bare være en ytre kontrollmekanisme ved at en sier seg enig med etiske retningslinjer. Viktige etiske vurderinger i denne forbindelsen handler om også hvordan en som forsker praktisk gjennomfører prosessen. Fra problemstilling, til hvem en kan spørre, hvordan en forespør og videre gjennomfører forskningsprosessen. Det å handle etisk i forhold til dette vil være å klare å leve opp til det etiske ansvaret. Ved å gjøre dette vernes interessene til informantene, slik at deltakelsen ikke får negative konsekvenser eller at de føler seg misforstått av å delta i studien. Malterud (2011: 202) sier at dette kan skje ved at når noen stiller spørsmål ved livet kan svarene deltakeren gir, bidra til å reise spørsmål ved

forhold en tidligere har tatt for gitt. Dette er dermed utfordrende og krevende. Det må altså tas etiske hensyn til informantene under hele forskningsprosessen. Etiske hensyn kan stå i motsetning til ønsket om sannhet og kunnskap (Johannesen, Tufte og Kristoffersen 2006:92). Malterud (2011: 203) sier at det er viktig å overveie prosjektets hensikter og mulige konsekvenser allerede i planleggingsfasen. Videre sier hun at hvis det finnes risiko for at prosessen likevel kan sette i gang uønskede eller uheldige reaksjoner, skal det foreligge muligheter for oppfølging. Informantene i denne studien ble både skriftlig og muntlig oppfordret til å ta kontakt både i forkant og i etterkant av intervjuet om det var noe de lurte på. Eventuelt behov for oppfølging ble sikret ved at også andre ved seksjonen kunne bistå med oppfølgingssamtaler der det er nødvendig (vedlegg 1 og 4). I tillegg fikk informantene muntlig og skriftlig informasjon om at deltakelse var frivillig og at de hadde mulighet til å trekke seg når som helst i prosessen.

Allerede i tematiserings- og planleggingsfasen måtte jeg tenke over etiske hensyn. For å få kunnskaper om foreldrenes erfaringer måtte jeg intervju mennesker som har vært, og kanskje ennå er i krise. Hovedmålet og hensikten med å finne ut hvilke forhold som har betydning for foreldrene, og hvordan de har betydning, er at det kan gi muligheter for kvalitetsforbedring for fremtidige pårørende ved slike avdelinger. Samt at risikoen for traumatiske etterreaksjoner som følge av oppholdet kanskje kan bli mindre. Studien kan også muligens føre til konsekvenser både for enkeltmennesker og sett i større perspektiv. Det å bli spurt om, og å delta i et intervju i en slik forbindelse kan være belastende, og kan føles forpliktende. Det kan sannsynligvis oppleves vondt å bli minnet på en ofte tung og dramatisk periode i livet. Det kan imidlertid tenkes at det kan være en terapieffekt i å få snakke om det de gjennomlever eller har gjennomlevd, samt at det å kunne bidra til noe som kanskje kan lette situasjonen for kommende pårørende kan føles riktig. Ifølge Kvale og Brinkmann (2010: 51) kan et forskningsintervju oppleves både berikende og fint for informanten. Sett i et helhetsperspektiv mener jeg derfor at det er riktig å gjennomføre masterstudien. Malterud (2011: 201) sier at forskning som omfatter mennesker bare må gjennomføres dersom formålet er viktigere enn de risikoer og belastninger som forskningen innebærer for forsøkspersonen. Et hovedpoeng for meg her, ble å ikke være manipulerende, verken i forespørselen eller senere, da muligheten absolutt var til stede for det, i og med at de kunne føle seg forpliktet til å delta siden de hadde fått hjelp ved avdelingen. Jeg innhentet informantenes informerte samtykke ved hjelp av en skriftlig forespørsel der jeg bevisst forsøkte å unngå å være appellerende i formen. Det er gitt informasjon om at det ønskes innblikk i deres erfaringer med bakgrunn i studiens hensikt og

formål (vedlegg 4). Konfidensialitetshensyn er tatt ved å anonymisere deltakerne. Dette er forsøkt gjort på en slik måte at det ikke får betydning for resultatet av studien.

Temaet er sensitivt, og jeg erfarte at de sterke historiene gikk innpå meg, til tross for min lange erfaring i avdelingen. Jeg opplevde å få kronologiske historier der bakgrunner og kontekster kom mer med enn det jeg er vant til fra vanlig datasamling på sykehuset. I tillegg ble intervjuene holdt hjemme hos foreldrene, med unntak av to som ble holdt på mitt kontor og to på informantens kontor. Dermed fikk jeg hilse på både dem, og i noen tilfeller også barnet i deres eget hjemmemiljø. Her var jeg avkledd i forhold til hvordan jeg vanligvis møter foreldre. Allikevel innebar situasjonen en asymmetrisk maktrelasjon siden jeg definerte intervjusituasjonen. Min forskerrolle ga meg makt. Intervjuet er en enveisdialog med den hensikt å være middel til kunnskap. Dialogen kan være manipulerende, og intervjueren har monopol på å fortolke. Det er ikke poenget at makten skal elimineres fra forskningsintervjuet, men det er viktig å reflektere over den rollen makten spiller i produksjonen av kunnskap (Kvale og Brinkmann 2010: 52 – 53). Forskerrollen innebærer dermed en forventning om kunnskapsdannelse som er tuftet på vitenskapelige metoder og etiske refleksjoner og avveininger. Et kvalitativt forskningsintervju har ifølge Kvale og Brinkmann (2010: 63) som mål å innhente kunnskap om de fenomenene som utforskes, og enhver forandring hos intervjupersonen er en bivirkning. Kvale og Brinkmann (2010: 61) sier at mens det i det terapeutiske intervjuet legges vekt på å oppnå personlig forandring, legges det vekt på å oppnå intellektuell innsikt i forskningsintervjuet. På grunn av informantenes sårbarhet og de sterke historiene, opplevde jeg det noen ganger utfordrende å holde meg til den rene forskerrollen. Jeg ser faren i at ved å forfølge enkelte tema, kan en få tilgang til opplysninger informanten i utgangspunktet ikke hadde tenkt å gi fra seg. Risøy (2009: 120) sier at det er et krav til forskeren at hun bruker sitt skjønn for å forhindre at informanter føler seg utlevert. Jeg følte noen ganger at det ble viktig å skifte tema, eller si fra om at de ikke trengte å gi meg disse opplysningene. Risøy(2009:121) sier at det noen ganger kan være nødvendig å vektlegge rollen som medmenneske sterkere enn forskerrollen. I noen sekvenser var det tydelig at det var behov for et lyttende medmenneske mer enn det var behov for en forsker. Dermed følte jeg enkelte ganger at jeg stod i et etisk dilemma. Kunne jeg gli ut av forskerrollen, eller skulle jeg forbli i denne uansett? Jeg ser at jeg nok noen ganger delvis gled ut av den, og siden jeg er uerfaren som forsker kom ikke dette tydelig nok frem. Jeg burde sannsynligvis ha sagt i fra om dette. Ifølge Risøy (2009: 122) blir da informanten klar over dette, og vil dermed ikke forvente den samme responsen på andre ting som blir sagt. Hun beskriver også betydningen

av å få si ting høyt til personer man stoler på, og betydningen av å bli møtt i den eksistensielle situasjonen man er i. Jeg ser at min profesjonelle bakgrunn, kunne føre til at informantene kunne bli forvirret og blande min forskerrolle og sykepleierrolle selv om jeg hadde avklart dette innledningsvis. Jeg har i kraft av min profesjonelle bakgrunn kunnskaper som kunne gi disse personene støtte på å bearbeide vonde tanker. Dermed ble det etisk vanskelig for meg å ikke skulle gi dem denne støtten, og det viste seg at fornemmelsene mine var riktige. Jeg ser allikevel dilemmaet i at informantene gikk inn i dette fra en posisjon som var beskrevet i forespørselen, og at jeg burde ha vært klar og tydelig på når jeg var forsker og når jeg var medmenneske. Mange av informantene fortalte at det hadde vært godt å få snakket om opplevelsene sine, og noen sa også at det hadde vært en terapieffekt i samtalen.

3.6 Utvalg

I forskning må det sørges for utvalgsstrategier der materialet både inneholder data om fenomenet som skal utforskes, og grunnlag for overveielser om kunnskapens gyldighet og rekkevidde. Siktemålet for overførbarhet i kvalitativ forskning er å kunne an vise betingelser, muligheter og begrensninger for hvor forskningens beskrivelser, begreper eller modeller har gyldighet. Dermed har utvalgets egenart betydning for overførbarhet av kunnskapen som utvikles (Malterud 2011: 55). Utvalget skal settes sammen slik at det inneholder tilstrekkelig rikt og variert materiale om det en ønsker å si noe om når studien er gjennomført. Videre sier hun at informasjonsrikdom er et mer adekvat kriterium enn representativitet. I kvalitativ forskning kan et tilfeldig utvalg true kunnskapens gyldighet. Problemstillingen skal kunne belyses fra ulike sider. For å oppnå dette, og å unngå et skjevt eller magert materiale som gir begrenset tilgang til feltet, må en ha tilstrekkelige data (Malterud 2011:56). Jeg ønsket å få innsikt i en spesiell gruppe foreldres opplevelser og erfaringer. Livsløpsperspektivet var én teoretisk tilnærming. Dermed var det viktig å ha med betydningsfulle kontekster og bakgrunner. For å oppnå tilstrekkelig informasjon måtte jeg foreta strategisk utvelging av informanter. Ved strategisk utvalg konstrueres først kategorier basert på sentrale kjennetegn, deretter rekrutteres informanter i de forskjellige kategoriene (Johannesen, Tufte og Kristoffersen 2006: 109). Et strategisk utvalg med vekt på mangfold kan levere mer stoff til utvikling av nye hypoteser, og skaffe utfordringer til konklusjoner som i første omgang kan virke opplagte. Variasjonsbredde kan gi mulighet for å beskrive flere nyanser ved et fenomen, og det er viktig å ta stilling til hvilke dimensjoner det er viktig å sikre variabilitet for. Videre representerer de beste dataene motsigelser og paradokser, og når funnene ikke er entydige og

klare, reduseres risikoen for raske slutninger. Dermed kan det strategiske utvalget bidra til å styrke påliteligheten på resultatnivå (Malterud 2011: 57 – 58). Dimensjonene jeg syntes det var viktig å sikre variabilitet for blir forklart under, og de er utvalgt på bakgrunn av min forforståelse som danner noen hypoteser om at de ulike gruppene opplever dette ulikt.

Inklusjonskriteriene ble som følger:

- Åtte foreldrepar.
- Barnet var innlagt ved avdelingen for mellom seks måneder til to år siden.
- Begge foreldrene vil delta, og hver for seg.
- Barnet lever fortsatt.
- Fire par foreldre til premature barn og fire par foreldre til terminfødte eller postmature barn.
- Både flergangsfødende (barnet har søsken) og førstegangsfødende.
- Både kort og lang avstand til sykehuset.
- Beherske norsk muntlig og skriftlig.
- Over 18 år.

For å få et rikt og variert materiale jamfør Malterud (2011: 57), måtte utvalget stratifiseres ut ifra de pasientgruppene som blir innlagt i den aktuelle avdelingen. Foreldregruppen er ikke homogen, og for å få representanter for flest mulig av gruppene, og å unngå skjevhet og et for magert materiale, måtte jeg ha et ganske stort utvalg. I kvalitativ forskning kan store utvalg føre til at materialet blir uoversiktlig og analysen overfladisk (Malterud 2011: 60). Jeg vurderte antallet til at det var realistisk og mulig å gå i dybden med tanke på å belyse problemstillingen. Materialet er samtidig så rikt at det kanskje gir anledning for mer arbeid senere. De som ble spurt om å delta, er foreldre som for et halvt til to år siden hadde det nyfødte barnet sitt innlagt ved nyfødt intensiv avdeling. Jeg ønsket en viss avstand til sykehusoppholdet for at foreldrene skal ha hatt mulighet til å danne seg et overblikk over opplevelsene sine. Til lengre tid det går siden barnets sykehusopphold øker imidlertid faren for at hukommelse og fortregning kan virke inn og noe kan bli glemt. Det kan oppleves sterkt å delta i et intervju som omhandler tema fra en svært krevende tid for dem. Dette kan vekke til live følelser og tanker som de muligens har skapt en viss avstand til. Dette fordrer sensitivitet av meg som intervjuer. Pragmatisk sett, måtte jeg også ha et visst tidsspenn for å få stort nok antall av informanter. Ved å spørre foreldre til tidligere innlagte barn, fikk jeg muligheten til å spørre dem om hvordan det har gått med dem i ettertid, og om det var noe som ble gjort i tiden ved, og etter utskrivelsen, som kan ha påvirket i positiv eller negativ

retning. Jeg har dessuten en forforståelse om at mange av de inneliggende ikke er helt bevisste om hva som skal til for at de føler mestring der og da. De er ofte forvirret, og beskriver livet på avdelingen som et liv i en boble (Hagen 2008: 113). De er ofte svært konsentrert om det syke barnet sitt. Når det har gått en tid, kan en få vite noe om forskjellen mellom det å være på sykehuset kontra hvordan det har gått siden. De kan ha glemt en del fra oppholdet, men har sannsynligvis tanker om hva som gjorde at det gikk som det gikk med dem etter utskrivelsen.

Både mødre og fedre ble spurt for å få størst mulig informasjonsrikdom (Malterud 2011: 56). Tidligere forskning viser forskjeller mellom mor og far (Fegran 2008: 810), og et av forskningsspørsmålene omhandler forskjeller og likheter mellom mor og far til det samme barnet. Muligens må det i praksis fokuseres noe forskjellig på mødre og fedre på bakgrunn av sårbarhet og mestring. Ved individuell intervjuing gis det ikke anledning til å støtte hverandre. Det åpnes heller ikke opp for muligheter til å sette ord på opplevelser som kanskje har vært vanskelig å sette ord på dem i mellom. Dette kan være et etisk dilemma. Jeg vurderte det allikevel som viktig å intervju dem hver for seg, da det ga muligheter for et individuelt fokus og for å unngå at de påvirket hverandre. Videre at de ikke skulle beskytte hverandre og seg selv ved å begrense formuleringer og uttalelser, slik at historiene kunne påvirkes og bli annerledes.

Foreldre som har mistet barna sine valgte jeg bort av etiske hensyn. Det er et stort felt i seg selv, og krever vide rammer. Foreldre til både premature, terminfødte og postmature barn ble spurt. Dette også på bakgrunn av ønske om informasjonsrikdom. Det viste seg å være vanskelig å skaffe nok informanter i gruppen foreldre til terminfødte og postmature barn. Hvorfor, får jeg ikke svar på siden jeg ikke purret. Tre foreldrepar i gruppen ville delta, og dette vurderte jeg som nok til å få variasjon. Barna som blir innlagt er en svært heterogen gruppe barn, der sykdomsbildet varierer sterkt. Alvorlighetsgrad av sykdom hos barnet og sykehusoppholdets varighet kan være ulik. Det blir praktisert ulike typer pleiefilosofi til disse gruppene, noe som kan influere på foreldrenes opplevelser (Sandtrø 2009: 57-61). Med dette utvalget får jeg mulighet til å finne ut hvordan foreldre til både terminfødte og prematurfødte syke nyfødte inntil tre måneders gamle barn opplever det å ha barnet sitt innlagt ved nyfødt intensiv avdeling. Noen blir innlagt direkte fra fødeavdelingen, andre kom direkte hjemmefra, atter andre ble overført fra annet sykehus. Videre ble både førstegangs- og flerbarnsforeldre spurt. Å ha ansvar for flere barn hjemme vil føre til utfordringer som førstegangsforeldre ikke

har. Foreldrene kunne ha kort eller lang reiseavstand til sykehuset. Reiseavstanden vil ha betydning for muligheter for permisjoner og besøk. At informantene behersker norsk muntlig og skriftlig vil gjøre at man i størst mulig grad kan unngå misforståelser og kompleksitet. De forspurte er over 18 år og dermed myndige. De er voksne, og har ansvar for egne valg, for eksempel i å ta avgjørelsen om at de ønsker å delta i studien.

Alvorlig sykdom hos barnet har stor betydning for familien (Shudy et al. 2006: 203). Ved å gjøre informantgruppen så heterogen, vil jeg få med de fleste gruppene av pasienter og foreldrene deres som legges inn i avdelingen. Dermed kan jeg få innsikt i likheter og forskjeller mellom disse gruppenes erfaringer og opplevelser. Dette kan føre til en dekkende kunnskapsutvikling og implikasjonene for praksis vil kunne styres i spesifikk retning.

For å gi leser et oversiktsbilde, velger jeg å presentere informantene og barna med relevant bakgrunnsinformasjon i to tabeller. For å anonymisere har jeg gjort noen endringer rundt alder og yrkesbakgrunner hos foreldrene. Noen av barnas gestasjonsalder (GA; svangerskapsuke), kjønn og oppholdsvarighet kan være endret. Endringene som er gjort får ikke betydning for studiens resultater.

Tabell 2. Oversikt over informantene

Fam	Mors alder og yrkesbakgrunn	Fars alder og yrkesbakgrunn	Sivilstand	Søsken antall	Søsken alder i år	Avstand til sykehuset
1	32 fysioterapeut	38 forsker	gift	ett	2	lang
2	29 sykepleier	33 elektriker	samboere	ett	5	lang
3	39 mellomleder	39 ingeniør	samboere	to	16 og 19	lang
4	37 pedagog	40 rørlegger	gift	ett	5	kort
5	35 tannlege	35 bioing.	samboere	0		kort
6	38 tannlegeass.	38 dataprogr	samboere	0		kort
7	40 pedagog	42 sosionom	gift	to	7 og 9	kort
8	33 sekretær	34 maskinist	gift	to	6 og 8	lang

Tabell 3. Oversikt over barna

Fam.	GA	Type fødsel	Behandling	Respirator/ Cpap-døgn	Oppholdsvarighet mor	Oppholdsvarighet barn	Innlagt fra
1	40	vaginal	medisinsk		3 uker	3 uker	Hjemmet
2	24	ak. sectio	medisinsk	Respirator 8d/ Cpap 75d	3,5 mnd	3,5 mnd	Fødeavd. samme sykehus
3	28	ak. sectio	medisinsk	Cpap18d	2 mnd	3 uker	Overflyttet fra

							annet sykehus
4	32	ak. sectio	medisinsk	0	6 uker	6 uker	Fødeavd. samme sykehus
5	42	vaginal	medisinsk/ kirurgisk	0	2 dager	2 dager	Hjemmet
6	40	vaginal	medisinsk	0	10 dager	10 dager	Fødeavd. samme sykehus
7	30	sectio	medisinsk	respirator 5d/ Cpap 3d	13 uker	7 uker	Fødeavd. samme sykehus
8	28	vaginal	medisinsk/ kirurgisk	respirator 1d/ Cpap 42d	10 uker	6 uker	Fødeavd. samme sykehus

3.7 Opprette kontakt med informantene

Etter søknad fikk jeg godkjenning av avdelingsledelsen til å benytte meg av avdelingens register over pasienter (vedlegg 1). Regional etisk komité og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste ga deretter sitt løyve (Vedlegg 2 og 3). Jeg plukket bevisst ut informanter ut fra inklusjonskriteriene og sendte til sammen ut 50 forespørsler fordelt på tre utsendinger i løpet av en måned. Brevene ble sendt til mødrene da det er mødrenes adresser som er opplyst i registeret. Jeg vedla forespørsel og informasjon til far i alle brevene, slik at foreldrene hadde mulighet til å svare separat. Fem brev kom i retur på grunn av ukjent adresse. Jeg valgte å ikke purre, da jeg ønsket å ha med informanter som ikke følte seg presset, og jeg hadde store muligheter for å få nok informanter gjennom registeret. Jeg mener at purring kunne ha påvirket relasjonen mellom dem som informanter, og meg som forsker. Det jeg tapte ved å ikke purre, var kunnskaper om hvorfor de ikke ønsket å delta. Dermed har utvalget selv utført en form for selvselektering. Dette kan ha ført til et skjevt utvalg jf. (Grønmo 2007: 182) uten at jeg med sikkerhet kan si noe om dette. Slik jeg ser det, får ikke dette en viktig betydning så lenge dette ikke handler om statistisk generalisering, men om overførbarhet. 17 av 45 forespurte ønsket å delta, ni kvinner og åtte menn. Jeg valgte å benytte meg av de åtte parene som svarte positivt, da det ene forskningsspørsmålet omhandler forskjeller og likheter mellom mor og far til det samme barnet. Jeg kontaktet informantene på telefon, for videre avtale etter hvert som de svarte positivt på forespørselen.

3.8 Gjennomføring av intervjuene

Ved gjennomføring av intervjuene er det viktig å etablere en god kommunikasjonssituasjon. Det er viktig å sikre at intervjuingen kan foregå mest mulig uten forstyrrelser. Samtidig bør intervjuet foregå på et sted der informanten føler seg vel. Informanten bør ikke ha det travelt, og forskeren bør legge vekt på å finne en god form for samtalen slik at informanten føler seg på bølgelengde med intervjueren, og samtalen blir avslappet og dagligdags (Grønmo 2007: 163). På bakgrunn av dette tilbød jeg meg å komme hjem til dem, men valgte å la

informantene bestemme om de ønsket å gjennomføre intervjuene hjemme hos seg eller på mitt kontor. De fleste valgte å ta det hjemme, mens to ble tatt på mitt kontor, og to på informantens kontor. Dette hadde praktiske årsaker. Tidspunkt bestemte informantene.

Intervjuet innledes ifølge Kvale og Brinkmann(2010: 141) med en brifing. Jeg valgte å innlede med å presentere meg selv og å repetere informasjonen de hadde fått i forespørselen, for å forsikre meg om at de hadde forstått hensikten og vilkårene med intervjuet. Det er ifølge Ryen (2006: 101) viktig å bruke tid på oppvarming.

Ved at intervjueren lytter oppmerksomt og viser interesse, forståelse og respekt, og er avslappet og klar over hva hun eller han ønsker å vite, skapes det god kontakt (Kvale og Brinkmann 2010: 141). Jeg var bevisst på å lytte og å signalisere min interesse, noe som ikke var vanskelig. De sterke historiene fanget meg, og jeg hadde god nytte i at jeg hadde lært temaene i intervjuguiden utenat, slik at jeg klarte å være fleksibel i bruken av den, samtidig som jeg kunne styre intervjuet innenfor de aktuelle temaene. Dette ble også bedre og bedre med trening, og jeg følte at intervjuene mer og mer ble gode samtaler. Det ble imidlertid viktig for meg å balansere dette så ikke det hele skulle gå over til å bli terapeutiske samtaler (Kvale og Brinkmann 2010: 61).

Intervjuguidens første hovedspørsmål var åpent. Jeg ba dem om å fortelle om hvordan de opplevde at det nyfødte barnet deres var sykt, og måtte legges inn ved nyfødtintensiv avdeling. Det viste seg at denne fremgangsmåten var god. De fleste spurte om fra når de skulle begynne å fortelle, hvorpå jeg svarte at de gjerne måtte fortelle litt fra svangerskapet og fødselen hvis de ønsket det, og det gjorde alle. Grønmo (2007: 163) sier at det viktig å sørge for god flyt i samtalen, og at intervjuet starter med enkle spørsmål som følges av en gradvis stigning i nivået på spørsmålene mot mer tyngre, kompliserte emner, for så mot slutten å ta de eventuelt sensitive, kontroversielle spørsmålene. Jeg erfarte at det var viktig at de fikk selv fikk bestemme fremdriften på dette. Temaet er i seg selv sensitivt, og det er vanskelig for meg å vurdere hva som var minst eller mest sensitivt for informanten. Flyten i samtalen var best når de fikk fortelle fritt, mens jeg kom med motiverende kommentarer eller utdypende spørsmål. Mange av informantene virket berørte, og flere gråt under intervjuene. Ved å gi dem tid til å hente seg inn igjen, mener jeg dette ble ivaretatt på en god og respektfull måte. Jeg vurderer det slik at den kunnskapen jeg fikk, er unik og ble skapt på bakgrunn av den friheten de fikk til selv å fortelle sin historie. Ifølge Kvale og Brinkmann (2010:51) skapes den kunnskapen som produseres i forskningsintervjuet av selve samspillet i den spesielle

situasjonen som oppstår mellom intervjuer og intervjuperson. Annen kunnskap hadde blitt skapt i andre interpersonelle situasjoner.

De fleste informantene kom av seg selv inn på mange av hovedtemaene i guiden, og dette gjorde det enkelt for meg å styre dem videre ved å stille spørsmålene jeg hadde forberedt meg på innen de ulike temaene. Jeg var bevisst det Malterud (2011: 182) kaller dialogisk validering, og der jeg var i tvil om jeg hadde forstått informanten riktig, sjekket jeg dette ved å spørre. Hovedspørsmålet i intervjuguiden inviterte dem til å fortelle kronologisk. Mange av foreldrene valgte imidlertid å fortelle i en annen rekkefølge. Dette oppfattet jeg som tegn på at det de snakket mest og først om, var det som hadde gjort størst inntrykk på dem. I disse tilfellene var intervjuguiden nyttig, da jeg ved hjelp av den etter hvert kunne styre informanten inn på de temaene jeg ønsket å høre mer om. Dermed ble disse temaene ikke glemt, selv om det ikke var naturlig å komme inn på alle delspørsmålene i alle intervjuene.

Kvale og Brinkmann (2010: 141) sier at når intervjuet er over kan det oppstå en viss anspenhet eller angst siden personen har vært åpen om emosjonelle opplevelser, og kan sitte med en følelse av undring over hva bidraget skal brukes til, samt en følelse av tomhet. Mange kan også føle en berikelse. Jeg erfarte at det var viktig å ha god tid da det flere som ønsket å prate litt både før og etter selve intervjuet. Dette førte til at intervjuet ble utført i en god, avslappet atmosfære, og at vi kunne gå hver til vårt med en følelse av avklarhet. Flere av informantene fortalte etter intervjuet at de var slitne samtidig som det hadde vært godt å få snakke og blitt lyttet til. Kvale og Brinkmann (2010: 142) sier at den innledende brifingen bør følges opp med en debriefing etter intervjuet. Dermed mener jeg det var en god vurdering å bruke god tid på dette.

Avslutningsvis takket jeg for meg, og minnte dem på vilkårene i informasjonsbrevet de fikk ved forespørselen. Dette spesielt med tanke på et eventuelt behov for oppfølging. Ifølge Malterud (2011: 203) skal det foreligge et tilfredsstillende opplegg for oppfølging i prosjekt er det finnes risiko for uønskede eller uheldige reaksjoner. Ingen av informantene har tatt kontakt for oppfølging i etterkant.

3.9 Transkribering

Malterud (2011: 78) sier at forskeren sette spor i materialet også gjennom transkripsjonsprosessen. Transkribering handler dypest sett om tolkning (Kvale og Brinkmann 2010: 192), og må ses i sammenheng med reliabilitet og validitet. Avveininger i forbindelse med dette tar tid. Til sammen hadde jeg 25 timer lydopptak, med en gjennomsnittstid på cirka

en og en halv time. Lydopptakene hadde god kvalitet. De 16 intervjuene ble gjennomført i løpet av syv uker. Dermed ble intervjuperioden komprimert, og på grunn av svært hektisk jobbsituasjon fikk jeg ikke anledning til å transkribere før jeg måtte intervju flere informanter. Jeg ser at dette hadde vært ønskelig, for ved å bearbeide og reflektere over inntrykkene, kunne jeg ha fått bedre anledning til å forbedre intervjuteknikk og spørsmål. Inntrykkene var sterke, og det hadde vært ønskelig med mer tid mellom intervjuene. Det hadde lettet fokuseringen på den enkelte familien, og omfokusering mellom familiene. Før jeg begynte å skrive, lyttet jeg flere ganger til lydfilene for å huske både det informantene sa, samt at jeg ønsket å memorere intervjuenes atmosfærer og sinnsstemninger. Første gjennomlytting skjedde kort tid etter intervjuet. Lydfilene ble avskrevet ordrett, og jeg noterte pauser, stillhet, gråt og latter i parentes. Jeg har transkribert 308 sider med linjeavstand 1,15. Det gir et gjennomsnitt på litt over 19 sider pr. intervju, men de vekslet mellom ni til 29 sider. Syv av intervjuene var mellom 22 og 29 sider, og åtte var mellom ni og 18 sider. Bakgrunn for den store variasjonen var sannsynligvis barnas ulike tilstander og kontekster. Hvordan foreldrene fortalte varierte også, noen brukte flere ord enn andre, og kvinnenens intervjuer var mer ordrike i de fleste tilfellene.

3.10 Validitet, reliabilitet og overførbarhet

Underveis i forskningsprosessen bør en kontinuerlig vurdere om en får svar på det en ønsker å vite noe om, og om svarene en får er til å stole på. Videre bør en spørre seg om i hvilken grad dette har betydning for andre. Ved å stille spørsmål om relevans gjennom hele forskningsprosessen, kan en fange opp svakheter i prosjektet (Malterud 2011: 182). Dette handler om bekreftelse av kunnskap, og innen vitenskapen brukes validitet, reliabilitet og generaliserbarhet som begreper for å dekke dette området. Dette er egentlig forskningsetiske spørsmål.

Reliabilitet har ifølge Kvale og Brinkmann (2010: 250) med resultatenes konsistens og troverdighet å gjøre. Jeg forsøkte i intervjuene å unngå å stille ledende spørsmål og å avbryte for ofte. Ved å vente på hva som ville komme, ga jeg dem tid til å komme med det som var viktig for dem. Jeg fulgte heller ikke intervjuguiden slavisk, men lot foreldrene fortelle i egen rekkefølge. Dette mener jeg fremmer at de fortalte og la vekt på det som var viktig for dem. Jeg forsøkte også å verifisere mine tolkninger ved å spørre om jeg hadde forstått dem riktig. Jeg ser i ettertid allikevel at jeg under intervjuene oftere kunne stilt utdypende spørsmål, og at jeg noen ganger avbrøt viktige tankerekker.

Gjennom å beskrive analyseprosessen nøyaktig og detaljert mener jeg at undersøkelsen er etterprøvbare. Jeg erkjenner hvordan min forforståelse har påvirket hele prosessen. Til sammen mener jeg at disse forholdene styrker resultatenes pålitelighet. Malterud (2011: 21) sier at ingen kunnskap er allmenngyldig, og at det heller er viktig å ta stilling til hva dette er sant om, enn at det er sant. Dette kalles intern validitet. Kvale og Brinkmann (2010: 252) sier at validitet handler om i hvilken grad en metode undersøker det den er ment til å undersøke, og bytter begrepet sikker kunnskap ut med forsvarlige og falsifiserbare kunnskapsutsagn. Da kan validiteten sikres gjennom at det er mulig å undersøke kildene til ugyldighet. Dette fører med seg at fremgangsmåten må være transparent, og validiteten avhenger da ifølge Kvale og Brinkmann (2010: 252) av den håndverksmessige kvaliteten under undersøkelsen, av kontinuerlig kontroll, fremsettelse av nye spørsmål og teoretiske fortolkninger av resultatene. Ved å beskrive detaljert hvordan jeg har tenkt og handlet gjennom prosessen mener jeg at oppgaven fyller kravet om å være transparent.

Ekstern validitet, eller overførbarhet (Malterud 2011: 22) diskuteres avslutningsvis i oppgaven.

4. Analysestrategi og presentasjon av funn

4.1 Innledning

Ved beskrivende analyse er målet å bruke empiriske data til å utfordre og utvide eksisterende beskrivelser, og aller helst på en måte som fører til ny innsikt (Malterud 2011: 85).

Hensikten med studien er å forstå og videreformidle foreldrenes opplevelser, og målet med analysen er å utvikle nye beskrivelser av de fenomenene som ble studert. På bakgrunn av dette ble jeg inspirert av Malteruds modifiserte utgave av Amadeo Giorgis analysemetode fenomenologisk systematisk tekstkondensering. Metoden egner seg ved deskriptiv tverrgående analyse som har til hensikt å utvikle nye beskrivelser av fenomener.

Analyseprosessen gjennomføres i fire trinn: 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsdannende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, 4) å sammenfatte betydningen av dette. Formålet er å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innen et bestemt felt (Malterud 2011: 96 – 97). Giorgi selv sier at en gaves verdi kommer an på hvordan mottakeren evne til å motta den, ikke på giverens evne til å gi (Giorgi 1985: 10). Han mener at dette kan overføres til den fenomenologiske metoden, og at giveren er informanten, mens mottakeren er forskeren.

4.2 Analysen

Forforståelsen påvirker hele forskningsprosessen, og analyseprosessen starter allerede ved planleggingen av prosjektet. Det er derfor naivt å fornekte sin egen rolle, men dersom forskerens person blir altfor tydelig til stede i materialet, blir kunnskapens gyldighet og pålitelighet betydelig innsnevret. Dette skjer hvis en tillater forforståelsen å overdøve den kunnskapen det empiriske materialet kunne ha levert (Malterud 2011: 39 – 41). I første analysetrinn skal en arbeide aktivt for å sette forforståelsen og den teoretiske referanserammen midlertidig i parentes. Jeg la derfor intervjuguiden bevisst til side, og konsentrerte meg om å forsøke å være objektiv under gjennomlesingen av datamaterialet.

Jeg fulgte Malteruds modifiserte Giorgi-metode ganske strengt. Etter transkriberingen av alle intervjuene, leste jeg gjennom hver transkripsjon for å danne meg et helhetsinntrykk. Neste trinn var å oppsummere inntrykk og begynne en systematisering. Jeg skimtet foreløpige temaer i materialet, og med disse i bakhodet systematiserte jeg materialet ved å identifisere meningsbærende enheter. Dette kaller Malterud (2011: 101) for koding, og handler om å klassifisere tekstelementer som har sammenheng med de foreløpige temaene. Tekstbitene ble etter sitt innhold merket med en kode. På dette trinnet ble det behov for å skjele til

forforståelsen og teoriperspektivet for å finne ut om kodene representerte fenomener av samme klasse.

Den hermeneutiske sirkel handler om stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det som skal fortolkes og den konteksten det fortolkes i, mellom det som skal fortolkes og egen forforståelse. Fortolkning av delene er avhengig av hvordan helheten fortolkes, og hvordan helheten fortolkes er avhengig av hvordan konteksten fortolkes, og omvendt (Johannesen, Tuft og Kristoffersen 2006: 315). Jeg gikk att og fram mellom empirien og kodene, med teoriperspektiv og egen forforståelse som en styrende logikk, og det viste seg at jeg måtte justere på kodene underveis. Noen koder ble slått sammen, andre ble lagt til. Kodingen innebar en systematisk dekontekstualisering ved at deler av teksten ble hentet ut fra sin opprinnelige sammenheng (Malterud 2011: 104).

I trinn tre ble de empiriske dataene redusert til et dekontekstualisert utvalg av meningsbærende enheter. Jeg trakk ut mening ved at jeg kondenserte innholdet i de meningsbærende enhetene. Nå var det viktig å ha problemstillingen og forskningsspørsmålene i bakhodet. Var enhetene virkelig meningsbærende? Hva kunne dette fortelle om problemstillingen? Videre ordnet jeg materialet i subgrupper. Dette trinnet ble nok preget av min egen kunnskapsbakgrunn og teoriperspektiv ved at jeg la vekt på sammenhenger sett fra et sykepleieperspektiv. Dette på tross av at jeg var bevisst på å forsøke å være objektiv. Malterud (2011: 106) sier at det kan være nyttig å utføre dette trinnet sammen med andre for å nyansere fenomenene, men dette hadde jeg ikke tid eller anledning til.

Jeg jobbet i matriseform. Et av forskningsspørsmålene omhandlet forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelser av den samme hendelsen. Dermed utarbeidet jeg i tillegg til kolonnen som omhandlet hele utvalget, kolonner for mors og fars opplevelser. Ut fra subgruppene utviklet jeg kondensater. Dette var kunstige sitater som sammenfattet innholdet i de aktuelle subgruppene. Dette var en svært arbeidskrevende prosess, da materialet mitt var omfattende. Jeg måtte også flytte på innhold mellom de ulike subgruppene etter hvert som jeg jobbet med stoffet. I det fjerde trinnet, rekontekstualiseringen, skal det vurderes om hvorvidt resultatene fortsatt gir en gyldig beskrivelse av den sammenhengen den opprinnelig ble hentet ut fra (Malterud 2011: 107). Jeg laget etter Malteruds mal en analytisk tekst for hver kodegruppe med den hensikt å formidle hva materialet fortalte om en utvalgt side av problemstillingen. Hver enkelt subgruppe fikk sitt eget avsnitt fortalt i tredjepersonsform. Den analytiske teksten representerer resultatene i undersøkelsen, og det er derfor viktig at det

kommer tydelig fram at dette er essensen fra flere historier sammenfattet gjennom analyse. Det skal nå komme fram overskrifter som sammenfatter hva det handler om, og disse kan ligge på beskrivelse- eller begrepsnivå (Malterud 2011: 108). Mine overskrifter viser til de beskrivelsene som kom fram under analysearbeidet. Den videre valideringen av funnene gjorde jeg ved det Malterud (2011: 109) kaller å rekontekstualisere resultatene opp mot materialet. Jeg tok fram transkripsjonene og fant fram det de opprinnelig hadde sagt, og sjekket dette opp mot resultatene. Det viste seg at informantene i ulik grad hadde sagt noe om beskrivelsene, men alle hadde bidratt nok til at det var uproblematisk å føre beskrivelsene tilbake til utskriftene. Noen av resultatene viste seg å være lite dekket av litteraturen jeg hadde funnet gjennom litteratursøket. Tekstkondenseringen av hele materialet avdekket to hovedkategorier med til sammen seks underkategorier. To av dem; ”Sammenvevde liv” og ”Søsken berører og er berørte” henger tett sammen, men jeg valgte allikevel å skille dem ad, da ikke alle var flerbarnsforeldre, samt for å rette søkelyset spesielt mot søsknene til det syke barnet.

Tabell 4. Hovedkategorier og underkategorier.

Hovedkategorier	Møtet med helsevesenet	Foreldrenes totalsituasjon
Underkategori 1	Informasjon, kommunikasjon og faglig dyktighet	Sammenvevde liv
Underkategori 2	Personalets evne til å vise omsorg	Angst, krise og framtid frykt
Underkategori 3	Fasiliteter, organisering og samhandling	Søsken berører og er berørte

For å presentere empirien og vise utgangspunktet for diskusjonen og svarene på forskningsspørsmålene, valgte jeg å bruke narrativ analyse som metode. Ved å gjøre dette settes også leser inn i konteksten. Malterud (2011: 137) sier at en historie kan åpne for ny kunnskap og forståelse, og danne et konkret grunnlag for analyse, men legger vekt på at en god historie ikke nødvendigvis er vitenskapelig kunnskap. I narrativer finnes det alltid en forteller som tar med tilhøreren på en reise fra start gjennom tid, og narrativer har roller, struktur, temporalitet og plott. Narrativ analyse er et redskap for å se nærmere på hvordan disse forholdene påvirker fortellingen. Dermed kan samme hendelse lede til mange historier som på hver sin måte forteller om det som skjedde, og historienes gyldighet kan sjelden måles i forhold til ”fakta” siden dette forutsetter at det foreligger en utvetydig hendelse som bare kan oppleves på en eneste måte. Fortellerens versjon er en av mange, og i møtet mellom forsker og forteller skapes en unik versjon av historien, som er preget av tid, sted og stemninger, der

også forskeren blir en del av historien (Malterud 2011: 138). Gjengivelser av samme hendelse kan bli ulike siden informanter har ulike erfaringer og bakgrunner, samt at konteksten den blir fortalt i og hvem den blir fortalt til, influerer. Polkinghorne (2005: 91 – 93) legger vekt på forskerens påvirkning på resultatene. Siden historien blir til gjennom flere ”omveier”, er nøyaktighet og refleksivitet viktig. Først skal den fortelles, så tolkes av en lytter, siden skal den rapporteres og til sist oppfattes av en leser. I tillegg kan informantene ha hatt intensjoner og ønsker om en bestemt fortolkningsmåte. Hvordan jeg har oppfattet dette, eller andre tause budskap, påvirkes av min forforståelse og teoretiske perspektiv. Jeg håper å få frem hver enkelt informants stemme. For at historiene skulle vise tilbake til informantenes meninger på en nøyaktig måte, måtte jeg gå att og fram mellom lydfile og skrivearbeidet. Dette for å få med hele budskapet, altså både det som ble sagt og hvordan det ble sagt. Både utsagn, stemninger og følelser har betydning for meninger og hvordan jeg har tolket, men jeg har vært bevisst på å forsøke å ikke overtolke. Malterud 2011: 44) spør om en har rett på å hevde på vegne av en annen at deres uttrykk betyr noe annet enn de sa, og om forskerens posisjon er mer gyldig enn informantens egen. Samtidig sier hun at forskeren er forpliktet til en sammenfatning og overordnet forståelse (Malterud 2011: 45). Jeg har forsøkt å balansere mellom tolkning og beskrivelser ved hjelp av bevissthet rundt påvirkningskraften min forforståelse og mine teoriperspektiv har, samt å være bevisst at jeg ikke skulle være et mikrofonstativ for informantene.

Jeg ønsker å få frem foreldrenes individuelle erfaringer og opplevelser, ikke å måle hvordan faktorer påvirker for å måle effekt i forhold til en gullstandard. Dette ble spesielt tydelig når jeg undersøkte likheter og forskjeller mellom mors og fars historier i den samme hendelsen. Polkinghorne (2005: 80) skiller mellom analyse av narrativ, som er fortellingsanalyse og dermed beveger seg fra historier til betydningsfulle elementer ved å tolke meningen bak elementene, og narrativ analyse, som går fra elementer til historier. Formålet med narrativ analyse er å skape historier med utgangspunkt i materialet. Dataelementene som kreves er beskrivelser av hendelser og opplevelser sett i et lengdesnittsperspektiv, og narrativ analyse setter sammen disse elementene til en fortelling (Polkinghorne 2005: 85). Resultatet av narrativ analyse er en retrospektiv forklaring. Tidligere hendelser kobles til resultatet for å forklare hvordan et endelig utfall blir til. Det vil ikke være behov for alle dataelementene for å fortelle historien. Elementer som ikke motsier plottet, men som ikke er relevante for dets utvikling, vil ikke bli en del av forskningsresultatet, den historiske fortellingen. Denne prosessen har blitt kalt narrativ glatting (Polkinghorne 2005: 86). For å skape en historie ut fra

innsamlede data bør kontekst beskrives slik at dens påvirkning og bidrag til plottet kan forstås, samt at beskrivelse av hovedpersonen kan forklare dennes responser på hendelsene. Signifikante andre kan influere på hovedpersonens handlinger og mål, og bør beskrives. Ved å se historien fra hovedpersonens perspektiv, skapes den unike historien, og personenes tanker og handlinger påvirkes av nåtidige og tidligere erfaringer, derfor er det viktig med historisk plassering. Resultatet av en narrativ analyse er en fortelling. Historien er unik, og skal kunne skilles fra lignende historier og forskningsresultater som presenterer en abstrahert, statistisk gjennomsnittsperson. Kronologi skaper troverdighet ved at det gir meningsfulle forklaringer på personens responser og handlinger. Dette gjør historien begripelig (Polkinghorne 2005: 87-90). En del av disse elementene har jeg forsøkt å bruke.

I diskusjonen ser jeg tilbake på narrative og diskuterer opp mot teori, annen forskning og egen forforståelse.

4.3 presentasjon av empirien

Jeg vil nå presentere informantenes historier familie for familie merket med nummer fra en til åtte. For å ivareta anonymitet er informantenes navn, alder og yrkesbakgrunn noe omskrevet. Eventuelle søskens alder, kjønn og antall kan i noen tilfeller være endret. Dette gjelder også barnets kjønn, diagnose og gestasjonsalder. Dette er gjort på en slik måte at det ikke får betydning for resultatet av studien.

4.3.1 Familie 1

Merete og Thomas hadde Live på litt over to år da de fikk Joakim. Live går i barnehage, og har alle besteforeldrene sine i samme bygd. Familien har lang reiseavstand til sykehuset. Merete var 32 år og Thomas var 38 år da Joakim ble født. Merete er fysioterapeut og hadde nettopp skiftet arbeidsplass da hun ble gravid. Thomas er forsker. Begge barna er født til termin. Merete hadde hatt alvorlige ammeproblemer med Live. I tillegg mistet hun bestefaren sin under det første svangerskapet. Han hadde vært en svært nær og viktig slektning. Disse opplevelsene gjorde at hun ikke var trygg under svangerskapet med Joakim. Hun var engstelig for hva som ville skje denne gangen og klarte ikke helt å glede seg. Hun var sliten og hadde en del svangerskapsrelaterte problemer, og selv om hun egentlig hadde behov for det, sykemeldte hun seg ikke under svangerskapet.

Fødselen gikk fint og Joakim var frisk og fin. Nesten fire uker senere merket foreldrene at Joakim endret seg. Han ble gradvis blek og hadde episoder der foreldrene følte at de ikke fikk kontakt med ham. De oppdaget at Joakim hadde et krampeanfall, og de dro til helsestasjonen.

De oppfattet den første legen som usikker, og foreldrene ble utrygge. Legen tok kontakt med en annen lege som hadde erfaring med nyfødte uten av foreldrene fikk innsyn i hvorfor. Denne legen bestemte at Joakim måtte undersøkes på barneavdelingen. De fikk ingen antydning om hva legene trodde det var, eller forklaring på hvorfor det ikke ble rekvirert ambulanse. De trodde derfor at de skulle på en poliklinisk kontroll mens de faktisk skulle legges inn med barnet sitt. Dette førte til at de ikke fikk hentet Live i barnehagen, og besteforeldrene måtte hjelpe. Live var dermed ikke forberedt på å bli hentet av noen andre.

Underveis fikk Joakim flere anfall der han ble fjern og mørk i hudfargen. Det var skremmende for foreldrene, og de sier i ettertid at det ikke kan være slik at en med så syke barn må reise i privatbil og ikke med ambulanse. Mottaket på nyfødtintensivavdelingen ble problematisk. Siden de kom med privatbil måtte de finne frem selv, noe som ikke var enkelt. Etter hvert møtte de en lege som pekte dem i riktig retning. Inne på avdelingen var det ordnet med rom til Joakim, og han ble koblet til diverse medisinskteknisk overvåking.

Observasjonene bekreftet at noe var galt. Dette følte Merete både som en lettelse fordi hun endelig noen skulle ta tak, samtidig som det var svært skremmende. Thomas var overrasket over at Joakim skulle legges inn, og ikke bare skulle undersøkes poliklinisk, men tenkte mest på at de var på riktig sted. De neste dagene ble Joakim grundig undersøkt. Utredningen tok ti dager, og det ble en spennende tid for foreldrene. De ble glade for hvert organ som ble erklært frisk, samtidig som de måtte leve videre i angsten for hva det var som feilte gutten deres. Merete syntes det var en lettelse at de skulle finne ut hva som var galt, men var svært redd for at han skulle dø. Thomas var også redd, men ikke i den grad som Merete.

Oppholdet i avdelingen varte i tre uker. Foreldrene syntes at legene og sykepleierne i avdelingen var profesjonelle og omsorgsfulle. Legene var grundige, ærlige og flinke til å forklare og informere. Foreldrene ville at Live skulle ha det så normalt som mulig, og hun var derfor i barnehagen hver dag under oppholdet. Thomas kjørte henne til og fra daglig, og de timene Live var i barnehagen brukte han på sykehuset. Dagene ble preget av mye bilkjøring. Noen ganger tok han med seg Live på sykehuset, men siden det ikke fantes noe familierom der de kunne være sammen, ble ikke individuelle behov for å være sammen som familie dekt, og Thomas måtte kjøre hjem med Live etter et par timer. Merete var derfor mye alene. Hun savnet støtten i mannen sin. Thomas hadde på grunn av dette bare anledning til å være på sykehuset på dagtid, og han gikk glipp av en del direkte informasjon. De ønsket begge å få mest mulig informasjon Derfor var det viktig for dem begge å være med på Joakims legevisitter. En gang spurte en lege hvorfor de ønsket å være med på legevisitten. Da følte

Merete seg i veien, og det ble vanskelig å spørre etter dette. Thomas reagerte ikke på samme måte. Dette var hans rett.

Kontaktsykepleierne og foreldrene ble godt kjent. Særlig Merete fikk en ekstra god kontakt med pleierne siden hun bodde på sykehuset. Hun opplevde det trygt at kontaktsykepleierne kjente sønnen og visste hvordan han skulle behandles. Noen andre pleiere som ikke kjente Joakim fulgte ikke alltid pleieplanen og hørte ikke på Merete, noe som førte til et par feilbehandlinger. Etter dette brukte Merete mye tid på å bli kjent, slik hun kunne stole på sykepleierne. Nye pleiere var oftest aktuelt på nattevakt, og Meretes netter ble korte, siden hun ble sittende oppe for å gjøre seg kjent. Hun ringte også Thomas før hun la seg. Etter hvert ble hun utslitt av angsten, de korte nettene, og ensomheten. Hun satt med Joakim i timevis, og ville huske hvordan han så ut dersom det ikke gikk bra. Hun gråt veldig mye under oppholdet. Det var tøft for Thomas også, selv om han mente at det var verst for Merete. Han var redd, og hadde angst, men prøvde å overse og skjule det. Han ønsket å være til støtte for Merete, ikke til belastning, og det ble derfor ikke fokusert så mye på opplevelsen hans.

Etter hvert ble Joakim diagnostisert, og de kunne reise hjem. Merete fikk en kraftig reaksjon og vekslet mellom å sove og å gråte hele dagen etter hjemkomsten. Hun var utmattet og helt ute av seg, og hadde problemer i flere måneder. Hun hadde flashbacks og drømte mye. Det kjente reaksjonsmønsteret hennes med å gråte for å rense ut endret seg, og hun fikk ikke til å gråte når det var vanskelig. Først etter et halvt år begynte hun å slappe av og kose seg, og var derfor ikke klar for å jobbe igjen da hun måtte det. Thomas har også hatt det tøft i ettertid, og var mentalt sliten. Han ønsket å støtte Merete da hun hadde hatt det verst, og derfor ble hans egne opplevelser trengt i bakgrunnen. Han fikk ikke bearbeidingen han hadde behov for. Live fikk også reaksjoner. Merete fikk ikke legge henne før flere uker etter de kom hjem fra sykehuset, og hun snakket mye om sykehus og ble avhengig av å ha foreldrene i nærheten. Helsesøster har ikke spurt om hvordan det går med Live. Thomas og Merete mente det hadde vært positivt med et psykologtilbud under og etter oppholdet. Merete tror ikke hun tør å få flere barn siden hun er utrygg på hvordan det vil gå.

4.3.2 Familie 2

Linda og Håvard er samboere og hadde Helle på fem da de fikk Leon. Linda var 29 år og midt i sykepleiestudiet da dette skjedde. Håvard var 33 år. Han er elektriker. De bor tre timer unna barneavdelingen, i samme bygd som foreldrene sine, og har en del nær slekt og gode venner i nærheten. Helle hadde fulltidsplass i barnehage. Svangerskapet med Leon var planlagt, og alle

gledet seg. Linda skulle ta permisjon i et år for å være hjemme. Hun var mye kvalm og hadde en del smerter under begge svangerskapene.

Da hun ble syk i 19. svangerskapsuke, trodde de bare at det var de vanlige plagene. Det viste seg å være en alvorlig infeksjon. Hun fikk behandling, og det roet seg. Fem uker senere fikk hun infeksjon igjen. Denne gangen lot ikke fødselen seg stanse, og Leon ble født i svangerskapsuke 24. Håvard hadde akkurat levert Helle i barnehagen og kommet seg på jobb da Linda ringte og fortalte at hun blødde. Hun hadde ringt legesenteret, som ba henne komme. Der ble det bestemt at hun måtte på sykehuset i ambulanse. Broren til Håvard, Kjell, er ambulansesjåfør, og det var han som kjørte. Kjell er en nær og trygg person for Linda og Håvard, og de oppfatter han som sterk og rolig i tøffe situasjoner. Linda syntes imidlertid det var vondt at akkurat Kjell skulle bli involvert i dette, da han noen år tidligere hadde mistet et barn i en ulykke.

Under transporten forstod ikke Linda hva som holdt på å skje. Hun følte seg ikke så syk at hun måtte på sykehuset, og var stresset på grunn av noe skolearbeid hun ikke fikk gjort. Håvard forlot arbeidsplassen i all hast og reiste til sykehuset i egen bil. Han var svært stresset og redd. For ham var dette en helt uaktuell situasjon. Linda ble først innlagt på lokalsykehuset for å forsøke å stanse fødselen. Da dette ikke lot seg gjøre, måtte de fraktes med helikopter til nærmeste sykehus med nyfødttintensivavdeling. Håvard ringte foreldrene sine for å informere dem, og for å organisere henting av Helle i barnehagen.

Etter flere timers behandling og harde rier måtte barnet forløses. Det gikk opp for dem at Leon skulle bli født for tidlig, og at de ikke kunne forhindre det. Linda var så redd at hun skalv ukontrollert. Hun visste ikke noe om hvordan dette kunne gå, og tenkte mye på hvordan et barn på denne alderen ville være. Hun lurte på om det var noe poeng i dette, og om de ville ta ut og kaste barnet hennes. Hun klarte ikke å være alene med tankene sine, og ba de rundt om å prate med henne og holde henne fast for å slippe skjelvingene. Ingen ga svar på det hun lurte på. De sa ingenting om hvordan et barn på denne alderen ville være. Håvard følte det som om noen slo han i ansiktet. Han gikk ut av rommet for å prøve å samle seg, men klarte det ikke og han gråt ukontrollert. Under keisersnittet ble Håvard igjen alene på barselavdelingen. Han syntes det var grusomt å sitte alene, og hadde tusen tanker i hodet. Den halvtimen inngrepet tok virket uendelig lang. Han gråt, og visste ikke hva han skulle gjøre. I ren desperasjon ringte han Kjell, som ga ham støtte ved å lytte. Etter en stund kom en jordmor inn til Håvard. Hun ville ha underskriften hans på et skjema angående farskapet. Hun visste

ikke hvordan det gikk med Linda, og kom inn igjen da Leon var født, for å følge Håvard til nyfødttintensiv. Det var en sjokkartet opplevelse. Leon ble respiratorbehandlet. Det var masse ledninger og utstyr, og han var omgitt av mye personell. Håvard skjønnte ikke helt at det var barnet hans som lå der. Legen ga ham informasjon om at de fikk se hvordan det gikk minutt for minutt. Håvard gikk til Linda for å si henne at barnet levde, men at de ikke kunne garantere noe. Han gikk fram og tilbake mellom avdelingene. I tillegg ringte han og informerte foreldrene sine. De ønsket å komme selv om det var midt på natten. Det samme ville gjerne broren og kona hans gjøre.

Etter keisersnittet ble Linda liggende til observasjon. Hun var redd og savnet Håvard, men sovnet på grunn av medisiner. Hun kunne ikke komme ned til Leon før dagen etter. Hun var litt forberedt gjennom informasjonen hun hadde fått av Håvard, men var likevel redd. Linda klarte ikke å knytte seg til Leon siden hun var så redd for å miste ham. Selv om de etter hvert stelte med Leon, og satt mye hud mot hud med ham, gikk det over en måned før de begynte å tro at det kunne gå bra med han. De slet med vonde tanker. Det var mange opp- og nedturer, og hver gang noe skjedde med Leon gikk de enda lenger ned enn de hadde vært før. I starten var de redde for at Leon skulle dø, men etter hvert gikk det over til uvisshet om hvordan han ville bli preget av den premature fødselen.

Avdelingen var liten og det var tett mellom pasientene. Dermed opplevde Linda og Håvard at andre pårørende fikk med seg at de gråt og hadde det vondt. Det var også slitsomt å oppleve andres kriser på nært hold, noe begge reagerte sterkt på. De var fornøyd med personalet. Spesielt viktig var det at de hadde kontaktsykepleiere og at det stort sett var en lege å forholde seg til. De syntes det var fint at personalet ga ærlige informasjon. Det var godt for dem at de fikk være på samme avdeling hele tiden, slik at de ble kjent med personalet. Dermed hadde de noen å dele bekymringene sine med.

Håvard var på sykehuset det meste av tiden, noe som styrket dem begge. Dette var mulig for dem på grunn av sosionomens hjelp til rettigheter. Håvard tok seg noen turer hjem, og syntes det var en avveksling. Linda reiste ikke hjem den første måneden. Hun måtte være der hvis det skulle skje noe. Hun la vekt på at det var viktig for henne at det var kontaktsykepleierne som passet Leon hvis hun var hjemme en tur. Da var hun trygg. Hun visste at hun kunne ringe avdelingen når som helst, men det var viktig at de var forekommende. De fikk mulighet til forberede seg gradvis på hjemreise ved at de tidlig ble tatt med i stellet av Leon. Likevel følte begge at de tok med seg noe sykehuset eide da de reiste. Det var viktig for dem at de hadde

fått tilbud om åpen retur, noe som ga trygghet. Uvissheten lever de fortsatt med, men det preger dem begge mindre enn før. De er bare glade for at de har Leon. De hadde psykologsamtaler i etterkant, noe de hadde stor nytte av.

4.3.3 Familie 3

Anne og Lars var begge 39 da de fikk Elise. Anne er mellomleder i en servicebedrift, og Lars er ingeniør. De bor i samme bygd som foreldrene til Lars, og har tre timers reise til nærmeste sykehus med nyfødtintensivavdeling. Anne er fra en annen landsdel der hun har to barn fra et tidligere ekteskap, Helen på 19 og Håkon på 16, samt foreldre og søsken. Helen er student og har flyttet hjemmefra, mens Håkon bor hjemme hos faren sin. Elise er det første barnet til Lars. Anne hadde en spontanabort noen få måneder før hun ble gravid med Elise. Svangerskapet med Elise var ikke planlagt, men ble tatt i mot med glede av begge to.

Anne og Lars var på ferie da Anne plutselig fikk blødninger i uke 26. Hun ble innlagt ved feriebyens sykehus. Hun kunne ikke flyttes på grunn av risiko for barnet, og ble liggende der i tre uker før hun fødte. En nær venninne av Anne hadde født i omtrent samme svangerskapsuke noen år før, og dette barnet fikk komplikasjoner som endte med alvorlige følgetilstander. Anne var redd for at det samme skulle skje med dem. På sykehuset ble de svært godt ivaretatt, og Anne ble nøye overvåket. De fikk omvisning og god informasjon om nyfødtintensivavdelingen og hva de kunne forvente av et så prematurt barn. Derfor følte de seg relativt trygge da Elise ble født i uke 29. Hun ble født på normal måte, og ble raskt fraktet til nyfødtintensivavdelingen. Foreldrene måtte bli igjen, og de var spente på hvordan det gikk. Det var en gratulasjonsseremoni på fødeavdelingen, men siden Anne ikke hadde sett barnet sitt visste hun ikke om det var noe å gratulere med. Lars satte derimot stor pris på feiringen.

Det første møtet med Elise var sterkt. Foreldrene følte både redsel og stolthet. Anne slet litt med tilknytningen i starten. Det var så mye utstyr og ledninger. Personalet var flinke til å inkludere foreldrene i stellet, og etter hvert som de kunne redusere intensitet på behandlingen, kom morsfølelsen snikende. De hadde god støtte i hverandre siden begge bodde på sykehuset. Etter tre uker var Elises tilstand så god at hun kunne transporteres til et sykehus nærmere hjemmet. Anne hadde ikke lyst å reise siden hun følte seg trygg der de var, men Lars mente det kunne være godt å komme nærmere familien. Dagen før avreise fikk Elise komplikasjoner som måtte utredes. Mens de ventet på resultatene, fikk Anne telefon om at sønnen Håkon hadde vært med i en bilulykke og at situasjonen var uavklart. Faren til Håkon og Helen var på ferie i utlandet, så ungdommene var derfor uten foreldrene sine i denne situasjonen. Etter en

stund fikk Anne beskjed om at Håkon ikke var alvorlig skadet, men at han ville bli preget av ulykken videre. Elises komplikasjoner førte til at hun måtte ha noen dagers behandling før avreise. Alt dette ble for mye for Anne, men hun holdt gråten for seg selv.

Transporten til det andre sykehuset var problematisk. Anne ble med i flyet mens Lars kjørte egen bil. Elise ble kald, og måtte ha ekstra oksygen både i flyet og ved ankomst. Mottaket var kaotisk, og avdelingen var full. I avdelingen fikk Elise for mye oksygen da det ble koblet og dosert feil. Foreldrene ble atskilt om natten. Anne ønsket å være nær Elise, og hun fikk sove på et pårønderom i samme bygning som avdelingen. Disse rommene var tresengsstuer, og Anne bodde sammen med to andre mødre, mens Lars bodde på en hybel på sykehusområdet. Pårønderommene var gamle og dårlige. Anne fikk ikke privatliv. Hun synes det var koselig med mødrene, men tok lite kontakt med dem. Det ble vanskelig å sitte hud mot hud med Elise fordi hun reagerte på at det var så tett mellom pasientene, det ble for intimt, og i tillegg var det slitsomt og vondt å vite så mye om de andre skjebnene. Legene her viste nærhet, var dyktige og tilgjengelige. Anne syntes det var godt å se hvordan de brydde seg om barna. Lars reagerte imidlertid på at legevisittene ble holdt slik at de pårørende hørte det som ble sagt om andres barn. Han mente det var lite profesjonelt, og at kunnskapsnivået på denne avdelingen var dårligere enn på den første. Hvis de hadde vært der hele tiden hadde han ikke tenkt så mye over det, men nå visste de hvordan det kunne gjøres på en god måte. De opplevde flere avvik på sykepleiersiden og følte seg til tider oversett og overkjørt. Avtaler i forbindelse med stell og måltider ble glemt. Når de kom på avdelingen, hadde personalet allerede stelt og matet Elise selv om foreldrene skulle gjøre det. Det tok flere dager før Elise fikk kontaktsykepleiere. De orket ikke å ta det opp med ledelsen, da Lars tok det for gitt at de hadde et system som fanget opp slikt. Anne var for sliten. Alt dette gjorde foreldrene utrygge, og de bestemte seg for at en skulle være hos Elise hele tiden. De gledet seg til de skulle skrives ut. Anne la vekt på at det skulle bli godt å slippe unna og komme hjem. De var trygge på at de skulle takle alt rundt Elise.

Anne mente at det ville vært annerledes om hun hadde hatt nettverket sitt i nærheten. Hun følte seg kontrollert, og selv om hun ble kjent med enkelte av pleierne og hadde fine samtaler med dem, hadde hun behov for å være i fred. Når Lars passet Elise tok hun seg turer ut for å avreagere, men turene var mer som et press enn lyst. Hun fant et sted i skogen hvor hun var i fred. Lars besøkte venner, og fikk dermed bearbeide og gjøre seg ferdig med det hele. Anne fortalte at hun har endret seg som person, og føler enda behov for å være i fred og ta igjen kontrollen over livet sitt.

4.3.4 Familie 4

Unni på 37 og Ove på 40 hadde Heidi på fem år fra før da Jonas ble født. De bor nært sykehuset og har familien sin i omgivelsene. Unni er pedagog, og Ove jobbet som rørlegger. Ove ble alvorlig syk rett etter fødselen, men fikk rask behandling og ble erklært frisk. Han måtte ikke ligge lenge på sykehus, men er imidlertid preget av sykdom og behandling enda. Kroppsarbeidet ble for hardt, så nå jobber han deltid som kursleder ved en servicebedrift.

På grunn av Oves sykdom måtte de leve i spenning en stund, og for Unni ble det svært tøft. Hun hadde nettopp født da Ove oppdaget sykdommen, og i tillegg til den mentale spenningen rundt fødselen og Oves sykdom, måtte hun organisere mye av det praktiske i hjemmet. Hun hadde dårlig samvittighet overfor både barna og mannen. Ove på sin side følte han ble en ekstrabelastning for henne. Han klarte ikke å stille opp så mye som han ønsket, men trengte selv en del hjelp i det daglige. På grunn av Oves sykdom valgte moren hans å sykemelde seg for å hjelpe dem i tiden rundt fødselen. Alternativet for Heidi hadde vært fosterhjem.

Mellom Heidi og Jonas har de mistet tre barn i svangerskapet. På grunn av anatomiske forhold hos Unni blir barna født prematurt, og både Heidi og Jonas er født i uke 32. I svangerskapet med Heidi var de ikke klar over Unnis problemer, og Heidi ble født ved akutt keisersnitt. Unni var ikke klar for å bli mor da Heidi ble født, siden hun var uforberedt på den premature fødselen. De var derimot forberedt på at Jonas ville komme for tidlig, og morsfølelsen kom raskere. Ove fikk ikke være med på keisersnittet, noe han hadde fått med Heidi. Unni savnet Oves støtte, og for Ove førte dette til at han brukte lenger tid på å knytte seg til Jonas. I tillegg hindret sykdommen ham fra å være så mye i avdelingen som han hadde vært med Heidi.

Sykepleierne og legene på nyfødttintensivavdelingen var flinke, omsorgsfulle og tilgjengelige. De ga god informasjon og veiledet dem i stellet av Jonas, og stort sett var de hyggelige og høflige. Dette var viktig for Unni da livet med amming, pumping og stell på sykehuset var slitsomt, samt at både Heidi og Ove trengte henne hjemme. Hun trengte forutsigbarhet, og synes også det var viktig at faste avtaler og rutiner ble holdt. Hun var sliten, men så ikke selv at hun trengte avveksling og hvile, så hun syntes det var bra at sykepleierne motiverte henne til å dra hjem av og til. Begge to følte seg overlatt til seg selv noen ganger, noe de mente kom av at Jonas var stabil, men Ove merket at det ble tatt hensyn til tilstanden hans.

Det var trangt i avdelingen, og de ble engstelige og irritert når andre pårørende fikk besøk av barna sine. Besøkene medførte en del støy, og spiserommet ble okkupert. Da måtte de spise

på rommet til Unni. Heidi synes det var greit å besøke Jonas. Hun var ikke redd, og kjedet seg dermed fort. For å ta hensyn til de andre barna i avdelingen, tok Ove henne med seg til lekearealene på avdelingen for større barn. Noen ganger følte han de var i veien, og han var klar over at de egentlig ikke hørte til der, men så lenge Heidi ikke var syk og det var få barn der, tenkte han at det gikk bra. Foreldrene savnet et familierom der de kunne vært sammen med Heidi på en avslappet måte. Heidi reagerte med å bli bleiebarn igjen, og ble mer sutrete og avhengig av foreldrene sine.

De var kjent med avdelingen, og var noe forberedt. Allikevel var følelsene sterke, og de vekslet voldsomt gjennom hele spekteret. De var på vakt hele tiden, og gikk inn i en slags boble der de stengte ute alt det betydningsløse. Ove har erfaring fra ekstreme situasjoner i forbindelse med krigstjeneste, og vet at dette er en nyttig mestringsstrategi, men la vekt på at det var tøft å komme ut av boblen og møte realiteten. Han var redd for å miste Jonas, og var preget av utrygghet på bakgrunn av de tidligere spontanabortene. Han slet med søvnen, noe som skyldtes både angst og sykdom. Ove mener at siden menn ikke har kontroll med fødselen, har de behov for kontroll etterpå. Han hadde behov for å forstå det tekniske utstyret og alt som skjedde med Jonas. Han var redd når han holdt Jonas siden han selv hadde mye smerter og manglet kontroll på hvordan Jonas hadde det. Han klarte ikke å skifte stilling så fort, eller reise seg opp dersom det skjedde noe. Han var svært avhengig av at pleierne var tilgjengelige, noe de var. Likevel var angsten stor.

Begge synes de fikk god hjelp av sosionomen med økonomiske rettigheter. Unni ser i ettertid at det hadde vært nyttig med et psykologtilbud i avdelingen, og mente at dette burde vært like tilgjengelig som sosionomen. Da hadde hun benyttet seg av det. Hun ser også behovet for samtaler i ettertid. Ove vil klare seg selv og er klar på at det hele var verst for Unni. Han var redd for barna og henne, ikke for seg selv. Personalet skulle fokusere mest på barna, og han tenkte at han måtte utsette sine egne behov og bearbeiding av følelser. Ved utreise visste de mer om hva de gikk til, og var dermed mer forberedt enn de hadde vært med Heidi. De fikk vite at de kunne ringe avdelingen, noe som ga trygghet. Likevel fikk Unni dårlig samvittighet hvis de ringte. Hun tenkte at personalet hadde det travelt.

Ove har endret seg. Han sliter med å bli trygg på at det vil gå bra med barna. Han er blitt mer var, og må stadig sjekke om barna har det bra når de sover. Han våkner lett, og står gjerne opp om natten for å undersøke. Han er redd for å overse noe, og vegrer seg ikke for å ta kontakt med helsevesenet. Unni var i motsetning til Ove aldri redd for at Jonas skulle dø, men sliter

mer med usikkerheten for framtiden. Hun går stadig og bekymrer seg, alt er uforutsigbart og helsestasjonen kan ikke hjelpe henne med dette. Unni fikk god kontakt med en del av mødrene, og de trøstet og støttet hverandre under oppholdet. Hun bruker venninner, internett og de mødrene hun enda har kontakt med til hjelp. I tillegg til det sosiale, har de nytte av hverandre. Mødrene deler bekymringer, erfaringer og gleder. De snakker ofte om usikkerheten rundt hvordan barna deres utvikler seg framover. Ove hadde ikke denne kontakten med de andre pårørende. Han følte sterkt på mangelen av privatliv i denne viktige og intime hendelsen.

Unni savner imidlertid et samarbeid mellom sykehuset og helsestasjonen, fastlegen, barnehagen og skolen. Hun merker at det mangler en del kunnskaper om barn som er født prematurt. Hun føler nesten at det blir forventet at barnet er blitt preget av prematuriteten, og er redd for stigmatisering og feilbruk av ressurser i barnehagen og skolen. Begge følte at helsestasjonen hadde en urettferdig sammenligning i forhold til terminbarn når det gjaldt vekt og utvikling. Når Unni er hos legen, oppdager hun at det er hun selv som må informere legen om slike barn. Dette sjokkerer henne og gjør henne utrygg, og hun har i ettertid blitt preget av at hun må stole på seg selv. Denne erfaringen og de tidligere abortene gjorde dem svært engstelige i svangerskapet, og siden de ikke ønsker å utsette seg for dette igjen, tror de ikke at det blir flere barn.

4.3.5 Familie 5

Line og Halvor, er begge 35 år og kommer fra en annen kant av landet. Line er tannlege, og Halvor er bioingeniør. De bor nært sykehuset og har mange venner i sykehusmiljøet. Hilde er deres første barn, og hun kom fjorten dager over termin etter et normalt svangerskap.

Etter to uker hjemme merket de at Hilde hadde fått en kul på halsen. Hun hadde også litt feber og var litt sutrete. En av legevennene deres kikket på henne, og han sa at Hilde burde legges inn med en gang. Dette kom som et sjokk for Line, som med en gang tenkte at dette kunne være noe ondartet, siden hun vet hva dette kan være tegn på. Dermed ble hun redd for at Hilde måtte gjennom en lang og krevende behandling på sykehuset, og at hun kanskje kunne dø i starten av livet. Halvor ble også redd, men ønsket å støtte kona si siden hun reagerte så kraftig. Derfor var han ganske rolig i starten. Han la dessuten vekt på at Hildes allmenntilstand var god, og at det mest sannsynlig ikke var så alvorlig. Han ringte også hjem til foreldrene sine for å informere dem, og de beroliget han ytterligere.

Da de ankom avdelingen var det ikke avklart hvem av sykepleierne som skulle ha ansvar for Hilde, og rommet hennes var ikke klargjort. Siden det ikke fantes noe venterom, måtte de stå i gangen mens rommet ble gjort klart. Alt dette gjorde innleggelsen forvirrende, men begge opplevde det trygt å komme til avdelingen siden de gjennom egne yrkeserfaringer var kjent med terminologien og medisinskteknisk utstyr. De var svært fornøyd med utredningen, og mente at legene diskuterte hverandre gode. Legene var åpne og ydmyke overfor hverandres kunnskap, og ingen skar gjennom og ville bestemme. Ærligheten om at de ikke kunne alt, ble oppfattet positivt av Line og Halvor siden legene innhentet kunnskap hos hverandre. Legene hadde tid, var rolige, og delte hvordan de tenkte med Line og Halvor på en forståelig måte. De fikk god informasjon når undersøkelser ble gjort. Alt dette gjorde dem trygge. For å fastslå Hildes diagnose ble det foretatt et lite inngrep. Diagnosen var ikke så alvorlig som de hadde fryktet, og de satte i gang riktig medisinsk behandling. Siden Line og Halvor selv er helsepersonell og kjenner mange leger, stoler de i utgangspunktet på dem, og vet hvor alvorlig de tar jobben sin, og da legene ga inntrykk av at de ikke trodde det var så alvorlig som de først hadde trodd, roet Line seg ganske raskt. Den første natten på sykehuset fikk Halvor en reaksjon. Han gråt og følte på angst og usikkerhet. Tidligere på dagen hadde han vært sterk og støttet Line selv om han egentlig var redd. Han så på reaksjonen som en renselsesprosess.

De ble stort sett godt ivaretatt, og var fornøyd med hjelpen de fikk av personalet, men Line opplevde uhøflig oppførsel en gang hun ba om hjelp. Selv om Line hadde forståelse for at personalet hadde det travelt, ble hun glad for en unnskyldning i etterkant. De var også mye alene hos Hilde, siden personalet bare kom inn på rommet deres når de hadde ærend. Line var påvirket av hormonubalanse og lite søvn. Hun hadde også ammeproblemer, men ingen spurte henne hvordan det gikk med ammingen, eller hvordan hun hadde det. Det var heller ingen som ga informasjon om hvor lang tid det tar å få svar på de ulike prøvene og undersøkelsene som ble tatt av Hilde. Hun mener at det er greit å vente hvis man har et perspektiv, og hadde nok vært mer redd dersom de ikke selv hadde vært helsepersonell. Hun lurte på om personalet mente at de ikke trengte så mye informasjon nettopp på grunn av dette. I så fall mente hun at burde de tenke over at ingen er like uansett bakgrunn.

Hilde ble liggende noen få dager på sykehuset, og de var ikke engstelige for å dra hjem med henne. I tillegg har de mange legevenner å ringe dersom det skulle være noe. Etter en tid ble Hilde innkalt til en poliklinikk utenfor barneavdelingen for kontroll, der legen kritiserte barnelegens behandlingsvalg. Dette mente foreldrene var respektløst både overfor barnelegene og dem selv. De hadde uansett større tillit til barnelegen enn til denne legen.

Line merker i ettertid at hun tar seg i å tenke på at Hilde kan dø, men hun er usikker på om det har noe med Hildes sykdom og sykehusopphold å gjøre, eller om hun hadde reagert slik uansett. Hun rakk aldri å tenke slik før sykehusoppholdet. Halvor har ingen etterreaksjoner, han reagerte fra seg på sykehuset, og syns at det er en sterk avdeling siden legene gjør hverandre gode. Han mener det har med ledelsen å gjøre, siden det er de som har ansvaret.

4.3.6 Familie 6

Inger og Peter var begge 38 år da de fikk Tore. Inger er tannlegeassistent, og Peter er dataprogrammerer. De bor nært sykehuset. Peter kommer fra en annen kant i landet, og har sitt nærmeste nettverk der. De hadde lenge forsøkt å få barn og har hatt flere spontantaborter. Dermed turte de ikke å glede seg over svangerskapet og å ta gleden på forskudd.

Tore ble født til termin. Jordmoren var sesongvikar og manglet rutine. De følte seg ikke hørt når de prøvde å gi beskjed om at de ønsket epiduralbedøvelse, noe som bør settes før fødselen er kommet for langt. Jordmoren tok ikke Inger på alvor når Inger følte at barnet kom. Derfor rakk hun ikke å kontakte anestesilegen som skulle sette epidural raskt nok, og det måtte settes spinalbedøvelse. Barnet ble påvirket, og måtte tas med vakuum ekstraktor for ikke å bli skadet av surstoffmangel. Etter fødselen fikk de ingen beklagelser av jordmoren. De orket heller ikke å gjøre noe med det da Tore var perfekt. Foreldrene var lykkelige. I ettertid fikk de en orientering av gynekologen, men ingen beklagelse.

Dagen etter måtte Tore plutselig legges inn på nyfødtintensiv. Inger ringte til Peter og var redd. Hun hadde fått lite informasjon. Det viste seg at Tore hadde en alvorlig infeksjon. Han hadde hostet litt natten før, og Inger skjønnte i ettertid at det var tidlige symptomer. De kom sammen til nyfødtintensivavdelingen, og Inger gråt da hun så Tore tilkoblet slanger og utstyr. Inntrykket var så voldsomt at hun mistet noe av morsfølelsen. Hun hadde ikke rukket å knytte seg til ham før han ble tatt fra henne. Peter forsto ikke helt hva sønnen gjorde der, siden det var premature og alvorlig syke barn der. Han kjente en sykepleier på avdelingen, og hadde vært på omvisning, så han var ikke redd utstyret. Han følte det trygt å komme dit, og var klar på at det var Inger som reagerte mest. Peter var trygg på at det fantes god medisin, og var ikke redd for at de skulle miste Tore.

Personalet var dyktige og omsorgsfulle. Tore og foreldrene ble ivaretatt på en god måte, og informasjonen de fikk var relevant. Det var dårlige fasiliteter på pårørendeenheten, men Inger sto i det og rettet søkelyset Tore. Hun var redd for at Tore skulle dø og hadde dårlig samvittighet fordi hun følte så sterkt som hun gjorde, siden Tore ikke virket så syk som

mange av de andre barna. Hun følte at hun ikke hadde rett på å ha disse følelsene. Hun snakket om angsten med Peter og foreldrene sine, men ikke med personalet. Følelsene hennes vekslet voldsomt. Foreldrene tilsidesatte seg selv og klamret seg til håpet. De turte ikke å spørre i frykt for svaret. Inger gikk inn i en slags boble og lukket verden ute. Hun slappet ikke av. Når personalet ba henne om å hvile eller ta seg en tur hjem, var det helt utenkelig for henne å forlate Tore. Hun ville ikke at andre skulle ta plassen hennes, men etter hvert skjønte hun at hun ikke ble en dårligere mor fordi hun tok vare på seg selv. Hun følte det ikke som et press, men et valg, og tok derfor korte turer hjem og kom litt sterkere tilbake.

På grunn av stresset og angsten mistet hun melken, og Tore måtte få donormelk. Foreldrene var takknemlig overfor de som donerer. De hadde selv lest om donormelk og testing, men fikk lite informasjon om dette i avdelingen. Inger ønsket å amme, og merket et ammepress i avdelingen, noe som gjorde at hun holdt ut med pumping og amming lenge. Hun ble sliten og stresset. I tillegg var det tøft at det var så tett mellom pasientene. De opplevde at flere andre foreldre mistet barna sine. Peter sa det var verst for Inger siden hun bodde der og fikk andres opplevelser inn på seg hele tiden. Hun opplevde imidlertid at mødrene trøstet hverandre, og hun hadde inntrykk av at de reagerte ganske likt. Den daglige kontakten med mødrene og pleierne hjalp henne med å bearbeide alle de skremmende opplevelsene i forbindelse med Tores sykdom og andre vonde ting som skjedde rundt henne.

Peter valgte å jobbe for å spare permisjonen til Inger og Tore kom hjem. Han var på besøk hos dem på ettermiddagene, og merket at det var tøft å reise hjem til det tomme huset om kveldene. Det var vanskelig å bearbeide følelsene alene. Han hadde ikke slekt i nærheten, og hadde ikke fått en nær vennekrets enda. Han snakket bare overflatisk med kompiser eller kolleger om opplevelsen, og fikk ikke bearbeidet på samme måte som kona si. Han sov dårlig, og var redd for at det skulle komme telefon fra sykehuset. Personalet spurte ham ikke om hvordan han egentlig hadde det, og han tok det ikke opp selv. Peter mener at menn ikke snakker om slikt, de skyver det under teppet, mens kvinner får bearbeidet ved at de er mer åpne sammen. I tillegg har mødrene personalet og jordmødrene.

På tross av åpen retur og vissheten om at de kunne ringe, var de utrygge da Tore ble utskrevet. Peter var engstelig for at de ikke skulle oppdage det om Tore ble syk, og savnet at noen beskrev konkrete tegn på sykdom. Inger bekymret seg mye mer enn Peter. Det at de bekymret seg i ulik grad, førte til utfordringer i forholdet dem imellom. Foreldrene slet også lenge med

å føle at barnet var deres etter de kom hjem. Peter mener tilknytningen ble hemmet av oppholdet, men merker at det har bedret seg i ettertid.

Den første helsesøsteren var opptatt av standardiserte vektskjemaer og utvikling hos barnet. Tores vektoppgang gikk sakte siden han hadde vært så syk, og helsesøster tok flere ganger kontakt med sykehuset uten å fortelle det til Inger før etterpå. Alt dette stresset Inger, og skapte en uvisshet rundt barnets tilstand. Dette ble bedre da de fikk en annen helsesøster som ikke var så opptatt av å sammenlikne med barn som ikke var preget av sykdom i nyfødtp perioden.

Inger er rask til å kontakte helsevesenet hvis det er noe med Tore, og er kjapp til å tenke det verste. Da Tore fikk en kul på kroppen tenkte hun med en gang kreft, noe det ikke var. Hun takler denne væremåten sin ved at hun har akseptert at det er slik hun er nå, og velger å få rask hjelp av lege for å roe seg. Hun mener det hadde vært viktig med psykolog i avdelingen, for selv om hun har et godt nettverk er slike opplevelser spesielt sterke. Hun tenker også på alle som ikke har samme nettverk som hun har. Det var vanskelig å håndtere alle følelsene da hun kom ut av bobla. Hun stresset og slappet ikke av et sekund. Alt var uforutsigbart.

Peter har hatt det tøft i ettertid, og han tror det hadde vært nyttig med en psykolog i avdelingen. Det måtte ha vært en person som var et like selvfølkelig innslag som resten av personalet, siden han mener det er vanskeligere å ta kontakt for mental hjelp enn for andre problemer. Det burde blitt tilbudt samtaler underveis og etter oppholdet. Han mener også at samlivsterapi under oppholdet kunne virket forebyggende. Foreldrene kunne ha blitt styrket og fått kapasitet til å hjelpe hverandre. Det ville også forebygget ensomhetsfølelsen.

4.3.7 Familie 7

Astrid er pedagog, og Terje er sosionom. De bor nært sykehuset. Han er fra en annen kant i landet og har ikke slekt i nærheten, noe Astrid har. De hadde Sivert på ni og Tiril på syv da de fikk Åsmund. Året før Åsmund kom hadde de mistet et barn i svangerskapet. Da Astrid var i 24. svangerskapsuke med Åsmund, fikk hun premature rier og måtte legges inn til behandling og observasjon. Terje var på jobbseminar langt unna hjemmet. Han måtte avbryte reisen, og møtte god støtte og forståelse av kollegene sine, som er vant til å jobbe med mennesker i krise.

Foreldrene ble nødt til å ta de vanskelige samtalene der de forberedte seg ved å gå gjennom alt fra begravelse til en lykkelig slutt. Barna ble inkludert. På sykehuset klarte de å stanse riene,

men det var fostervannsl lekkasje, og Astrid måtte være innlagt og sengeliggende. De manglet kontroll over det som skjedde, og det ble en spennende og slitsom tid fremover. Astrid fikk god omsorg på kvinneklinikken, og god informasjon om nyfødtintensivavdelingen. Terje måtte ta seg av alt hjemme med to aktive barn i skolealder. I slekten har de leger og sykepleiere som de hadde god støtte i, og de snakket realistisk rundt det hele. Dermed var de innstilt på at dette kunne ende med at de kunne mistet henne, men at det også var sjanser for at de fikk beholde henne.

Etter seks uker ble det bestemt at barnet måtte forløses med keisersnitt. Barnelegene og gynekologene samarbeidet godt, og informerte foreldrene om at de ikke kunne vente lenger uten at barnet ble skadelidende. Legene kunne ikke gi dem noen garanti siden barnet ikke hadde hatt optimale forhold og en organutvikling som led på grunn av det. Selv om det var skremmende, var det også litt godt. Terje hadde stadig ventet på telefoner, noe han nå slapp. Han ble redd, men er ikke så emosjonell, så han holdt ut, og var sterk for Astrids og barnas skyld. Terje har erfaring med loggføring fra jobben, og bestemte seg for å gjøre det nå, noe som hjalp han med å takle spenningen og bearbeidingen. Astrid begynte å gråte. Hun ville ikke at de skulle ta barnet hennes, men skjønte at han måtte ut.

Under keisersnittet ventet Terje i bakrommet, der barnet blir tatt i mot av barneleger og sykepleiere fra nyfødtintensiv. Han var imponert over roen og nøyaktigheten der. Etter fødselen var Åsmund svært syk og trengte høy grad av pustehjelp. Personalet måtte jobbe intensivt for å redde livet hans. Terje var redd. Han vet gjennom jobben sin at det er viktig å ha noe å gjøre som mestringsstrategi i skremmende situasjoner, så han tok bilder. Terje ble med til nyfødtintensiv der han fikk informasjon om at det så bra ut, men at det ikke behøvde å bety noe på sikt. Han følte at tilknytningen kom helt naturlig.

Astrid kom til avdelingen dagen etter. Morsfølelsen kom fort og sterkt. Det var tøft for henne at hun ikke fikk holde gutten sin og at det var så mange som blandet seg inn i den intime hendelsen. Hun satt ved kuvøsen nesten kontinuerlig de første dagene, og valgte bevisst å fokusere på Åsmund og isolere seg litt fra andre pårørende i avdelingen. Kreftene skulle brukes på Åsmund og familien. Etter en uke kunne Åsmund puste selv, og Astrid kunne holde ham for første gang. Det var stort. Fremover gikk det bedre. De fikk være med i stellet med Åsmund og begynte å føle seg trygge. Behandlingsintensiteten gikk ned, og de merket at legene ikke var så mye rundt Åsmund mer. Så da en av legene sa at han fortsatt fulgte med, tenkte de først av det var negativt, før de oppfattet at det han egentlig sa var at han ikke ville

gå glipp av noe. Han ville bare være raskt ute med eventuell behandling hvis det skulle oppstå noe, og da ble det trygt.

Astrid mente at det er feil av pleierne å oppfordre mor til å forlate barnet for å få hvile eller avveksling, noe hun synes er mer foreldrevern enn barnevern. Foreldrene avtalte med hverandre om avløsning, slik at en av dem var der hele tiden. Da kunne den andre hente seg inn igjen eller være hos de andre barna og gjøre familieting. Søsknene kom på besøk, og siden de var godt forberedt ble de ikke redde. De ble knyttet til broren på sykehuset, men sa at Åsmund ikke helt ble broren deres før de fikk holde ham og leke med ham. Begge søsknene ble mer sedate og la på seg i denne perioden, siden de ikke var så aktive som ellers.

Foreldrene mente at legene og sykepleierne var dyktige og omsorgsfulle. De utfylte hverandre. De var fornøyd med at legen fokuserte på barnet og ikke på dem. All informasjon de hadde fått rundt valg av strategier og behandling stemte, og det ga dem trygghet og tillit til systemet. Terje var spesielt opptatt av at de måtte få ærlig informasjon, noe de også fikk. Taushetsplikten ble forvaltet med fornuft, og de fikk aldri informasjon som kunne føre at de fikk følelsesmessige reaksjoner i offentlighet. Terje sa at ingen kom med falske forhåpninger, og mener det er profesjonelt siden det kan være vanskelig å unngå. Pleierne oppfordret dem til å stille barnet, men presset dem aldri. Det var akkurat passe med motivering, og de opplevde støtte uansett om de turte å stille eller ikke. Astrid ønsket etter hvert å stille mest mulig selv, og følte at hun taklet det fint. Ved en NIDCAP-observasjon jf. Sandtrø (2009: 73) følte hun seg avfeid da de mente at Åsmund var for svak til at hun kunne stille alene. Hun følte seg tråkket på som mor, men skjønnte at det kanskje var morsollen som var i konflikt med det faglige. Sosionomen var også viktig. Hun tok seg av det praktiske med økonomi, noe som gjorde at foreldrene kunne konsentrere seg om barnet.

Det var trangt og fullt i avdelingen, og de ble slitne av at det var folk overalt. Det var også besøk av små barn, og de var redde for smitte. I tillegg ble det en del uro. De irriterte seg over sykepleiere som ikke fulgte besøksrutinene. Noen pårørende luktet røyk og dårlig personlig hygiene, noe som ble slitsomt siden de ikke hadde mulighet til å unngå det. Til slutt sa de fra til kontaktsykepleieren, og det ble bedre en stund. Astrid møtte veggen, og ville hjem tidligere enn legene hadde tenkt. Hun sov dårlig og sto opp tidlig for å unngå kø på pumperommet og i dusjen. Hun var sliten og lei, og følte seg trygg på at hun skulle takle alt rundt barnet. Åsmund hadde fortsatt matsonde. Terje mente de måtte få en bekreftelse fra legen. Legen tok en helhetsvurdering og kom til at mors helse betyr mye for barnet, og de fikk dra hjem. Etter

hjemkomst gikk det fint. Astrid sov mye i starten, og føler nå at hun har bearbeidet opplevelsen. De var fornøyd med helsesøster som hadde god erfaring med premature, og de ble fulgt opp på en tilpasset måte. Terje er ferdig med alt som skjedde. Han luftet ut og brukte egne mestringsstrategier til bearbeiding av krisen. Han mener han hadde fått etterreaksjoner dersom han ikke hadde gjort det.

4.3.8 Familie 8

Ingunn var 33 år og Vidar 34 da Mia ble født. Ingunn er sekretær og Vidar er maskinist. De bor en og en halv time fra sykehuset, og har både besteforeldre og annen slekt i nabolaget. Ingunn og Vidar hadde vært gift i ti år og hadde Hanne og Matias på åtte og seks år da Mia ble født. Begge ble født fire uker før termin på grunn av anatomiske forhold hos Ingunn. Derfor var de forberedt på at Mia også ville komme for tidlig.

Familien var på ferie i utlandet da Ingunn fikk kraftige blødninger i uke 12 i svangerskapet. Hun ble undersøkt og innlagt på feriestedets sykehus der det roet seg. Etter noen dager ble hun transportert til Norge med ambulansefly. Hun lå noen dager på sykehuset før hun ble utskrevet med beskjed om å ta det med ro og sykemelde seg. Innimellom hadde hun blødninger som roet seg hver gang. Hun var mye inn og ut av sykehus, og det var en spennende tid for familien. En kveld i uke 24 gikk plutselig vannet, og Ingunn ble sendt med ambulanse til sykehuset. Barna, som hadde sovnet, merket ikke noe til dramatikken, og var uforberedt på at det var besteforeldrene som var der da de stod opp. Turen til sykehuset var dramatisk. Det var ikke jordmor med, og de skjønnte at barnet ville dø dersom det ble født i bilen. Vidar kjørte i egen bil og måtte styre etter blålysene på ambulansen, siden det var uvær og dårlig sikt. På fergen gikk han inn til Ingunn i ambulansen. Da de kom fram til sykehuset ble de tatt godt vare på. Ingunn ble undersøkt, og det viste seg at barnet levde. Legene klarte å stoppe fødselen. Nå ble Ingunn innlagt på kvinneklinikken. Dette ble en ustabil og svært spennende periode for familien. Ingunn hadde intermitterende blødninger og ble flyttet mye inn og ut mellom rommet sitt og fødeavdelingen.

Vidar sov hjemme, men var mye på sykehuset. Han organiserte alt det praktiske med pass av de to skolebarna. Besteforeldrene og en nabo hjalp til. Vidar var i mental ubalanse, sov dårlig og var sliten i denne perioden. Han hadde derfor behov for å sykemelde seg, noe som ikke skulle bli så enkelt. Han følte seg mistrodd av legen. Selv om han aldri hadde vært sykemeldt før, ble hans mentale ubalanse problematisert som svakt sykemeldingsgrunnlag, og legen virket motvillig. Det endte med en delvis sykemelding. Han møtte derimot stor forståelse hos

arbeidsgiveren sin, som sa han kunne jobbe det han orket, og dette ble positive avbrekk for Vidar. Ingunn klarte å holde motet oppe og følte en indre ro. Hun hadde støtte i god oppfølging og informasjon ved kvinneklinikken. Slik gikk det i en måned, før Mia kom i uke 28.

Fødselen startet brått, og Ingunn sa i fra at hun følte barnet kom. Hun ble ikke hørt av jordmor, så når Mia kom, var ikke barnelegen der. Det hele ble kaotisk. Barneteamet ble oppringt, men rakk ikke å komme før Mia plutselig lå i den ene hånda til jordmoren. Hun var blåflekkete, skjev og hoven. Vidar ble fysisk dårlig og måtte sette seg ned. Det kom en lege springende og begynte å jobbe med Mia på asfyxibordet, før det kom mer personell fra nyfødtintensiv. Begge foreldrene oppfattet at legen la vekk en maske og sa at barnet var dødt, noe som var en grusom opplevelse for dem. Det som virkelig skjedde var at Mia klarte å puste litt på egenhånd, og det legen egentlig sa var at barnet var født. Ingunn reiste seg opp og gikk bort til senga, der legen hjalp henne med å holde på Mia. Det var både godt og nifst. Vidar klarte ikke å føle glede, han var hjelpsløs og redd.

Vidars farsfølelse kom ikke før etter de hadde vært på nyfødtintensiv en stund. Han tenkte det var slik med fedre uansett, siden det er mødre som bærer barna i svangerskapet. Etter blødningene startet hadde han ikke turt å tro at det ville gå bra, og hadde sikret seg følelsesmessig for å være forberedt på det verste. Da de kom til nyfødtintensivavdelingen var de litt forberedt siden de hadde fått omvisning og god informasjon av sykepleierne. Ingunn synes imidlertid at det var uvirkelig, og kjente på alle følelser på en gang. Hun var som i en boble og fokuserte på Mia.

De første ukene gikk det bra med Mia. Hun trengte en lettere form for pustehjelp, men var i fin utvikling. Foreldrene syntes legene og pleierne ved avdelingen stort sett var dyktige og omsorgsfulle. At personlighetene til personalet var ulike, gjorde bare at de utfylte hverandre. De skjønnte at kunnskapsnivået var høyt, og at det som ble sagt var betydningsfullt. De syntes de fikk god og ærlig informasjon. Alt dette satte foreldrene pris på, og beskrev det som trygghetsskapende. Vidar slet likevel litt med å spørre de av legene som virket litt bryske, så han ventet med spørsmålene til det kom mer joviale leger på vakt. Sosionomen var viktig for dem, og de syntes det var god støtte i andre pårørende som de snakket med. De var fornøyd med fasilitetene, og begynte å senke skuldrene.

Mia hadde kontaktsykepleiere, og det var trygt. Enkelte var strengere enn andre, og sa at Ingunn burde sitte lenge med Mia når hun først tok henne ut av kuvøsen. Ingunn stilte høye

krav til seg selv, og ble etter hvert sliten fordi hun sto tidlig opp for å være hos Mia og satt flere timer hud mot hud med henne. Hun hadde dårlig matlyst, gikk ofte glipp av middag, og gikk mye ned i vekt. I tillegg hadde hun lite melk, og slet med morsmelkpumping både natt og dag. Den dunkle belysningen i avdelingen virket negativt på Ingunn, i tillegg til at hun var svært lite ute. Noen av pleierne så ikke at hun trengte pause og hvile, mens andre oppfattet dette og støttet henne på å ta seg en luftetur, eller de la Mia inn igjen i kuvøsen. Det var befriende og godt. Vidar reagerte på vegne av Ingunn siden han ikke var der så mye. Han var klar på at det var verst for henne, og mente det hadde vært bedre om Ingunn fikk sove om natten i stedet for å pumpe seg. De ble glade den dagen overlegen sa til Ingunn at hun burde slutte med pumpingen siden ingen av tiltakene de prøvde for å øke melkemengden nyttet. Dermed gjorde hun det med god samvittighet. I tillegg hadde hun hjelp i en annen mor som også sluttet å pumpe seg.

Ingunn ble alvorlig syk under oppholdet på sykehuset, noe som ikke ble oppfattet av sykepleierne. Hun fikk lite omsorg og forståelse, og Vidar kjørte henne hjem. Det viste seg at hun var så syk at hun måtte legges inn på sykehuset til behandling. Legen som behandlet henne reagerte kraftig på at ingen i fagmiljøet hadde oppfattet hvor syk hun ble, og at det ikke ble tatt affære på tross av at hun var midt blant helsepersonell.

Etter noen uker ble Mia plutselig syk, og måtte ha høyintensiv behandling. Det ble svært dramatisk, og foreldrene fikk motstridende meldinger om hvordan det ville gå. Den første meldingen gikk ut på at de ikke hadde kontroll, og foreldrene knakk sammen. Ingunn, som hadde vært optimistisk, gråt nå ukontrollert. Sperrere forsvant, og Vidar prøvde å støtte henne. En annen lege så reaksjonen hennes og fortalte at de skulle få Mia frisk. Noe av tilliten forsvant på grunn av de sprikende beskjedene. Den kritiske sykdomsepisoden førte dem følelsesmessig enda lenger ned enn de i utgangspunktet hadde vært, og følelsene vekslet voldsomt. De var mer på vakt enn før. Ingunn mistet energien og hadde det veldig tungt. Mia måtte ta en liten operasjon, og selv om Ingunn var redd for å miste henne turte hun ikke å spørre i frykt for svarene. Mia ble kraftig og langvarig satt tilbake, og det føltes urettferdig da det ble gjort NIDCAP-observasjon kort tid etterpå. Foreldrene ble ikke hørt på at de burde vente, og Mia fikk etter deres mening feil bedømming ved observasjonen.

Ingunn merket at hun ble delt mellom Mia og de to barna hjemme. De kjedet seg fort og kranglet en del når de var på besøk. Dette stresset Ingunn, og de valgte å ikke ta dem med så ofte. På tross av at Vidar snakket mye med Hanne og Matias etter at han kom hjem om

kveldene, merket de at Hanne hadde sterke mentale reaksjoner. I tillegg til det tøffe på hjemmebanen hadde hun fått ny lærer. Hanne slet helt til Mia ble utskrevet og Ingunn kom hjem. Da ble hun seg selv etter en stund. Matias taklet det imidlertid uten problemer.

Da Mia ble utskrevet var de klare, men ikke helt trygge. Derfor var det godt å ha ringemulighet og åpen retur til avdelingen, noe de benyttet seg av. Mia lå inne til vurdering en natt etter hjemkomst. Det ble ikke funnet noe galt, og foreldrene ble trygge. Helsesøster stresser ikke med vekten til Mia, siden hun er prematur. Hun har også forståelse for det foreldrene har vært gjennom. Mia er preget av den premature fødselen, men det er uvisst om det vil få konsekvenser senere i livet. Hun følges opp med polikliniske kontroller på sykehuset. Uvissheten må foreldrene leve med, noe de takler litt ulikt. Vidar er optimist og tenker at det uansett vil gå bra, noe Ingunn mener er litt overflatisk. Selv om Vidar slet selv, undertrykte tårer og sov dårlig mens Mia var innlagt, er han klar på at Ingunn har hatt det tøffest. Han mener at de ikke bør bekymre seg for noe som kanskje aldri blir noe av. Dette virker positivt på Ingunn. De snakker mye sammen, noe de har gjort hele tiden. Vidar mener de har kommet styrket ut av dette som et par, og selv om de er glad i alle barna sine, er Mia helt spesiell med tanke på alt hun har vært gjennom.

5. Ute for vær og vind på havet

5.1 Innledning

For å svare på de tre forskningsspørsmålene vil jeg i diskusjonen, med bakgrunn i foreldrenes historier, reflektere over opplevelsene deres og drøfte dem i forhold til de valgte teoriene og relevant forskning på temaet.

De åtte narrative viser en fortettet, kronologisk fremstilling av intervjuene med foreldrene. I dem kommer hovedtrekkene i historiene frem. Historiene deres er ulike. Jeg vil finne ut hva mor og far til det samme barnet opplever likt eller ulikt. Hovedspørsmålet foreldrene fikk var hvordan de opplevde det når deres nyfødte barn ble sykt og måtte legges inn på sykehus. Mor og far har ulike roller, relasjoner, aktiviteter og vilkår både i familiene, men også på sykehuset. Gjennom de individuelle opplevelsene kommer forskjeller og likheter frem.

I tillegg til det individuelle er det mange felles momenter som trekkes frem som viktige i denne sammenhengen. I dette kapitlet ønsker jeg også å presentere og diskutere fellestrekkene i hele utvalget. Jeg vil diskutere forhold foreldrene mener har betydning for hvordan de opplever sykehusoppholdet og hvordan de mener dette har påvirket dem i ettertid. At helsepersonell får innsikt i og forståelse for hvordan helheten i foreldrenes situasjon kan være, vil kunne være lærerikt for dem, og kan dermed ha konsekvenser for foreldre som i fremtiden får sitt nyfødte barn innlagt i slik type avdeling.

Det er foreldrenes eget perspektiv jeg ønsker å fremheve. Dermed er det naturlig å bruke noen illustrerende sitater som understreker deres stemme. I oppgaven bruker jeg begrepet personal om leger og sykepleiere der det er naturlig. Dette fordi foreldrene selv omtalte disse gruppene om hverandre og ikke alltid skilte skarpt mellom dem. Der det er naturlig vil jeg nevne dem med deres egen tittel. Sosionom og ledelse kommer i en særstilling og nevnes spesielt der det er aktuelt.

I underkapitel 5.2 presenteres forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelse av den samme hendelsen. I underkapitel 5.3 og 5.4 presenteres resultatene som omhandler fellestrekkene i hele utvalget. Disse har jeg tematisert etter hovedkategorier og underkategorier. Det er også slik jeg vil presentere dem. Overskriftene peker tilbake på disse kategoriene.

5.2 Forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelse av den samme hendelsen

I mitt første forskningsspørsmål spurte jeg etter hvilke forskjeller og likheter det var mellom mors og fars opplevelse av den samme hendelsen. For å svare på dette presenteres forskjellene og likhetene ved hjelp av tabell 5 (under). Videre oppsummeres forskjeller og likheter samlet for hele utvalget i tabell 6 (s. 66), og konsekvenser nevnes kort. Forskjellene og likhetene blir ikke diskutert her. I underkapittel 5.3 og 5.4 vil dette bli gjort der dette naturlig kommer inn under de aktuelle kategoriene.

Ved å se på forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelser av den samme hendelsen (det samme barnet), får en fram noe annet enn om en hadde studert forskjeller og likheter mellom mødre og fedre i et utvalg der de ikke var foreldre til det samme barnet. Der hadde kontekster og forhold vært ulike både rundt barnet, hjemmesituasjon og reiseavstand. Det har ikke vært mulig å få total innsikt i om funnene i alle undersøkelsene jeg har gått igjennom gjelder foreldrepar til det samme barnet, eller ikke. Dermed vet jeg ikke om litteraturgjennomgangens funn kan sammenliknes på samme måte i alle tilfellene.

Tabell 5. Forskjeller og likheter mellom mors og fars opplevelser av den samme hendelsen.

Fam.	Hoved-kategorier	Mors opplevelser	Fars opplevelser
1	Møtet med helsevesenet	Bra informasjon, omsorg, dyktighet Savnet psykolog i avdelingen Sosionom positivt Savnet familierom Kontaktsykepleie viktig og godt Vonde enkeltopplevelser med personalet	Bra informasjon, omsorg, dyktighet Savnet psykolog i avdelingen Sosionom positivt Savnet familierom Mindre direkte informasjon (bodde hjemme)
	Foreldrenes total-situasjon	Sterk angst og bekymring for barnet Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Var redd for at barnet skulle dø Stort behov for informasjon Gråt og viste følelser Mentalt og fysisk sliten Mental støtte i far Mental støtte i nettverk Bodde på sykehuset Savnet det eldre barnet	Bekymret for mor og barn Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Trodde ikke at barnet skulle dø Hjelperolle, budbringer og støtte for mor Sov hjemme, mye kjøring Organiserer alt hjemme Undertrykker følelser, avventer dem Kan ikke bli sliten Praktisk støtte i nettverk
2	Møtet med helsevesenet	Lite informasjon under fødselen Tettheten i avdelingen var slitsom Ærlig informasjon var positivt og viktig Samme avdeling hele tiden var positivt Kontaktsykepleiere positivt, høy dyktighet Sosionom positivt Åpen retur og ringemulighet positivt	Alene under fødselen Tettheten i avdelingen var slitsom Ærlig informasjon var positivt og viktig Samme avdeling hele tiden var positivt Kontaktsykepleiere positivt, høy dyktighet Sosionom positivt Åpen retur og ringemulighet positivt
	Foreldrenes total-situasjon	Benekter i akuttfasen Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Viser følelser, gråter	Benekter i akuttfasen Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Følelsesuttrykk når han er alene

		Tilknytningsproblemer Vonde, irrasjonelle tanker Støtte i mannen Bodde på sykehuset Psykolog i etterkant positivt	Skytteltrafikk mellom mor og barn Støtte for mor Ordner alt hjemme (søsken og praktisk) Tilknytningsproblemer Vonde, irrasjonelle tanker Bodde på sykehuset, men var hjemme av og til. (Avveksling og praktisk). Psykolog i etterkant positivt
3	Møtet med helsevesenet	Ønsket ikke overføring til annet sykehus Følte seg kontrollert av personalet Legenes nærhet positivt (sykehus 2) Utrygg på sykepleierne (sykehus 2)	Overføring til annet sykehus var uproblematisk i utgangspunktet Legevisitter overhøres av andre pårørende er negativt/lite profesjonelt (sykehus 2) Utrygg på sykepleierne (sykehus 2)
	Foreldrenes total situasjon	Bekymret for og stolt av barnet Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Undertrykte gråt og følelser Fysisk og mentalt utslitt Behov for fred Søsken utfordringer (mors barn) Turer ut for avveksling/avreagering	Bekymret for og stolt av barnet Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Ikke behov for å gråte Bearbeider ved hjelp av venner
4	Møtet med helsevesenet	God informasjon og omsorg, høy dyktighet Savnet familierom Åpen retur og ringetilbud positivt, men dårlig samvittighet når hun ringte Engstelig og irritert over bråk Savnet psykologtilbud i avdelingen Sosionom positivt Helsesøster lite kunnskap om premature	God informasjon og omsorg, høy dyktighet Savnet familierom. Åpen retur og ringetilbud positivt, benyttet gjerne tilbudet. Manglet privatliv, stor pasienttetthet. Engstelig og irritert over bråk. Sosionom positivt Helsesøster lite kunnskap om premature
	Foreldrenes total-situasjon	Bodde hjemme, men mye i avdelingen Dårlig samvittighet overfor barnet og far Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Morsfølelsen kom raskt Trodde ikke barnet var i fare for å dø Sliten fysisk og mentalt Andre mødre nyttige til bearbeiding Ikke ha flere barn på grunn av angsten Framtidsfrykt	Bodde hjemme og lite i avdelingen (syk) Dårlig samvittighet overfor mor (syk) Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Farsfølelsen kom sent Sliten fysisk og mentalt Trenge ikke psykolog Redd for å miste barnet Mer engstelig for barna etter oppholdet Ikke ha flere barn på grunn av angsten
5	Møtet med helsevesenet	God informasjon og omsorg. Høy faglig dyktighet. Trygg i avdelingen. Enkeltepisoder med uhøflig personale Legene samarbeidet godt til barnets beste Trygg rundt hjemreise med barnet	God informasjon og omsorg. Høy faglig dyktighet. Trygg i avdelingen Legene samarbeidet godt til barnets beste Trygg rundt hjemreise med barnet
	Foreldrenes total-situasjon	Angst i akuttfasen, roet seg raskt Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Tenker mer over sykdom hos barnet	Støtter mor først Litt forsinket reaksjon Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Har bearbeidet ferdig
6	Møtet med helsevesenet	Savnet psykolog i avdelingen Følte seg ikke hørt under fødselen Lite informasjon i akuttfasen på barselavdelingen. God informasjon på nyfødtintensiv. Høy faglig dyktighet. Utrygg ved hjemreise Lite informasjon om donormelk Åpen retur og ringetilbud positivt Sosionom positivt Ammepress	Savnet psykolog i avdelingen Følte seg ikke hørt under fødselen God informasjon på nyfødtintensiv. Høy faglig dyktighet. Utrygg ved hjemreise Lite informasjon om donormelk Åpen retur og ringetilbud positivt Sosionom positivt Ammepress for mor negativt Pasienttettheten var tøff, men verst for mor.

		<p>Pasienttettheten var tøff</p> <p>Positivt med støtte uten press til å ta permisjoner hjemme av og til.</p> <p>Helsesøster: dårlig kommunikasjon</p>	
	Foreldrenes total-situasjon	<p>Viste følelser, gråt</p> <p>Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser.</p> <p>Mistet morsfølelse på grunn av angst</p> <p>Følelsene vekslet voldsomt</p> <p>Sliten</p> <p>Støtte i andre mødre</p> <p>Turte ikke spørre, redd for svaret</p> <p>Skjernet seg, fokus på barnet.</p> <p>Ville ikke forlate barnet først, men reiste hjem på perm etter støttende informasjon.</p> <p>Langvarige tilknytningsproblemer</p> <p>Mer redd for sykdom hos barnet etter oppholdet.</p>	<p>Trygg på avdelingen</p> <p>Ikke så engstelig for barnet, da god medisin finnes.</p> <p>Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser.</p> <p>Verst for mor</p> <p>Støtte for mor</p> <p>Bodde hjemme, sov dårlig, ensom</p> <p>Lite bearbeiding underveis og i ettertid</p> <p>Tilknytningsproblemer i starten, bedre etter hvert.</p> <p>Tøft i ettertid</p>
7	Møtet med helsevesenet	<p>God omsorg og informasjon på kvinneklinikken</p> <p>God samhandling og samordning avdelingene i mellom.</p> <p>Ærlig informasjon er viktig</p> <p>God omsorg og høy faglig dyktighet</p> <p>Atskillelse fra barnet er negativt</p> <p>Mange som blander seg inn er negativt</p> <p>Besøksrutiner må følges av alle</p> <p>Ønsket mulighet for å være hos barnet hele tiden</p> <p>Taushetsplikt forvaltet fornuftig</p> <p>Pleierne motiverte passe, uten press i sammenheng med stell</p> <p>Sosionom positivt</p> <p>Helsesøster god kunnskap om premature</p>	<p>God omsorg og informasjon på kvinneklinikken</p> <p>God samhandling og samordning avdelingene i mellom.</p> <p>Ærlig informasjon er viktig</p> <p>God omsorg og høy faglig dyktighet</p> <p>Besøksrutiner må følges av alle</p> <p>Taushetsplikt forvaltet fornuftig</p> <p>Pleierne motiverte passe, uten press i sammenheng med stell</p> <p>Sosionom positivt</p> <p>Helsesøster god kunnskap om premature</p>
	Foreldrenes total-situasjon	<p>Fokus på barnet, isolerte seg fra andre pårørende</p> <p>Støtte i nettverket</p> <p>Redd, viste følelser.</p> <p>Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser.</p> <p>Morsfølelsen kom fort</p> <p>Ville ikke forlate barnet, bodde på sykehuset hele tiden. Korte permer.</p> <p>Fikk avløsning av far</p> <p>Utlitt fysisk og mentalt, ønsket hjem før barnet var ferdigbehandlet.</p> <p>Søsken endret seg i ettertid</p>	<p>Bodde hjemme, og ordnet alt hjemme med søsken og praktisk.</p> <p>Praktisk støtte i nettverket</p> <p>Redd, men sterk, støtte mor, avløste henne</p> <p>Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser.</p> <p>Egne mestringsstrategier fungerte godt</p> <p>Farsfølelsen kom, men far har en annen funksjon enn mor i starten.</p>
8	Møtet med helsevesenet	<p>Ble ikke hørt under fødselen</p> <p>Omvisning på nyfødtintensiv positivt, trygt</p> <p>God informasjon på nyfødtintensiv, men episode med motstridende informasjon negativt.</p> <p>God omsorg stort sett, mangelfull under mors sykdom.</p> <p>Høy faglig dyktighet.</p> <p>Kontaktpersonell positivt</p> <p>Ærlig informasjon viktig</p> <p>Sosionom positivt.</p> <p>Positivt med mental støtte på lufteturer ut.</p> <p>Ammepress, positivt at legen støttet</p>	<p>Ble ikke hørt under fødselen</p> <p>Omvisning på nyfødtintensiv positivt, trygt</p> <p>God informasjon på nyfødtintensiv, men episode med motstridende informasjon negativt.</p> <p>Høy faglig dyktighet.</p> <p>Kontaktpersonell positivt</p> <p>Ærlig informasjon viktig</p> <p>Sosionom positivt.</p> <p>Reagerte på vegne av mor. Ammepress på mor bør reduseres, positivt at lege støttet pumpe-slutt.</p> <p>Unngikk å spørre bryske leger, utsatte</p>

	pumpeslutt.	spørsmål
Foreldrenes total-situasjon	Sjokk etter fødsel, krisereaksjon Både redd og glad, holdt tilbake følelsesutbrudd. Så det positive i starten Knakk sammen etter akutt sykdom hos barnet. Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Fokuserte på barnet Utslitt fysisk og mentalt, underernært Høye krav til seg selv Reagerte på dunkel belysning, depresjon Mistet melken på grunn av angsten Søsken reagerte kraftig, ekstrabelastning	Redd under fødsel, fysisk reaksjon. Følte ikke glede, redd hjelpeløs Manglet kontroll, på vakt, vekslende følelser. Sikret seg følelsesmessig, forsinket farsfølelse. Ordnet alt hjemme, søsken, praktisk. Støtte for mor. Bodde hjemme, mye på sykehuset Mentalt sliten, møtte sykemeldingsproblemer hos legen. Jobbet litt, positiv avveksling.

Tabell 6. Oppsummering av forskjeller og likheter av mors og fars opplevelser av samme hendelse.

	Fedrenes opplevelser	Mødrenes opplevelser
Likt	Manglende kontroll, avventende spenning, påvakt Vekslende følelser. Håp og fortvilelse.	Manglende kontroll, avventende spenning, på vakt Vekslende følelser. Håp og fortvilelse.
Ulikt	Har en hjelperolle og er støtte for mor Rasjonell og sterk, undertrykker egne følelser Organiserer alt det praktiske hjemme	Trenger hjelp og støtte. Er fysisk og mentalt sliten Viser følelser, gråter Har behov for at far er til stede på sykehuset

Alle reagerte med følelse av manglende kontroll, og av følelse av at de måtte være på vakt hele tiden. De levde i avventende spenning, og følelsene deres vekslet mye mellom håp og fortvilelse. Dette støtter funn fra annen forskning på området (Karatzias et al. 2007: 250, Kersting et al. 2002: 475, Obeidat et al. 2009: 24). Mødrene viser følelsene sine mer enn fedrene. Fedrene ønsket å støtte mødrene, og ville ikke vise følelser. Noen fedre hadde det de kalte rasjonell tankemåte. De så ingen grunn til å fortvile før de måtte innse at det var grunn til det. På grunn av at mor er preget av fødsel og svangerskap, og den rollen en nybakt mor har, har hun behov for støtte, og far får en outsider- og multifunksjonsrolle. I tillegg bor mor på sykehuset, og får bedre tilgang til informasjon og kommunikasjon med personalet. Det kan se ut til at konsekvensene kan være at farsfølelsen kommer senere, at fars reaksjoner er mer forsinket, og dermed at bearbeidningen av krisen blir forsinket. Dette funnet støttes av Shaw et al. (2009: 135). De fleste fedrene mente at tilknytningen deres til barnet ble forsinket, mens noen påpekte positiv effekt på tilknytningsprosessen av å være mye hos barnet sitt på sykehuset. Fegran (2008: 815) fant at fars tidlige involvering influerte positivt på tilknytningsprosessen.

I de tilfellene der begge foreldrene bodde på sykehuset og opplevde mye likt, førte det til at de forstod mer av hva den andre opplevde og klarte å sette seg inn i hverandres situasjon. Disse foreldrene beskrev at de hadde støtte i hverandre og at dette styrket forholdet deres. Der far bodde hjemme, kunne dette føre til at hans påkjenninger kunne bli noe underkjent. Mor hadde ikke mulighet eller energi til å sette seg inn i hans opplevelser, og far ønsket ikke å fronte dem, da han var klar på at det hele var verst for mor.

5.3 Møtet med helsevesenet

I dette funnet kom det fram at momenter både på person- og systemnivå hadde betydning.

Både helsevesenets aktører og systemer påvirket foreldrenes opplevelse av sykehusoppholdet.

I dette kapitlet diskuteres hvordan dette påvirket dem.

5.3.1 Informasjon, kommunikasjon og faglig dyktighet

De aller fleste foreldrene mente at barnets utredning og behandling på nyfødttintensivavdelingen var profesjonelt og nøye gjennomført. De opplevde at både legene, sykepleierne og sosionomen stilte seg tilgjengelige for informasjon og spørsmål, og signaliserte at de hadde tid. Flere fortalte at de opplevde godt samsvar mellom det de ble forespeilet og det som skjedde. Etter deres mening vitnet dette om faglig dyktighet og opplevdes trygt da informasjonen viste seg å være relevant. Alt i alt skapte dette tillit til personalet. Foreldrene er her i et nytt mikrosystem i forhold til det de deltar i hjemme. Det nye mikrosystemet var allikevel trygt. Når mikrosystemet fungerer er roller, aktiviteter og relasjoner avklarte (Bronfenbrenner 1979: 109). En deltar i ulike mikrosystemer der en har ulike roller, aktiviteter og relasjoner. Å oppnå trygghet er en større utfordring når man er i et ukjent miljø (nytt mikrosystem), og desto viktigere er det at disse komponentene er forutsigbare og trygge. Her ser det ut til at det ble lagt opp til nettopp dette ved god informasjon, tilgjengelighet og omsorg. Dette førte til at foreldrene opplevde hele situasjonen mer begripelig og håndterbar. Disse ressursene gir dem også muligheter til å se meningen med det de står i. Når noe blir meningsfullt gir det motivasjon (Antonowsky 2012: 43). De foreldrene som opplevde dette hadde dermed forutsetninger for mestring i situasjonen da alle Antonowskys tre kjernekomponenter for opplevelse av sammenheng var til stede. Antonowsky (2012: 44) sier at god mestring avhenger av OAS samlet sett.

Innad i avdelingen virket det som om personalet respekterte hverandres vurderinger rundt behandling og pleie. Noen av foreldrene opplevde imidlertid at det skjedde uenigheter utover avdelingsgrensene (eksosystem), noe de syntes var stressende, utrygt og respektløst overfor

alle parter. En familie påpekte at de ble oppgitt når de ble dratt inn i slike uenigheter. Det virket svært respektløst både overfor dem som pårørende til barnet og kollegene deres.

Det var vanskelig for foreldrene å huske de store mengdene med informasjon og praktiske opplysninger, og det var fint at de fikk både muntlig og skriftlig informasjon. Den skriftlige informasjonen ble gitt i form av en informasjonsbrosjyre som omhandlet både praktiske opplysninger og informasjon i forbindelse med pleie, diagnoser og behandling. Noen av informantene bemerket imidlertid at det noen ganger kunne det bli litt mye informasjon. Dette gjaldt spesielt i akutfasen. De klarte ikke å ta inn alt på en gang. En av fedrene opplevde det første møtet med barnet sitt slik:

Jeg fikk enda mer sjokk når jeg kom dit. For da var det nå så mye folk i grønne drakter. Jeg så de, de jobbet intenst for å... jeg vet ikke... jeg greier ikke helt å tenke hva det var jeg så. Det kom en lege, og fortalte meg mange ting. Og det eneste jeg husker av den samtalen, er at: "det her kommer ikke du til å huske noe av, vi skal ta det med deg igjen i morgen". Og det stemte, for jeg var helt... Så jeg fikk se henne, og så fikk jeg en stol og sette meg ned. For da, som sagt dem jobba intenst med... ledninger og... ja kabler i alle retninger.

Cullberg (2010: 130) sier at man i sjokkfasen ikke er i stand til å ta innover seg det som har hendt. Bevisstheten er uklar, og man klarer ikke huske hendelser og informasjon. Legen ga korte beskjeder samtidig som han forsikret faren om at han ville gjenta informasjonen. Dette førte til at faren ble trygg på at han ikke ville gå glipp av viktig informasjon om datteren. For å kunne vite noe om hvor mye, hvilken type og når foreldrene ønsker informasjon, må en snakke med dem om deres reelle informasjonsbehov (Tandberg 2009: 231).

Informantene mente at de fikk god informasjon av legene. De fikk svar og forklaringer underveis. I tillegg hadde de spredte møter med legen der de fikk snakke i fred. Det gjorde at de fikk litt bedre oversikt over situasjonen. Alle opplevde det positivt at legene var ærlige om barnets situasjon. De følte seg dermed sikre på at de fikk vite alt som det var, selv om det kunne være tøft. Foreldrene syntes det var betryggende at legene diskuterte seg fram til enighet. De mente at det virket som de gjorde hverandre gode. Flere beskrev at de følte at de fikk være med i utredningsprosessen da legene delte hvordan de tenkte og resonerte med foreldrene. De mente det var positivt at legene var ærlige om det når de noen ganger var usikre, bare de forhørte seg hos kollegene sine. Det skapte tillit, trygghet og respekt at legene var åpne om at de ikke kunne alt og åpent konfererte med andre. Dette mente de bare viser at legene er ydmyke og skjønner kompleksiteten i faget sitt. En av fedrene opplevde det slik når legene diskuterte rundt barnets diagnose og behandling:

Det var mange leger innom der, og det var veldig betryggende. Jeg synes det er flott å se mange fagfolk som diskuterer mye. For da viser de at de ikke risikerer å gjøre noe feil. Du skjønner jo på en måte hvem som er trygg på seg selv, eller hvem som er trygg faglig, det er jo de som tør å si at de ikke kan alt. For de som sier de kan alt innen biologi, de har ikke skjønt så mye enda. Ja, jeg synes det er veldig betryggende når folk ikke er skråsikre. Det er jo et veldig sunnhetstegn for en avdeling, at det er sånn. At de spiller hverandre gode. Veldig, veldig sunnhetstegn. Hvis de klarer å holde på det, så er det en sterk avdeling.

Det var fint når legene formidlet informasjonen forståelig og på en måte som viste at de brydde seg. De synes det var merkelig hvilke detaljer man husker. Både ordene, legens væremåte og utseende prentet seg inn. En mor fortalte at hun aldri kommer til å glemme legen som ga henne informasjon om viktige prøver og undersøkelser. Hun husker hvert ord som ble sagt. Legene ga ikke falske forhåpninger. Dette opplevde foreldrene som profesjonelt. De fleste av deltakerne fikk vite hvor lang tid det tok å vente på svar på de ulike prøvene og undersøkelsene. Dette ga dem et perspektiv, og det var vesentlig da de var veldig redde og spente på disse svarene. En mor sa det slik: "En greier ikke å gjøre noe, spise, eller fungere før du hadde fått svar på det". Noen av deltakerne kommenterte ventetiden mens legen gjorde undersøkelser av barnet som forferdelig. De ønsket å få informasjon underveis i undersøkelsen, selv om de hadde forståelse for at legen som utførte undersøkelsene måtte få konsentrere seg. En av fedrene likte at legen forklarte underveis i undersøkelsen. Det førte til at han kunne utelukke angsten han hadde hatt:

Var på ultralyd med han. Og legen har kjapp, og så viste ho oss jo hva det var, og når du får se det selv, så er det veldig greit. Svaret kom kjapt, og da eliminerte jeg bort en del da... Jeg synes det var veldig fint.

Antonowsky (2012:39) sier at for at personen skal ha en opplevelse av sammenheng må begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet være til stede. Ved at foreldrene får god informasjon får de anledning til å begripe og bedømme realitetene. De får mulighet til kognitivt å forstå det som skjer. Begripeligheten gir litt forutsigbarhet slik at de kan ta igjen noe av den tapte kontrollen.

De fleste informantene mente at pleierne ga god informasjon underveis i alt de gjorde rundt barnet, og var faglig dyktige. Foreldrene opplevde det positivt at pleierne informerte og motiverte om stell og handlinger rundt barnet, for de var redd for å gjøre feil. Det var fint at de ikke ble presset hvis de ikke ville eller våget selv. Derimot opplevde de å bli forstått. Pleiernes motivering og veiledning gjorde situasjonen håndterbar for foreldrene. De fikk nok ressurser til rådighet til å kunne takle kravene de blir stilt overfor. Det ble stilt krav som var

tilpasset hver enkelt. Dette gjorde at de utviklet seg og dermed opplevde økt mestring (Antonowsky 2012: 40). Pleierne ga også foreldrene muligheter til å begripe og å finne mening i situasjonen. Motivasjonsfaktoren for foreldrene var barnet, og alt som kunne hjelpe barnet ga mening. Når foreldrene følte at de gjorde noe som var godt og viktig for barnet, ble dette meningsfullt for dem. Meningskomponenten handler ifølge Antonowsky (2012: 41) mer om det følelsesmessige enn om det kognitive. Han mener at begrepet er et motivasjonselement som omhandler det som er viktig i livet. Det vil si utfordringer det er verdt å engasjere seg følelsesmessig i (Antonowsky 2012: 41).

Kontrastene kommer tydelig fram når foreldrene ikke forstod, klarte gjøre noe med det som var vanskelig, eller det hele virket meningsløst. Selv om foreldrene var takknemlige for at noen donerte morsmelk til andre som trenger det, men som ikke har nok selv, mente enkelte av dem at det manglet litt på informasjon rundt hva donormelk er, og i hvilken grad den var godt testet og trygg. En mor syntes at det hadde vært ekkelt å ta i mot da hun visste for lite om dette. Når en eller flere av de tre kjernekomponentene til Antonowsky mangler, ser en at personene blir utrygge og ikke har ressurser til å mestre. Det blir da viktig å finne ut hvor det svikter. Er det forståelsen som mangler, troen på at en kan håndtere det, eller finnes det ikke mening i å forsøke å gjøre noe med det? Her må en som helsepersonell være lydhør overfor pasienten eller den pårørende.

På den andre siden blir det viktig å forsøke å finne ut hva det er som fører til positive resultat når dette skjer. Da må en fokusere på hva som gjør at en unngår stressfaktoren. Det siste er den salutogenisk orienterte tenkemåten, og som Antonowsky kaller teorier om mestring (Heggen 2008: 76).

Foreldrene er i ulike faser av en krise, noe som gir kommunikative tilleggsutfordringer. I sjokkfasen har personen liten kontakt med følelsene sine og vurderings- og tankeevnen er nedsatt (Eide og Eide 2007: 176). Informasjon er en forskjell som utgjør en forskjell. Informasjonen bygger på en sammenligning, og relasjonen og konteksten er sentral. Informasjonstilfanget er avhengig av den som ser eller oppfatter (Ulleberg (2007: 37 – 38). All persepsjon er tolkning, og hvordan vi tolker og oppfatter kan ha med forforståelse og erfaringer å gjøre. Personens situasjon vil også spille inn. En mor som ble innlagt før fødselen, mente at informasjonen kunne ha vært bedre både før, og under fødselen. Hun fikk ikke mulighet til å forberede seg da det ble akutt keisersnitt i 24. svangerskapsuke, så hun ante ikke hva som ventet henne verken når det gjaldt barnet eller fødselen. Derfor ble hun veldig

redd. Hun hadde mange skremmende tanker om barnet da hun visste lite om hva det innebar å bli født så ekstremt prematurt, og om barnet hennes kunne reddes. Kroppen reagerte med ukontrollerte skjelvninger og hun måtte be de rundt henne om å holde henne fast og snakke med henne. Hun klarte ikke å være alene med tankene sine. Denne moren mente at det er viktig å snakke med mor og forklare hvordan barnet vil være og hva som skjer med det etter at det er født:

Det var så vagt. Ja, hadde hun bare sagt at han har fingre og føtter. Om hun bare kunne fortalt meg at han ser ut som en baby. Ikke hadde jeg kjent noe spesielt liv heller egentlig. Når jeg lå der så var det litt sånn ”er det vits egentlig? Hva de tar ut? Hvorfor tar de det ut? Tar de det ut for å kaste det eller for å...” Jeg visste liksom ikke hva de tok ut. Så det var kanskje der tankene mine var. Jeg måtte be de rundt om å snakke om noe annet, for at det...

Denne moren var i sjokk og krise. Dette stilte store krav personalet rundt henne vedrørende kommunikasjon. Informasjon handler ikke bare om budskapet, men også om hvordan en kommuniserer budskapet. Det er to nivå i kommunikasjon. Det er det relasjonelle nivået og innholds nivået. Det må i hver enkelt situasjon vurderes og balanseres hvor man skal legge vekten i henhold til disse. Uten gode relasjoner kan det bli mye sendt informasjon, men lite mottatt, det vil si forstått informasjon. I enkelte situasjoner er det faktakunnskap som må til for at pasienten skal lytte. Egentlig handler dette like mye om kommunikasjonsferdigheter som selve informasjonen (Ekeland 2008: 30). Den siterte moren var i sjokkfasen, og hadde behov for at helsepersonellet rundt henne hadde kunnskaper om barnet og at de var i stand til å formidle denne kunnskapen på en klar og tydelig måte. Samtidig hadde hun behov for at de var lydhøre overfor hennes ukontrollerte angst foran keisersnittet og trengte støttende og empatiske tiltak. Hun klarte ikke å være alene med tankene sine, noe de rundt henne ikke oppfattet. Hun måtte selv si fra om at hun trengte hjelp.

Ulleberg (2007: 59) beskriver det digitale og det analoge språket. Det digitale er entydig, og kan ikke forstås av andre enn de som har lært det. I det analoge språket er det noe likt i det som skal uttrykkes og i måten man uttrykker det på. Analog kommunikasjon henvender seg alltid til relasjonen, og søker å definere denne. Det analoge nivået i kommunikasjonen er mangetydig, og vil automatisk bli tolket av de andre i relasjonen. Det enkelte ordet kan betegnes som det digitale nivået i kommunikasjonen, mens ordvalg, sammensetning og setningsbygging kan ses som det analoge nivået. Alt som kommuniseres parallelt med ordene er en del av det analoge nivået. Hvis de to nivåene motsier hverandre, vil vi automatisk stole mer på det analoge enn på det digitale nivået i kommunikasjonen (Ulleberg 2007: 59-60). Det

blir svært viktig å oppklare hvordan en tolker den andre i en situasjon. Det blir viktig å forebygge misforståelser og feiltolkninger ved å avklare og være så tydelige som mulig. Slik kan en hindre dobbeltkommunikasjon som oppstår hvis det ikke er samsvar mellom de to nivåene. Som helsepersonell må en forsøke å forstå det den andre forstår, og vise fram det en selv faktisk forstår. Personalet kan gjøre seg nytte av kommunikasjonsteknikker og bevissthet rundt betydningen av det nonverbale nivået er vesentlig. Tandberg (2009:228) sier at aktiv lytting for å få tilgang til foreldrenes perspektiv er viktig. Direkte rådgivning kan virke mot sin hensikt, da dette kan føles underkjennende på deres opplevelser. Ved å gjennomføre samtaler utenfor barnets rom kan en signalisere at fokuset er på foreldrene, og ikke på barnet. Betydningen av den spontane informasjonen og kommunikasjonen som skjer ved barnet må allikevel ikke underkjennes. Den har imidlertid ofte et fokus på barnet og dets tilstand, og ikke på foreldrenes affektive behov, noe den heller ikke er velegnet til.

Begripelighet kan mangle på flere plan. Informantene la vekt på at det må være sammenheng mellom liv og lære, og informasjonen måtte være entydig for at de skulle kunne stole på personalet og systemet. Flere av informantene nevnte at pleierne ikke alltid fulgte sin egen lære. Dette kunne for eksempel gjelde lydnivået i avdelingen. Pleierne hadde informert om at det var viktig for barnets nevrologiske utvikling av at det var stille i avdelingen. Når det gjelder premature bør det ifølge NIDCAP-filosofien miljøet rundt barnet være preget av få stimuli (Sandtrø 2009: 60). Det bør for eksempel være stille og dempet belysning. Når dette ikke ble overholdt, ble foreldrene redde og irriterte. Noen undret seg for eksempel over hvorfor ikke alle pleierne fulgte retningslinjene for besøk i avdelingen, og slapp inn for mange samtidig. Andre ble redde for at barnet kunne skades av støyen og lyset. Personalets gode intensjoner i form av informasjon kan føre til ekstrabelastninger for foreldrene hvis de i utgangspunktet får innsikt i hva de bør være redde for uten at barnet blir tilstrekkelig skjermet for dette. Slik havner en i et etisk dilemma. Hvorfor benytter en seg ikke tilstrekkelig av viktige tiltak når de finnes? Dette kan handle om pasienttetthet og travelhet, men også om mangel på kunnskap, eller om moral ved at man som personale ignorerer kunnskap.

Et foreldrepar opplevde at de ved et akuttifelle fikk motstridende informasjon. Dette gjorde at de ble veldig usikre på hva som faktisk var realiteten med barnet deres. Barnet ble etter en tid i avdelingen akutt livstruende sykt. Da foreldrene kom til avdelingen så de gjennom glassdøren til barnets rom at barnet var omkranset av mange leger og pleiere, og at det var koblet til mye medisinskteknisk utstyr. Foreldrene fikk sjokk, for dette var helt uventet. Det hadde gått fint med barnet den siste tiden. En av legene kom ut og lukket skyvedøren bak seg.

Foreldrene ble enda mer usikre, og lurte på hvorfor de ikke fikk komme inn til barnet. Legen informerte dem om at det ikke så bra ut med barnet. Han gjorde det dermed klart at de ikke hadde kontroll over situasjonen. Like etter ga en annen lege dem klar beskjed om at de skulle klare å få barnet friskt igjen. Mor beskriver kontrastene i hvordan hun først opplevde sjokket hun fikk ved den første beskjeden, for så å beskrive lettelsen ved den andre:

Jeg fikk sjokk og begynte å gråte voldsomt. Det bare rant og rant og rant, og mannen min måtte sette seg ned. Han ble uvel. Og da husker jeg, at da bare sto den andre legen der veldig alvorlig og sa: ”ja, men vi skal da få han bra igjen!” Liksom sånn, og da var reaksjonen min: ”å, ja, Gud!” For det var veldig motstridende meldinger.

Slike situasjoner kan bunne i at begge legene hadde rett. Når akuttsituasjoner oppstår i dette feltet, skjer ting fort og marginene er små. Det kan også handle om at legene kan ha ulik grad av erfaring. For foreldrene oppleves det som en katastrofe hvis de står i fare for å miste barnet sitt. Legenes sprikende informasjon kan dermed være en ekstrabelastning. Videre kan det føre til at tilliten til personellet blir mindre. Dermed blir det viktig å avklare slike forhold i ettertid.

Tillit knyttes ofte sammen med makt og sårbarhet (Nordtvedt og Grimen 2004: 118). Ifølge Løgstrup (2008: 28) ligger det en fordring om å ta vare på det livet den andre legger i tillitsfullt vår hånd. Disse foreldrene har ikke valg i forbindelse barnets sykdom og innleggelse, men vi kan gi dem muligheter til å mestre. Tillit er en selvutlevering, og det ligger en forventning om at den andre tar i mot den viste tilliten og dermed foretar seg noe. I dette ligger det en etisk fordring om at makten i relasjonen forvaltes slik at pasientens handlingsrom økes (Nordtvedt og Grimen 2004: 118). Tillit til helsearbeidere og helsevesenets institusjoner er viktig. Ekeland (2008: 44) sier at det er flere kontekstuelle forutsetninger som må være til stede for at en kan kalle en kontekst for terapeutisk, og at den dermed fremmer mestring og myndiggjøring. En vesentlig forutsetning for den terapeutiske konteksten handler om tillit. Kontekstuell tillit er noe som ligger foran tilliten til hjelpere som personer. Det handler om epistemologisk tillit, som er tillit til det aktuelle kunnskapssystemet som problemet eller lidelsen skal forstås i lys av. Det kan i vår kultur være tillit til vitenskapelig kunnskap. En kan tale om systemtillit, rolletillit og personlig tillit, og at det er ikke alltid sammenfall mellom alle disse tillitsrelasjonene. En kan dermed ha liten systemtillit, men likevel tillit til hjelperen som person, eller motsatt (Ekeland 2008: 45). Disse foreldrene opplevde å få motstridende informasjon av to leger. Ved at tilliten til legene ble svakere risikerte de at tilliten til systemet ble svakere. Her er det sammenfall mellom tillitsrelasjonene. Foreldrene som opplevde sprik mellom informasjon og handling, eller liv og lære, hadde tillit til systemet og rolletillit, men tapte personlig tillit til noen av pleierne.

Uten pasientenes tillit kan ikke verken leger, sykepleiere eller andre profesjonsgrupper i helsevesenet utføre oppgavene sine. Slik tillit er bygget på mistillit. Det vil si at systemet har en systematisk innebygget overvåkning og kontroll ved at systemet går seg selv og pasientene etter i sømmene ved hjelp av institusjonalisert mistillit. Grundige pasientundersøkelser, internkontrollrutiner og etiske komiteer kan være eksempler på dette (Nordtvedt og Grimen 2004: 99).

Tillitsgiveren er sårbar overfor tillitsmottakerens eventuelle inkompetanse og vonde vilje, og ved å stole på noen tar man en sjanse. Dette er illustrert i eksempelet over. Samtidig blir verden mindre komplisert hvis man stoler på noen (Nordtvedt og Grimen 2004: 99). Flere av informantene valgte bevisst å stole på at personalet var dyktige i jobben sin. En av mødrene sa at hun ble roligere av å ha tillit til personalets kunnskaper:

Heldigvis er jeg sånn at jeg stoler på de som holder på med noe som jeg ikke kan så godt, så når de sa at det er ikke nødvendig med blodprøver, og dette her er ikke noe farlig, så roet jeg meg veldig ned.

Å stole på at de ble møtt på en respektfull måte gjorde også situasjonen mer håndterbar. Flere av foreldrene valgte å være åpne om sin usikkerhet til personalet. Det å tørre å stille dem spørsmål om det de lurte på var viktig, da det førte til mindre grubling og vonde tanker. Når disse var hjemme ringte de heller enn å gå og tenke. Slik ble nattesøvn bedre. Spesielt flere av fedrene nevnte at det var viktig for dem å ta tak i det de lurte på eller var redd for. De ønsket å legge tingene på bordet, og få ryddet og sortert dem. Bunkholdt (2010: 98) sier at fantasifortolkninger kan virke uhensiktsmessig inn på en sykdomstilstand. Dette kan her relateres til bearbeiding av krise.

Flere valgte også å finne seg i reglene og rutineene i avdelingen selv om ikke alle var like enkle å akseptere. Dette var en måte å spare energi på, da disse uansett hadde vært vanskelig å endre på. De så at dette kunne være en unntakende og resignert holdning, men de ville ikke at personalet skulle fokusere på andre ting enn på barnet, og dermed valgte de å unngå diskusjoner. Det hjalp dem å vite at personalet konsentrerte seg fullt og helt om barnet.

Spesielt flere av fedrene la vekt på at så lenge ikke legene var direkte negative, var det et godt tegn. De forsøkte å ikke bruke energien på det som kanskje kunne skje. Noen av fedrene sa at de prøvde å flyte med i situasjonen. Dette var ikke alltid enkelt, da mor og far ikke alltid var på samme ståsted. Dermed krevde det en del energi. De reagerte ikke alltid likt, noe

som på den ene siden gjorde at de bygde den andre opp når denne var nede, men det ble også litt diskusjoner rundt det å ta den andre på alvor og ikke bagatellisere.

De selvvalgte tiltakene fungerte som mestringsstrategier og førte til trygghet. På denne måten ga de seg selv ressurser til å håndtere det som skjedde. Deres opplevelse av sammenheng ble sterkere, og Antonowsky (2012: 41) sier at personer med sterk OAS har flere ressurser og større kapasitet til å takle de utfordringene de står i. Disse foreldrene klarte dermed å konsentrere seg om kjærligheten til barnet og det å være foreldre. Her ble foreldrenes tillit til personalet møtt på en slik måte at de følte seg ivaretatt og respektert. Alt i alt førte dette til trygghet og mestring. Tilliten til personalet økte som resultat av hvordan foreldrene ble møtt.

Tillit kan imidlertid svekkes, og tillit kan ikke påtvinges eller kjøpes (Nordtvedt og Grimen 2004:99). Tillit må oppnås, og viktige tillitskapende faktorer i helsevesenet er helsearbeidernes evne til kommunikasjon, deres kompetanse, deres villighet til å følge opp pasientene, og pasientenes mulighet til å kunne velge bort helsearbeidere som de mistror (Nordtvedt og Grimen 2004: 100). Et av barna ble overført fra et annet sykehus. Barnets foreldre opplevde at mottaket og oppholdet i mottaksavdelingen var preget av travelhet og kaos. De mente at pleierne i mottaksavdelingen ikke var så profesjonelle som pleierne ved den avdelingen de kom fra. Foreldrene mente allikevel at det var ting som var bedre ved mottaksavdelingen enn ved den første avdelingen de var på. For eksempel var legene nærere og mer tilgjengelige. Mor følte seg trygg der de var, og hadde ikke lyst til å reise. Da hun fortalte om dette, gråt hun. Hun beskrev mottaket ved den andre avdelingen slik:

Kom til det andre sykehuset. Det var jo som å komme til 2.verdenskrig. Det var kaotisk, alt for mye unger på en gang. Det var fullt. Jeg ble trilla inn med bagasjen og alt. Og fikk en seng, der vi kunne sette barnet (stillhet). Det var kaotisk. En var oversett. Barnet taklet ikke flyturen. Det var helt forferdelig. Det var ikke rette dagen jeg kom ned på. I og med at hun var dårligere ville jeg jo være mest mulig med henne. Jeg fikk en seng en etasje ned. Et tremannsrom.

Denne familien hadde opparbeidet trygghet og tillit til personalet på avdelingen ved det sykehuset de opprinnelig kom fra. De vurderte kompetansen hos personalet der som høy. De hadde imidlertid ikke muligheter til å velge å bli på dette sykehuset. Da de ble overflyttet, opplevde de at det var fullt ved mottaksavdelingen og vurderte kompetansen der som lavere enn det de var vant til fra avdelingen de kom fra.

Det fantes i utgangspunktet dermed færre tillitskapende faktorer ved mottaksavdelingen enn ved avdelingen de kom fra. Moren sa at en av legene hadde sagt at det er en ubarmhjertig

gave å skulle ta imot noen som er blitt overflyttet, noe hun mente at han hadde rett i. Personalet på avdelingen de kom fra hadde opparbeidet seg en tillit som de viste seg verdig. I tillegg til at tilliten tuftes på hvor dyktige personalet er, kan det utvikles bånd mellom personale og foreldre som kan være forbundet med følelser. Disse personene hadde reddet livet til barnet deres. Da foreldrene måtte bryte båndene med dem og tryggheten de stod for rundt barnet, var det naturlig at det ville bli vanskelig for personalet ved mottaksavdelingen å bli sammenlignet og leve opp til dette. Når det er sagt, skal det ikke underkjennes at det ifølge foreldrene skjedde forglemmelser og feilhandlinger ved mottaksavdelingen. Dette ble for dem bekreftelser på at deres vurderinger var riktige når det gjaldt kompetanse- og profesjonalitetsnivået til pleiepersonalet, og tillitsbyggingen fikk vanskelig kår.

Det er flere sammenhenger mellom makt og tillit, og en av dem er ifølge Nordtvedt og Grimen (2004: 117) at betingelsene for etablering og vedlikehold av tillitsrelasjoner kan variere med ulik fordeling av makt mellom aktørene. Dette innebærer mer eller mindre effektive sanksjonsmuligheter mot tillitsbrudd. Pasienter og pårørende har svake og indirekte sanksjoner overfor helsevesenets eventuelle tillitsbrudd. Når foreldrene kommer til avdelingen med sitt syke barn, har de ifølge (Nordtvedt og Grimen 2004: 117) dermed bare svake og indirekte sanksjoner til rådighet overfor helsearbeiderne der. De har rettigheter som pasienter og pårørende, og de har muligheter til å sette ut rykter eller de kan melde inn personalet for kontrollorganer, for eksempel fylkeslegen. De har også større eller mindre muligheter for å velge leger eller behandlingssted. Disse foreldrene kommer inn under kategorien akuttbehandling og mangler denne valgmuligheten (Pasientrettighetsloven §2-4). Ifølge Helsedirektoratet(2009), er det slik at pasienten ikke har rett til å velge sykehus i øyeblikkelig hjelpsituasjoner, men når den akutte situasjonen er over, får pasienten imidlertid igjen rett til å velge sykehus.

Flere av foreldrene som hadde opplevd å bli utsatt for uheldige episoder, orket heller ikke å ta det opp med personalet i ettertid da de var slitne og bare ønsket å legge den vonde opplevelsen bak seg. Enkelte av informantene har slitt med valget sitt i ettertid og tenker en del på om det hadde vært bedre om de hadde tatt det opp med personalet da de var innlagt. I hvilken grad og hvordan en forholder seg som hjelpsøkende kan være betinget av tidligere erfaringer, innlærte normer eller oppfatninger. Noen slike tolkninger kan ifølge Bunkholdt (2010:98) blokkere for muligheten til å finne hensiktsmessig løsning på situasjonen og dermed hindre bearbeiding av følelser med påfølgende risiko for senreaksjoner.

Oppholdet hadde preget foreldrene på ulike måter og i ulik grad. Enkelte sa at de var helt ferdige med denne opplevelsen, og at det var et tilbakelagt stadium. Disse deltakerne var klare på hva de mente var årsaken til at de hadde klart å legge det bak seg. Noen nevnte egne mestringsstrategier, mens andre hadde brukt psykolog. Andre slet i større eller mindre grad enda, et halvt til to år etter at det skjedde. Uansett i hvilken grad de hadde lagt det bak seg var de preget. Flere mente at de hadde blitt mer årvåkne og engstelige hvis barnet blir sykt. De beskrev seg selv som veldig på vakt og mer mistenksom. Andre sa at de er blitt mer kynisk og vil i framtiden kreve mer av helsevesenet. Noen sa at de ikke har den samme positive troen på at det meste går bra mer. Noen fortalte at perspektivet på hva som er viktig her i livet har endret seg, og at det nødvendigvis ikke var negativt, men at lærepengen hadde kostet litt for mye. Akutt katastrofesyndrom kan utvikle seg til posttraumatisk stressyndrom, og slike reaksjoner kan være langvarige (Bunkholdt 2010: 246).

Foreldrene er tillitsgivere, og relasjonen de har til helsevesenet åpner for makt. Makt kan ifølge Nordtvedt og Grimen (2004: 115) skape tillit fordi en person tror at andre har makt eller evner til å gjøre ting som han selv ikke kan. Informantene i min studie er unge og vant til å forholde seg til media og internett som informasjonskilder. Alder og historisk tid kan influere på livsløpet jf. Frønes, Heggen og Myklebust (1997: 11). I tillegg hadde flere av dem yrker relatert til helsevesenet eller hadde venner og slekt som var leger og sykepleiere. Dermed kjenner de til hvordan de kan skaffe seg informasjon, og slik informasjon skal ikke underkjennes. Den kan føre til at foreldrene har god innsikt i en del av hva som feiler barnet, og behandlingsmulighetene rundt dette. I tillegg kjenner de til, eller blir informert om, sine rettigheter som er hjemlet i loven. Tandberg (2009: 231) sier at dette fører til økte krav om beslutningsrett. Videre sier hun at faglig oppdatering er en forutsetning for forsvarlig praksis og for å kunne veilede foreldrene i hva som er god informasjon på internett.

Informerte pasienter, pasientrettigheter, magrere sosiale betingelser for karisma og stor valgfrihet utfordrer helsearbeiderne. Helsevesenets autoritet blir mindre, og valgfriheten større. Dette gir ifølge Nordtvedt og Grimen (2004: 115) et bilde av at tilliten til leger og annet helsepersonell forvitrer. Dette kan omforme betingelsene for tillit, fordi det forandrer maktgrunlaget for tilliten. Tillit kan gjenvinnes med kunnskap, pasientsentrering, etikk, kommunikasjon og større autonomi. Større autonomi vil skape større rom for mer uhildet utøvelse av faglig kompetanse og skjønn. Kryssende krav med medisinen er av økonomisk og administrativ art. Det kan for brukerne virke som interessene i helsevesenet er uryddige og har blandete motiver, og det kan være vanskelig å gjennomskue hvilke interesser og motiver som

er utslagsgivende når diagnose og behandling blir foreslått. Dette kan bryte ned tillit da det kan oppstå tvil om uhildethet. Kunnskap bør bygge på effektivitet og kunnskapsbasert medisin da pasienter er forbrukere og vil ha det beste på markedet. Videre er hvert møte mellom en pasient og helsevesenet et unikt møte, og hvordan kommunikasjon og etikk blir ivare tatt er viktig for tillitsbygging. Pasienten må møtes som hel person og ikke som en maskin som er i ustand (Nordtvedt og Grimen 2004: 116).

5.3.2 Personalets framtrede

Væremåten til personalet var viktig for deltakerne. De mente at legene viste omsorg ved at de så helheten i foreldrenes situasjon. De så hvor slitne de ble, og var interessert i hvordan de hadde det, samtidig som det var tydelig at hovedfokuset deres var på barnet. Foreldrene hadde inntrykk av at legene virkelig brydde seg om barnet, og noen av legene stod mer på enn forventet. Deltakerne påpekte at en del informasjon er vond. Da var måten legene informerte på viktig, og at de signaliserte at de hadde tid. Personalet forvaltet taushetsplikten med fornuft. Det ble stort sett tatt hensyn til at vonde beskjeder ikke ble gitt slik at foreldrene måtte ta dem i mot mens andre hørte på. En far påpekte at selv etter at det verste var over med barnet hans, fikk han beskjed om at legen var årvåken og passet på. Det gjorde ham trygg på at ingenting kunne bli oversett. Denne legen viser omsorg og kunnskap ved at han gir beskjed om at han følger med selv om barnet er bedre, og han vil være litt mer i periferien, da det mest akutte er over. Det forsikrer foreldrene om at barnet fortsatt blir passet på av legen:

Legen sa at nå var han fornøyd hittil og sa: ”men hele tiden, min jobb er å se etter det som ingen andre ser. Se etter ting som vi ikke kan se nå, for å se om det er ting og at jeg eventuelt kan fange det så tidlig at vi kan ha en smart behandling på det”. Det var på en måte litt sånn der; ” er det mer”? Du synker litt i den da, trodde du var på trygt land. Men når du får tenke litt over det, så er det egentlig en utrolig smart beskjed han gir. For han gir et signal om at han ikke slapper av, at han skal henge på.

Kari Martinsen (2003: 71) sier at det å vise forståelse, solidaritet og anerkjennelse er betingelser for omsorg. Hun legger vekt på at omsorgsbegrepet omhandler tid, empati, og generalisert gjensidighet. Omsorg for andre er uttrykk for den generaliserte gjensidigheten, og innebærer at en ikke forventer gjenyttelse. Holdningene kommer frem gjennom handlingene og språket, og handlingene er preget av kunnskap (Martinsen 2003:73-85). Ved å vise menneskelige hensyn blir personalet oppfattet som omsorgsfulle. De fleste av mødrene i mitt materiale syntes var det fint at pleierne fant på ting for å avlede dem litt. For eksempel ble det bakt pepperkaker i adventstiden. Det ga dem noen friminutter. Det opplevdes også fint at personalet hadde humor. Størparten av foreldrene mente at sykepleierne var flinke til å holde

dem oppdatert på barnet, både rundt det daglige stellet og den medisinske informasjonen. De fortalte at dette ble gjort på en folkelig og forståelig måte. Noen av mødrene bemerket imidlertid at pleiere som ikke hadde passet barna deres før, ikke alltid respekterte at de som mødre kjente sitt eget barn og selv visste mye angående barnet. Da følte de seg underkjent. Flere studier viser at det er viktig at personalet er støttende, inkluderende og myndiggjørende. Slik atferd hos personalet viser seg i praksis ved at foreldrene får emosjonell støtte, at de blir tatt med på beslutningsprosesser rundt barnet og at foreldrene blir veiledet og får mulighet til å praktisere nye ferdigheter gjennom guidet deltakelse (Cleveland 2008: 672, Obeidat et al. 2009: 26).

Barselkvinner er både fysisk og psykologisk preget av svangerskapet og fødselen i flere måneder etter fødselen. Mange av de mødrene som er ledsagere til barnet sitt på nyfødtintensiv avdeling er syke som følge av komplikasjoner i svangerskapet og/eller ved fødselen. Dette kan forstyrre tilhelingsprosessene (Haugan og Tryti 2009: 110). I tillegg kommer belastningene ved at barnet er sykt, og rutiner i forbindelse med amming, pumping av morsmelk, stell og kengurusitting (hud mot hud). Videre har de kanskje flere barn hjemme. Enkelte gikk kraftig ned i vekt og ble underernærte på grunn av dårlig matlyst, stress, lite søvn og slitenhet, og flere av mødrene ble totalt utslitte under oppholdet. I mitt utvalg ble noen av mødrene som i utgangspunktet hadde vært friske, syke underveis i barnets sykehusopphold. Mødrene i dette utvalget opplevde at de aller fleste av sykepleierne var der både for barnet og dem. De forstod at mor var redd og hun fikk lov til å reagere. Mødrene syntes det var fint når pleierne viste dem god omsorg og ga klemmer. En av mødrene beskrev betydningen av kontaktsykepleierens omsorgsevne slik. Hun var tydelig berørt og gråt litt når hun fortalte:

Hun var bare en sånn engel på den avdelingen, og så helt utrolig fin. Bare det å få en klem og at hun sa: ” gå og legg deg nå, god natt! Sov godt, vi passer på”. For meg betyr i hvertfall slike ting veldig mye. Jeg er faktisk veldig glad i henne.

Noen av mødrene reagerte på at enkelte pleiere ikke oppfattet plagene deres og har siden lurt på hvorfor. De hadde tanker om at kanskje pleierne burde ha lyttet mer til dem, og dessuten mente de at dette handler om grunnleggende kunnskaper det kanskje manglet noe på. De fortalte at omsorgen for henne som mor kunne variere litt og at det i enkelte tilfeller manglet litt empati. De følte noen ganger at pleierne ga informasjon som virket standardisert og ikke individuell. Det viktigste for dem var imidlertid at pleierne passet på barnet. De mødrene som kom direkte hjemmefra med barnet sitt fortalte at det i liten grad ble lagt vekt på at de egentlig

var barselkvinner. Disse mødre opplevde at det i noen tilfeller ikke ble vist tilstrekkelig innsikt og forståelse for at de var slitne og/eller syke. En mor fortalte at hun ble syk etter at de hadde vært innlagt en tid i avdelingen. Hun ville allikevel ikke protestere på å ha barnet ute på brystet (hud mot hud). Hun tenkte bare at dette er en av mange sånne ting der en bare må brette opp ermene. Hun følte at hun måtte gjøre sitt beste. Så hun ble liggende og trosse smertene og feberen. Barnet fikk feber på grunn av at hun hadde pakket på det for mye siden hun hadde feberstigning og frøs voldsomt selv. På grunn av dette ble barnet lagt inn i kuvøsen igjen, og hun fikk beskjed om å gå å legge seg. Hun kom seg nesten ikke tilbake på rommet sitt, siden hun var så syk. Hun hadde intense smerter, var alene på rommet og var redd for at det skulle skje henne noe alvorlig. Hun ringte til mannen sin siden hun var så dårlig. Han ba henne om å gå tilbake til avdelingen for å få hjelp inntil han kom for å hente henne:

Så jeg kom ned til sykepleieren og bare gråt og gråt. Jeg var så dårlig, og hun bare ga meg noen Paracet og virket veldig overfladisk og sa: "neida, dette går over" og sånn da. Det tenkte jeg på i ettertid, for jeg hadde skyhøy feber, og dro hjem igjen, for hun sa at jeg skulle ta meg en dag hjemme og prøv å sove litt, og se om jeg kom meg. "For det er ikke vits i at du er her når du er syk".

Denne moren viste seg å være alvorlig syk, og måtte selv legges inn på sykehus for behandling. Dette kunne vært unngått hvis symptomene hadde blitt tatt på alvor og behandling hadde blitt startet opp tidlig. Mange av sykepleierne på nyfødtintensiv avdeling har spesialisert utdanning som er rettet mot det akutt og kritisk syke nyfødte barnet. I tillegg vil erfaringskunnskapen og observasjonsevnen deres være preget av det de til daglig arbeider med. Giddens (1997: 24) snakker om utleiring av sosiale systemer. Med dette mener han at sosiale relasjoner løftes ut av lokale interaksjonssammenhenger og restruktureres på tvers av tid og rom. Kanskje kan måten en spesialiserer og stykker opp kunnskapen til helsepersonell føre fram mot at noe av helheten forsvinner? I så fall kan enkelte sykepleiere glemme viktig grunnleggende kunnskaper om den voksne kroppen, eller den kan komme i bakgrunnen. Dette kan føre til at viktige observasjoner ikke blir gjort, og sykdom kan overses. I tillegg kan mennesker få mindre omsorg enn de trenger. Det er opplagt at mødre som kommer direkte fra kvinneklinikken trenger omsorg og hjelp den første tiden etter utskrivelsen derfra. Kanskje er dette ikke så opplagt hos de mødre som kommer direkte hjemmefra, eller når det har gått en tid etter fødselen? Dermed kan en tenke seg at disse gruppene er mindre synlige, og kan få mindre omsorg og hjelp. Sykepleiernes oppmerksomhet er mest hos barnet. De jobber på en barneavdeling, og *skal* ha hovedfokus på barnet. Det er imidlertid et symbiotisk forhold

mellom mor og barn, noe som resulterer i at hvordan den ene har det påvirker den andre. For eksempel vil mors følelser gjenspeile seg i hvordan hun er i stand til å produsere morsmelk til barnet. Tilknytning og samspill påvirkes også, og både emosjonell, intellektuell og språklig utvikling hos barnet bygger på disse faktorene (Ravn 2009: 244). Dette kjenner disse sykepleierne godt til. Det kan se ut som om denne helheten ikke helt ble ivarettatt, noe som i så fall er paradoksalt.

De fleste av mødrene i utvalget mente at det var positivt at personalet informerte om at det kunne være lurt å ta seg turer ut av avdelingen eller ta seg en tur hjem for å overnatte. Det var flere mødre som nevnte at de var delt mellom to goder; barnet på sykehuset, og barna hjemme. De hadde dårlig samvittighet uansett hvor de var. Andre mødre, som ikke hadde andre barn hjemme, ble svært slitne av å være på sykehuset. Disse mødrene hadde stor nytte av, og det hjalp på samvittigheten deres, at personalet forsikret dem om at de ikke var dårlige mødre hvis de tok seg et avbrekk, heller tvert i mot. Selv om det var svært tungt for dem å gå fra, eller reise fra barnet på sykehuset, opplevde de at de kom tilbake styrket og hadde mer å gi til barnet. Andre mødre i utvalget oppfattet dette helt annerledes. De mente det var helt feil at pleierne oppfordret dem til å forlate barnet. De syntes at det var misforstått foreldrevenn og at det kunne gå ut over barnet hvis ikke mor var hos barnet hele tiden. For dem var det helt utenkelig og et nederlag det å skulle forlate barnet mens de selv gjorde andre ting eller reiste hjem. De hadde fått et barn, og det var ingen andre som skulle ta over deres oppgaver. Disse mødrene fortalte at de var totalt utslitte. Allikevel stod de i det av hensyn til barnet. En av disse mødrene fortalte at hun møtte veggen, og måtte be om at barnet ble utskrevet før det var helt ferdigbehandlet. På grunn av kort avstand til sykehuset og at foreldrene var trygge tok legen hensyn til helheten og gikk med på dette. Mor sa at hun var trygg på å mestre utfordringene hjemme:

Vi fikk reise hjem etter fem uker. Mot litt tvil fra legen, for da hadde jeg nådd mi psykiske grense på belastning. Ja, da hadde jeg vært der natt og dag i fem uker, og ikke fått sove så veldig. Han fikk reise hjem igjen med innlagt matsonde fordi vi bor så nært, fordi da hadde jeg alt arbeidet med ham hele døgnet likevel. Og da var det så deilig å komme hjem igjen. Og da syns jeg ammingen gikk bedre.

Ekeland (2004: 10) mener at det ikke er legitimt at logikker fra et system trenger seg inn og spiser opp logikker i et annet, eller kontrollerer premissene for disse slik at de ikke lar seg praktisere. Det er dermed ikke legitimt at økonomien definerer hvordan man skal behandle disse mødrene, noe den faktisk gjør. Disse mødrene blir informert om at de valgene de tar blir støttet. Dermed kan en si at mødrene er autonome. Handlingsrommet for mødrenes autonomi

er allikevel egentlig begrenset. I denne avdelingen er ikke fasilitetene slik at de som ønsker å være til stede i avdelingen hele tiden har optimale forhold for hvile eller avveksling. Det er for eksempel begrensede muligheter til å sove i avdelingen. Denne muligheten har bare de som opplever at barnet er friskt nok til at de kan få bo på et familierom i avdelingen. Andre foreldre må bo på rom tilknyttet sykehuset som er flere etasjer borte fra avdelingen, eller ved et hybelhus på sykehusområdet. Dette er i skrivende stund ganske begrensede fasiliteter. Når det gjelder mattilbudet for de pårørende er dette bra, men mangler en del i forhold til det rent ernæringsmessige behovet for disse mødrene blir optimalt dekket. I tillegg har mødrene travle dager, og flere av dem opplever at de ikke rekker å spise middagen sin da rutinene ved avdelingen tilsier at varm mat ikke kan oppbevares lenger enn en time før den blir kastet. Mange av mødrene har vært sengeliggende over lang tid før barnet ble født, med dertil påfølgende muskeltap. I tillegg har svangerskapet tæret på dem, og de skal produsere morsmelk.

En vet at fysisk fostring er viktig for både for den fysiske og den psykiske helsen. Disse mødrene har behov for tiltak som foregår nært barnet. Noen foreslo at organisert mosjon og turer ute kunne foregått på sykehusområdet. Annen organisert avveksling inne i avdelingen kunne handlet om sosialt samvær. Slike organiserte tilbud kan imidlertid ha en normativitet i seg, slik at informasjon om frivillighet og åpenhet om forventninger blir viktig. Mødrenes behov er svært individuelle, og en måtte i så fall la mødrene selv få muligheten til å velge det de selv mener er best for seg selv. Første bud blir da at de faktisk har muligheter til valg. Foreldrenes mikrosystemer blir påvirket av eksosystemene og makrosystemene jf. Bronfenbrenner (1979: 21). I tillegg legges det i livsløpsanalysen vekt på individenes handlingsevne og selvstendige valg (Frønes, Heggen og Myklebust 1997: 11). De er utviklende personer i et miljø og påvirker selv miljøet (Bronfenbrenner 1979: 21). Dette er en balansegang, og kan handle om maktposisjoner.

Foreldrene fortalte at det var avgjørende at personalet forsikret dem om at de ville ringe hvis det var noe når de ikke var i avdelingen eller var hjemme. Dette opplevde de som en trygg forsikring. Foreldrene fikk også beskjed om at de gjerne måtte ringe når som helst hvis de lurte på hvordan barnet hadde det. De syntes allikevel at det kunne være vanskelig å ringe til avdelingen da de ikke ville være til bry. Det hadde imidlertid mye å si hvordan personalet var i telefonen når mor eller far ringte til avdelingen. Selv om de hadde det travelt, var det viktig at de var forekommende. Noen av personalet var mer imøtekommende enn andre. Terskelen

for å ringe overlegen ble mye lavere etter forsikringer om at det var viktig at de ringte, og at de forstod det som ble sagt.

Foreldrene merket når det var travelt i avdelingen, og hadde stor forståelse for at personalet måtte prioritere, men noen ganger hadde enkelte av foreldrene blitt avspist med bryske kommentarer som svar på spørsmål eller henvendelser om hjelp. Det endte ofte med at de ikke turte å be om hjelp når det var slik, selv om de mente at de ikke hadde vært urimelige i etterspørslene i hva de trengte hjelp til. De opplevde det imidlertid positivt når oppførselen blir beklaget i ettertid, noe den stort sett ble.

Enkelte ganger ble det satt spørsmål ved hvorfor foreldrene ønsket å delta på legevisitter eller undersøkelser av barnet. Foreldrene mente at det er en selvfølge at de hadde rett på informasjon om sitt eget barn når de hadde behov for det, og noen opplevde slike avvisninger som merkelige og unødvendige. Allikevel holdt de inne med det som for dem var viktige spørsmål, og gikk og var redde lenger enn nødvendig. Det å bli avspist på denne måten var spesielt tøft i starten før de hadde blitt kjent med personalet. I tillegg var det i starten av oppholdet at det meste rundt barnet var uavklart og angsten var størst. En mor beskrev følelsene sine slik da det ble satt spørsmål med hvorfor de ønsket å være med på legevisitten:

Så skulle det være legevisitt, og så hadde vi sagt at vi ville vi være med på legevisitten, og så spurte legen hvorfor vi ville være med på det; "hvorfor vi ville være med på det? Det er ungen vår, vi vil ha all informasjon, alt vil vi vite." Det er en sånn unaturlig... En følte av og til at en var litt travel, at en var litt i veien. Inn i mellom så gjorde en det. Så følte jeg: "uff... nå er hun her igjen", og det er ikke noen god følelse.

Dette kan handle om det å forvalte et maktpotensial. Tillit kan gi muligheter for både godartet og ondartet makt. Ifølge Nordtvedt og Grimen (2004: 119) kan en tillitsrelasjon slå over i makt, som ikke behøver å være godartet. De sier at det å gi tillit er å skape en struktur av kontroll og interesse som kan være grunnlag for makt, og at denne strukturen er lik i tillitsrelasjoner og maktrelasjoner. Grunnformen er at en person har eller får kontroll over noe av interesse for en annen person (Nordtvedt og Grimen 2004: 119). Dette kan dermed være en mer eller mindre asymmetrisk relasjon alt etter hvor stor betydning og interesse den ene parten har av det den andre parten kontrollerer. Det syke barnet er svært viktig for foreldrene, og de har liten kontroll over beslutningene personalet tar rundt behandlingen av barnet. De fraskriver seg dermed store deler av kontrollen over barnet sitt i en periode, og åpner ifølge (Nordtvedt og Grimen 2004:119) for en type sosial struktur som samtidig er et viktig grunnlag for å kunne bli utsatt for maktmisbruk. De sier at å gi tillit er samtidig å gi makt til andre

personer, og at slik potensiell makt kan slå over i faktisk maktmisbruk. Foreldrene gikk inn i en tillitsrelasjon fra en sterk avmaktsposisjon. De var tvunget til å stole på personalet, da de ikke hadde noe alternativ, mens de selv kontrollerte lite av interesse for personalet der og da (Nordtvedt og Grimen 2004: 119). Foreldrene ble dermed sårbare overfor potensielt maktmisbruk. De viste personalet tillit ved at de overførte beslutningsmakten over barnet sitt til dem. Dermed kunne personalet ta medisinske og pleierelaterte beslutninger med utgangspunkt i tilstanden til barnet. Makt til å ta beslutninger kan brukes både til fordel og ulempe for tillitsgiveren, og hvis makten blir brukt til fordel for tillitsgiveren, kan den kalles godartet, ifølge Nordtvedt og Grimen (2004:120). Selv om tillitsmottaker ønsker å bruke makten sin til fordel for tillitsgiver kan en tenke seg situasjoner der det er potensial for misforståelser. En kan muligens unngå at maktpotensial kan slå over i maktbruk på en negativ måte ved å være lydhør og åpen overfor tillitsgivers behov.

Makt har sitt grunnlag i den andres avhengighet (Vik 2008: 85). Personalet har makt i kraft av sin stilling i helsevesenet som helsepersonell. Helsevesenet er en struktur. Dette kan dermed forklares som at makt er nedfelt i strukturene (Vik 2008: 85). Den strukturelle makten ligger altså hos personalet. Dette dreier seg om strukturer som aksepteres daglig og som dermed får bli stående ubestridt. Hvis ikke foreldrene blir invitert inn i en dialog vil personalet beholde makten, og foreldrene i praksis umyndiggjøres. Holdningsarbeid og endring av strukturer må forankres og prioriteres av ledelsen i et tverrfaglig verdigrunnlag. Det overordnede ansvaret for avdelingens miljø og kultur ligger hos ledelsen. Det er allikevel opp til hver enkelt helsearbeider hvordan en vil forvalte denne makten. Den enkelte i personalgruppen har ansvar for å møte foreldrene på en empatisk og bemyndigende måte. Hver enkelt av personellet er faglig og etisk ansvarlig i møtet med de enkelte familiene, men er også del av et behandlingsteam som sammen skaper avdelingens verdigrunnlag (Tandberg 2009: 229-230).

Kommunikasjon og myndiggjøring er tett sammenbundet. Noen foreldre mente at det kanskje var noe stort fokus på amming og ammeteknikk. Enkelte av fedrene påpekte også at mødrene slet seg unødig ut på grunn av et visst ammepress. Noen av mødrene følte seg mislykket når de ikke fikk til ammingen i og med at hovedbudskapet var at amming er best. Enkelte av mødrene følte seg overkjørt og ikke lyttet til da en del av personalet virket noe kategoriske i forbindelse med amming. De mente dermed at amming ble et så stort fokus at det kunne skygge for annet. En mor påpekte at ikke alt kunne forklares med bakgrunn i amming. Hun var redd for at pleierne kunne overse tilstander hos barnet fordi de mente at problemene

barnet hadde var på grunn av mors ammeteknikk og ikke lå hos barnet selv. Hun følte seg ikke lyttet til av enkelte av pleierne:

Det var at disse nye sykepleierne hadde sittet og diskutert dette med amming og ”hadde jeg prøvd den og den stillingen, og tvillingamming”, og da ble jeg litt sånn... ”det har ikke med dette å gjøre, det har ikke med amming å gjøre, ungen min er syk! Han måtte ha intravenøst når han kom. Jeg har ikke kunnet amme på grunn av diagnosen hans”.

Sykepleiere som jobber med syke nyfødte vet at morsmelk er det beste for barnet. Av hensyn til barnet er det da lett å bli kategorisk i måten en opptrer på. Det kan være mange grunner til at et barn ikke blir ammet, og grunnene kan være både hos mor og barn. I dette tilfellet skulle ikke barnet ha morsmelk av diagnostiske årsaker. I andre tilfeller kan det være mor som ikke klarer eller ønsker å amme. Dette til tross for at hun er godt informert om morsmelkens fordeler for barnet. Ikke alltid ønsker hun å forklare hvorfor, og ikke har hun plikt til det heller. Uansett har mor rett på støtte i valget sitt enten hun ønsker eller ikke ønsker å amme. Ikke alle ønsket heller å snakke om sitt innerste til personalet. En del av foreldrene mente at det var viktig å bevare det vanskelige inne i seg selv. De kunne ikke bryte sammen på grunn av ansvaret de hadde for barnet/ barna sine. Da hjalp det å se litt lenger fram og håpe på at det skulle gå bra til slutt. Dette beskrev de som slitsomt, men at det ga håp.

Helsepersonell er klar over hvor viktig det er å gi pasienter og pårørende muligheter til å reagere, og ingen betviler i dag morsmelkens fordeler for nyfødte barn. Men, som tidligere sagt, er kommunikasjon og myndiggjøring tett bundet sammen. Det å kommunisere innebærer også å lytte. Ved å være lydhøre til pasienter og pårørende gir vi dem muligheter til å bli respektert. Personalet kan komme i etiske dilemmaer mellom sine fagkunnskaper og pasienters og pårørendes individuelle behov og ønsker. Man kommer i klem mellom plikten man har til å ta tak, og den etiske fordringen som ligger i å ta vare på andre på en helhetlig måte. Løgstrup (2008: 37 – 38) sier at ingen har rett til å bestemme over andres individualitet eller vilje. En skal ikke prøve å bestemme over den andre. Vi skal ha vilje til å la den andre ha selvbestemmelse. Fordringen om å ta vare på det av den andres liv vi har fått ansvaret for, er alltid samtidig en fordring om å gi den andre tid og selvstendighet.

Skjervheim (2005: 130 – 137) snakker om å overbevise, ikke overtale. Dette kan man i prinsippet gjøre ved å basere kommunikasjon og samhandling på likeverd. I praksis vil det si gjennom samtaler der man forsøker å overbevise andre i kraft av et bedre argument eller ved å gi gode grunner som fører til innsikt (Martinsen 2006: 55). Dette betyr god informasjon.

Her blir det faglige skjønnnet viktig. Det blir like viktig å lytte til hva disse foreldrene har å si som å hevde at det er bare en løsning på dilemmaet. Martinsen (2006: 147) sier at sensitiviteten og interessen for den andres velbefinnende fordrer skjønnsmessig vurdering av situasjonen og hindrer paternalistisk maktutøvelse.

Mange studier viser at foreldrene opplever depresjon, angst, stress og mangel på kontroll. De veksler mellom å føle seg inkludert og ekskludert rundt stell og pleie av barnet. For at foreldrenes stress, angst og følelse av tap av kontroll skal avta må intervensjonene være familiefokusert og omsorgen må være utviklingsstøttende. Åpen kommunikasjon med foreldrene er viktig (Obeidat et al. 2009: 24, Cleveland 2008: 672, Shaw et al. 2009: 135). Dette krever at personalet myndiggjør de pårørende ved at de blir inkludert og regnet med som selvfulgelige og viktige omsorgsgivere i beslutningene rundt barnet. I praksis vil det si å ta med foreldrene i stellet, veilede og støtte dem, og som en selvfølge, gi dem god informasjon. Foreldrene har liten eller ingen påvirkningskraft rundt den medisinske behandlingen av barnet. Kompetanse og kontroll er nødvendig for god behandling. Denne kontrollholdningen kan bli et problem hvis den overføres fra det instrumentelle til det menneskelige nivået. Det blir viktig å myndiggjøre foreldrene da dette innebærer maktoverføring fra de sterke til de svake (Tandberg 2009: 229). Ved at Martinsen (2003: 71) legger vekt på anerkjennelsen som en av betingelsene for omsorg, legger hun også vekt på myndiggjøringen av den andre. Det blir viktig å handle ut i fra den andres ståsted uten å forsøke å endre eller underkjenne den andre. Myndiggjøring handler ifølge Vik (2008: 83) om å (om)fordele og (om)strukturere maktrelasjoner. Han sier at makt bare er negativ hvis den blir ulikt fordelt og blir brukt på illegitimt vis. Ved å bemyndige foreldrene, reduserer personalet de illegitime maktforskjellene. Da er ulikhetene i maktforholdet akseptable ifølge Vik (2008:86). Det er, og skal være, en forskjell mellom foreldre og personale, men forskjellen er tuftet på relasjonene mellom de ulike rollene og kunnskapene, og foreldrene og personalet drar nytte av hverandre til barnets beste. Da er makten blitt produktiv, noe som ifølge Vik (2008: 85) er mulig.

5.3.3 Fasiliteter, organisering og samhandling

Ifølge Pasientrettighetsloven (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000: kap. 2) har barn innlagt i sykehus rett på å ha minst en av foreldrene hos seg under oppholdet. Foreldrene er barnets nærmeste pårørende. Dermed blir deres rettigheter som pårørende sikret gjennom den samme loven. Helsepersonelloven (1999), Specialisthelsetjenesteloven (1999) og etiske

retningslinjer sikrer faglig forsvarlighet, samt at verdimeslige og holdningsmessige tema blir overholdt.

Det er forskjeller på krav og rettigheter. Lover, retningslinjer og prosedyrer gir pålegg som kan ses på som minstekrav, og minstekravet er juridisk ufravikelig ifølge loven.

Retningslinjer og prosedyrer kan vurderes ut ifra andre kriterier enn juridiske, for eksempel kunnskapsmessig eller skjønnsmessig. Det er etter mitt skjønn allikevel opp til hver enkelt avdeling i hvilken grad avdelingen utnytter spillerommet lovene og retningslinjene gir adgang til, dette til de ulike aktørenes fordel eller ulempe. Loven kan følges kategorisk og kynisk, med tanke på å dekke minstekravene. Dette gjerne til økonomiske fordeler. Ved å utnytte lovenes og retningslinjenes adgang til autonomi, uten å fravike lovteksten, kan det brukes faglig skjønn og helhetlig tenkning ved å være fleksibel. Faglig skjønn kan ifølge Grimen og Molander (2008: 181) ses på som et rom for frihet innhегnet av visse restriksjoner. Makten er gitt til en person med autoritet til å velge mellom to eller flere alternativer, når hvert av alternativene er lovlige. Dette kan føre til at den enkelte aktør kan få mer enn minstekravet han har rett på. Da brukes lovverk og retningslinjer som mulighetsarena. Flexibilitet og bruk av faglig skjønn er krevende. Den enkelte aktørs klokskap blir satt på prøve på en annen måte enn når retningslinjene etterfølges kategorisk. Det ligger også utfordringer i at sterke personligheter, normativitet og idealisme kan få for stort spillerom.

Strukturelle rammer som organisering, retningslinjer, prosedyrer og fysiske fasiliteter kan ses på strukturmak t, og kan komme i konflikt med personalets profesjonelle overbevisning. Det er vanskelig å endre strukturmak t, men det kan allikevel være for muligheter for økt myndiggjøring av foreldrene uten at det går ut over sikkerhet og økonomi. Det kan muligens ligge potensial for forbedring i hvordan en møter foreldrene, både personlig og i form av hvordan avdelingen er organisert og blir samordnet med andre viktige instanser innad og utad i systemene.

Sykepleiere i mellomlederstillinger, som for eksempel avdelingsledere, har både en administrativ og en faglig lederrolle (Orvik 2004: 105). Det innebærer at de har ansvar for at driften til enhver tid både er faglig og økonomisk forsvarlig. De må rette seg inn både mot andre fagspesialiteter og yrkesgrupper, men også mot den administrative ledelsen som har det overgripende, totale ansvaret. De har medansvar for ressursforvaltning, noe som gjerne innebærer et visst budsjettansvar (Orvik 2004: 105). Denne mellomposisjonen kan føre til at de kan komme i en skvis mellom god faglig forsvarlig utførelse av helsetjenestene og

kostnadseffektiv drift, og dermed mellom perspektivene til den administrative ledelsen og fagpersonene som begge vil ha begge deler, men ser på det fra hvert sitt ståsted. Dette kan illustreres med plikten den enkelte fagperson har til å holde seg faglig oppdatert som sammenfaller med arbeidsgivers plikt til å legge til rette for arbeidsbetingelser og muligheter for etterutdanning (Orvik 2004: 73). Avdelings- og seksjonsledere vil påpeke betydningen av, og utfordringene i, å dekke forsvarlig drift, både faglig og økonomisk. Etter mange år som intensivsykepleier ved en slik avdeling kan jeg ikke understreke viktigheten av faglig forsvarlighet sterkt nok.

Ledelsen i avdelingen ble av informantene beskrevet som viktig. Foreldrene så ikke så mye til dem, men tenkte at hvordan avdelingen blir drevet gjenspeiler hvordan ledelsen er. Flere mente at det er ledelsen som ligger bak arbeidsformen på godt og vondt. Noen opplevde stort sett avdelingen som sterk, mens andre opplevde at det skjedde noen avvik, og de oppfattet ikke hvordan disse ble meldt. De orket ikke å forholde seg til dette den gangen, men har tenkt på det siden, og lurer på om det ble taklet på riktig måte. De kommenterte en noe manglende ydmykhet og åpenhet rundt feilhandlinger. Feilhandlinger ble beklaget, men bare som ren stadfesting av det som hadde skjedd, det fikk ingen konsekvenser for angjeldende personell. En av fedrene la vekt på ledelsens betydning for hvordan aktørene samarbeidet, og hvordan samarbeidet ga ham trygghet:

Det senser du jo, du ser at de ikke stresser, og da bruker de jo heller tida på å ikke gjøre noe overilt. Legene sparret fram og tilbake. Da stoler jeg veldig på folk. I profesjonsmiljøer er det jo ofte spisse albuer, og det er nødvendigvis ikke samhandling som er de store tingene. Ofte en del store egoer som er samlet på sånne avdelinger. Og det er ofte ikke det beste for pasienten. Men det var tydelig, om det er fra ledelsen, eller hva det skyldes, men det er jo som regel ledelsen som ligger bak at det er en sånn arbeidsform. Det er jo ledelsen som har ansvaret for hvordan det fungerer.

Foreldrene understreket betydningen av at barnets sikkerhet er prioritert. Personalets faglige kunnskaper var viktig for dem. De aller fleste opplevde at personalet organiserte seg raskt i akuttsituasjoner. De oppfattet at det var gode rutiner på dette. Dermed var de fleste trygge på at de var på den beste plassen de kunne være i denne situasjonen tross alt. De fleste mente at sykepleierne var tilgjengelige og mye til stede hos barnet, noe de syntes var viktig og trygt. De likte at personalet bevarte roen når det oppstod akuttsituasjoner, for da viste de at de var trygge i jobben sin. En mor fortalte at det spesielt på natten var ro i avdelingen med dempet belysning. Den rolige stemningen og sykepleiernes tilstedeværelse hos barnet var beroligende og førte til at hun klarte å sove bedre. En av mødrene opplevde det imidlertid tungt at det var så mørkt på rommet, og det preget henne negativt. Hun ble deprimert. Flere mente at

NIDCAP støttet tilknytning, men enkelte i utvalget påpekte at det var litt diffust, og at er viktig at det ikke måtte gå på bekostning av pleiernes muligheter til å observere og pleie barna med bakgrunn i sine kunnskaper i sykepleie til kritisk syke pasienter.

De fleste av deltakerne mente at det stort sett hersket det orden og struktur. Noen opplevde likevel enkelte unntak. Enkelte hendelser med slurv og mangel på struktur forekom, og episoder skjedde der ikke alle deltakerne følte seg hørt. Et foreldrepar ble usikre da de opplevde feilkoblinger og feildoseringer av oksygen. De opplevde også noe rot og sammenblanding av barnas papirer. Ved noen tilfeller ble medisiner gitt til feil tidspunkt. De hadde også opplevd at barna ble liggende å gråte på grunn av lite tilgjengelig personale. Da ble de usikre på om pleierne fulgte med. Alt i alt førte dette til utrygghet. Disse foreldrene turte ikke å gå i fra barnet sitt. De la vekt på at nøyaktighet er svært viktig i slike jobber, og at personalet må ha høy moral i forbindelse med utførelsen av jobben sin.

Det var svært travelt i avdelingen da disse foreldrene kom dit. Feilhandlinger på personnivå kan bunne i kostnadseffektivisering på systemnivå, som kan føre til tillitssvikt både på person-, rolle- og systemnivå. Ifølge Bronfenbrenner (1979: 21 – 22) kan ikke menneskelig og sosial utvikling ses atskilt fra en kontekst. Kontekstene påvirker utviklingsprosessene. I tillegg legger han vekt på å tydeliggjøre mennesket som aktiv og utviklende deltaker i sin egen utviklingsprosess, og dermed på hvordan kontekster og aktører påvirker hverandre gjensidig. De ulike kontekstene som samspill foregår i, kan ifølge Bronfenbrenner (1979: 22 – 26) være alt i fra den ansiktsnære direkte, der personen selv er deltaker, samt forbindelsene mellom dem (mikro- og mesosystemet), eller kontekster som har betydning for den enkelte uten at personen er deltaker der selv (eksosystemet), til systemene som legger føringer på et mer overordnet nivå (makrosystemet). Makrosystemet, i kraft av for eksempel politiske og økonomiske føringer samt verdier og holdninger, har betydning for mikro-, meso- og eksosystemene.

Sykepleiere har ifølge Orvik (2004: 16) dobbelt forventningspress. De skal på samme tid være både empatiske og effektive. Pasienter og pårørende forventer forståelse og empati, mens arbeidsgiver forventer høy effektivitet og høyt tempo i rolleutøvelsen. I tillegg kommer forventningene de har til seg selv, for eksempel egne verdier, holdninger, faglig overbevisning og kompetanse. Dermed oppstår et flerdimensjonalt krysspress (Orvik 2004: 24). Dette er reelle utfordringer den enkelte fagpersonen står i. Fagpersonalet er ressursforvaltere, og profesjonsutøvelsen må foregå på en kostnadseffektiv måte. Det blir dermed nødvendig å ha

forståelse for hva som skaper kostnader. Fra et omsorgsperspektiv er det i tillegg nødvendig å ha et kritisk perspektiv på verdier som ligger til grunn for krav om kostnadseffektiv sykepleie, og at organisasjonskompetansen har en plass her. Samtidig skal sykepleiere bidra til pasientopplevd og faglig kvalitet. Det handler om pasientforløp, samhandling mellom ulike ledd i behandlingsprosessen og samarbeid mellom kolleger fra ulike fag og enheter. Dette krever handlingsorienterte sykepleiere som sørger for at sykepleie blir vevd sammen med andre deler av avdelingens tjenestetilbud (Orvik 2004: 119). Her kan en også se for seg andre tjenestetilbud utenfor avdelingen. Det er etisk betenkelig hvis dette ikke er satt i system i form av strukturerte og formelle rutiner, slik at ikke alle pasienter og pårørende opplever dette. Da vil det bli personavhengig. Noe av foreldrene opplevde at kommunikasjonen med andre avdelinger og instanser til dels sviktet. Finnes det ikke gode nok rutiner?

En del av foreldrene hadde opplevd at det ikke var så god kommunikasjon mellom instansene i systemet. Flere påpekte at samhandlingen mellom sykehuset og helsestasjonen var mangelfull. Mange av deltakerne mente at helsesøster fokuserte for mye på vektskjemaer. Spesielt flere av de med premature barn savnet informasjon mer spesifikt om deres barns behov. Andre hadde helsesøstre som godt oppdaterte, og som konsentrerte seg både om barnet og de voksne, men ingen fortalte om helsesøstre som hadde snakket med dem spesifikt om hvordan de hadde opplevd sykehusoppholdet. I ettertid har enkelte savnet kunnskap hos helsestasjon, barnehage og skole. De etterlyste en samordning mellom sykehuset og disse instansene. De mente at dette ville ført til bedre informasjon til foreldrene, bedre ivaretagelse av barnet, og bedre tilrettelegging for riktig mengde og type ressurser rundt de ulike barna. Noen savnet en arena der foreldrene kunne ha møttes sammen med fagfolk både fra alle disse instansene og fra sykehusavdelingen.

Enkelte beskrev også kommunikasjonen mellom barselavdelingen og nyfødtintensiv avdeling som dårlig. Det gjorde at de ikke fikk så god oppfølging og informasjon som de kunne ha fått. De opplevde at det var vanskelig å forstå hva som skulle skje med dem da de ikke fikk nok informasjon om løpet videre i systemet. Dette førte til bekymring og stress. Andre var imidlertid svært fornøyde med kommunikasjonen mellom barselavdelingen og nyfødtintensiv avdeling. De fortalte at de syntes det var positivt at de hadde fått informasjon ved personell fra nyfødtafdelingen mens de var innlagt på barselavdelingen eller at de hadde fått omvisning der før fødselen. Det førte til at de var litt mer forberedt på det de ville møte der. En av mødrene opplevde at det var god kommunikasjon mellom gynekologisk avdeling,

fødeavdelingen og nyfødttintensiv avdeling. Det gjorde at hun følte seg trygg og klar før keisersnittet:

Det var veldig tidlig, og hvis ungen skulle komme ut så var det helt på grensen til hva som kunne berges. Ble liggende en uke på sykehus og fikk bare lov å gå på do. Fikk enerom, og det var kjempegreit alt. God informasjon. I forkant av det her syns jeg vi fikk veldig god oppfølging ved gynekologisk avdeling, gynekologen var veldig god og hadde gode forklaringer. Så var det veldig tidlig at det kom en sykepleier fra nyfødttintensiv. Og det var vel da det gikk opp for meg, når hun begynte å snakke om at jeg kanskje burde forberede meg, da skjønnte jeg at det her var alvorlig.

Arbeidsformen innad i nyfødttintensiv avdelingen preges av tverrfaglighet. Tverrfaglighet er ifølge Orvik (2004: 251) en helhet som er større enn summen av bidragene fra hver enkelt fagperson, og legger vekt på synergieffekten dette gir. Han sier at det tverrfaglige samarbeidet er organisert i team, og at behandlingsopplegg og overflytting av pasienter til andre deler av helsetjenesten er basert på felles beslutninger mellom de berørte profesjonsgruppene. Å sikre at helsesøster får god informasjon gjøres ved at kontaktsykepleier ringer og sender skriftlig informasjon. Kanskje kan denne informasjonen forbedres eller konkretiseres? Muligens kan faglig oppdatering samordnes mellom helsesøstre, jordmødre og sykepleiere i nyfødttintensiv avdeling? Orvik (2004: 256) skiller mellom samarbeid, samhandling og samordning. De to første er individuelle ansvar (mikrosystemet og mesosystemet), der samarbeid er en norm om samarbeid og samhandling er en norm om koordinerte handlinger. Samordning er derimot varig og formalisert, og er et systemansvar (ekso- og makrosystem), og dermed et ledelsesansvar. Samordning kan handle om å fremme samhandling mellom helsearbeidere både innad i, og mellom organisasjoner. Den samlede effekten av interorganisatorisk samordning blir større enn når den enkelte organisasjon løser sine oppgaver hver for seg. Videre krever interorganisatorisk samordning formelle vedtak som forplikter de organisasjonene som er berørt, og som gir føringer for organiseringen av pasientforløp. Poenget med samordningstiltak er å binde sammen det som er oppdelt. Manglende samordning kan være tegn på et misforhold mellom oppdeling og sammenbinding av arbeidsoppgaver. Resultatet for pasientene kan dermed bli at tiltak og tjenester ikke henger sammen (Orvik 2004: 257).

Samarbeid, samhandling og samordning kan støtte kontinuitet og brukervedvirkning. Brukervedvirkning forutsetter at samhandlingen mellom hjelper og bruker er preget av likeverd i hjelperelasjonen, og en løsningsorientert tilnæringsmåte. Dette kan kreve flytting av makt til den svakeste part, noe som forutsetter en yrkesrolle som inkluderer å påvirke det

systemet personalet er en del av i en pasientvennlig retning. Dermed kan personalet komme i en lojalitetsklemme (Orvik 2004: 278). I helsevesenet er empowerment og brukermedvirkning begreper som innvirker på hverandre innenfor alle Bronfenbrenners systemer. Empowerment kan dreie seg om kostnadseffektivisering i helsevesenet, men kan også dreie seg om å styrke enkeltindivider og grupper (Askheim 2007: 23-25). Rønning (2007:34) sier at empowerment og brukermedvirkning er grep som blir tatt for å styrke brukernes situasjon i velferdssektoren. Begge handler om å gi brukerne mer makt over egen situasjon. Mens brukerne defineres i forhold til hjelpeapparatet, kan imidlertid empowerment også gå på borgernes forhold til samfunnet mer allment. Det ligger makt i organisatoriske og fysiske strukturer, og strukturmakten kan virke krenkende og ydmykende på brukere. Strukturmakt ligger på makronivå, og det er vanskelig å angripe både rutiner og fysisk strukturering (Rønning 2007:34). Videre mener Rønning (2007: 37) at mye brukermedvirkning også foregår på makronivå. Imidlertid sier han at enkeltbrukere kan trekkes med i beslutninger som gjelder deres egen helse- og livssituasjon. Dette kaller han reell brukermedvirkning, og jo tidligere brukerne trekkes med i beslutningsprosessen, jo mer reell påvirkning får de.

Brukermedvirkningen kan allikevel ifølge Rønning (2007: 39) ha begrensninger som at brukerne får være med å bestemme så lenge synspunktene deres ikke er i konflikt med fagfolkenes. Han konkluderer med at reell brukermedvirkning handler om makt, og at maktforholdene ikke endres gjennom uforpliktende formuleringer. Makten må overføres reelt til brukerne, på bekostning av dem som har denne makten i dag.

Ifølge Pasientrettighetsloven (§ 2-5), Spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a) og Helsepersonelloven (§10 og 39) har pasienter rett på pasientansvarlig lege og sykepleier. Avdelingen er organisert etter dette. Hensikten med slike systemer er å sikre kontinuitet. I tillegg blir det faglige ansvaret til de enkelte fagpersonene tydeliggjort (Orvik 2004: 81). For foreldrene blir dette et eksosystem, da prosesser i avdelingen påvirkes med påfølgende virkninger på foreldrene. Virkninger kan være at både faglig forsvarlighet og brukermedvirkning sikres og økes. Erfaringsmessig blir personalet bedre kjent med de syke barnas og foreldrenes behov (mikrosystemet), dermed øker sannsynligheten for at de blir sett og hørt ut i fra sine forutsetninger, samt at endringer i den kliniske tilstanden oppdages fortere. Dermed kan foreldrene bli myndiggjort gjennom reell brukermedvirkning. De får gradvis økende innflytelse på beslutninger og tiltak som blir iverksatt rundt barnet, og personalet rolle kommer mer og mer i bakgrunnen etter som barnet blir bedre. Foreldrene blir

dermed aktive og utviklende fokuspersoner som har innflytelse på egne utviklingsprosesser og miljøet de ferdes i (Bronfenbrenner 1979: 21).

Mange sa at avtaler angående stell og pleie av barnet var viktig. Det var forutsigbart og ga dem inntrykk av at de var inkludert og var betydningsfulle for barnet. Det var viktig at avtalene ble holdt. Dette førte også til at de fikk følelsen av at det var deres barn. Det var fint med gradvis overgang til mer ansvar rundt barnet før hjemreise, det skapte til en viss grad trygghet. Alle mente at kontinuitet i personalkontakten var viktig. Å ha de samme pleierne førte til både trygghet og avledning. De stolte på dem de kjente. I tillegg kunne de snakke om andre ting enn barnet. Foreldrene påpekte mulighetene de fikk til å være med å ta beslutninger om tiltak rundt barnet sitt som positivt. De opplever på denne måten at de får beslutningsmakt på bakgrunn av trygghet da de stoler på personalet som gir dem denne. Dette oppleves meningsfullt for dem, og får dermed ifølge Antonowsky (2012: 44) positiv innvirkning på mestringen deres.

Flere bemerket at de ikke sov så godt når det var nye nattevakter på vakt. Noen av mødrene brukte tid på å bli kjent med de nye. Det var viktig for dem at sykepleierne var litt ydmyke rundt at de gjorde seg kjent med både barnet og foreldrene. Det var viktig for dem at sykepleierne holdt seg til pleieplanen og rapporten fra vaktskiftet, og hilste skikkelig på dem. Det virket som om noen av legene og sykepleierne som kjente foreldrene, etter hvert så behovene deres nesten bedre enn de så dem selv. De av mødrene som hadde flere barn følte seg delt mellom barnet på sykehuset og barna hjemme. Da hjalp det på at avdelingen var organisert etter et kontaktsykepleiesystem. De opplevde trygghet i å vite at det var noen som kjente barnet deres som passet på dersom de ikke var der selv. Det gjorde at de klarte å sove ganske bra. På den andre siden var sykepleiernes personligheter ulike, og kunnskapsnivået varierte. Noen var mer regelbundne enn andre, men de aller fleste var folkelige og dyktige i faget sitt. Dermed opplevde foreldrene både positive og negative relasjoner med kontaktsykepleierne. Der relasjonen var negativ, ble dette ekstra utfordrende siden oppfølgingen var tett og hyppig. Det ble vanskelig å si fra i den hensikt å forbedre eller avslutte forholdet.

Rettigheter foreldrene hadde fungerte som eksosystemer for dem. De påvirket direkte og indirekte, for eksempel gjennom mulighetene foreldrene hadde til å være sammen i avdelingen. Mulighetene kunne de få enklere tilgang til via sosionomen som hjalp dem med å finne fram i regelverket. Slike rettigheter er imidlertid dannet på bakgrunn av makrosystemer

som kultur og verdier. Det er i Norge vanlig at mor og far deler på omsorgsansvar for barn, og ved å innføre og forbedre fedres rettigheter gjennom lov om folketrygd (1997) og forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) legges det til rette for at fedrene kan være fedre etter nåtidens standard selv om barnet blir sykt og må legges inn på sykehus. Dette får både psykologisk, økonomisk og praktisk betydning for familien (mikrosystemet). En av fedrene til et ekstremt prematurt barn påpekte at det var positivt og trygt at barnet fikk være på denne avdelingen hele tiden, for der kjente de både barnet og foreldrene. Enkelte hadde blitt overflyttet fra et annet sykehus. Dette ble opplevd som stressende, da tryggheten de hadde opparbeidet på det første sykehuset forsvant. Alle i utvalget mente at det styrket dem å være sammen på sykehuset da de opplevde støtte i hverandre. De som ikke hadde mulighet til å være sammen hele tiden, anstrengte seg derfor for å få dette til mest mulig. Flere trodde at dette har hjulpet dem i ettertid. Flere påpekte at det var vondt å være alene. Det var det ikke enkelt for verken mor eller far å være atskilt i denne situasjonen. Det å være hos barnet var viktig for alle deltakerne. For å få til dette, avtalte de med hverandre, slik at en var til stede hos barnet hele tiden. Ved å dele det på denne måten fikk de hvilepauser og avledning, samtidig som de var trygge for at barnet fikk det beste de kunne gi det av omsorg og nærhet. De forsøkte bevisst å nyte øyeblikkene sammen med barnet. Slik ble dette koselige stunder.

Andre fagprosedyrer og retningslinjer påvirket også, og en del bemerket at retningslinjer er klargjørende og må følges av alle. Det opplevde de dessverre ikke alltid. Noen av sykepleierne slapp inn småbarn i avdelingen selv om det ikke var lov. Dette var stressende, og foreldrene var redde både for smitte og uroen som fulgte med dette.

Samtlige av deltakerne fikk beskjed om at de hadde såkalt åpen retur når de ble utskrevet, og at hvis det var noe, kunne de ringe avdelingen direkte de første ukene etter hjemkomst. Slik slapp de å gå om legevakten. Dette opplevde de som svært betryggende.

Det var viktig at det fantes en sosionom i avdelingen. Hun ryddet plass slik at foreldrene kunne konsentrere seg om barnet. De fleste mente at sosionomen i avdelingen var svært tilgjengelig og gjorde en viktig jobb for dem. Med hennes hjelp gjennom papirmøllen gikk det greit for dem økonomisk. I tillegg var hun en nøytral samtalepartner, og flere syntes det var fint at de kunne lufte ut frustrasjoner de hadde angående barnet, men også rundt sykepleiere, leger og rutiner i avdelingen. Det skapte tillit når problemene deres ble tatt på alvor og ikke ble bagatellisert. Hun var uansett ikke psykolog, noe de mente hadde vært et viktig tilbud. Oppholdet hadde vært mentalt svært slitsomt for foreldrene. De sa at dette er opplevelser

ingen som ikke har opplevd noe tilsvarende kan sette seg inn i. Dermed var det ikke alltid nok å dele dette med et nettverk av slekt og venner. Det var dessuten ikke alle som hadde et nettverk i nærheten.

Fasiliteter, boforhold og organisering er eksosystemer for foreldrene og har stor betydning. Dette er strukturelle rammer det ikke er enkelt å gjøre noe med, og kan ses på som strukturmakt. Deltakerne fortalte at fasilitetene betyr mye mer enn de hadde trodd. Fasiliteter har betydning for trivsel på det praktiske og sosiale planet, men også i sammenheng med gjennomføring av legevisitter, informasjonsutøvelse og hvordan taushetsplikten ble ivaretatt. Videre kan tilknytning både hemmes og fremmes av organisering og fasiliteter.

Ikke alle i utvalget kom med ambulanse eller helikopter til sykehuset. Noen av barna skulle til utredning for mistanke om sykdom. Dermed kjørte foreldrene til sykehuset i egen bil. For dem var det ikke så enkelt å finne fram, og det var tungvint med de låste dørene i avdelingen. De påpekte dessuten at det burde ha vært et venterom der, for når de kom til avdelingen visste de ikke hvor de skulle gjøre av seg før de ble vist inn på rommet.

Avdelingen hadde eget oppholdsrom som også fungerte som matrom. Her ble de kjent med andre inneliggende mødre og fedre og kunne dele gleder og sorger med noen som var i tilsvarende situasjon. Flere av mødrene påpekte at det var fint at det var mulighet for å spise sammen med andre pårørende i avdelingen. De fortalte at de brukte spiserommet som en sosial arena etter hvert. Der traff de andre som var i en lignende situasjon som deres egen. Disse var det godt å snakke med. Dessuten kunne de velge hvor mye de orket å gå dit selv. Enkelte ganger var det fint å ha muligheten til å trekke seg tilbake og å være for seg selv. En av mødrene valgte bevisst å ikke ta noe særlig kontakt med de andre pårørende da hun ønsket å bruke all sin energi på barnet og familien.

Flere opplevde organiseringen rundt mat til pårørende som problematisk. Det var ikke automatikk i at far fikk mat. Dette var et stressmoment da fedrene ofte hadde det travelt. En av fedrene sa at han godt kunne tenke seg å betale en sum pr. uke for å få mat på avdelingen, da det hadde lettet situasjonen deres betraktelig. Flere mødre påpekte at de opplevde det stressende at middagen måtte spises innen et tidsrom og til spesielle tider. Hvis ikke middagen ble spist innen dette tidsrommet, ble den kastet. Det endte en del ganger med at det ikke ble middag på dem på grunn av at de satt med barnet sitt ute på brystet. Matlysten deres var heller ikke god siden de var redde. En av mødrene ble underernært på grunn av alt dette. Flere av mødrene sa at maten var god, men at det burde vært tenkt på at mange av dem ammer og ikke

kan spise hva som helst. De påpekte at næringsinnholdet også kunne vært bedre tilpasset med tanke på at dette handler om kvinner som nettopp har vært gravide, og at flere av dem var syke som følge av graviditeten, eller hadde lange sengeleier bak seg. Ammingen og pumpingen krevde i tillegg mye energi. Riktig ernæring burde vært prioritert høyere etter noen av deltakernes syn. En av mødrene fortalte at hun var hoven i bena på grunn av salt mat og mye sitting med barnet ute på brystet.

De fleste foreldrene hadde barn som trengte intensivbehandling store deler av oppholdet. De bodde dermed på avdelingens pårønderom i en eldre fløy på sykehuset. Dette var flersengsstuer, noe som gikk ut over mødrenes privatliv. De fikk problemer med å sove, og de var redde for å forstyrre de andre. Dermed ble det vanskelig å ta telefoner inne på rommet. En av mødrene som bodde langt hjemmefra påpekte betydningen av å snakke uforstyrret med sine nærmeste. Mannen hennes var ikke på sykehuset om nettene:

Jeg hadde veldig behov for å ringe hjem igjen, og de eneste jeg klarte å holde kontakt med var jo mannen min og foreldrene mine. Jeg orket ikke å snakke med noen andre egentlig.(...). Det er deilig å være sammen med andre, men samtidig hadde jeg behov for å snakke hjem igjen til foreldrene mine og til mannen min uten å bli forstyrret, og det får du ikke gjort hvis du aldri er alene.

Dusj- og toalettforholdene var ute i en korridor, og var dårlige. En av disse mødrene fortalte at hun reiste hjem for å dusje, på grunn dette. Flere av mødrene sa at de ble helt utslitt til slutt. En mor fortalte at hun ofte var alene i fløyen der pårønderommene var, noe som var ekkelt og utrygt. Særlig da hun selv ble syk var det nifst.

Flere av deltakerne sa at det ble vanskelig å ha med storesøsken da familierom og lekerom for søsken manglet. Dermed ble noen av mødrene mer alene enn nødvendig, da far ikke kunne være på sykehuset så mye som han ønsket.

Foreldre på slike avdelinger sitter flere timer pr dag hos barnet sitt. Enten ved kuvøsen eller sengen, eller med barnet hud mot hud på brystet. Det var til tider ganske tett mellom pasientene. Dermed ble det vanskelig å skjerme seg. Dette opplevde de som slitsomt, og noen ganger krenkende. Det var flere som fortalte at det var vanskelig å bli utsatt for det som skjedde med andre inneliggende. De fleste i utvalget var veldig fokusert på barnet sitt i starten, men etter hvert som ting roet seg, begynte de å irritere seg over andre pårørende og enkelte av personalet i avdelingen. Det var vanskelig å si fra til andre pårørende hvis de ønsket å være i fred, eller om røyklukt eller lukt av dårlig personlig hygiene ble plagsom. De opplevde at denne irritasjonen fjernet fokuset deres fra barnet, noe som hindret tilknytningen.

De fleste foreldrene mente at legene og sykepleierne forvaltet taushetsplikten på en fornuftig måte. Noen reagerte imidlertid på at legevisitten ble gjennomført i påhør av andre. De fikk noen ganger med seg for mye av det som angikk nabopasienten, og andre pårørende fikk vite for mye om deres barn. Flere nevnte at det kunne være vanskelig å ta opp ting de ønsket å prate om når det var så mange tilstede, både av personale og andre pårørende. Da var det godt at de fikk tilbud om legesamtaler utenfor avdelingen. Noe av spontaniteten kunne imidlertid kanskje forsvinne på denne måten, og det kunne føre til unødig venting og engstelse.

Martinsen (2005:32) sier at alle har en urørlighetssone, og at dette handler om integritet. Det blir viktig å gi den andre mulighet til å uttale seg om seg selv, slik at en unngår overtolking eller feiltolking. Videre legger hun vekt på at åpenhet og urørlighet betinger hverandre. Hun sier at urørlighet uten åpenhet blir til tillukkethet, der vi er hverandre uvedkommende (Martinsen 2005: 33).

Når barnet er sykt og/eller prematurt, kan dette være mer eller mindre truende mot barnets liv. I tillegg til at barnet blir utsatt for undersøkelser og tiltak som kan innebære smerte, vil barn og foreldre bli atskilt. Dermed opplever foreldrene ikke bare én, men flere parallelle situasjoner som kan aktivere det Bowlby (1978: 288) kaller omsorgssystemet, og foreldrene får ikke endret på alle betingelsene som trigger det. Dette kan hindre tilknytning mellom barn og foreldre. Foreldrenes forventninger blir brutt, og opplevelse av tap av kontroll kan oppstå. Dette kan føre til at foreldrerollen oppfattes som uklar (Ravn 2009: 254). Noen av foreldrene hadde opplevd å miste barn i svangerskapet tidligere, og selv om de på ulike måter hadde forberedt seg mentalt på et eventuelt nytt tap, klarte de ikke helt å glede seg i svangerskapet. Mye var uforutsigbart, og foreldrene hadde liten kontroll. Disse foreldrene opplevde at angsten og spenningen de hadde båret på lenge ble bekreftet. En av disse fedrene fortalte at det allikevel nesten var godt da de endelig fikk en dato å forholde seg til. Da slapp han i hvertfall å vente i usikkerhet lenger. Barnet hans måtte forløses veldig prematurt og var svært sykt på grunn av forhold i svangerskapet:

Det er på en måte mer godt enn noe annet. For da har du for første gang en dato. Du går ikke lenger på tå hev hver kveld før du legger deg og håper at ikke det skal skje noe i natt. Så du slipper den, du har på en måte fått satt en strek. Vi hadde mistet kontrollen, for vi har vært ute for vær og vind på havet. Det er sånn det føles i fem uker. Så når du får vite at om to dager, da braker det løs, da er det på en måte fastpunkt igjen for første gang på lenge. Samtidig begynte vi å tenke fremover: "hva er behovene på hjemmebane, også rent praktisk? Og så, ut i fra om det går så bra som det kan, eller det kan gå dårlig og at hun dør to timer etterpå eller to dager etterpå".

Flere av mødrene måtte ta keisersnitt. De følte at personellet skulle ta fra dem barnet, noe som var forferdelig for dem. Etterpå lå de igjen alene og var redde. Enkelte av mødrene, både de som fødte på vanlig måte og via keisersnitt, hadde følelsen av at det ikke var deres barn, og manglet morsfølelsen i starten. En mor som hadde mistet i svangerskapet tidligere følte at hun manglet mye av morsfølelsen i starten:

Jeg følte meg... (sukker), jeg vet ikke. Jeg mistet litt av morsfølelsen også, fordi gjennom hele svangerskapet hadde jeg tatt en dag av gangen på grunn av spontanabortene. Så jeg fikk liksom ikke knyttet meg til henne etter fødselen heller. Etter at vi kom hjem tok det veldig lang tid før jeg klarte å knytte meg skikkelig til henne. Jeg så på henne som et barn til en venninne. Sånn glad i henne var jeg.

En mor mente at det er spesielt vanskelig å oppnå morsfølelse etter keisersnitt, da mor er atskilt fra barnet sitt i en lengre periode siden at hun selv er syk og operert. De som føder på vanlig måte, er som regel mer mobile kort tid etter fødselen, og kan oppsøke barnet raskere. Dette er et viktig poeng, som pleierne i slike avdelinger kan jobbe videre med. Det er vanlig å ringe til avdelingen mor ligger på for å informere henne gjennom pleierne der. Noen ganger besøker pleiere fra nyfødtintensiv mor etter keisersnittet, men etter min erfaring er dette sjelden. Når mor er kommet tilbake på kvinneklinikken etter operasjonen, kan personalet ta med barnet på besøk til henne hvis barnets tilstand tilsier at det er forsvarlig. På grunn av smitterisiko, kan ikke dette gjøres så lenge mor ligger på postoperativ avdeling. Slike tiltak kan fremme tilknytningsprosessen ved at pleierne bekrefter foreldrenes rolle.

Flere av foreldrene følte at barnet ikke var bare deres. De følte at de delte barnet med pleierne. Dette gjaldt foreldre som både hadde korte og lange opphold i avdelingen. Da de ble utskrevet, følte de at de stjal noe som tilhørte sykehuset. En mor beskrev at hun var redd for at noen skulle komme hjem å ta barnet fra dem ganske lenge etterpå. Den første tiden hjemme låste hun ytterdøren. En del fortalte at det etter at de kom hjem var viktig for dem å få en periode for seg selv for å ta tilbake familien sin.

Noen av fedrene fikk ikke være med inn på operasjonsstuen på grunn av at keisersnittet var akutt. Det var traumatisk for dem å måtte vente alene under keisersnittet. Dette mente de hindret tilknytningen. En av fedrene hadde fått et prematurt barn tidligere. Den gangen hadde han vært med under keisersnittet. Nå følte han seg snytt og hjelpeløs. Han fikk ikke støttet konen sin og trengte også lenger tid på å knytte seg til dette barnet:

Så jeg ble stående oppe på rommet der alene. Det var ikke noe særlig festlig. For du hadde sett for deg løpet ikke sant, at du var med ned og sånn, og da det plutselig bare

ble stopp i døra omtrent og: "du må vente her, du får beskjed når det er ferdig". Så det var litt tøft, nei, det syns jeg ikke noe om.

Noen av de fedrene som fikk barnet direkte innlagt fra fødeavdelingen slet litt med å få følelsen av at det var sitt barn, og syntes det var vondt. Andre opplevde dette helt naturlig, og la vekten på at far har en annen rolle enn mor i starten. De mente at fars rolle er mer en utenfrarolle og mente at det er naturlig at tilknytningen hans kommer senere. De mente at de ikke hadde helt den samme betydningen for barnet i nyfødtp perioden som mor har, og som de selv ville få senere. Dermed syntes de det ga trøst å tenke bevisst på at barnet etter hvert ville bli større og sterkere. Noen av fedrene til prematurfødte barn syntes de hadde en fordel i forhold til fedre til friske fullbårne barn, da de får være lenge og tett sammen med barnet på sykehuset. De mente at dette fremmet tilknytningen, men at farsfølelsen allikevel først kom ordentlig etter at de kom hjem. Disse funnene skiller seg noe fra funn gjort av Fegran (2008: 815). Hun undersøkte tilknytningsforskjeller mellom mor og far til premature barn innlagt i en nyfødttintensiv avdeling. Hun fant at fedrene knyttet seg fortere til barnet enn mødrene, da de fikk tidligere anledning til å sitte hud mot hud med barnet enn mødrene. En av fedrene opplevde det slik da han kunne ta med seg barnet sitt etter over tre måneder på sykehuset:

Det var rart det å kunne ha på han klær og en lue, og sette han i stolen. Jeg følte at: "kan jeg ta han med"? Faktisk, følte du at du stjal noe. For han hadde vært der så lenge. Skal jeg plutselig ta han med ut, og inni en bil, og kjøre derifra? Nesten som en følger med om folk ser på, eller... Litt den følelsen der. Han hører litt til sykehuset og på en måte.

Når barnet blir sykt og innlagt på sykehus, endres foreldrenes kjente mikrosystem, og de blir innlemmet i et nytt ukjent mikrosystem med ukjente aktiviteter, roller og relasjoner som de må gjøre seg kjent med. Forbindelsen, det vil ifølge Bronfenbrenner (1979:25) si mesosystemet, mellom de to mikrosystemene er barnet. Både egne og de andres roller er ukjente, i tillegg til at forventningene til barnet har endret seg. Foreldrene trer inn i en ny foreldrerolle til det nye barnet, samtidig som de trer inn i pårørenderollen. I tillegg kan dette kompliseres ytterligere hvis en eller begge av foreldrene i utgangspunktet er helsepersonell. Da kan det bli enda vanskeligere å skille mellom de ulike rollene de innehar. Til posisjonene er det ifølge Guldbrandsen (2006: 59) knyttet gjensidige forventninger, og foreldrene vil dermed ha ulike roller og oppgaver i de ulike mikrosystemene. Det som skulle være deres oppgaver i trygge omgivelser hjemme, ble nå personalets i ukjente sykehusomgivelser. For personalet blir det viktig å hjelpe foreldrene med å finne sine roller i det nye mikrosystemet. Dette kan gjøres ved å klargjøre hva som er foreldreoppgaver, og hva som er personalets

oppgaver, og ved å bygge relasjoner kan dette fremmes. Slik jeg ser det, er det et skille mellom foreldrenes og personalets oppgaver rundt barnet, og dette skillet definerer også foreldrenes og personalets roller. Noen oppgaver er tilegnet for personalet. Dette handler om definerte medisinske, medisinsktekniske og sykepleiefaglige oppgaver. Dette innbefatter både pleie, omsorg og behandling, men uansett er foreldrene de viktigste og beste omsorgspersonene i barnets liv. Informasjon, veiledning og opplæring er viktige tiltak personalet kan bidra med for å legge til rette på mest mulig tilpasset måte, slik at foreldrenes forutsetninger for å gi barnet omsorg støttes.

Flere av mødrene til de barna som ble innlagt direkte fra fødeavdelingen beskrev at morsfølelsen kom snikende etter hvert som barnet ble bedre og de fikk gjøre mer med barnet selv. De sa at de måtte lære å bli kjent, og at det var viktig for dem å være der mye og å gjøre det de kunne for barnet. De trengte hjelp til å ta på barnet og stelle det, og opplevde det godt at det ikke var noe press, for de var redde for å gjøre noe galt eller smitte barnet. Noen av mødrene til premature barn mente at NIDCAP (Sandtrø 2009: 59) var på både godt og vondt. Det var positivt på den måten at det inkluderte dem, men de opplevde også å bli avfeid. Enkelte sa at de ikke ønsket innblanding i hvordan de skulle ta meg av sitt eget barn. Ingen andre skulle ta mors sted. En av mødrene sa at hun kunne forstå at det hadde med kampen mellom morsfølelsen og det faglige å gjøre. Flere av foreldrene syntes det var viktig at sykepleierne poengterte at det var foreldrenes barn. De satt mye hud mot hud med barnet sitt. Dette opplevde de var en god følelse. Mødrene fortalte at det var forferdelig å gå fra barnet, selv bare for natten eller for å hvile. De skulle ønske at de kunne ha hatt barnet rundt seg hele døgnet.

I akutfasen viskes kanskje skillet mellom foreldrenes og personalets roller ut fordi personalet må ta over store deler av stell og pleie rundt barnet, men allikevel kan foreldrene tas med. Kanskje spesielt i denne fasen, men også ellers, er det svært viktig at man ikke presser foreldrene til mer enn de makter. Da faller Antonowskys tre OAS-komponenter bort. Hvis det blir stilt for høye krav til foreldrene, kommer de i konflikt med egne ressurser. Dette vil dermed virke negativt inn på mestringen deres. Ved å tilstrebe åpenhet rundt forventninger man har til hverandre, vil individualiteten i kravene som stilles til foreldrene ivaretas, slik at de ikke blir stilt overfor høyere krav enn de mestrer. I tillegg er det viktig at personalet har gode, oppdaterte kunnskaper og fokuserer på individualiteten til de ulike barna. Ifølge Ravn (2010: 255) kan et tett og nært samarbeid mellom foreldrene og personalet stimulere til god utvikling hos barnet, og dette kan kompensere for et dårlig biomedisinsk utgangspunkt.

Etter hvert når foreldrene hadde funnet seg til rette i de ulike nye mikrosystemene sine, opplevde de fleste at forbindelsene mellom miljøene de deltok i ble oversiktelige. Mesosystemet deres fungerte igjen. Makro- og eksosystemet rundt dem, som hadde betydning for deres hverdag i avdelingen, var tilrettelagt på en tilfredsstillende måte. Dette handler for eksempel om økonomisk og praktisk tilrettelegging på bakgrunn av rettigheter, men også fleksibilitet i bruken av dem. Dette ga disse foreldrene ressurser til å begripe og håndtere situasjonen de var i, og for dem ga dette mening og motivasjon. Antonowsky (2012: 42) sier at OAS-komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er uløselig knyttet til hverandre, og at generelle motstandsressurser omfatter alle de tre typene erfaringer. Han sier videre at en person kan plasseres høyt på én komponent, og lavt på en annen. Disse plasseringene vil influere på personens mestring. Hvis man er engasjert og forstår problemet man er i, vil dette gi motivasjon til å finne ressurser, og man vil helst ikke gi opp før man har funnet dem. Hvis personen plasseres høyt på alle tre komponentene, kaller han det en sterk opplevelse av sammenheng. Hos personer som har ressurser til rådighet, vil dette styrke opplevelsen av mening og viljen til å mestre situasjonen. God mestring avhenger ifølge Antonowsky (2012: 43-44) av OAS samlet sett.

5.3.4 Oppsummering

I dette underkapitlet har jeg diskutert hvordan ulike faktorer i forbindelse med helsevesenets aktører og systemer hadde betydning for foreldrene. Det viste seg at informasjon, kommunikasjon og personalets faglige dyktighet påvirket trygghet og tillit. Personalets væremåte og evne til å vise omsorg hadde potensial til både godartet og ondartet makt i seg, og innvirket på foreldrenes trygghet. Hvordan avdelingen ble organisert og hvordan samhandlingen med andre viktige avdelinger og instanser forløp hadde betydning for trygghet. Organisering og fasiliteter hadde betydning for tilknytning mellom foreldre og barn.

5.4 Foreldrenes totalsituasjon

Barnets grad av sykdom og/eller prematuritet påvirker foreldrenes reaksjoner sterkt, og varigheten av barnets sykehusopphold virker inn. Hvordan foreldrene opplever barnets sykdom, eventuell prematuritet og sykehusopphold kan allikevel ikke ses isolert fra foreldrenes bakgrunn, sosiale nettverk eller mestringmønster (Shudy et al. 2006: 214, Obeidat et al. 2009: 23). Tilleggsbelastninger foreldrene opplever eller tidligere har opplevd vil også påvirke. Noen hadde ubearbeidede byrder de bar på fra tidligere, og som dukket opp igjen i forbindelse svangerskapet eller med barnets sykdom. Andre opplevde at partneren, søsken til barnet eller andre nære ble alvorlig syke, skadet eller ble utsatt for traumatiske

hendelser mens de selv var på sykehuset med barnet. Dette slet selvfølgelig ekstra på dem begge, og stresset ble bare enda verre både mentalt og praktisk. Egen helsetilstand påvirker også, både mentalt og fysisk, og spesielt mødrene var påvirket på bakgrunn av svangerskapet og fødselen. Enkelte av fedrene hadde også helserelaterte utfordringer.

5.4.1 Sammenvevde liv

Hvordan foreldrene opplevde barnets sykdom og sykehusopphold må ses i sammenheng med kontekstene deres. Det innebærer at personlighet, bakgrunn, livssituasjon, alder, tidligere erfaringer og historisk tid har innvirkning. Frønes, Heggen og Myklebust (1997: 11) sier at kohort –og livsløpsperspektivet åpner for en forståelse av samspillet mellom settet av fundamentale faktorer som skaper våre liv. De sier at livsløpsteoriene evner å gripe det komplekse samspillet mellom allmenne strukturelle betingelser, lokale forhold, individers livsfase og nærmiljø, og individenes egen handlingsevne. Dermed legges det samtidig vekt både på strukturelle og individuelle forhold ved at individet selv blir sett på som aktivt, reflektert og handlende. Livsløpsanalysen forsøker å sy sammen de sammenvevde livsløpene, individenes valg og den historiske utviklingen. Samtidig forsøker den å gripe mønstrene og sammenhengene mellom mikro og makro (Frønes, Heggen og Myklebust 19997: 12). Noe av det jeg undret meg over i utgangspunktet, var nettopp hvorvidt det er faktorer ved personene selv, som tidligere erfaringer, bakgrunn, livssituasjon med mer, barnets tilstand eller faktorer ved avdelingen som har betydning for hvordan foreldre til nyfødte opplever at barnet blir sykt og må legges inn på sykehus. Gjennom intervjuene kom det fram at alle faktorene har betydning, men på svært ulike måter. Det som kunne innvirke til mestring for en person, kunne ha negativ innvirkning på mestring hos en annen. På bakgrunn av dette bør betydningen av at personalet møter og ser den enkelte mor og far med individualitet og helhet som fokus understrekes, da løpene deres blir svært individuelle selv om det i utgangspunktet kan se ut som om betingelsene deres i en del tilfeller kan virke like. En slik tilnæringsmåte kan muligens få konsekvenser i form av tilpasset omsorg både praktisk og følelsesmessig.

Forutsigbarhet fører til mindre stress (Bunkholdt 2010: 248). Grad av forberedthet hadde betydning for foreldrenes opplevelse av barnets sykdom og sykehusopphold. I hvilken grad foreldrene var forberedt, eller hadde forutsetninger til å forstå, hadde sammenheng med hvor akutt og uventet det skjedde og tidligere egne eller andres lignende opplevelser. Foreldrenes samt andre næres profesjonelle bakgrunn spilte også inn. Flere av deltakerne hadde mistet barn i svangerskapet før. De hadde dermed vanskeligheter med å tro at det kunne gå bra denne gangen. Dette forsinket tilknytningsprosessen deres til barnet. Noen følte seg allikevel mentalt

forberedt på et eventuelt nytt tap på bakgrunn av det forrige tapet. En av fedrene kalte denne forberedtheten å være vaksinert mot stress. Andre hadde opplevd at nære slektninger eller venner hadde mistet barn eller fått alvorlig syke barn. En av mødrene hadde en nær venninne som hadde født prematurt, der barnet fikk alvorlige senskader. Dette påvirket både henne og mannen. De tenkte at nå var det vel deres tur. Killén (2010: 213) sier at når tidligere kriser dukker opp igjen, kan det enten føre til at en får nye muligheter til å bearbeide, eller det kan hindre bearbeidingen av den aktuelle krisen.

Noen av mødrene ble innlagt på gynekologisk avdeling eller fødeavdelingen i kortere eller lengre tid før fødselen. De fleste av disse mødrene rakk å bli informert om, eller få omvisning på nyfødttintensiv avdeling før fødselen. Dette opplevde de som en fordel. Det gjorde at de ikke ble så redd for alt det tekniske utstyret og andre forskrekkelige ting de så når de ble innlagt der selv med barnet sitt. De som var helt uforberedte fortalte at møtet med avdelingen var skremmende på grunn av at alt var ukjent, men på den andre siden var det godt å få hjelp.

Slekt, venner og kolleger var til stor støtte på ulike måter. Noen støttet rundt det mest eksistensielle og følelsesmessige, mens andre mer på det praktiske og koselige planet. Dette gjorde at foreldrene både fikk reagert og fikk avledning. De fleste i dette materialet hadde foreldre og annen nær slekt boende i nærheten, noe som var til stor støtte og trygghet for både mødrene og fedrene. De viste omsorg og hjelp til med barn og praktiske gjøremål. De kom på besøk på sykehuset og var samtalepartnere. Mange av foreldrene bodde langt fra sykehuset, og de fleste i utvalget hadde søsken til barnet. Besteforeldrene var til stor hjelp med å bringe søsknene til og fra besøk på sykehuset. Dermed fikk mødrene treffe dem og søsknene ble ganske vant til avdelingen og mindre redde. Relasjoner mellom fokuspersonen og andre personer eller ting som er preget av nærhet, varighet, regelmessighet og gjensidighet har særlig mye å si for fokuspersonens læring og utvikling (Heggen 2008: 67). Besteforeldrene er et godt eksempel på slike sammenvevde liv. De lot foreldrene få reagere, og viste forståelse uansett om de kunne være urimelige. De i utvalget som ikke hadde foreldrene sine i nærheten og som hadde barn fra før hadde store utfordringer i forbindelse med barnepass, i tillegg til at de manglet et sosialt nettverk på lik linje med de som hadde slekt og gamle venner i nærheten.

Flere av mødrene hadde stor støtte i andre mødre i avdelingen. De fortalte at de forstod hverandre på en helt unik måte, da de opplevde mye av det samme. Noen av dem har kontakt enda. Alle var klare på at ingen som ikke har opplevd dette helt kan sette seg inn i det. En av mødrene fortalte:

Vi var jo veldig mye sammen de ukene der, ble jo venninner. Og det er så mange samtaler inne på det pumperommet, du skulle jo bare vært flue på veggen der, det skjer mye. Mye knising og fnising, og det var på en måte et sånt frirom, du sitter og prater. Disse gode samtale som vi har hatt, både der og sammen med ungene, gjorde at vi fikk et veldig nært forhold der og da. Vi har fortsatt kontakt. Og i ettertid, så har du så mange spørsmål. Plutselig står du der litt alene. Litt forvirret og engstelig, og da er det utrolig godt å ha disse her mødre som opplever det samme.

Hvor mye deltakerne tok kontakt med de andre pårørende i avdelingen var ulikt. Noen unngikk slik kontakt. En av mødre var bevisst på å sikte all sin energi inn mot barnet og familien. Mødrene opplevde at det var gode muligheter til å velge hvordan man ville ha det. Ingen presset seg på andre. Enkelte syntes var det fint å kunne skjerme seg og fokusere helt på barnet, mens andre syntes det var godt å kunne dele opplevelser med likesinnede. Flere fortalte at de etter hvert klarte å fokusere mer på de andre rundt, noe de opplevde som avledende. Noen få brukte litt humor etter hvert også, da dette ga friminutter.

Bronfenbrenner (1979: 25) sier at mesosystemet omfatter bindeleddene mellom de ulike miljøene individet ferdes og deltar i, og det har betydning for individet om bindeleddene er enkle eller flerfoldige. Flere av foreldrene hadde flere enn et bindeledd mellom mikrosystemene sine. Dette hadde både positive og negative virkninger for dem. Flere i materialet kjente eller var i slekt med både leger og sykepleiere. Andre var helsepersonell selv, jobbet i ekstreme situasjoner eller med mennesker i eksistensielle kriser. De var vant til å forholde seg til faktaopplysninger og til medisinsk terminologi. Dette mente de hjalp dem til å forstå informasjon og til å være realistiske, noe de mente var både på godt og vondt. De visste hva de skulle være redd for, samtidig som de visste noe om mulighetene. Noen mente at erfaringene deres med å takle slike kriser og kjennskapet til den medisinske terminologien forberedte dem på at det ikke alltid gikk bra. De vet også mye om hvor seriøst helsepersonell ser på arbeidet sitt, og dette roet dem ned. De følte at dette hjalp dem til å stole på de som jobbet i avdelingen. De klarte uansett ikke helt å forestille seg hvordan det ble når de selv var i mottakerrollen, og mente at de dermed fortrenget litt. Noen av foreldrene som hadde helsefaglig bakgrunn opplevde at det kunne være vanskelig å skille mellom rollen som foreldre og rollen som fagperson. De opplevde også at personalet kanskje ble påvirket av dette da de la informasjon og tilstedeværelse på et nivå de nok mente var tilpasset, men som ikke alltid var det. En av mødre undret seg over om personalet mente at de som selv var helsepersonell ikke trengte så mye informasjon nettopp på grunn av dette. Hun mente at noe

av individualiteten og helhetsperspektivet forsvant når ikke personalet evnet å se personene bak bakgrunnene.

Eksosystemer har også betydning. Dette er ifølge Bronfenbrenner (1979: 25) bindeledd og handlingsforløp som finner sted mellom miljøer der individet ikke nødvendigvis deltar, men som allikevel påvirker miljøene individet ferdes i. For eksempel kunne den enes jobberfaringer, venner og utdanning (mikrosystem) være nyttig også for den andre. Videre kunne de oppleve at det i barnas skolesystem kunne skje endringer på organisasjonsnivå som fikk betydning for deres mikrosystem og mestring her. En av familiene opplevde omveltninger i skolehverdag. Storebror fikk ny lærer i løpet av perioden, og det ble en utfordring, da denne læreren ikke kjente barnets reaksjonsmønster.

Det å bruke kunnskap og erfaring fra jobben kom frem som viktige mestringsstrategier for noen av deltakerne i dette utvalget. Dette gikk på alt i fra å benytte seg av profesjonens kunnskaper ved å dra paralleller, til å snakke med kolleger om det inntrufne. Spesielt en av fedrene brukte dagboknotater som en ressurs til å strukturere tanker og følelser. Dette var noe han hadde god erfaring med fra sin egen jobb. Flere visste gjennom jobben at det var viktig for dem å ha konkrete oppgaver å utføre. Dette overførte de til denne situasjonen, og kunne dreie seg om barnet spesielt, eller andre oppgaver. Ved for eksempel å ta bilder kunne de fokusere på andre ting. Dermed ble inntrykkene mindre der og da. Antonowskys tre kjernekomponenter til opplevelse av sammenheng (2012: 39), begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet var til stede. Ved at den ene personen fant gode mestringsstrategier, ble denne personen styrket, og økte dermed sin kapasitet til å støtte den andre. Videre kunne den andre adoptere noen av disse mestringsstrategiene.

5.4.3 Angst, krise og framtid frykt

Personalet på nyfødteintensiv avdeling får bare innsikt i en del av foreldrenes belastninger når barnet deres er sykt eller blir født for tidlig. Når foreldrene ankommer avdelingen, har mange av dem allerede hatt sterke og skremmende opplevelser. For noen av foreldrene i min studie skjedde innleggelsen helt uventet. Andre hadde levd i spenning over lang tid, og en del av dem var slitne allerede før de kom på sykehuset. De hadde opplevd tidligere spontanaborter eller hadde i flere uker levd med risiko for prematur fødsel. Andre opplevde at tidligere ubearbejdede vonde situasjoner eller traumer ble aktualisert gjennom svangerskapet og fødselen. Slike fortrenge minner som kommer tilbake er en psykisk reaksjon som forekommer i akutte krisesituasjoner. Tankesensuren blir mindre under regresjonen, og da kan

glemte situasjoner dukke opp igjen. Senere, når den vanlige fortrenningsmekanismen er blitt effektiv igjen, kan personen fornekte alt som ble sagt i denne fasen (Cullberg (2010: 135). Alvorlighetsgraden til barnets sykdom, eller graden av prematuritet var ulik. I tillegg hadde foreldrene ulike bakgrunner, hjemme- og nettverkssituasjoner, og de hadde ulik reiseavstand til sykehuset.

Spesielt en del av fedrene undertrykte følelsene og behovene sine der og da, og mange av dem hadde også oppgaver de ordnet med hjemme i tillegg til at de støttet mor. Fedrene ønsket å være til mest mulig til mental støtte for mor, slik at hun kunne luften frustrasjonene sine for ham. Far måtte prøve å være den sterke i situasjonen og frontet ikke alle følelsene sine overfor mor. De mente at det var mor som trengte trøst da det var hun som hadde det verst. Enkelte av fedrene beskrev at de selv var så slitne at de var ikke klar for å gi støtte til mor. Ikke fordi de ikke ville det, men de manglet kapasitet. Der barnet ble innlagt direkte etter fødselen, gikk fedrene i skytteltrafikk mellom barnet og mor for å gi mor informasjon om barnet. De fortalte at det var slitsomt å ha den rollen, men at det var kun det som gjaldt der og da. Fedrene støttet mødrene mentalt ved å være den som tok seg av storesøsken og annet hjemme. Dette gikk utover mulighetene en del av fedrene hadde til å være så mye i avdelingen. De ble dratt i flere retninger og fikk en utenfrarolle til det som skjedde på sykehuset. De hadde mange som ønsket en del av dem, og måtte sette seg selv i annen rekke. Alt praktisk hjemme måtte ordnes. Det var også fedrenes ansvar å holde familie og nettverk oppdatert. Disse funnene støttes av (Deeney, K. et al. 2009: 46, Arockiasamy, V. et al. 2008: 219, Pohlman 2004: 360).

Flerbarnsforeldrene ønsket at storesøsknene skulle ha en så normal hverdag som mulig, så de var i barnehagen og på skolen hver dag. Skole og fritidsaktiviteter skulle følges opp. Fedrene måtte organisere barnevakt og noen til å hente i barnehagen de dagene de lå over på sykehuset. Selv om det var slitsomt, var det en selvfølge for dem at dette var deres oppgaver. Mødrene hadde behov for å være på sykehuset, for de ville være der hvis noe skjedde. Dermed tok fedrene seg av det hjemme. Noen av fedrene opplevde denne rollen både som slitsom og god. De fortalte at de fikk luftet tankene litt. Det var hektisk, og det resulterte noen ganger i at de ikke fikk med seg så mye av det som skjedde på sykehuset. Det var ikke mulig å få med seg nok av legevisitter og direkte informasjon. En far beskrev det slik:

Når hun var levert der, reiste jeg til sykehuset daglig, og så reiste jeg og hentet i barnehagen om ettermiddagen. Noen dager hentet jeg henne tidlig, slik at hun kunne være med på sykehuset og treffe broren sin. Dette resulterte i at noen av mine besøk på sykehuset ble korte, og det var ikke særlig kjekt å kjøre hjem etter en time eller to. Det var stressende å ha henne med, for det var vanskelig å sy sammen alle våre

forskjellige behov; mors, søsterens og mine, så jeg ble dratt litt i alle retninger. Mor ønsket å ha meg der mer enn jeg kunne, søsteren trengte oss begge og jeg ønsket å treffe mor og babyen og få informasjon om babyen, men jeg gjorde så godt jeg kunne i den situasjonen vi var i.

Innleggelsene skjedde akutt, så de fleste foreldrene fikk ikke med seg annet enn det de stod og gikk i. Mange hadde i tillegg lang reiseavstand til sykehuset. Dermed måtte en del av fedrene hjem for å hente klær og toalettutstyr. Noen av fedrene var klare på at de var til fare i trafikken, og at de aldri burde ha kjørt bil, spesielt i den tilstanden de var i rett etter innleggelsen. En far fikk panikk hvis mor ikke svarte med en gang han ringte når han var hjemme. ”Jeg burde aldri ha kjørt bil hjem, jeg var til fare både for meg selv og andre i trafikken”. Flere av fedrene beskrev at de hadde panikkfølelser. Under hele oppholdet stod de allikevel i det. De sa at det gikk fint, selv om det var tøft. Dermed utsatte og undertrykte de sine egne følelser. Fedrenes følelser og utfordringer ble dermed ikke så synlige, verken for personalet eller andre. De frontet dem heller ikke. Enkelte av fedrene har slitt en del i etterkant, og ser selv at de kanskje burde ha hatt noen å snakke med om dette. De ønsket ikke å gå til konen sin for å få medfølelse, for de mente at hun var i en mye verre situasjon som hadde gått gravid og født, og måtte bo på sykehuset. Noen av fedrene mente at det er ikke så naturlig for menn som for kvinner å snakke om slikt med venner og kolleger. Fedrene prøvde å tenke rasjonelt, og prøvde å ikke bekymre seg for mye. En del av dem ser i etterkant at det var en påkjenning og at de kanskje blokkerte. Fedrene utsatte sine egne reaksjoner og utførte konkrete oppgaver i form av støtte og hjelp til mødrene. Disse oppgavene var forståelige og ga mening, og dermed håndterte de situasjonen. Dette relatert til Antonowskys tre kjernekomponenter som må være til stede for at personen skal oppnå mestring (Antonowsky 2012: 44). De mestret ved å definere problemet og vurdere muligheter for problemløsning. Dette reduserte det mentale stresset deres. Dette kaller Lazarus og Folkman (1984: 152) problemfokuserert mestring, og praktiseres oftest etter at de verste krisereaksjonene har avtatt. Fedrene kunne ikke tillate seg å reagere der og da. Hvis de hadde gjort det ville de ikke ha hatt kontroll, og ville ikke ha vært til hjelp for mødrene. Den mestringsstrategien som oftest brukes først i en krise er ifølge Lazarus og Folkman (1984: 151) den følelsesfokusererte. Personenes tidlige, kraftige reaksjoner på den mest akutte fasen, er da en del av mestringsstrategien. Mødrene brukte denne mestringsstrategien. De var preget av svangerskapet og fødselen, og hadde sannsynligvis ikke krefter til å utsette reaksjonene sine.

Det at foreldrene reagerte ulikt, var både positivt og negativt. De fortalte at deres ulike følelsesmessige stadier kunne virke provoserende, ved at den ene følte at den andre

bagatelliserte eller var for negativ. De kunne også være til støtte for hverandre ved at den som hadde det bra, støttet den andre når denne hadde det vondt. Hvis dette skal fungere godt for begge parter, krever det åpenhet slik at de har muligheter for å forstå hverandres måter å reagere på. De av fedrene som ikke var åpne med sine reaksjoner, fortalte om forsinkede reaksjoner, som kom etter at de var kommet hjem. Disse fedrene valgte igjen å holde reaksjonene for seg selv, da det hadde gått lang tid, og det virket ikke naturlig for dem å fokusere på seg selv etter at det meste hadde roet seg. Under intervjuet kom det frem at de hadde hatt det svært tøft underveis. De fortalte om sterke, vonde følelser som de i ettertid ser at hadde vært viktig å ha fått bearbeidet ved hjelp av psykolog. Både for partneren og personalet kan en del av dette være mer eller mindre usynlige belastninger, og dermed ikke bli lagt tilstrekkelig vekt på eller fokusert på som slitende. Noe kan til og med være usynlig eller undertrykt av personen selv. Undertrykkelse av følelser kan ifølge Cullberg (2010: 134) være en bevisst handling, og slik bevisst undertrykkelse av følelser henger ofte sammen med en anstrengelse for å tilpasse seg miljøets forventninger og krav. Dette kan forsinke bearbeidelsen av krisen. Flere beskrev at de ikke fungerte, sov dårlig og hadde dårlig matlyst. En far sa at angsten han hadde kunne sammenlignes med dødsangst, bare at det handlet om barnet hans og ikke om ham selv:

Ingen visste noe, jeg hadde fått beskjed om at vi måtte bare se de første timene hvordan det går. Det jeg tror jeg slet med første tiden der, det var rett og slett dødsangst. At du skal miste ungen din. For dette barnet var planlagt. Noe vi hadde sett frem til. Det er noe vi har snakka mye om, at nå kommer nummer to. Vi visste at det var ei jente. Det var sånn det skulle være på en måte. Og så skar alt seg. Og den følelsen jeg fikk da, kanskje det at... jeg følte at... hva skal vi gjøre nå?

Foreldrene fortalte at de hele var tiden på vakt. Noen beskrev at de i perioder ikke kunne slappe av i det hele tatt, verken på rommet eller på avdelingen. Dermed ble de veldig rastløse, og visste ikke hvor de skulle gjøre av seg. Det var spesielt ille når de tok prøver og undersøkelser av barnet. Den ventetiden var vond. De fungerte ikke før de var ferdige med undersøkelsen og de hadde fått vite svaret. Da først klarte de å spise og gjøre ting igjen. En av mødrene sa at hun helst ville være der hele tiden og følge med på alt. Flere av mødrene beskrev at nettene ble korte, for de klarte ikke å holde seg unna og de sov dårlig og lite. Dermed ble de utslitt. Dette er ifølge Cullberg (2010: 137) vanlige symptomer ved langvarig høyt angstnivå i forbindelse med akutte kriser. Slike pressituasjoner kan også utløse medisinske sykdomstilstander (Cullberg 2010: 138). Dette viser betydningen av at disse personene får hjelp til å mestre opplevelsene sine.

Foreldrene hadde altså ulike forutsetninger. Dermed var det også naturlig at noen reagerte sterkere enn andre. Cullberg (2010: 14) sier at en krisetilstand kan beskrives ved at tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er nok til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen. Han legger vekt på fire forhold for å presisere den psykologiske krisesituasjonen nærmere. Det er viktig å kjenne til den utløsende situasjonen, og hos disse foreldrene er de utsatt både for en utviklingskrise og en traumatisk krise. Det er også viktig å bli kjent med den indre, private betydningen hendelsene har for vedkommende. Dette kan gi mulighet til å forstå personens grad av reaksjon. Den aktuelle livsperioden personen er i har betydning. Menneskene er i utvikling hele livet, og noen aldersperioder er mer kritiske enn andre i krisesituasjoner. Det fjerde forholdet som har betydning er de sosiale forutsetningene og familiesituasjonen (Cullberg 2010:15). Dette samsvarer med livsløpsteorienenes mikro- og makronivåer.

Når de ankom avdelingen hadde flere vært gjennom en dramatisk transport. Dette er ikke så synlig for personalet. Mange hadde lang vei til sykehuset, og turen måtte for mange av informantene forgå i flere etapper med enten helikopter eller ambulanse og ferge. En av mødrene fortalte om en lang ambulansetur som innbefattet ferge. Hun hadde truende prematur fødsel i 28. svangerskapsuke, og det var ikke jordmor med i ambulansen. Dette ble en skremmende opplevelse for henne:

Jeg var så redd denne turen inn, for at jeg skulle føde. Og jeg tenkte, hva skal ambulanspersonalet gjøre, hvis det kommer en bitteliten baby og her ikke er noe utstyr. Da dør babyen med én gang. Det kan hende hun hadde gjort uansett, men hun klarer det i alle fall ikke hvis hun kommer nå. Jeg har aldri vært så redd i hele mitt liv. Adrenalinet pumpet i kroppen. Den turen herfra til sykehuset, det var helt, altså det var evig. Og uten jordmor, klart ambulansefolkene kan sine ting, men det er noe med å ha ei jordmor uansett, som har med babyer å gjøre. Det er ei sånn rar psykisk støtte.

Dette kan være utgangspunktet før fødesituasjonen. Noen av foreldrene beskrev at de var så redde i situasjonen at de ikke tenkte klart. De oppfattet ikke det som ble sagt av personalet, og misforstod. Rett etter fødselen av det premature barnet deres trodde et av parene at legen sa at barnet var dødt, mens han egentlig sa at barnet er født. Det var en veldig dramatisk opplevelse. Andre fortrente det som skjedde. Da de måtte innse, klarte de ikke tro at det kunne gå bra. Mange fortalte at de var redde for å miste barnet, men klarte ikke å snakke om det. De var redd for svarene. En av mødrene beskrev at hver gang hun så legen ble hun redd for hva som ville komme nå. Slik var det hver gang hun gikk inn på avdelingen også. Hun var redd for hva som skjedde hos barnet. Når hun ikke var hos barnet ventet hun hele tiden på at

telefonen skulle ringe. Noen fortalte om panikkfølelser hvis personalet ikke svarte fort nok når de ringte avdelingen. Flere fortalte at det hjalp litt å gå inn i en tilstand der de fokuserte på å være sterk for barnet, men at det var grusomt å komme ut av denne, for da kom følelsene og reaksjonene over realitetene.

Noen av fedrene ble overlatt til seg selv under keisersnittet. De måtte vente alene på barselavdelingen. Det var skremmende å være alene og uten informasjon om hvordan det gikk med verken mor eller barn før etter keisersnittet. I tillegg hadde mor trengt støtten i å ha ham der. De påpekte at angsten kanskje ble større på grunn av dette, for de fikk ikke støttet hverandre. En mor beskrev at hun tror at far har slitt i ettertid fordi han ikke fikk være med. Hun mente at han nok trengte lengre tid på tilknytningen til barnet på grunn av dette. En av fedrene fortalte at han aldri hadde vært så redd før. Barnet hans ble født i 24. svangerskapsuke. Han hadde ikke fått vært med inn på operasjonsstuen under det akutte keisersnittet. Retningslinjene ved sykehuset sier at fedrene bare får være med på operasjonsstuen ved planlagte keisersnitt. Han måtte dermed vente på mors rom på kvinneklinikken under fødselen, og han ble sittende der alene. I løpet av ventetiden ringte han en nær slektning. Slektningen ga ham viktig støtte. Han beskrev ventetiden slik:

Det var de lengste tredve minuttene i mitt liv. Jeg grein og visste ikke hva jeg skulle gjøre rett og slett. Nei, det ble en sånn reaksjon. Jeg hadde hele tiden tenkt at det skal stoppe. At det her går bra. For det andre var ikke noe alternativ. Men når det da ikke gikk den veien så ble jeg helt... Jeg greide ikke å tenke.

Mor ble innlagt i 24. svangerskapsuke med truende prematur fødsel nesten et døgn før barnet ble født. I timene før fødselen virket det hele uvirkelig for ham. Far tenkte at dette kunne ikke skje, det var ikke et alternativ. Dette er typiske reaksjoner i sjokkfasen i en traumatisk krise (Cullberg 2010: 130). Alt i fra skrik og gråt til stadig gjentakning av ord og setninger, eller apati er vanlig i sjokkfasen. Personen opplever et indre kaos og bevisstheten kan bli uklar. Virkeligheten blir holdt fra seg med all makt, siden det er umulig å ta inn over seg det som skjer og bearbeide det. Cullberg (2010: 131) sier at sjokk- og reaksjonsfasene til sammen utgjør krisens akutte fase og at reaksjonsfasen begynner i det den rammede blir tvunget til å åpne øynene for det som er skjedd eller kommer til å skje. Faren i sitatet fikk en kraftig reaksjon da han ble nødt til å innse at fødselen var i gang.

Når det stilles større krav enn personen har til rådighet, sier Antonowsky (2012: 44) at dette kan ha negativ innvirkning på personens mestring. I slike akutte situasjoner, er ikke mestring i den aktuelle situasjonen et hovedfokus. Det må fokuseres på fremtidig mestring. Det er viktig

at personen får reagere på sin egen måte, da dette kan forebygge senere problemer i forbindelse med bearbeiding av krisen. I en slik situasjon kan personalet tilføre personen ressurser ved å være til stede og sørge for omsorg og oppdatering. Cullberg (2010:148) sier at det i sjokkfasen er viktig at den som er rammet får god omsorg. Det at noen er nær og tilstede gir trygghet, og kan føre til at den andre slipper ut følelsene sine. De akutte fasene av krisen er viktige da de trinnvis hjelper personen med å se realiteten i øynene. Slik fremmes overgangen til bearbeiding og videre krisehåndtering av det som har skjedd (Cullberg 2010:132). Dette kan dermed forhindre etterreaksjoner.

Mange av deltakerne slet mye med dårlig samvittighet under oppholdet. De som var flerbarnsforeldre hadde dårlig samvittighet overfor de andre barna, og følte at de ikke strakk til. Noen av mødrene sa at de hadde dårlig samvittighet når de forlot barnet og reiste hjem. Heggen (2008: 65) sier at mestring både må inkludere mestringskompetanse og mestringsfølelse, men at det ikke alltid er samsvar mellom dem. Mødrene stilte svært høye krav til seg selv, og det var ikke samsvar mellom de ressursene de hadde og de som de trengte. Samvittigheten letnet dermed når personalet ga dem ressurser ved å forklare at det å reise hjemom en tur kunne være viktig både for mor og barn siden mor kanskje fikk hvile og samle krefter.

Andre hadde dårlig samvittighet overfor andre pårørende i avdelingen. En mor fortalte at hun etter hvert som hennes eget barn ble bedre, følte at hun ikke hadde rett til å føle slik som hun gjorde overfor barnet sitt. Hun hadde tanker om at hennes angst ikke var så berettiget som de andre foreldrenes siden deres barn var så mye sykere enn hennes. I dag ser hun at det var irrasjonelt å reagere slik. Flere fortalte at de fikk mange irrasjonelle tanker og reaksjoner som de reagerer på at de hadde, og noen skammer seg over dem. Disse tankene er vanskelige å leve med. Noen fortalte at de ikke gledet seg i svangerskapet, og at de etter fødselen ikke turte tro på at det skulle gå bra på grunn av de tidligere spontanabortene. De turte heller ikke å tro på det personalet sa. Dermed klarte de ikke helt å glede seg eller knytte seg til barnet. De forstod heller ikke hvorfor de skulle gi barnet et navn, siden de allikevel skulle miste det. Slike tanker kan gi skyldfølelse.

Skyldfølelse, enten den er realistisk eller som her, urealistisk, kan låse utviklingen i krisebearbeidingen. I likhet med fakta, kan også følelser fornektet og isoleres. I de akutte fasene av krisen er det normalt, og til en viss grad positivt, at det trer inn forsvarsmekanismer som for eksempel regresjon, fornektelse eller projeksjon. Forsvarsmekanismene kan

imidlertid noen ganger bli så dype og sterke at reaksjonene stagnerer. Dette hindrer videre bearbeiding av krisen. Slike mønster bør dermed brytes. Ved at personen får anledning til å snakke om og sette ord på det som er skjedd, skjer en konkretisering og realitetsorientering. Mange følelser kan være negative og ”forbudte”, og at hvis disse følelsene kan uttrykkes til et annet menneske som forstår dem og godtar dem, har dette stor betydning for å anerkjenne sine egne følelser (Cullberg 2010: 150 – 154). Faren som var alene da han måtte håndtere reaksjonene sine ringte en slektning for støtte. Slektningen lyttet, forstod og godtok. Han fungerte som ”container” for faren. Han overtok ikke smerten, men lot faren få reagere, og var forståelsesfull. Hans mottaende og relative trygghet fungerte ifølge Cullberg (2010: 152) som resonansbunn for farens fortvilelse, og det ble en deling uten at den andre tok over for faren. Dermed ble faren drevet videre i krisehåndteringen.

Målet for all kriseterapi er å støtte personens egne ressurser slik at krisen kan få et naturlig forløp til bearbeiding og nyorientering. Ved å gi forsiktig støtte i personens konfrontasjoner med virkeligheten, motvirkes realitetsforvanskninger. Hvis personen får hjelp til fritt å gi uttrykk for følelser, kan dette bidra til at krisesyntomene mindre oppfattes som unaturlige, syke eller farlige, og mer som forståelige med tanke på det som er skjedd. Dette kalles det vikarierende håpet, og er noe av det viktigste innholdet i kriseterapien (Cullberg 2010:15).

Ved å ha kunnskap om krisens forløp, kan en støtte en håpefull holdning, og kan si at det går over, selv om den som er rammet ikke kan tro det der og da. Dette er ikke bagatellisering av personens krisetilstander, men betyr at hjelperen ser dem i sin rette sammenheng. Hjelperen kan på denne måten bli et stabiliserende element, og en støtte for personen som er rammet. Dette kan føre til at personen kan bli mer utholdende og kan avstå fra selvdestruktive og uoverlagte handlinger. Lindring kan handle om medisiner og sykemelding. Det kan også være lindring i tiltak via slekt og venner. Denne målsettingen kan realiseres ved hjelp av at hjelperne har en terapeutisk holdning. I dette ligger kunnskaper, empati og selvinnsikt. (Cullberg 2010:144). Dette er viktig tiltak, og noe av det blir dekket gjennom god informasjon og omsorg. Allikevel var det flere av foreldrene som mente at avdelingen burde hatt en psykologtjeneste.

De mente at oppfølgingssamtaler med psykolog burde vært arrangert som en del av oppholdet i avdelingen, og at samtalene burde ha vært gjennomført både underveis i oppholdet og noen uker eller måneder etterpå. Slik kunne de ha fått hjelp til både å håndtere situasjonen slik den var der og da, i tillegg til å få sortere og bearbeide det de etter hvert hadde fått litt avstand til.

Noen av disse samtaler mente de burde være felles, slik de fikk en anledning til å høre på den andre med psykologen til stede, men de fleste samtaler måtte være separate slik at hver enkelt kunne ha pratet fritt og ærlig, uten å være redd for såre eller å bli misforstått. Flere mente at en psykolog burde ha vært tilgjengelig i avdelingen på lik linje med sosionomen. Da ville det vært større sjanse for at de tok i mot tilbudet, enn om at de måtte ut av avdelingen. Dette handlet om mentale tabuer og angst for stigmatisering. I tillegg slapp de å forlate barnet, og ville ikke ha brukt tid på avtaler utenfor sykehuset.

Flere av informantene fortalte at frustrasjoner hadde vokst i ettertid siden de ikke hadde hatt energi eller mulighet til å bearbeide følelsene godt nok. Noen trodde også det hadde vært mindre belastende på forholdet dem i mellom hvis de hadde fått samtalerapi gjennom sykehuset som en del av tilbudet. Dette kunne dermed ha virket forebyggende. De mente at de kanskje kunne vært til bedre støtte for hverandre både under og etter oppholdet med slik hjelp. Da hadde de allerede den gangen fått vite noe om at dette er normale reaksjoner som de fleste har i slike situasjoner. Samtaler kunne dessuten ha gitt dem bedre mulighet til å forstå hverandres opplevelse og utfordringer. De beskrev at mødre og fedre opplever dette ulikt, og at de bearbeider krisen ulikt, noe som støttes av (Shaw et al. 2009:135). Noen mente at kvinner bearbeider ved å prate med venninner, og at menn ikke snakker om slikt med venner. Mødrene får i tillegg jordmorsamtaler og er mer tilgjengelig for personalet enn det fedrene er. Dermed blir det kanskje mindre bearbeiding for fedrene enn for mødrene.

Ifølge Peitersen og Aarrøe (2002:305) har psykologhjelp, enten som gruppetilbud eller som individuell støtte vist seg å være av stor verdi for foreldrene. Gruppetilbudet har mange fordeler. Det kan hjelpe foreldrene til å se at de har mye til felles med de andre, og de kan også være til støtte for hverandre. Det er viktig med homogenitet i gruppene, at gruppene er små og ledes av en fagperson. Varigheten på tilbudet måtte ha vekslet med foreldrenes behov.

Antonowsky (2012: 39) legger vekt på at de tre kjernekomponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet for at personen skal ha en opplevelse av sammenheng. Etter hvert som barnet ble bedre, og de ble vant til situasjonen, hadde foreldrene startet opparbeidingen av disse komponentene ved hjelp av ressurser i seg selv og i personalet. De mestret situasjonen gradvis, da kravene rundt gradvis samsvarte med deres ressurser. I denne situasjonen var foreldrene svært sårbare da de fremdeles var usikre og slitne. Når foreldrene opplevde tilbakefall eller komplikasjoner hos barnet, mistet de alle disse komponentene igjen, og opplevde mangel på mestring.

Flere av foreldrene fortalte at selv etter at barnets tilstand begynte å bli bedre, kom nedturer. Dette kunne være tilleggssykdom eller tilbakefall hos barnet, eller det kunne være problemer barnet fikk i forbindelse med undersøkelser eller behandling som barnet var avhengig av. Slike prosedyrer kan være forbundet med risiko for barnet. Dette sendte foreldrene følelsesmessig enda lenger ned enn de hadde vært i utgangspunktet. Følelsene deres vekslet voldsomt mellom håp og fortvilelse, panikk og delvis ro. Noen beskrev at de manglet kontroll og følte seg maktesløs. De sa at alt var så uforutsigbart så de forberedte seg mentalt på neste slag, og bygde opp sikkerhetsmurer rundt seg selv. En mor opplevde at barnet hennes akutt ble svært alvorlig sykt etter at han hadde vært flere uker i avdelingen. Foreldrene hadde hatt det svært tøft, men hadde begynt å slappe av og glede seg da barnet hadde vært stabilt en tid. Da dette skjedde følte hun at de fikk det enda tøffere enn de til da hadde hatt det. Hun beskrev det hele slik:

Jeg hadde på en måte hatt hodet over vannet hele tiden. ”Dette går bra, dette klarer vi, en måned, hun er født og dette går bra”. Vi har en sjanse til å dra hjem med en frisk unge. Også ble hun så syk. Og akkurat da var det som det la seg et tungt teppe over meg. Da ble jeg en mye tyngre person. Da var jeg ikke så lett lenger, og det varte til vi dro. Det som hadde holdt meg oppe på et merkelig vis bare sakk i hop. Da gråt jeg mye mer ukontrollert, og det hadde jeg ikke gjort før. Vet ikke om jeg hadde grått noe særlig egentlig fremfor noen før. Men akkurat da var det akkurat som jeg ikke klarte å holde... Alle sperrene var borte på en måte.

Cullberg (2010: 141) sier at når det som skjer bare er en i en serie av traumatiske opplevelser, kan de andre opplevelsene virke forsterkende på det første sjokket. Personen tar seg sammen og prøver å samle mot før hver av de tunge påkjenningene. En av de traumatiske opplevelsene kan bli avgjørende, og personen opplever at det er slutt på ressurser og motstandskraft (Cullberg 2010: 140).

Flere nevnte at når angsten for om barnet ville overleve minket, tok andre følelser over. Da startet uvissheten for fremtiden. Hva om barnet har fått skader, og eventuelt hvilke skader? Ingen kunne avkrefte disse tankene. Dette var noe de fikk forståelse av at de måtte de leve med i flere år framover. En del av foreldrene sa at de var redd for at de selv og andre instanser ville overse noe. De har etter hvert erfaring med at det er lite kunnskap i barnehagen og skolen. Flere av foreldrene hadde barn fra før i skolen, og et av parene hadde tidligere født prematurt. Dette barnet er nå i skolealder. Dermed hadde de erfaring fra skolen i forbindelse med de eldre barna. De savnet en arena der en tverrfaglig gruppe fra første- og andrelinjetjenesten samt skole og barnehage og foreldrene selv kunne møtes. Et slikt tilbud

kunne fungert som Antonowskys tre kjernekomponenter i OAS, og gitt dem muligheter til bearbeiding og økt mestring (Antonowsky 2012: 44).

5.4.4 Søsken berører og er berørte

Mange av deltakerne fortalte at på grunn av alt som skjedde hadde barnet blitt veldig spesielt for dem alle. Også for slekten rundt. Når dette er sagt, var de opptatt av å fortelle at dette ikke handler om ulik verdsetting av barna. Alle barna deres verdsettes høyt og betyr like mye for foreldrene, og hvis barna deres sliter, har foreldrene det vondt. Sett i fra helsevesenets perspektiv er ikke søsken til det syke barnet definert som pårørende, bare som berørte. Dette får konsekvenser for søsknenes rettigheter, og for foreldrenes utfordringer.

Når et nyfødt barn blir innlagt på nyfødtintensiv avdeling, vil også søsken til barnet berøres. I min studie var det flere av mødrene som ble innlagt på grunn av truende ekstrem prematur fødsel, og noen opplevde at de på sykehuset klarte å stoppe fødselen. Ventetiden før fødselen ble slitsom både for storesøsknene og foreldrene, for selv om de på en måte var forberedt, ble det en svært uforutsigbar, utrygg, og for noen lang, venteperiode. Ingen av disse mødrene gikk hele svangerskapet ut, og barna deres ble født prematurt. Andre opplevde at barnet ble akutt sykt, enten i forbindelse med fødselen eller rett etterpå. Atter andre måtte plutselig reise hjemmefra med sykt barn. For storesøsknene ble tilværelsen brått og dramatisk endret, og de mindreårige barna ble spesielt i starten kastet hit og dit til ulike barnevakter. De ble hentet av andre enn foreldrene i barnehagen, kanskje helt uten å være forberedt på det. Tilværelsen ble uforutsigbar. Foreldrene forandrer seg da de er redde for det syke barnet, og de kan på grunn av dette bli fraværende, kanskje både bokstavelig og mentalt. Dette merker de andre barna. I tillegg har, i hvertfall de større barna, sin egen spenning å forholde seg til. De har kanskje begynt å glede seg og knytte seg til babyen som skal komme, og har derfor en egen bekymring for babyen. Dette kan gi ulike følelsesmessige utslag. Ifølge Tandberg (2009:238) kan barn som opplever slikt reagere med sjalusi, aggresjon, skyldfølelse og ulike psykosomatiske reaksjoner, og flere av foreldrene i min studie hadde opplevd variasjoner av dette hos storesøsknene. En av mødrene opplevde at hun ikke fikk legge storesøster på to og et halvt år på flere uker etter de var kommet hjem med babyen. Hun ble dermed avvist den første tiden. Dette var svært vondt for henne, og hun virket berørt og skalv i stemmen da hun fortalte:

Hun senset at mamma forsvant, og fikk en ny baby, som kom hjem igjen, og så ble hun borte igjen. Og jeg hadde aldri vært så lenge borte fra henne som det jeg var når jeg var på sykehuset.(...). Etter at vi kom hjem igjen tok det veldig lang tid før jeg fikk lov

til å legge henne igjen, fordi jeg hadde vært veldig mye borte, og jeg var ikke denne tryggheten lenger. Jeg var der i over tre uker, for jeg ville ikke reise hjem igjen hit og etterlate babyen der borte, det var helt unaturlig for meg.

En kan undre seg over hvor respektert søsknene er som gruppe. Juridisk omfatter regelverket bare pasienter og pårørende, ikke andre berørte. Helsepersonelloven (1999) kapitel 2, § 10a: ”Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende” og Spesialisthelsetjenestelovens (1999) kapitel 3, § 3-7a om ”barneansvarlig personell” sier at det er barnets beste som skal være i fokus hvis en eller begge foreldrene er pasienter, skadet eller død som følge av sykdom eller skade. Det er de mindreårige barna som omfattes av disse lovene. Barn som er fylt 18 år og myndige, blir juridisk sett på som voksne pårørende, og deres rettigheter sikres dermed gjennom Pasientrettighetsloven (Ytterhus 2012: 20). Søsken til det syke barnet kommer altså under kategorien ”andre berørte”. Dermed har de svært begrensede eller ingen rettigheter. Dette resulterer i praksis i at foreldrene deres i utgangspunktet ikke har noen rettigheter rundt omsorgssituasjonen for de andre barna. Hvis mor i tillegg har vært hjemmевærende, har far ingen rettigheter. I en slik situasjon har han bare sine 10 fraværsdager eller egen sykemelding (Folketrygdloven 1997: kap. 8). Da det ikke gis sykemelding på sosialt grunnlag, kun på egen diagnose, må disse foreldrene basere seg på nettverket sitt, eller på offentlige hjelpeordninger som er generelle. Her ser en at de ved sykemelding enten er avhengig av at de har en fastlege som er fleksibel nok til å bruke skjønn og trikse litt, eller at de henger sykemeldingen på eventuelle egendiagnoser. Dette kan ses på som utnytting av et system, men i en slik vanskelig situasjon er det, etter mitt syn, ikke det. De fedrene dette gjelder kan for eksempel slite med konsentrasjonen og være til fare for både seg selv og sine kolleger. Arbeidsevnen til fedrene kan dermed bli nedsatt, og bør ikke være på jobb. Hvis barnet er kritisk sykt, kommer fedrene inn under retten til å motta pleiepenge (Folketrygdloven 1997: § 9-11).

Ikke alle har nettverket sitt i nærheten av hjemmet, og blir avhengig av den aktuelle avdelingens fleksibilitet når det gjelder å legge til rette for overnatting, arrangering av hjelp til barnehageplass for søsken eller andre tiltak. Dette er ikke noe avdelingen har plikt på seg til, og hjelpetiltakene er avhengig av at familiens helhetssituasjon faktisk blir sett og tatt hensyn til av ledelsen og enkeltpersoner i personalgruppen. Slik det er ved den aktuelle avdelingen, blir dette tenkt på og handlet omkring i enkeltsaker, men det er ikke utarbeidet prosedyrer i form av pasientflyt som handler om standardiserte pasientforløp. Mangelen på dette kan muligens ses på som etisk betenkelig. Slik det er nå, er dette mer tilfeldig og personavhengig enn strukturert, og dermed avhengig av kunnskapen, empatien og fleksibiliteten til personalet

i avdelingen. Standardiserte pasientforløp kan imidlertid være flersidig, da de kan føre til at individuelle hensyn går tapt. De enkelte familienes situasjoner er svært ulike og individuelle, og informasjon og foreldrekontakt, der familiesituasjonen avklares, blir viktige tema for å bevare de individuelle behovene og tilpasse tilbudene deretter.

Barns beste er det mest sentrale begrepet i FN-konvensjonen (Regjeringen 2004). Barns menneskeverd og menneskerettigheter blir understreket og skal være like sterke for barn som for voksne. Dette kan være et relativt begrep, da det kan variere med kontekst, tid og kulturer (Ytterhus 2012: 30). Dette kan innebære skjønnsmessige vurderinger. Interessekonflikter kan oppstå mellom barns beste og foreldrenes beste, og dette kan utfordre helsepersonells evne og vilje til å se utover eget fagfelt. Tydelighet på når argumentene er empirisk eller verdimeslig belagt er da viktig, og dette er en krevende balansegang. Hva slags empirisk kunnskap som skal gis gyldighet, og hvor grensene går mellom gyldig kunnskap og moral, er sentrale spørsmål (Ytterhus 2012: 31). Personalet har kunnskap både om smittefare og betydningen av at søsken får treffe den nye babyen. Retningslinjene for besøk i avdelingen er klare, men vurderes ulikt. De fleste av foreldrene mente at det var på både på godt og vondt at søsknene fikk slippe inn på avdelingen. De savnet barna sine, og skjønte at det var viktig for tilknytningen at de fikk hilse på, og bli trygg på babyen. Enkelte i utvalget mente imidlertid at sykepleierne tok for mye hensyn til foreldrenes behov i den forbindelse. De mente at det var mor søsknene savnet, og likte ikke at de slapp inn storesøsken. De forstod at hensikten var omsorg, men det medførte også stress både rundt uro og smitteangst. Mange av deltakerne fortalte at de følte at barna deres bråkte og var i veien på sykehuset. De var redd for smitte når andre foreldre fikk besøk av sine barn, og regnet med at de andre følte det på samme måten rundt deres barn. Dermed følte de på at barna var uvelkomne. Det fantes ikke familierom som var beregnet for lek og måltider til storesøsken som kom hjemmefra. Dette førte til at foreldrene som oftest delte seg når barna var der, og ikke fikk noe særlig tid sammen som familie. Dessuten måtte ofte far kjøre tidligere hjem med barna enn nødvendig på bakgrunn av dette.

Ikke alle foreldre ser at det finnes en plass for søsken i avdelingen, og trenger hjelp til dette. Det er sannsynligvis svært betydningsfullt for søsken å oppleve at de er inkludert i det familien gjennomgår. For foreldrene kan håndtering av søsknene og deres eventuelle reaksjoner oppleves som ekstrabelastninger, men kan også bidra til en viss normalisering av tilstanden i familien. Foreldrene tvinges til å ha en form for hverdag utenfor avdelingen.

Dermed henter de styrke fra de andre søsknene. Søsknen kan også bidra til å få satt ord på følelser, og slik hjelpe bearbeidingsfasen i gang (Tandberg 2009: 238-239).

Ytterhus (2012: 31) sier at Helsepersonellovens § 10a kan ses i sammenheng med FN-konvensjonens artikkel 12 (Regjeringen 2004), som omhandler barns rett til å bli hørt. Barn har rett til å bli hørt i saker som omhandler dem, og at denne retten ikke bare gjelder når barnet er hovedperson, men i ethvert forhold som berører barnet. Dette handler etter mitt syn om individualitet og myndiggjøring, og understrekes ved at hun sier at det kan forventes at helsepersonell forpliktes til å gjennomføre individuelt tilpassede samtaler med barnet for å avklare hvordan barnet har det, og hva det kan trenge hjelp og støtte til før tiltak iverksettes. Videre sier hun at individfokuset også må gjelde søsknen i samme familie, fordi søsknen kan oppfatte foreldres sykdom ulikt (Ytterhus 2012: 31). Hun påpeker at økt fokus på barn som pårørende i beste fall kan virke helsefremmende for de barna det gjelder. Det kan også medføre at det identifiseres flere som er i ferd med å utvikle patologi, og slik sett utløser rett til helsehjelp. Dette vil kreve god kompetanse og god kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og oppveksttjenestene med ansvar for barn (Ytterhus 2012: 31). Søsknen til barn som legges inn på sykehus trenger først og fremst lovpålagte rettigheter. Uten dette underkjennes deres behov, og menneskerettighetene de har blir dermed i stor grad oversett av det offentlige.

Barn som pårørende er en definert gruppe, og er i litteraturen beskrevet. Det viser seg at de kan få ulike uheldige virkninger av å oppleve at mor og/eller far sliter psykisk eller er syke (Halsa 2012: 152). Barn som pårørende til syke søsknen, kan kanskje relateres til barn som pårørende til syke foreldre? Barna i begge gruppene risikerer store tap, og selv om det når foreldrene er syke, handler om en omsorgsperson og selve tryggheten for barnet, er det allikevel tøft å risikere å miste et søsknen. Barna i begge gruppene risikerer dermed å oppleve negative virkninger fordi foreldrene i begge tilfeller kan få sterke psykiske reaksjoner (Killén 2010: 211; 216). Forebygging handler om å hindre at noe skjer. Dette gjelder alle tiltak som settes inn før sykdom. Behandling er tiltak som settes inn etter at sykdom eller skade er oppstått. Søsknene her har ikke behov for behandling i utgangspunktet, men de er omgitt risikofaktorer. Halska (2012: 153) sier at hvis risikofaktoren er kjent, kan det settes inn selektive forebyggende tiltak. Barnas risikofaktorer er kjente. De er knyttet til foreldrenes reaksjoner og fraværenhet, men det er usikkert hvordan de vil virke inn på dem. Giddens (1996: 96) mener at risiko handler om sannsynlige følger sett i relasjon til nåtidens moderne verden og dens handlinger og resultater, og at "ingen" er ansvarlige for dem. Dermed ligger

de utenfor den enkeltes kontroll, og dette kan ifølge Giddens (1997: 97) lette den enkelte fra byrden det er å engasjere seg. Det skal mye til for å endre strukturmakt (Rønning 2007:34). Dermed må en leve med risikoen. Det er altså usikkert hvordan foreldrenes og barnas egne reaksjoner samt foreldrenes fravær, virker inn på barnet og familien. Hvordan det vil gå, avhenger ifølge Halså (2012: 153) av hvordan den ene risikofaktoren er koblet sammen med andre risikoer og eventuelt beskyttende faktorer i barnets omgivelser. Storesøsknene reagerte ulikt og har i ulik grad hatt reaksjoner i ettertid. Dette kan komme av ulike forutsetninger både hos seg selv og i omgivelsene. Dermed ser det ut til at alle systemene i den økologiske utviklingsmodellen influerer.

Foreldrenes utfordringer varierte med søsknenes ulike situasjon og behov. Noen av storesøsknene hadde tidligere hatt vonde opplevelser relatert til svangerskap og fødsel da en del av foreldrene hadde mistet barn i svangerskapet mellom dette barnet og storesøsknene. Barna var mellom to og 18 år, samt ulike som personligheter. Noen foreldre hadde bare felles barn, mens andre hadde særkullsbarn.

Enkelte mødre ble mye alene siden mannen måtte være en del hjemme hos storesøsknene. For dem som hadde lang reise til sykehuset ble dette ekstra komplisert. Disse familiene fikk bare korte og spredte stunder sammen som familie på sykehuset. Selv om besteforeldrene gjerne stilte opp, ønsket foreldrene at søsknene skulle ha en så normal hverdag som mulig. For noen fungerte det fint at storesøsknene overnattet hos besteforeldrene eller annen nær slekt. Andre foreldre ønsket å bringe til og fra barnehage og legge barna selv. For disse ble det dermed mye att- og framkjøring. Det var slitsomt. Det førte til at de voksne ikke fikk så mye tid sammen, og at far fikk mindre direkte informasjon av legene. En av fedrene fortalte at storesøsknene har knyttet seg fint til det nye barnet tross alt. De var bevisste på betydningen av at søsknene fikk besøke broren slik at de skulle knytte seg til ham:

Vi hadde de inne jevnt og trutt i korte seanser. Han var den nye babyen som skadet mor for dem, men det var broren deres. De ser jo andre ting, og ser på den lille ungen med sine øyne. Så det var gode stunder det. Og jeg tror på at ungene også får være med, slik at de forstår at de har fått en bror. Som storesøster sa: "det er ikke broren min før jeg får ha ham og holde ham, leke med ham". De var på sykehuset nesten hver dag.

Noen av de som hadde lange opphold valgte etter hvert som barnet ble mer stabilt, å dele på det praktiske hjemme, og enkelte brukte denne vekslingen bevisst som mestringsstrategi.

Mens den ene var hos barnet kunne den andre bruke tiden sin på ting som ga energi, for eksempel trening eller sosialt samvær.

Foreldrene hadde altså svært ulike utfordringer. Noen av foreldrene ga de eldste søsknene ærlig informasjon og opplevde at de virket trygge på grunn av det. Enkelte opplevde at barna endret seg på det fysiske planet. Det ble naturlig nok ikke den samme oppfølgingen rundt friluftsliv og aktiviteter som de var vant til, og dermed ble barna mer sedate. Flere av de yngste søsknene reagerte både underveis og etterpå. Noen ble bleiebarn igjen. Andre ble mer sutrete og viste tegn på at de savnet foreldrene når de ikke var sammen. De gråt mer enn tidligere når foreldrene forlot dem i barnehagen, og lengtet generelt mer etter foreldrene når de var der. Enkelte ville ikke i barnehagen etter at mor kom hjem, noe som var en endring fra tidligere. Noen av barna avviste mor en periode etter at hun kom hjem fra sykehuset. Et av barna fikk reaksjoner uten at det ble oppfattet av skolen at dette var endringer hos barnet. Barnet fikk ny lærer, som dermed ikke kjente barnet fra før, og trodde at dette var barnets vanlige væremåte helt til mor ble utskrevet og hjemmesituasjonen igjen ble trygg og barnet ble seg selv igjen. Her ble det fra skolens side oversett at barnet slet selv om de var informert om hjemmesituasjonen. Barna, også de minste, tok dessuten mye hensyn til de voksne underveis. Noen av foreldrene mente at det hadde med barnets type å gjøre, da de var vant til at barnet var tilpasningsdyktig og fornøyd med det meste, mens andre spurte seg selv om hva som lå til grunn for dette. Foreldrene bekymret seg mye for barna som var hjemme. Sykehusoppholdet ble for flere langvarig, og mødrene lengtet veldig etter storesøsknene. Noen av foreldrene hadde dårlig samvittighet enten de var hjemme eller på sykehuset. Mestringsfølelse handler om følelsene en har rundt utførelsen, og mestringskompetanse er evnen en har til å utføre dem, og det ikke alltid er sammenheng mellom dem (Heggen 2008: 65). Disse foreldrene hadde for liten tilgang til ressurser i form av hjelp fra systemet, og det ble vanskelig å håndtere og mestre på en måte de selv bedømte som god nok overfor alle barna sine. Foreldrene beskrev utfordringene som slitsomme både fysisk og psykisk. Det var vanskelig å fokusere.

Noen fortalte at de var redde for at storesøsknene skulle ta permanent skade av alt dette. Bowlby (1996: 137; 1978: 223, 319 og 414) skiller mellom tilknytning og tilknytningsatferd. Hvis barnet blir utsatt for ufrivillig separasjon vil det kjenne på angst som følge av potensiell fare og vil gå i naturlig forsvarsposisjon med hensikt å bli trygg igjen (Bowlby 1996:144). Slik tilknytningsatferd er aldersbetinget, og hos små barn kan den komme dette til uttrykk ved gråt eller raseri når det opplever angst for atskillelse. Når tilknytningspersonen igjen blir

tilgjengelig, kan barnet slutte å vise tilknytningsatferd. Bowlby (1996: 142) mener dermed at angst i forbindelse med en ufrivillig separasjon kan være en normal og sunn reaksjon. Når basen vanligvis er sikker og stabil, vil ikke en kort ustabil periode skade barnet. Bowlby (1996: 84 – 85) sier at ved lengre tids atskillelse kan barnet en tid etter gjenforeningen avvise moren og at dette ofte varer like lenge som varigheten på atskillelsen. Når tilknytningsatferden etter hvert gjenopptas, kan barnet være mer klengete enn tidligere. Ifølge Tandberg (2009: 238) trenger søsken noen ganger profesjonell hjelp, men de fleste tåler en kort periode med økt belastning godt. Større barn i førskolealder er i stand til å forstå alvoret i en situasjon og noen lengre perspektiver. Det at mindre barn som skjærer seg ved raskt å miste interessen trenger ikke bety at møtet med den nyfødte er betydningsløst for dem. Dermed er det viktig at søsken får komme å se, slik at de ikke skaper seg fantasier som kan være mer skremmende enn virkeligheten (Tandberg 2009:238).

Sykepleierne viste forståelse for at foreldrene hadde flere barn hjemme, og at dette innebar ekstra utfordringer for dem, men ikke alt var synlig for personalet. Dermed ble det heller ikke fokusert på. Ved å gi disse foreldrene mulighet til å meddele seg, og å gi dem informasjon og praktisk støtte, får de muligheter for å oppnå mestring i situasjonen jf. Antonowsky (2012: 41). Både for det enkelte barnets og den enkelte familiens skyld, men også i større perspektiv, for eksempel helseøkonomisk, vil det være viktig å vise respekt ved å være oppmerksom på, og ta hensyn til behovene til søsken til syke barn, og dette i form av strukturerte opplegg hjemlet i lovverket.

5.4.6 Oppsummering

Foreldrenes totalsituasjon er diskutert i underkapitlet, med tanke på hvordan underkategoriene har påvirket foreldrene. Det som er kommet frem er at alle innvirker på foreldrenes grad av bearbeiding og hvor slitne de ble med dertil påfølgende fare for senreaksjoner. Det kan se ut som hvor mye de ble påvirket henger sammen med de ulike livsløpene deres. Kontekster, bakgrunner og tidligere erfaringer virker inn.

6. Avslutning

Når en skal studere menneskers erfaringer og opplevelser, kan kvalitative metoder benyttes. Ved å spørre etter mening, betydning og nyanser av hendelser og atferd kan vi styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør. Spørsmålet om gyldighet leder til et krav om konsistens, en synlig rød tråd, som skal være den logiske forbindelseslinjen mellom problemstillingen en ønsker å løse, og de teorier, metoder og data som fører fram til kunnskapen (Malterud 2011: 23 – 27). Jeg ønsket forståelse og innsikt i forhold som var betydningsfulle for foreldrene ved å få tilgang til deres opplevelser og erfaringer. Dermed var det naturlig å velge kvalitativ metode.

Jeg har tidligere i oppgaven beskrevet hvordan min forforståelse har preget prosessen. Teoriperspektivene er tolkningsrammen. Jeg valgte å benytte meg av flere teorier da det i løpet av analyseprosessen kom fram ulike sider av foreldrenes utfordringer og erfaringer. Ved å benytte flere teoriperspektiv kan en sannsynligvis på den ene siden gi et dekkende og utfyllende bilde av fenomenet. På den andre siden er det en fare for at perspektivet kan bli for bredt, og at en taper noe dybde. Ved å velge kun ett teoriperspektiv ville jeg ha hatt muligheten til å gå mer i dybden.

Som i all teori ligger det normative momenter og verdier også i teoriperspektivene jeg valgte. Bronfenbrenner, Antonowsky, Bowlby og Cullberg prøver å fortelle hvordan de ser verden. Deres perspektiver er ikke enerådende. Jeg kunne dermed ha tolket i andre retninger ved å velge annen teori. Kanskje hadde jeg da fått fram andre momenter som burde vært undersøkt videre. I hvilken grad teoriene jeg valgte har vært egnet som tolkningsramme kan diskuteres. Jeg vil forsøke å begrunne hvorfor jeg mener de fungerer i denne sammenhengen.

I denne konteksten er det enkelt å se at strukturene vil påvirke aktørene, men aktørene har også muligheter til å påvirke strukturene. De pårørende møter et stort og sterkt apparat når de møter helsevesenet. Fagpersonene jobber i et samlet, stort og kompakt miljø som foreldrene møter alene og i krise. De blir sårbare aktører. Disse vilkårene virker skjeve. Her er det enkelt å se at strukturen kan sette grenser for handling, men den kan også gi muligheter.

Helsepersonellet har sine kunnskaper, lover, retningslinjer, filosofier og fasiliteter å jobbe innenfor, men de har også sine personlige egenskaper, verdier og holdninger. De er utviklende personer i dynamiske miljøer. I tillegg kan lover og retningslinjer gi muligheter for de pårørende både økonomisk og i sammenheng med at barna har rettigheter. Dette er forhold jeg

mener teoriperspektivet mitt har hjulpet meg å belyse. Malterud (2011: 43) sier at ved å velge et spesifikt teorigrunnlag, kan materialet utdype eller utfordre tanker andre har tenkt, eller gi ny innsikt. Jeg mener at jeg ved å bruke livsløpsteori har fått belyst, poengtert og nyansert at foreldrenes kontekster og bakgrunner kan ha stor betydning for hvordan de opplever sykehusoppholdet. Mestringsteori, kriseteori og tilknytningsteori har belyst og poengtert konsekvenser av dette. Teorier om tillit og kommunikasjon understreker, slik jeg ser det, mestringperspektivet.

Studien har gitt innblikk i hvordan åtte par opplevde barnets sykdom og sykehusopphold. Det er viktig å lytte til slike historier. Historiene kan gi innsikt i forskjeller og likheter, og kan øke forståelsen vår for hvordan system og aktører kan møte ulike utfordringer. Alvorlighetsgraden til nyfødte og premature barns sykdom er svært variert. I tillegg er foreldrenes situasjoner ulike. Sett gjennom et livsløpsperspektiv kom det individuelle godt frem da perspektivet belyste så tydelig hvordan de ulike kontekstene, bakgrunnene deres, tiden vi lever i og deres tidligere erfaringer virket inn på foreldrene. Selv om alle foreldrene hadde til felles at de hadde et nyfødt barn som måtte legges inn på sykehus, og at barnets grad av sykdom selvfølgelig virket inn, hadde foreldrenes kontekster og bakgrunner stor betydning for hvordan de bearbeidet, mestret og går videre i livet. Ikke alt av dette er like synlig for personalet som møter disse foreldrene, og vil derfor muligens ikke alltid bli lagt vekt på. Spesielt var utfordringene til mødre som kom direkte hjemmefra med barnet og fedrenes utfordringer mindre synlige for personalet. Dette kan resultere i utslitte foreldre som undertrykker følelser og behov med utsatt bearbeiding av opplevelsene sine med senreaksjoner som følge. Dette understreker betydningen av åpenhet og kommunikasjon for at individualitet og helhet skal kunne oppnås når helsevesenet skal støtte denne gruppen.

Foreldrene mente i det store og hele at personalet hadde gode fagkunnskaper og var dyktige til å informere. Det ble lagt til rette for kontinuitet i personalkontakten. Foreldrene fikk dermed mulighet til å utvikle nær kontakt med personalet, og slik ble behovet deres for omsorg og forståelse i noen grad ivaretatt. Allikevel ser det ut til at det gjenstår en del utfordringer når det gjelder kommunikasjon og individuelt fokus i omsorgen for at foreldrene skal få optimal omsorg. Mødre og fedre til det samme barnet opplevde barnets sykdom og sykehusopphold både likt og ulikt. De 16 intervjuene ga innblikk i hvor ulike opplevelser foreldrene hadde. Samtidig var det flere fellestrekk. Alle opplevde at de manglet kontroll, og at de var på vakt hele tiden. En av fedrene beskrev det som å være ute for vær og vind på havet. Individualitet, kontinuitet og kommunikasjon er derfor viktig som hovedfokus i omsorgen. Studiens funn

understreker betydningen av å la foreldrene få muligheten til å åpne seg slik at det usynlige kan bli synlig, og bearbeiding av følelser kan starte tidlig. Regelmessige samtaler mellom foreldrene og kontaktpersonalet bør være satt i system som en del av tilbudet i avdelingen. Tema for samtaler kan være både barnets og foreldrenes utfordringer, samt at foreldrene får snakket igjennom sin engstelse for at barnet skal dø. For å sikre at alle foreldrene skal få likt tilbud, må skriftlige prosedyrer for samtaler med fokus på foreldrenes opplevelser utarbeides. Dette fokuset er et annet enn informasjon om barnet. En fast struktur på samtaler mellom kontaktsykepleier og foreldrene vil kunne dekke både et kognitivt informasjonsbehov og et affektivt behov. Pasientrettighetsloven (1999) § 3-3 og 3-4 sier at pårørende har lovfestet rett på informasjon. Dermed er dette en lovfestet plikt for helsepersonell (Tandberg 2009: 230). Åpenhet mellom foreldrene og personalet kan bidra til at personalet blir kjent med foreldrenes totalsituasjon og hvor tøft de egentlig har det og har hatt det i tiden før barnet ble født for tidlig eller ble sykt. Dette gir muligheter for å hjelpe foreldrene til å oppnå en viss kontroll over situasjonen sin. At mødre og fedre har både like og ulike behov og opplevelser, understreker betydningen av individuelt tilpasset omsorg ut fra kunnskaper om de enkelte personene og familiene.

Et av funnene var at systemer, strukturelle rammevilkår og rutiner gjennom hele forløpet stort sett er generelt innrettet, slik at det er heller tilfeldig om den enkelte mors eller fars behov for støtte blir møtt. Foreldrenes tendens til å undertrykke egne behov og enkeltes vanskeligheter med å ta imot tilbudt hjelp og fremme egne behov, forsterker dette. Det er dermed tankevekkende at mange av foreldrene ønsket psykologtilbud i avdelingen, noe som ikke finnes der i dag. Dette fordi de opplevde å ha ettervirkninger siden de ikke hadde fått bearbeide følelsene og krisen godt nok.

Det kommer frem en asymmetri i maktforholdet mellom foreldrene og personalet, der foreldrene i noen tilfelle erfarer at personalet har lite forståelse for deres behov. Disse forholdene ser ut til å hemme tillitsbygging fra foreldrene til personalet. På tross av lovverket som understreker foreldrenes rettigheter og behov, samt at personalet er høyt profesjonelt utdannet, kan det se ut som at praksis har utviklet egne forståelser. Disse forståelsene ser ut til å ha utgangspunkt i normer og avdelingskultur heller enn i strukturerte planer for hvordan å møte foreldrene, da det ikke foreligger noen rammer for gjennomføring og innhold for dette.

Pårørende og pasient er gjensidig nære og betydningsfulle for hverandre, og bør ifølge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere bli ivaretatt med respekt og omtanke (2011: punkt 3). Mindreårige søsken til innlagte barn er ikke definert som pårørende, og har derfor svært få eller ingen rettigheter, når foreldrene må være på sykehuset hos søskenet. I realiteten er de selvfølgelig svært nære pårørende til både foreldrene sine og det syke barnet. Et viktig funn i studien var at søsknene opplevde store omveltninger og savn. Det er ikke er lagt godt nok rette for at søsken skal kunne være sammen med foreldrene i avdelingen, og flere av søsknene fikk både fysiske og psykiske reaksjoner som kanskje kunne vært unngått eller minimert hvis forholdene hadde vært bedre og mer individuelt tilrettelagt. I tillegg blir mor fratatt støtten hun har i far, samt at hun opplever en belastende atskillelse fra de eldre barna når far må være hjemme for å passe søsknene. Far mister selv muligheten til å være hos barnet og til å få direkte informasjon. Lang avstand til sykehuset var ekstra utfordrende og kompliserer veldig for familiene. Særlig søsknene lider under dette. Eventuell sentralisering av slike avdelinger fører med seg lange avstander, og en kan undre seg om slik sentralisering ikke må føre med seg lovendringer hvis ikke barnekonvensjonens artikkel 3 (Regjeringen 2004) som omhandler barns beste, skal brytes. Selv om personalet dekker behov som et nettverk ikke kan dekke, viser studien at støtte fra personalet og støtte fra nettverk og andre pårørende kan utfylle hverandre. Ved å utnytte ressursen som ligger i dette støtteapparatet kan foreldrene få en bedre støtte totalt sett.

Når det ikke foreligger strukturerte og klare rutiner for gjennomføring og innhold av informasjon mellom instansene, kan dette bli personavhengig og bli utført på en tilfeldig måte. Formell samordning er et ledelsesansvar og et vilkår for samhandling, og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene fremmes som viktig gjennom Stortingsmelding 47 (2008 – 2009). Økt fokus på samarbeid, samhandling og samordning bør etterstrebes både blant ledelse og personale. Dette for å støtte foreldrene gjennom hele forløpet. Det er interessant at mange av foreldrene ga uttrykk for at de etter utskrivelse har behov for en formell arena der de kunne møtt andre foreldre og personell innen ulike instanser og på ulike nivå, som helsevesen, barnehage og skole. Dette kunne kanskje også ha ført til bedre kunnskap og samordning instansene i mellom?

Metoden i oppgaven har vært kvalitativ, og jeg kan dermed selvfølgelig ikke generalisere statistisk. Det er imidlertid muligheter for overførbarhet til de som kan kjenne seg igjen i det jeg har funnet. Hvis resultatene er gyldige og pålitelige kan en spørre seg hvorvidt de bare skal være av lokal interesse, eller om de kan overføres til andre intervjupersoner eller

situasjoner (Kvale og Brinkmann 2010: 264). Ifølge Malterud (2011: 62) kan forskning bare unntaksvis levere allmenngyldige resultater. Overførbarhet er dermed et mer hensiktsmessig begrep. Overførbarhet, eller ekstern validitet, må ifølge Malterud (2011: 22) ses i sammenheng med kontekst. Kvale og Brinkmann (2010: 266) kaller det analytisk generalisering når prosessen leverer en begrunnet vurdering av i hvilken grad funnene kan brukes som en rettleiding for hva som kan komme til å skje i en annen situasjon. Situasjonenes likheter og ulikheter må analyseres, og dette kan gjøres mulig ved hjelp av at forskningens gjennomføring gjøres synlig og transparent.

Formålet med denne studien har vært å fremstille foreldrenes erfaringer og opplevelser, for dermed å kunne skape kunnskap som kan overføres til når foreldre i fremtiden blir innlagt ved tilsvarende avdelinger. Hensikten var å få satt problemstillingen på dagsordenen, og muligens i fagmiljøet kunne øke innsikt i, og forståelse for foreldrenes situasjon. Ønsket var at arbeidet kunne få konsekvenser ved at foreldrene kan støttes bedre og tidligere i sykehuset, noe som igjen kan få positive konsekvenser både for barn og foreldre som legges inn ved slik type avdeling. I den grad konteksten kan sammenlignes, og aktører kjenner seg igjen i denne, mener jeg dermed at resultatene i oppgaven kan være overførbare til tilsvarende avdelinger.

Meningen har vært å få en dypere, mer nyansert forståelse for hvordan foreldrene opplever det når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus. Jeg fant faktorer som betød mye og fikk konsekvenser for foreldrene i utvalget, og jeg mener at arbeidet mitt peker på behovet for å stille nye og bedre forskningsspørsmål i denne sammenhengen. Fedrene ønsket ikke å fokusere på seg selv og utfordringene deres blir ikke så synlige. Det hadde vært interessant å vite mer om fedrenes bearbeiding av krisen gjennom å studere dem separat for å belyse deres unike erfaringer. Utfordringene til mødrene som kom direkte hjemmefra ble ikke lagt like stor vekt på som utfordringene til de mødrene som kom direkte fra kvinneklinikken. Dette er et funn som krever ytterligere utforskning. Det innlagte barnets mindreårige søsken er ikke regnet som pårørende. Et interessant spørsmål er dermed hvordan det går med de berørte søsknene. Foreldrene mente at det manglet en del på kunnskapen til de instansene barnet kommer i kontakt med etter utskrivelsen. Det ville vært interessant å vite i hvilken grad helsestasjonen, fastlegene, barnehagene og skolen har nok kunnskaper, og om det er mulig å samarbeide for bedre samordning av kunnskap til foreldrenes og barnas beste.

7. Litteraturliste

- Antonowsky, A.(2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arockiasamy, V. (2008). *Fathers experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control*. Pediatrics. DOI: 10.1542/peds.2007-1005. [Lastet ned 30.06.12].
- Askheim, O.P. (2007). Empowerment- ulike tilnæringer. I: Askheim, O. og Starrin, B. (Red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Barneombudet i Norge. <http://www.barneombudet.no/> [Lastet ned 13.11.12].
- Bowlby, J. (1978). *Attachment*. Hazel Watson & Viney Ltd.: Storbritania
- Bowlby, J. (1996). *At knytte og bryde nære band*. Fredriksberg: Det lille Forlag.
- Brean, G. V, Moe, V. og Brean, A. (2009). Starten på livet – mulighetenes tid. I: Hjermann, R og Haanes, K. (Red.). *Barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard university press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings HUMAN. Bioecological Perspectives on Human Development*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bunkholdt, V. (2010). *Psykologi. En innføring for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cleveland, L.M.(2008). *Parenting in the neonatal intensive care unit*. JOGGN, 37, 666-691. DOI: 10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x. [Lastet ned 02.11.11].
- Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Deeney, K. (2009). *Experiences of fathers of babies in intensive care*. Pediatric nursing. Vol 21 no 1: 45-47. [Lastet ned 20.08.12].
- Denscombe, M.(2010). *Ground rules for social research. Guidelines for good practice*. Buckingham: Open university press.

- Eide, H. og T. Eide (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Ekeland, T.J. (2004). *Autonomi og evidensbasert praksis*. Arbeidsnotat nr.6. Høgskolen i Oslo. Senter for profesjonsstudier.
- Ekeland, T.J. (2008). Kommunikasjon som helseressurs. I: Ekeland, T. J. og K. Heggen (Red.). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Elder, G.H. og Shanahan, M.J. (1997). Oppvekst, sosial endring og handlingsevne. Et livsløpsperspektiv. I: Frønes, I., Heggen, K. og Myklebust, J.O. (Red.). *Livsløp. Oppvekst, generasjon og sosial endring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Folketrygdloven (1997) <http://www.lovdato.no/all/hl-19970228-019.html> [Lastet ned 13.11.12].
- Forcada-Guex, M. m.fl.(2010). *Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequence on the mother-infant relationship*. Early Human Development vol 87 s 21-26. [Lastet ned 02.11.11].
- Foreskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) <http://lovdato.no/cgi-wift/ldes?ltdoc=/for/ff-20080704-0789.html> [Lastet ned 13.11.12].
- Forvaltningsloven (1967) <http://www.lovdato.no/all/hl-19670210-000.html> [Lastet ned 13.11.12].
- Frønes, I., Heggen, K., og Myklebust, J. O. (1997). Livsløpsanalyse: Begreper og forståelsesformer. I: Frønes, I., Heggen, K. og Myklebust, J.O. (Red.). *Livsløp. Oppvekst, generasjon og sosial endring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Giddens, A. (1997). *Modernitetens konsekvenser*. Oslo: Pax forlag.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne university press.
- Grimen og Molander (2008). Profesjon og skjønn. I: Molander og Terum (Red.) *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grønmo, S. (2007). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Guldbrandsen, M. (Red.). 2006. *Oppvekst og psykologisk utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Hagen I.H. (2008). *I en vernet verden*. Masteroppgave i helse og sosialfag ved Høgskulen i Volda.
- Hagtvedt, M.L. (2010). Det nye livet. I: Holan, S. og Hagtvedt, M. L. (Red.). *Det nye livet. Svangerskap, fødsel og barseltid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Halsa, A. (2012). Foreldre som velferdsaktører. I: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K.(Red.). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Halvorsen, K. (2009). Å forske på samfunnet. Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Haugan, B og Tryti, U. (2009). I: Tandberg, B.S. og Steinnes, S. (Red.). *Nyfødtsykepleie 1. Syke nyfødte og premature barn*.(s. 110). Oslo: Cappelen Akademisk.
- Heggen, K. (2008). Rammer for mestring. I: Ekeland, T. J. og K. Heggen (Red.). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Helsedirektoratet (2009). *Fritt sykehusvalg i Norge*.
<http://www.frittisykehusvalg.no/Rettigheter/> [Lastet ned 17.11.12].
- Helsepersonelloven (1999) <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-064.html> [Lastet ned 13.11.12].
- Johannessen, A., Tufte, P, og Kristoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Jotzo M. og Poets C.F. (2005). *Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention*. Pediatrics doi:10.1542/peds. 2004-0370. [Lastet ned 02.11.11].
- Kalleberg, R. (2002). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I: Holter, H. og R. Kalleberg. (Red.). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kaaresen, P.I. et al. (2006). *A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early intervention program in reducing parenting stress after preterm birth*. Pediatrics Vol. 118, no.1, Juli 2006 pp. e9-e19 DOI 10.1542/peds.2005-1491. [Lastet ned 08.11.12].

- Karatzias, A et al. (2007). *Post-traumatic symptomatology in parents with premature infants: a systematic review of the literature*. Journal of prenatal and perinatal psychology and health, Pppj-21-03-04.3d. [Lastet ned 02.11.11].
- Kersting, A. et al. (2004). *Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant*. J Psykosom Res. Nov; 57(5): s 473-6. [Lastet ned 20.08.12].
- Killén, K. (2010). *Omsorgssvigt. Det teoretiske grunnlag*. 4. utgave. Hans Reitzels Forlag. København.
- Kvale, S. og S. Brinkmann. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Løgstrup, K.E. (2008). *Den etiske fordring*. Danmark: Gyldendal
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2006). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2008). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Melnyk, B. M. et al. (2006). *Reducing premature infants length of stay and improving parents mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment (COPE) Neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial*. Pediatrics. DOI: 10.1542/peds.2005-2580. [Lastet ned 02.11.11].
- Myklebust, J.O. (2008). Lange linjer. Livsløpsperspektiv på helse og velferd. I: Ekeland, T. J. og Heggen, K. (Red.). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Nordtvedt, P. og H. Grimen (2004). *Sensibilitet og refleksjon*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Orvik, A. (2006). *Organisatorisk kompetanse*. Oslo: Cappelen.
- Pasientrettighetsloven (1999). <http://www.lovddata.no/all/hl-19990702-063.html> [Lastet ned 13.11.12].
- Peitersen, B. og Aarrøe, M. (2002). *Neonatologi. Det raske og det syge nyfødte barn*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S.

- Pohlman, S. (2004). Father's role in the NICU care: Evidence-Based Practice. I: Kenner, C og McGrath, J.M. (Red.) *Developmental Care & Newborns & Infants. A guide for health professionals*. USA: Mosby.
- Preyde, M. og Ardal, F. (2003). *Effectiveness of a parent "buddy" program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit*. CMAJ. 2003 April 15; 168(8): 969–973. [Lastet ned 20.08.12].
- Rammeplan for sykepleierutdanning (2008)
http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/Rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf [Lastet ned 13.11.12].
- Ravn, I.H. (2009). Samspill mellom for tidlig fødte barn og foreldre. I: Tandberg, B.S. og Steinnes, S. (Red.) *Nyfødtsykepleie 1. Syke nyfødte og premature barn*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Regjeringen (2004). *FNs barnekonvensjon*.
http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf [Lastet ned 13.11.12].
- Risøy, S. M. (2009). *Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinners fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort*. Avhandling for graden philosophiae doctor. (PhD). Universitetet i Bergen.
- Ryen, A. (2006). *Det kvalitative intervjuet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment- gammel vin på nye flasker? I: Askheim, O.P. og Starrin, B. (Red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sandtrø, H.P. (2009). Utviklingsstøttende og familiefokusert omsorg i tråd med NIDCAP. I: Tandberg, B.S. og Steinnes, S. (Red.) *Nyfødtsykepleie 2. Syke nyfødte og premature barn*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Shaw, R.J. et al. (2009). *The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder in the neonatal intensive care unit*. Psychosomatics; mar/apr 2009; 50, 2; Proquest Medical Library. [Lastet ned 11.10.11].

- Shudy, M. et al. (2006). *Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review*. *Pediatrics* 2006;118; S203. DOI: 10.1542/peds.2006-0951B. [Lastet ned 02.11.11].
- Skjervheim, H. (2005). *Mennesket*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Slinning, K. og Eberhard – Gran, M. (2010). Psykisk helse i forbindelse med svangerskap og fødsel. I: Moe, V., Slinning, K. og Hansen, M. B. (Red). *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Sosial og Helsedepartementet (2007). *Faglige retningslinjer for oppfølging av fortidligfødte barn*. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale-faglige-retningslinjer-for-oppfolging-av-for-tidlig-fodte-barn/Publikasjoner/nasjonale-faglige-retningslinjer-for-oppfolging-av-for-tidlig-fodte-barn.pdf> [Lastet ned 26.08.12].
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999) <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-061.html> [Lastet ned 13.11.12].
- Stortingsmelding 13 (2011-2012). *Utdanningsmeldingen*. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2011-2012/meld-st-13-20112012.html?id=672836> [Lastet ned 13.11.12].
- Stortingsmelding 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201> [Lastet ned 13.11.12].
- Tandberg, B. S. (2009). Møtet med familien på nyfødtafdelingen. I: Tandberg, B.S. og Steinnes, S. (Red.) *Nyfødtsykepleie 1. Syke nyfødte og premature barn*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Torsteinson, S., Brandzæg, I. og Powell, B. (2010). Circle of Security som forebyggende intervensjon i spesialisthelsetjenesten. I: Moe, V., Slinning, K. og Hansen, M. B. (Red). *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Ulleberg, I. (2007). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vik, L. J. (2008). Makt og myndiggjering – utfordringar for helse- og sosialarbeidarar. I: Ekeland, T. J. og Heggen, K. (Red.). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (revidert 2011)

https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf [Lastet ned 13.11.12].

Ytterhus, B. (2012). Hva er et ”pårørende barn”? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K.(Red.). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.

VEDLEGG 2

Godkjenning fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Tor Even Svanes	22845521	24.02.2012	2012/129
			Deres dato:	Deres referanse:
			17.01.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Høgskulen i ,
C .

2012/129 C Pårørendes erfaringer når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 09.02.2012.

Forskningsansvarlig: He
Prosjektleder: He

Prosjektomtale (revidert av REK):

Internasjonale studier viser at det er sammenheng mellom barnets opphold i nyfødteintensivavdelingen og hvordan det går med foreldrene i etterkant. Det relateres direkte til senvirkninger som følge av oppholdet, med fare for utvikling av post traumatisk stress syndrom. Videre kan dette muligens føre til omsorgsproblemer med påfølgende fare for skade og problematikk hos barna. Masterstudien har som formål å få innsikt i disse foreldrenes erfaringer rundt sykehusoppholdet og etter barnets utskrivelse. Ved å få innsikt i erfaringer og meninger fra da barnet ble sykt, eller ble født for tidlig, gjennom oppholdet i sykehuset og frem til hvordan de har det i dag, håper en å oppnå en forståelse og innsikt i om barnets sykehusopphold har fått konsekvenser for dem i ettertid. For å få en slik innsikt ønsker masterkandidaten å utføre semistrukturerte dybdeintervjuer med foreldre til tidligere innlagte syke, nyfødte barn.

Forskningsetisk vurdering

Komiteen diskuterte under behandlingen av dette prosjektet hvorvidt det faller innenfor eller utenfor bestemmelsene i helseforskningsloven. Det er foreldrenes opplevelse av sin egen situasjon som er gjenstand for oppmerksomhet, og selv om det klart må sies at de nyfødte det gjelder har en alvorlig medisinsk tilstand, er det ikke denne tilstanden man er ute etter å undersøke. Det er heller ikke eventuelle komplikasjoner hos mor, som følge av en krevende fødsel, som er i fokus. Snarere er man ute etter å undersøke aspekter ved selve oppholdet på nyfødteintensivavdeling; oppfølging, omsorg, kommunikasjon med mer.

Egne opplevelser av ivaretagelse ved en avdeling, men der en selv ikke er innlagt med noen diagnose, taler for at studien faller utenfor helseforskningsloven. Imidlertid kommer komiteen til at man også er ute etter de mentale ettervirkningene av et slikt opphold hos foreldrene, og at denne koblingen må kunne sies å falle inn under måten medisinsk og helsefaglig forskning forstås i loven: Virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

Komiteen har derfor behandlet prosjektet.

Det fremstår som uklart for komiteen hvordan masterstudenten har tenkt å kontakte utvalget. Søknaden er ikke helt presis på hvorvidt studenten jobber ved den avdelingen deltakerne skal rekrutteres fra, og om hun

Besøksadresse:
Gullhaug torg 4A,
Nydalén, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post:
post@helseforskning.etikkom.no

Web:

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

kjenner deltakernes historie fra tidligere. Dersom masterstudenten er ansatt ved den avdelingen informantene rekrutteres fra, og kjenner de opplysningene som trengs for å tilskrive deltakerne, er det heller ikke utfordringer knyttet til tilgang på journalopplysninger.

Dersom masterstudenten ikke er ansatt ved denne avdelingen, forutsetter komiteen at opplysninger som danner grunnlag for inklusjon hentes ut av en person som allerede har kjennskap til disse (taushetsbelagte) opplysningene.

Komiteen ønsker også å komme med et innspill knyttet til selve designet i denne oppgaven. Vi oppfatter dette som et omfattende prosjekt. Studenten sitter åpenbart inne med svært mye erfaring på feltet, og dette reflekteres i mengden hypoteser som ønskes undersøkt, og mengden variabler som er inkludert. Det skisseres opp tolv delmål med studien. Studien vil bestå av åtte foreldrepar.

Komiteen mener det er en risiko for at man kommer til å sitte igjen med en stor mengde data, men fra en uensartet gruppe, som hver i seg har helt spesielle historier å fortelle. Faren vil da være at man i stedet for en dyptgående kvalitativ studie, ender opp med en overflatebehandling av alle rådataene. Vi vil derfor foreslå at studenten går en ekstra runde i forhold til å spisse oppgaven mot færre sentrale hypoteser, og heller jobber mer aktivt med disse.

Dette valget er naturligvis opp til masterstudenten selv, i samråd med veileder.

Vedtak

Prosjektet godkjennes.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2012. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

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,

Arvid Heiberg
Prof. dr.med
Komitéleder REK Sør-Øst C

Tor Even Svanes
Seniorrådgiver

Kopi til: Høgskuler

VEDLEGG 3

Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Avdeling for medisin og historie
Høgskulen
Postboks



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 13.03.2012

Vår ref: 29280 MS/RF

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ INNSENDT MELDESKJEMA

Vi viser til innsendt meldeskjema mottatt 08.01.12 for prosjektet:

29280

Pårørendes erfaringer når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus

Den 1. juli 2009 trådte Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) i kraft, og Datatilsynets/personvernombudets vedtakskompetanse på feltet helseforskning ble dermed overført til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det innebærer at alle prosjekter som har til formål å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom nå skal behandles og godkjennes av REK, i stedet for Datatilsynet/personvernombudet.

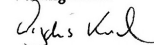
Personvernombudet viser til e-post mottatt 13.03.12 med kopi av godkjenning av prosjektet fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (ANGI GJERNE REK-en). Personvernombudet tar til orientering at prosjektet faller inn under helseforskningsloven. Godkjenning fra REK er tilstrekkelig for å påbegynne prosjektet. Personvernombudet har derfor ikke realitetsbehandlet meldeskjemaet.

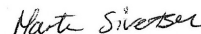
På oppdrag fra behandlingsansvarlig institusjon har personvernombudet likevel en oppfølging av helseforskningsprosjekter. Dette av hensyn til kvalitetssikring, som ledd i den internkontroll som behandlingsansvarlig institusjon er pålagt å føre. Vi registrerer derfor prosjektet i vår database og ber om at personvernombudet underrettes om eventuelle endringer i prosjektet etter at endringene er godkjent av REK.

Vi gjør oppmerksom på at vi ved prosjektlutt 31.12.12, vil ta kontakt vedrørende status for behandling av personopplysninger i prosjektet.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Marte Sivertsen

✓ Kontaktperson: Marte Sivertsen tlf: 55 58 33 48

Kopi:

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

VEDLEGG 4

Forespørsel til informanter

Forespørsel om deltakelse i en vitenskapelig undersøkelse

”Pårørendes erfaringer når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus”

Ved nyfødt intensiv seksjon i [redacted] skal det utføres en undersøkelse som skal belyse hvordan mor og far opplever det når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus. Undersøkelsen er et ledd i en masterstudie ved Høgskulen i [redacted]. Masterstudenten er intensivsykepleier, ansatt ved seksjonen, samt høgskolelærer ved Høgskolen i [redacted]. Formålet er å lære noe om hvilke erfaringer foreldrene gjør seg ved sykehusoppholdet, og hvordan de ser på dette i ettertid av oppholdet. Avdelingsoverlegen ved seksjonen sender derfor forespørsel, på masterstudentens vegne, til utvalgte foreldre om å delta i en samtale.

Dette er et spørsmål om du vil bli med på en samtale om dine erfaringer. Du og masterstudenten [redacted], vil snakke om dine erfaringer og opplevelser fra da du fikk vite at barnet måtte legges inn ved nyfødtintensivavdelingen til der dere er i dag. Hun vil gjerne snakke med deg fordi du har erfaring som pårørende til et barn som har vært innlagt i en nyfødtintensiv avdeling. Hun vil snakke med både mor og far, men ikke sammen. Samtalens varighet blir på ca en time.

Studenten ønsker å få innsikt i ditt synspunkt sett i fra ditt ståsted som mor eller far. Slik kommer din stemme som forelder frem, og fagmiljøet kan få forståelse rundt deres situasjon. Dine opplevelser er viktige, og vil kunne gi kunnskap til oss som helsepersonell slik at vi har bedre forutsetninger til å møte foreldrenes behov.

Det er ønskelig at samtalen blir tatt opp på lydbånd slik at studenten kan konsentrere seg om det du forteller, og for at gjengivelsen skal bli så nøyaktig som mulig. Etter analysen av data fra samtaler med deg og flere andre foreldre, skal det utarbeides en oppgave. Denne oppgaven kan sette fokus på, og belyse foreldreperspektivet når det nyfødte barnet må legges inn i sykehus. Dette arbeidet kan få konsekvenser ved at foreldrene kan støttes bedre og tidligere i sykehuset, noe som igjen kan få positive konsekvenser både for barnet og foreldrene.

Informasjonen som registreres om deg vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det betyr at opplysningene er aidentifisert. Utenforstående vil ikke kunne klare å knytte dine opplysninger til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres i aktuelle helsefaglige tidsskrifter, ved foredrag/forelesninger i helseforetak, høgskoler og kurs/konferanser. Det er kun autorisert personell underlagt taushetsplikt i henhold til Forvaltningslovens § 13 og Helsepersonellovens § 21, som er knyttet til undersøkelsen og som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Dette er masterstudent ved høgskulen i [redacted].

Undersøkelsen er et forskningsarbeid som utføres under veiledning. Prosjektleder er professor [redacted] ved Høgskulen [redacted]

Prosjektet er godkjent av seksjonsledelsen ved [redacted] sykehus. Undersøkelsen er meldt til, og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste og Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Det er frivillig å være med i undersøkelsen. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Ved at du svarer på vedlagte svarslipp gir du samtykke til å være med. Svarslippen gjør det mulig å komme i kontakt med deg på telefon. Du kan ringe [redacted] når som helst før og etter samtalen om du har noe å spørre om.

Dersom du har lyst til å delta, skriver du under på vedlagte samtykkeerklæring og sender den tilbake i vedlagte frankerte og adresserte konvolutt så fort som mulig. Bor dere som mor og far ikke sammen lenger, er det allikevel av interesse om begge vil være med. Det er ønskelig at samtalen kan finne sted i løpet av våren. [redacted] vil ta kontakt med deg innen kort tid for å avtale tid og sted. Hun kommer gjerne dit du bor.

Hvis du har spørsmål til undersøkelsen, kan du kontakte [redacted] på telefon [redacted] eller e-post: [redacted]

Med vennlig hilsen

[redacted]

Avdelingsoverlege

[redacted]

Masterstudent

Som prosjektleder har jeg det faglige ansvaret

[redacted]
Prosjektleder

Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse

Undersøkelsen omhandler foreldrenes erfaringer når det nyfødte barnet må legges inn på sykehus.

Svarslipp:

Dersom du ønsker å delta i undersøkelsen fyller du ut vedlagte samtykkeerklæring og sender den til meg i vedlagte frankerte, adresserte konvolutt. Sammen med den legger du dette arket ferdig utfylt slik at jeg kan komme i kontakt med deg.

Navn (skriv tydelig): _____

Telefon du kan treffes på på dagtid: _____

Med vennlig hilsen



Samtykke til deltakelse i undersøkelsen

Jeg er villig til å delta i samtale

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg (masterkandidat) bekrefter å ha gitt informasjon om undersøkelsen

(Signert, rolle i studien, dato)

VEDLEGG 5

SEMISTRUKTURERT INTERVJUGUIDE

ÅPNING:

Innledning til intervjuet.

- Hilse på mor og far, og evt. barnet. Takke for at de vil delta. Småprat for å myke opp.
- Presentere hensikten med samtalen for mor og far. Vise til brevet, antyde hver for seg.
- Gi råd om hvor de kan henvende seg hvis de skulle ønske veiledning i etterkant av samtalen.
- Spørre om det er greit at jeg tar notater, og setter på lydopptaker.

HOVEDFASEN:

”Kan du fortelle meg om hvordan du opplevde det at det nyfødte barnet ditt var sykt og måtte legges inn ved nyfødttintensivavdelingen?”

Temaer med underspørsmål:

1. Kan du fortelle meg om bakgrunnen for innleggelsen?

- a. Født for tidlig, sykdom/skade ved barnet, sykdom/skade hos mor?
- b. Årsaken til evt prematur fødsel eller sykdom/skade?

2. Var du forberedt på den premature fødselen/det som skjedde under fødselen/barnets sykdom eller skade? I så fall, på hvilken måte?

- a. Hvordan startet fødselen? Spontan/ikke spontan? Fødselsforløpet?
- b. Hvordan hadde du sett for deg fødselen i utgangspunktet?
- c. Hvordan opplevde du det at det ble annerledes?
- d. Den første tiden etter fødselen i utgangspunktet?
- e. Hvordan opplevde du det første møtet med barnet?
- f. **Eller:** Når barnet ble sykt, skjedde det akutt/gradvis?
- g. Hvordan var sykdomsforløpet?

3. Når du innså at noe var galt eller problematisk, hvordan reagerte du?

- a. Følelsene dine. Kan du beskrive dem, spontan? (Noen har beskrevet denne initiale fasen som at de var i sjokk og krise, angstfylt, fortvilelse, til dels panikk etc).

4. Hvordan opplevde du det første møtet med nyfødttintensivavdelingen?

- a. Personalet. Avdelingen. Stemningen. Hva var ditt behov i forhold til dette møtet?
- b. Følelsene dine. Kan du beskrive dem, spontan? (Noen har beskrevet dette møtet som et møte med en annen fremmed verden).
- c. Var det noen som ga deg informasjon?
- d. Var det noen som ga deg støtte?
- e. Mannen/konen din. Familien. Fikk støtte/var du en støtte?
- f. Hvordan påvirket noe av dette deg?

5. Kan du fortelle meg om hvordan du hadde det under selve oppholdet?

1. Kan du beskrive forholdet mellom deg og legene og sykepleierne? (umulig å være generell her).
 - a. Hva legger du i omsorg? (Noen synes tillit, kjærlighet, angst, lindring, nærhet).
 - b. Følte du at legene og pleierne hadde omsorg for deg?
 - c. Følte du at legene og pleierne hadde forståelse for dine reaksjoner?
 - d. Fikk du støtte på egne reaksjoner?
 - e. Fikk du tilbud om samtaler med personalet?
 - f. Hvis ja: Hvordan påvirket disse samtalene deg, på godt og vondt?
 - g. Opplevde du at du fikk den informasjonen du trengte?
 - h. Hvis ja/nei, hvordan opplevde du dette?
 - i. Var det noe personalet gjorde som gjorde at du fikk tillit/mistillit til dem? Trygghet? Kontinuitet?
 - j. Hva er det viktig at sykepleierne og legene er opptatt av i denne situasjonen?
 - k. Var det noe ved deg selv som gjorde at du opplevde det slik du gjorde? (tidligere opplevelser, stress etc).
 - l. Var det noe ved sykehusavdelingen og personalet der som gjorde at du opplevde det slik du gjorde?
 - m. Hvordan følte du at relasjonen/kommunikasjonen med evt andre avdelinger/sykehus var?

2. Kan du beskrive forholdet mellom deg og barnet?
 - a. Følelsene overfor barnet? Tilknytningsfølelse?
 - b. Følelse av å være/ikke være mor eller far. Foreldrerollen, hvordan opplevde du den?
 - c. Hadde du kontroll?
 - d. Hva var dine oppgaver rundt barnets stell og pleie?
 - e. Hva var pleiernes oppgaver rundt barnets stell og pleie?
 - f. I hvilken grad ble du spurt om beslutninger rundt barnets stell og pleie? Kom gjerne med eksempel!
 - g. Følte du at dere fikk nok avløsning.

3. Kan du fortelle noe om hvordan evt søsken til barnet ble ivaretatt/tatt hensyn til?
 - a. Ble det lagt til rette for storesøsken på noen måte?
 - b. Hadde du behov for støtte rundt søskens reaksjoner?
 - c. Hadde du behov for pass/avlastning rundt barnets søsken?
 - d. Familie, venner, naboer og andre rundt deg.

4. Hvordan følte du deg?
 - a. Makteløs?
 - b. Veksler mellom håp og fortvilelse? (mange føler seg ambivalente).
 - c. Var du mye "på vakt" (årvåken)?
 - d. Følte du deg utenfor? ("alien"/fremmed verden/fremmedgjøring?
 - e. Følte du: Skyld/ Sorg/Skam/Skuffelse? (mange har beskrevet slike følelser).

6. Når det nærmet seg utskrivelse hva følte du da?

1. Fikk du hjelp til å forberede deg mentalt på hjemreise?
 - a. Ambivalens?
 - b. Var det viktig med gradvis atskillelse fra avdelingen?

2. Fikk du hjelp til å forberede deg praktisk på hjemreise?
 - a. Gradvis atskillelse fra avdelingen gjennom trening på å klare stellet og omsorgen for barnet uten hjelp?

3. Fikk du hjelp til å forberede deg medisinsk på hjemreise?
 - a. gradvis atskillelse fra avdelingen gjennom informasjon
 - b. fikk du opplæring i viktige tiltak (livredning) du evt kunne få bruk for å kunne etter du kom hjem?
 - c. Var du trygg på at du kjente barnet ditt godt nok til å oppdage evt endringer ved barnets allmenntilstand?

7. Hvordan opplevde du hjemkomsten?

1. I hvilken grad var du trygg på at du mestret omsorgen for barnet ved hjemkomsten?
 - a. Mat
 - b. Evt medisinerer
 - c. Hvis noe skulle tiltreffe, gjenoppliving.
 - d. Fikk du tilbud om at du kunne kontakte avdelingen ved behov like etter hjemkomst? I så fall, hvordan opplevde du at dette påvirket deg?

8. Når du ser tilbake på det som skjedde den gangen:

1. Hvordan gikk det med dere når dere kom hjem?
 - a. Sett i ettertid, hva har dette gjort med deg? Barnet?
 - b. Positivt/negativt.
 - c. Hva tror du er grunnen til det?
 - d. Hva gjør du for å mestre hverdagen?
 - e. Opplever du at du har støtte i de rundt deg?
 - f. Når du ser tilbake, mener du at det var noe som skjedde den gangen under oppholdet i avdelingen som har sammenheng med hvordan du har det i dag? Hva var det?
 - g. Hva har du erfart av alt det som skjedde?
 - h. Etter som tiden har gått, hvis noen andre kom til deg i samme situasjon, hva ville du ha sagt til dem?

AVSLUTNINGEN:

1. Nevne noen hovedpunkter har gitt meg innsikt i. Kanskje intervjupersonen ønsker å kommentere denne tilbakemeldingen?

- a. Skjema for oversiktsopplysninger: Skjemaet er forhåndsutfyllt med familienummer, dato og tid for intervjuet. Spørre om de kan være så snill å fylle ut dette.
- b. ”Nå har jeg ikke flere spørsmål, er det noe mer du ønsker å snakke om?”
- c. Minne på at alle data vil bli slettet når masterstudien er ferdig.
- d. Du kan lese om det i en artikkel eller en kronikk.
- e. Takke for meg.

OVERSIKTSDATA:Dato _____ Tid _____ Foreldrenummer

Kjønn: Mann Kvinne Alder _____

Sivilstand: Gift Samboer Separert
Skilt Hvor lenge _____

Antall barn fra før _____ Alder på tidligere barn _____ Har du andre barn som har vært innlagt i sykehus som nyfødt? Ja Nei

Var svanger skapet planlagt? Ja Nei Vaginal fødsel Keisersnitt

Svangerskapsuke barnet var født i: _____ Barnets hoveddiagnose: _____ Antall døgn hospitalisert: _____

Type behandling: Medisinsk Kirurgisk Respirator Antall døgn: _____
C-PAP Antall døgn: _____

Var mor innlagt før fødsel? Ja Nei Evt hvor lenge(dager/uker/mnd)?: _____

Ble barnet innlagt i forbindelse med fødselen? Ja Nei

Ble barnet ble innlagt hjemmefra? Ja Nei

Ble barnet overført fra annet sykehus? Ja Nei

Fått informasjon om nyfødt intensiv avdeling på forhånd? Ja Nei

Hvilken utdanning har du?

Jobbsituasjon Fulltid Deltid Trygdet Arbeidsledig

Yrke Nå: Den gangen da barnet var sykt:

Avstand i reisetid fra sykehuset: Nå: Den gangen da barnet var sykt:

