

Yvonne Modig Brensdal

**Tankestress, alarmberedskap og
hverdagskabalens i familier som lever med
epilepsi hos barn**

**Masteroppgave i sosialfag, Familiebehandling
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag**

«Først og fremst så tenker jeg at oppgaven din handler jo om stress i familier med barn som har epilepsi. Kompleks epilepsi. Og det stresset handler jo ikke om å forte seg hit eller forte seg dit. Det handler jo om tankestress. Det som er relatert til bekymringer eller utfordringer. Organisering av en hverdag. Det med kanskje å bruke en del verktøy som man egentlig skulle vært ferdig med. Altså, fordi du er styrt av en hverdag med rutiner som er veldig greit å opprettholde på mange måter eller så ... Sånne ting da, i forhold til stress.» (Mikkels mor)

Forord

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til studiens informanter. Ved forespørsel om deltakelse i studien ble jeg møtt av nysgjerrighet og engasjement hos dere, og med ønske om og iver etter å bidra. Dere ga meg tidlig en bekreftelse på at temaet for studien opplevdes nyttig og relevant for dere som foreldre. Dette gav meg ytterligere motivasjon for å skrive denne oppgaven. Jeg føler meg ydmyk og beæret, og er svært takknemlig for deres flotte bidrag.

Min veileder Nicole Hennum har vært uvurderlig fra begynnelsen av min masteroppgaveskriving. Da det stoppet opp hos meg, og forvirring og fortvilelse snek seg på, bidro du med løsninger som hjalp og motiverte meg til å skrive videre. Til tross for din hektiske arbeidshverdag har du raust og raskt skjenket meg med kunnskap, oppmuntring og tid. Tusen takk til deg Nicole.

Takk til mine støttende kollegaer, både ansatte i seksjon for kliniske støttefag og på barneavdelingen, som har vist nysgjerrighet og velvilje gjennom studieprosessen. En spesiell takk til min leder Morten Singstad som har gjort det mulig for meg å skrive min masteroppgave, ved hjelp av god tilrettelegging og avlastning på arbeidsplassen.

Tilnærmet full jobb, i tillegg til deltidsmaster i familiebehandling, har naturlig nok gitt begrensninger på andre livsområder. Takk til mine nydelige venninner og flotte kamerater som underveis har gitt støttende ord og invitasjoner til hyggelige sammenkomster og aktiviteter. Jeg er heldig som har dere.

Takk til Mamma som alltid bidrar med kjærlighet, støttende ord og haugevis med klokskap. Du har stilt deg villig til disposisjon for å bistå meg med nye spørsmål, refleksjoner og perspektiver.

Takk til min kjæreste, forlovede og snart ektemann Anders som aldri tviler på meg. Du får meg til å føle at ingenting er umulig.

Oslo, mai 2017

Yvonne Modig Brensdal

Innhold

Forord.....	2
Sammendrag.....	5
Abstract.....	6
1 Innledning.....	7
1.1 Formål med studien.....	7
1.2 Problemstilling.....	8
1.3 Oppgavens oppbygning.....	8
2.1 Kort om epilepsi.....	9
2.1.1 Generaliserte anfall.....	9
2.1.2 Fokale anfall.....	10
2.1.3 Tilleggsutfordringer hos barn med epilepsi.....	10
2.2 Hovedfunn fra litteratursøk om stress hos foreldre til barn med epilepsi.....	11
2.2.1 Stress i familier som har barn med epilepsi.....	11
2.2.2 Stressdpende forhold- hva hjelper?.....	12
2.3. Oppsummering kunnskapsstatus.....	12
3 Teoretisk tilnærming.....	12
3.1 Ulike perspektiver på stress.....	13
3.1.1 Det fysiologiske perspektiv.....	14
3.1.2 Det psykososiale perspektiv.....	14
3.1.3 Relasjonelle og kulturelle perspektiver.....	14
3.1.4 Samfunnsmessige perspektiver.....	15
3.1.5 Stress som sosial konstruksjon.....	15
3.2 Familiepraksiser.....	15
3.2.1 Tid, rom og familiepraksiser.....	16
3.2.2 Familiefremvisning.....	17
3.3 Oppsummering teorikapittel.....	17
4 Metode og vitenskapsteori.....	18
4.1 Kvalitativ metode.....	18
4.2 Produsering av data.....	18
4.2.1 Rekruttering av informanter.....	18
4.2.2 Utforming av intervjuguide.....	19
4.2.3 Transkribering.....	19
4.3 Etske betraktninger.....	20

4.3.1 Informert samtykke og selvbestemmelse	20
4.3.2 Kontekst og forskerens rolle.....	21
4.3.3 Konfidensialitet og anonymitet	22
4.4 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet	22
4.5 Analysearbeidet	24
5 Analyse.....	24
5.1 Beretninger om stress	25
5.1.1 Uforutsigbarhet, alarmberedskap og tankestress	25
5.1.2 Ulike foreldre- ulike forståelser og tilnærminger	27
5.1.3 Behov for veiledning og informasjon om epilepsi og tilleggsutfordringer	28
5.1.4 Fremtiden og overganger.....	30
5.1.5 Informasjon og kunnskap om epilepsi til omgivelsene	32
5.1.6 Forholdet mellom familie og hjelpeapparat.....	33
5.2 Familiepraksiser og organisering av familien	35
5.2.1 Hverdagskabelen: Forutsigbarhet, planlegging og faste rutiner	35
5.2.2 Morgenstress	37
5.2.3 Begrensninger i familiens hverdagslige aktiviteter	38
5.2.4 Forventninger og krav til barnet med epilepsi og til friske søsken.....	40
5.2.5 Oppdeling av familien	42
5.2.6 Fokus på foreldrene	43
6 Oppsummering og avslutning	45
6.1 Stress og familiepraksiser.....	45
6.1.1 Teoretiske refleksjoner om stress	45
6.1.2 Alarmberedskap og tankestress	46
6.1.3 Teoretiske refleksjoner om familiepraksiser	46
6.1.4 Hverdagskabelen og familiepraksiser.....	47
6.1.5 Stress og familiepraksiser.....	47
6.2 Et annerledes og normalt familieliv	48
6.3 Oppsummerende refleksjoner av studiens funn	49
6.4 Konklusjon, videre arbeid og forslag til fremtidig forskning.....	50

Sammendrag

I denne kvalitative studien undersøkes hvordan stress og familiepraksiser kan komme til uttrykk i hverdagslivet til familier som lever med en vanskelig behandlbar epilepsi hos barn. Datamaterialet består av intervjuer med fire foreldre. Deres beretninger er satt inn i en teoretisk ramme med ulike perspektiver på stress og familiepraksiser. Det er benyttet fenomenologisk analyse til å belyse følgende problemstillinger:

- *Hvilke beretninger om stress har foreldre til barn med epilepsi?*
- *Hvordan påvirker disse forholdene familiens relasjoner, hverdagspraksiser og organisering?*

Foreldrene forteller om uforutsigbarheten som diagnosen epilepsi medfører. Anfall kan ikke planlegges, og kommer og går til ubestemte tider. Foreldre lever med en konstant alarmberedskap, slik at de er beredt når anfall skulle oppstå. For noen blir anfallene nærmest en normalisert del av hverdagslivet. «Tankestresset» til foreldrene kan også omhandle andre forhold, slik som tanker eller bekymringer knyttet til barnets fremtid, overgang fra barnehage til skole og forholdet til hjelpeapparatet. Avhengigheten av hjelpeapparatet, som ikke nødvendigvis tilbyr hjelp, veiledning og støtte, oppleves som en stor belastning.

Foreldrene i denne studien trekker frem noen spesifikke måter å leve familielivet sitt på, og som de setter i sammenheng med barnets epilepsidiagnose. Familiepraksisene er preget av en «hverdagskabal» med forutsigbarhet for barnet, nøye planlegging av familiens aktiviteter og gjøremål, samt faste rutiner. Diagnosen kan også sette begrensninger, eller skape et behov for at familien deler seg opp, i familiens hverdagslige aktiviteter. Ulike forutsetninger for barnet med epilepsi og søsken i familien skaper forskjellige forventninger og krav av foreldrene til barna i familien. Prioritering av foreldrenes egne behov oppleves som betydningsfullt, men krevende i en hektisk hverdag hvor store omsorgsoppgaver utøves og familiære, yrkesaktive og sosiale oppgaver skal ivaretas. Foreldrene beskriver at det er av stor betydning at omgivelsene rundt barnet får tilstrekkelig informasjon og kunnskap om diagnosen, for å få en økt forståelse av hva epilepsi kan innebære for deres barn og familie. Foreldre ytrer videre et behov for veiledning og informasjon om epilepsi og tilleggsutfordringer.

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag

Oslo 2017

Abstract

This qualitative research explores how stress and family practices can be expressed in everyday life in families living with epilepsy in children. The data collection consists of interviews with four parents. In a theoretical framework, consisting of perspectives related to stress and family practices, the parents' reports are illuminated. A phenomenological analysis is used to answer the following research questions:

- *Which stories are parents of children with epilepsy reporting about stress?*
- *How do these conditions affect the family's relationships, practices and organization?*

The parents report that epilepsy leads to unpredictability in everyday life. Seizures cannot be planned for, rarely be predicted and come and go to indefinite times. To always be prepared when seizures occur, parents are constantly living in alert. For some parents the seizures have become almost a normalized part of everyday life. The parents report about "thought stress". This refers to conditions such as thoughts or worries in relation to the child's future and transition from kindergarten to school, and the relationship to the welfare system. The dependency of the welfare systems is putting an additional burden on the parents when they are not being offered help, counselling and support.

The parents in this study highlight some specific ways on how they live their family life, as a consequence of their child's epilepsy. The family practices are characterized by predictability for the child, carefully planning of the family's activities, in addition to regular routines. Epilepsy can lead to limitations, and a need to divide the family in activities. Various assumptions for the child with epilepsy and siblings give parents different expectations and demand to the children. The parents' individual needs are considered to be important, but difficult to prioritize in a hectic everyday life. Information and knowledge in the surroundings are of large impact to achieve an increased understanding of the child's epilepsy. The parents inquire information and counselling in relation to the child's epilepsy and conditions such as additional care needs.

Oslo and Akershus University College, Faculty of social science
Oslo 2017

1 Innledning

I klinisk hverdag møter jeg stadig nye foreldre som beveger meg, og som utvider min forståelse av hvordan det kan være å leve med et barn som har en vanskelig behandlbar epilepsi. Foreldrene opplyser meg om deres livsverden gjennom detaljrike beskrivelser om deres hverdagsliv. Foreldrene er på ingen måte like, men noen beretninger kan jeg allikevel gjenkjenne fra andre. Stresset som diagnosen kan medføre er et fenomen som stadig kommer tilbake. Det er dette jeg vil utforske nærmere i denne oppgaven.

1.1 Formål med studien

Epilepsi er en diagnose som kan medføre betydelig opplevelse av uforutsigbarhet, ustabilitet og stress for personen som er rammet og deres pårørende. Mange foreldre til barn med en vanskelig behandlbar epilepsi gir uttrykk for engstelse og uro knyttet til barnets anfall, men også i forbindelse med tilleggsutfordringer som kan forekomme utover de epileptiske anfallene.

Internasjonalt har det de siste tiår vært økende forskning som omhandler familieliv og epilepsi. I Norge har familieforskningen på epilepsifeltet vært beskjeden, og det er gjort lite sosialfaglig forskning på epilepsi som medisinsk fenomen. Det finnes et fåtall studier fra andre land som belyser temaet stress hos foreldre som har barn med en vanskelig behandlbar epilepsi.

I denne studien er det ønskelig å sette søkelys på beskrivelser om stress hos foreldre som har et barn med en vanskelig behandlbar epilepsi. Min forskningsinteresse er også rettet mot et ressursperspektiv, med ønske om å utforske foreldrenes beskrivelser av hva som kan være til hjelp i situasjoner hvor de opplever stress. Dette ønsker jeg å få frem gjennom identifisering av forhold i foreldrene, familien, omgivelsene og helsevesenet som virker stressdempende. Samtidig kan en ikke undervurdere den belastningen som det kan innebære å være forelder til et barn med denne diagnosen, og jeg ønsker selvsagt unngå å gi inntrykk av at alle foreldre til barn med epilepsi skal «mestre» alle stressfylte situasjoner i hverdagslivet. Derfor vil det også være naturlig å undersøke hvordan stresset kommer til uttrykk i ulike situasjoner og relasjoner i familiens hverdagsliv.

Ønsket er at studien kan bidra til en bredere forståelse av hvordan epilepsi hos barn kan medføre økt stress hos foreldre, men også hva som kan forebygge og avhjelpe i denne sammenheng. Dette vil være en pekepinn på hva helsepersonell kan bidra med i klinisk arbeid med disse familiene, og vil ha verdi i seg selv dersom beskrivelsene vekker gjenklang hos foreldre som lever i tilsvarende livsverden.

1.2 Problemstilling

Denne oppgaven skal forsøke å besvare følgende spørsmål:

- Hvilke beretninger om stress har foreldre til barn med epilepsi?
- Hvordan påvirker disse forholdene familiens relasjoner, praksiser og organisering i hverdagen?

Stress som begrep er valgt av meg som forsker. Begrepet ble også presentert til foreldrene da de ble forespurt deltakelse i studien. Øvrige begreper i problemstillingen (relasjoner, praksiser og organisering) har i hovedsak kommet til underveis som studien har tatt form, og er merkelapper som falt naturlig å trekke frem basert på foreldrenes beretninger.

1.3 Oppgavens oppbygning

Denne oppgaven består av seks kapitler. Det første, innledende kapitlet er en introduksjon til og bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Kapittel 2 består av en kort presentasjon om epilepsi og ulike anfallstyper, samt en oppsummering fra gjennomført litteratursøk om oppgavens tema. Kapittel 3 er en redegjørelse av de teoretiske perspektivene som er valgt som et rammeverk for denne oppgaven. Dette kapitlet består av to deler; del én om ulike perspektiver på stress og del to om familiepraksiser. I kapittel 4 beskrives metodisk tilnærming og etiske betraktninger ved utføringen av studien fra begynnelse til slutt. I kapittel 5 presenteres analysen, inndelt i temaer basert på problemstilling og datamaterialet. I kapittel 6 oppsummerer jeg resultatene og antyder en konklusjon i forhold til studiets problemstilling og formål. Jeg vil her også komme med noen kommentarer om begrensninger i oppgaven, studiens betydning for klinisk praksis samt forslag til videre forskning.

2 Kunnskapsstatus

2.1 Kort om epilepsi

Det vil i det følgende bli redegjort kort for epilepsi, ulike anfallstyper og tilleggsvansker. Denne redegjørelsen er basert på en nylig utarbeidet elektronisk kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi (2016).

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene. Det er ikke én sykdom, men en samlebetegnelse på en rekke tilstander med forskjellige årsaker, ytringsform og prognose. Fellesnevneren er tilbakevendende epileptiske anfall. Det finnes mange former for epileptiske anfall. Anfallene deles gjerne inn i to hovedgrupper; generaliserte og fokale anfall. I tillegg er det en uklassifiserbar gruppe hvor det er uklart om anfallene er av fokal eller generalisert type, eller der man ikke har tilstrekkelig informasjon til å kunne klassifisere.

2.1.1 Generaliserte anfall

Ved de generaliserte anfallene påvirker den epileptiske aktiviteten begge hjernehalvdeler. Disse subklassifiseres i ulike type anfall.

Generalisert tonisk-kloniske anfall (GTK) er den mest dramatiske anfallsformen og den anfallstypen folk flest forbinder med epilepsi. Anfallet starter som regel med et plutselig bevissthetstap etterfulgt av tilstivning i hele kroppen, ofte med både skrik og tungebitt. Personen stopper å puste og får en lilla hudfarge (tonisk fase). Etter 10-15 sekunder kommer det symmetriske rykninger i hele kroppen (klonisk fase), hvor personen puster voldsomt og delvis gjenvinner hudfargen. Noen ganger er det urinavgang. Rykningene avtar gradvis i frekvens og styrke, og anfallet varer sjelden mer enn to minutter. Anfallet er over når den epileptiske aktiviteten opphører i EEG, og personen gjenvinner gradvis bevisstheten, ofte etter en periode med søvn. Personen kan være svært utslått, trett, muskelstøt og noe forvirret i flere timer etter slike anfall.

Absenser debuterer i barneårene, og hos mange blir anfallene borte i voksenalder. Anfallene varer 5-15 sekunder og ytrer seg ved forskjellige grader av bevissthetssvekkelse. Enkelte barn kan ha diskrete motoriske symptomer, for eksempel små rykninger i ansiktsmuskulatur og øyelokk, smatting eller redusert muskeltonus i nakken. Anfallsfrekvensen er ofte høy, opptil flere hundre per dag.

Myoklonier ytrer seg ved gjentatte korte symmetriske muskelrykninger, ofte bare i armer og /eller overkroppen. Personen kan miste det han/hun har i hendene. Bevisstheten er upåvirket.

Atoniske anfall ytrer seg ved et plutselig kortvarig tap av muskeltonus i deler av eller hele kroppen. I stående stilling opptrer gjerne fall. Slike anfall er derfor ofte ledsaget av skader, særlig av hode eller ansikt.

Toniske anfall opptrer ofte om nettene. De ytrer seg ved tilstivning i deler av eller hele kroppen, og gir en særlig risiko for skader.

2.1.2 Fokale anfall

Fokale anfall starter i et nettverk av hjerneceller i et avgrenset område av den ene hjernehalvdelen. Hvordan anfallene ytrer seg klinisk, avhenger av hvilke funksjoner det epileptiske nettverket ivaretar. Ved fokale anfall kan av og til den epileptiske aktiviteten spre seg til den andre hjernehalvdelen og utvikle seg til et tonisk-klonisk anfall.

Det er vanlig å inndele fokale anfall i tre hovedgrupper:

- Fokale anfall med bevart bevissthet og med følgende symptomer: motoriske, autonome, sensoriske og psykiske/kognitive
- Fokale anfall med svekket bevissthet ofte med ledsagende automatismer, dvs. automatiske, formålsløse handlinger
- Fokale anfall med utvikling til et bilateralt tonisk-klonisk anfall (GTK med fokal start)

2.1.3 Tilleggsutfordringer hos barn med epilepsi

Barn og unge med epilepsi har økt forekomst av lærevansker, samt psykiske og atferdsmessige utfordringer sammenlignet med den generelle befolkningen. Opptil halvparten av barn med epilepsi har atferdsmessige og/eller kognitive vansker allerede ved anfallsdebut. Barn med alvorlig epilepsi har hyppigere forekomst av kognitive problemer og atferdsforstyrrelser. Også blant barn med normal utvikling og lettere epilepsiformer er det funnet økt forekomst av lærevansker og psykiske problemer. Hyppigst forekommende er angst, depresjon og vansker med atferd, oppmerksomhet, språk og hukommelse.

2.2 Hovedfunn fra litteratursøk om stress hos foreldre til barn med epilepsi

Det ble utført et litteratursøk under veiledning fra bibliotekar. Det ble søkt i databasene Ovid Medline, CINAHL og Psyk INFO. Søket resulterte i et begrenset antall aktuelle studier. Nedenfor er det sammenfattet hovedfunn fra studier fra siste 10 år som ble vurdert å være aktuelle for denne oppgaven.

2.2.1 Stress i familier som har barn med epilepsi

Flere studier belyser at epilepsi hos barn, spesielt tilfeller som er vanskelig å behandle, er korrelert med høyt stressnivå hos foreldrene (Shatla m.fl. 2011, Smith, Wagner m.fl. 2014). Høyere nivå stress hos foreldre har blant annet vist seg å ha sammenheng med barnets funksjonsnivå, depresjon hos foreldre og atferdsvansker hos barnet (Rodenburg m.fl. 2007). Wirell, Wood m.fl. (2008) belyser i sin studie at barn med en vanskelig behandlbar epilepsi har signifikant høyere risiko for vansker med atferd, humør og søvn, som er med på å øke stresset i foreldre-barn relasjonen.

Epilepsi hos barn antas å påvirke hele familien, kan medføre et uventet omsorgsansvar for foreldrene og krever nye måter å organisere og strukturere familien på (Shatla m.fl. 2011, Smith, Wagner m.fl. 2014). Foreldre må vie mer tid med barnet som har epilepsi, selv om dette medfører redusert tid sammen med eventuelle andre barn i familien. Videre presenterer epilepsi særlige utfordringer hos foreldrene med årsak i anfallenes uforutsigbarhet. Anfall er en byrde for barnet, men også for familien blant annet med hensyn til restriksjoner i familieaktiviteter og økt ansvar hos foreldrene (Chiou og Hsieh 2008). Å ha omsorg for et barn med en vanskelig behandlbar epilepsi kan resultere i økt isolasjon hos foreldrene og kan begrense foreldrenes mulighet til å høste egne interesser og aktiviteter utenom foreldrerollen (Wirell, Wood m.fl 2008).

Buelow, McNelis, Shore og Austin (2006) har i sin studie identifisert fem ulike overordnede kategorier av stress hos foreldre som har barn med epilepsi og intellektuell utviklingshemming:

1. Bekymringer for barnet herunder fremtiden og overganger, utfordringer med atferd og konsekvenser av anfall
2. Kommunikasjon med helsepersonell, som omhandler vansker med medisiner, behovet for informasjon og tid for diagnose

3. Endringer i familierelasjoner herunder forholdet mellom ektefeller/samboere, søskenrelasjoner, tid til fritidsaktiviteter og støtte fra utvidet familie
4. Interaksjon med skolen herunder kommunikasjon, overganger og sosialisering
5. Støtte i systemet, som omhandler problemer med jobb og økonomi, familieveiledning og avlastning

2.2.2 Stressdempende forhold- hva hjelper?

Litteraturen bekrefter at håndtering av stress i familier med barn som har epilepsi, avhenger av mange forhold. Det som gjentar seg i forskningen er at sosial støtte er av spesielt stor betydning. Det er vist å være en sammenheng mellom tilgjengelighet av sosial støtte og foreldrenes opplevelse, og intensitet, av negative følelser som for eksempel stress. Sosial støtte har stor betydning og influerer foreldrenes mulighet til å møte de kravene som følger av å ha omsorg for sitt barn med epilepsi, og å mestre stress som kan oppstå i kjølvannet av diagnosen (Buelow m.fl. 2006; Wojtas m.fl. 2014). I tillegg til god sosial støtte, viser samhold i familien og tilfredshet i ekteskapet å ha sammenheng med redusert stress hos foreldre (Rodenburg m.fl. 2007).

Flere studier viser også at foreldre til barn med epilepsi kan ha nytte av foreldreveiledning for å redusere opplevelsen av stress. Foreldrenes behov omhandler særlig veiledning på hvordan håndtere epilepsien i familien og utfordrende atferd hos barnet, informasjon om tilgjengelig sosial støtte samt diskusjon rundt hvordan balansere barnets epilepsi med familiens andre ansvarsområder og aktiviteter (Rodenburg m.fl. 2007; Wu, Follansbee-Junger m.fl. 2014).

2.3. Oppsummering kunnskapsstatus

Funn fra litteratursøket belyser flere temaer som også denne studien berører. Jeg kan imidlertid ikke finne at det er utført tilsvarende studie fra Norge. Denne studien fyller ikke nødvendigvis noen hull, men bidrar med nye og utfyllende dybdebeskrivelser fra en norsk kontekst om hvordan stress og familiepraksiser kan vise seg i hverdagslivet til familier som har barn med epilepsi.

3 Teoretisk tilnærming

Sett i lys av oppgavens problemstillinger, anser jeg det som relevant å benytte ulike teorier om stress og perspektiver om familieliv- og praksiser. Disse teoretiske tilnærmingene

vurderes også å være et passende rammeverk rundt foreldrenes beretninger om stress og organisering av familielivet.

Det er bevisst valgt ikke å skrive om mestring som teoretisk perspektiv. Jeg oppfatter dette som en individualistisk forståelsesmodell, og som jeg ikke ønsker å ha fokus på i denne studien. Jeg har derfor valgt teorier som forstår individet i samspill med sin sosiale kontekst. Gjennom systemisk tenkning, eller en sirkulær forståelse, oppfattes hendelser som deler av et større mønster som påvirker hverandre gjensidig og fremmer endring (Røkenes og Hanssen 2006, 197). Tilnærmingen legger vekt på den gjensidige avhengighet i familier og andre relasjoner, hvor vi kontinuerlig påvirker og responderer på hverandre.

3.1 Ulike perspektiver på stress

I det som følger har jeg benyttet ulike teoretiske perspektiver på stress beskrevet av Bo og Jacobsen (2015). Bo og Jacobsen (2015, 195) hevder at stress er en av det 21. århundrenes store utfordringer. Det finnes imidlertid ingen offisiell definisjon på stress som det er enighet om. Stress kan forstås ut fra en rekke ulike teoretiske perspektiver, blant annet fysiologiske, psykologiske, sosiologiske og samfunnsmessige. Perspektivene har ulike oppfatninger av hva stress er, hva som er årsaken til stress, hvilke konsekvenser som stress har og hvordan det kan eller bør intervenseres på stresstilstander (Bo og Jacobsen 2015, 195). Det er heller ingen objektive mål for stress, men stress krever at den enkelte fortolker sine reaksjoner på omverdens krav inn i en forståelse av seg selv som stresset. Stress som følelse er ikke i særlig grad utforsket. Hvordan føles det i hverdagen? På hvilket grunnlag fortolker personen sitt ubehag som stress? Hvordan føles det, når man opplever å ha stress som noe mer vedvarende og destruktivt? (Bo og Jacobsen 2015, 217).

Kampen om den «rette» stressdiskurs handler ikke kun om å løse problemer og skape bedring hos den stressrammede, men også om de ulike profesjoners muligheter for å posisjonere seg innenfor feltet (Bo og Jacobsen 2015, 196). Innenfor forskningen er det to dominerende retninger. Den ene retningen er det fysiologiske perspektiv som forstår stress ut fra en fysiologisk og sykdomsorientert modell, og perspektivet undersøker sammenhenger mellom menneske og miljø ut fra et naturvitenskapelig paradigme. Den andre retningen er typisk innenfor sosiologiske og psykologiske perspektiver. Disse undersøker sammenhengen mellom stress og andre forhold som fysiske, psykiske og atferdsmessige reaksjoner (Bo og Jacobsen 2015, 197).

En skiller ofte mellom akutt stress, hvor stress forstås som travelhet, og kronisk stress, hvor stress forstås som en tilstand der personen har utviklet sykdom som følge av stress (Bo og Jacobsen 2015, 196). En annen måte å skille mellom de to formene for stress, er å anse stress som en reaksjon (på en umiddelbar trussel) eller stress som en tilstand (Nielsen og Kristensen 2007, sitert fra Bo og Jacobsen 2015, 198).

3.1.1 Det fysiologiske perspektiv

Det fysiologiske perspektiv betrakter stress med en fysiologisk og sykdomsorientert forståelse, og undersøker sammenhenger mellom menneske og miljø ut fra et vitenskapelig paradigme. Her måles nivået av stress ved målinger av kortisol og/eller variasjon i hjerterytme (Andersen og Brinkmann 2013, sitert fra Bo og Jacobsen 2015, 197). Når kroppens likevekt blir forstyrret, iverksettes kompensatoriske prosesser for å forsøke å gjenopprette likevekten. Den primære reaksjon er den såkalte fight-flight-reaksjonen, hvor fysiologiske reaksjoner forbereder kroppen på å bekjempe trusselen eller flykte fra den (Bo og Jacobsen 2015, 197).

3.1.2 Det psykososiale perspektiv

Det psykososiale perspektivet ble i etterkrigstiden et supplement til det fysiologiske stressbegrepet. Denne retningen hadde et økt fokus på samspillet mellom sosiale betingelser og individets psykologiske bearbeiding av sin livssituasjon (Bo og Jacobsen 2015, 199). Denne forståelsen anser stress som en reaksjon på en ubalanse mellom krav eller press (ytre og indre, opplevd eller reelt) og personens kapasitet til å overkomme disse kravene. Dette er også grunnforståelsen i interaksjonistiske modeller. Her anser man en stressreaksjon som en konsekvens av den vurderingen som personen foretar av spesifikke miljømessige/ytre forhold ut fra sine personlige ressurser. Det er ikke den ytre situasjonen i seg selv som utløser stress, men personens vurdering av situasjonen og deres forsøk på å håndtere den som kan resultere i selve stressreaksjonen (Bo og Jacobsen 2015, 201-202).

3.1.3 Relasjonelle og kulturelle perspektiver

Denne retningen hevder at selv om vi personer vurderer og håndterer våre påvirkninger, gjør vi det på bakgrunn av viten, normer og muligheter som vi sosialiseres til. Dette skjer gjennom påvirkning fra ulike arenaer og medier som vi er en del av. Retningen vektlegger at vi er mer kollektivt fundert i vårt tankesett og handlingsmønstre enn hva vi kanskje er oppmerksomme

på. Den kulturelle påvirkning og sosialisering setter rammen for hvilken vurdering og håndteringsstrategier som den enkelte tar i bruk (Bo og Jacobsen 2015, 202).

Spørsmål innenfor denne retningen er hvordan den individuelle vurdering påvirkes av sosial og kulturell praksis, og hvilke normer og kulturer omkring stress og stresshåndtering som etableres, stabiliseres og/eller utfordres av ulike aktører i samfunnet som personen er en del av (Bo og Jacobsen 2015, 203).

3.1.4 Samfunnsmessige perspektiver

De samfunnsmessige perspektivene er ikke teorier som direkte beskjeftiger seg med fenomenet stress, men sosiologiske teorier som forsøker å beskrive trekk ved det senmoderne samfunn og de konsekvensene det kan ha for personer å leve i et samfunn preget av økt individualisering, fleksibilitet, globalisering, tidspress og brudd i etablerte sosiale normer og strukturer (Bo og Jacobsen 2015, 203).

3.1.5 Stress som sosial konstruksjon

Stress kan oppleves som en objektiv tilstand, hvor man viser karakteristiske reaksjoner på velkjent påvirkning. Samtidig kan stress oppfattes som en sosial konstruksjon hvor personen skal forstå seg selv på en særlig måte for å oppleve at den måten som vedkommende reagerer på, er stress. Mangfoldet av teoretiske perspektiver på stress er i seg selv et vitnesbyrd om at stress er en sosial konstruksjon, ved at det kan forstås og konstrueres på ulike måter (Bo og Jacobsen 2015, 204).

Stress forstått som sosial konstruksjon peker på at den enkeltes tilstand skal fortolkes som stress av personen selv eller andre, før tilstanden betegnes som stress og videre kan intervenseres på. Med bakgrunn i at stress som fenomen er blitt et utbredt begrep og mer allmenn kjent, er det enklere for personer å gjenkjenne seg selv som stresset (Bo og Jacobsen 2015, 204).

3.2 Familiepraksiser

David H.J. Morgan utviklet begrepet «familiepraksiser» på 1990-tallet, et begrep som har hatt stor innflytelse på familieforskning internasjonalt (Morgan 2011). I følge Morgan kan familiepraksis forstås ut i fra hvordan de ulike medlemmene i en familie lever sitt familieliv.

Disse handlingene kommer til syne ved ulike familiepraksis som utøves i hverdagen. Morgan (1996, 2011) har i sin teoretiske redegjørelse av «familiepraksiser» belyst et mangfold av ulike forståelser til begrepet. Det vil ikke bli redegjort for alle tilnærminger i forståelsen av familiepraksisbegrepet, men jeg har valgt ut områder som jeg anser som mest relevant for å belyse denne oppgavens tematikk og problemstilling.

Overordnet viser begrepet familiepraksis til handling eller aktivitet i familier som inneholder elementer av regularitet, stabilitet og rutiner. Disse kan også bli praksiser som blir «tatt for gitt», eller internalisert, og på den måten blir usynlig for familien. Morgans konsept om familiepraksis går vekk fra å forstå begrepet «å være familie» over til noe som «utføres» i familien, og som bidrar til at de ulike handlende individer utøver ulike familiepraksis eller ulike foreldreskap (Morgan 1996, 192). Familieliv og foreldreskap er da noe som utføres og kan forstås som en prosess. Selv om begrepet åpner for en mer flytende forståelse, er familiepraksis ikke noe som forandrer seg plutselig eller tilfeldig (Smart og Neale 1999,73).

3.2.1 Tid, rom og familiepraksiser

En families plikter, gjøremål og praksiser finner sted til bestemte tider og plasser. Dette kan for eksempel omhandle tid og sted for måltider, legging, feiringer og besøk (Morgan 2011, 88). I forhold til sted eller rom, foregår ikke familiepraksiser kun i hjemmet, men stadfester også den symbolske og imaginære oppfatning av hva et hjem er (Morgan 2011, 88). Det praktiske, det symbolske og det imaginære ved familiepraksiser samhandler med hverandre gjennom utøvelsen av praksisene på ulike familierelaterte områder (Morgan 2011, 76).

Betegnelsen «familiepraksiser» inkluderer inndeling av arbeidsoppgaver i hjemmet, og mellom hjem og utenfor hjem. Inndelingen kan også kartlegge forskjeller mellom kjønn og generasjoner. Disse praksisene inngår ikke kun internt i hjemmet, men involverer eksterne relasjoner slik som «triangelet» familien, stat og marked. For eksempel vil valget om hvor en skal bo ikke kun være påvirket av husets utseende og pris, men også transportmuligheter til og fra arbeid og plasseringen av fasiliteter som skole og helsetjenester (Morgan 2011, 75).

I symbolsk forstand ser en på alle betydninger knyttet til, og diskurser om, hjem og familiepraksiser generelt. Dette inkluderer begreper som familieliv, ideer om en "riktig" eller en "ekte" familie, sammenhengen mellom ideer om hjem og familie og forestillinger om individualitet og privatliv. De mangfoldige måter som familielivet blir representert på og

vurdert, utgjør ikke nødvendigvis en sammenhengende helhet. Imidlertid kan det i et komplekst sen-moderne samfunn være store motsetninger og forhandlinger om de ulike oppfatninger av familien som system (Morgan 2011, 75).

Det imaginære omhandler individuelle idealer om familieliv og den enkeltes innstilling til familiepraksis i og utenfor hjemmet. Imaginære familiepraksiser kan gjenspeile såkalte «individuelle biografier» og hvilke fantasier og drømmer en har for å leve sitt familieliv. Disse fantasiene eller drømmene influerer utøvelsen av familiepraksis. (Morgan 2011, 76).

Emosjoner, orientert mot andre familiemedlemmer, oppfattes som helt sentralt i forståelsen av familiepraksiser. Vår orientering mot andre er sjelden emosjonelt nøytral. Det kan for eksempel være et ønske om å tilfredsstille eller å unngå ubehag hos den andre. Emosjoner er en helt essensiell komponent i dagliglivets familieliv og rutiner, og viser seg i de ulike familiepraksiser som utøves (Morgan 2011, 111).

3.2.2 Familiefremvisning

Nært knyttet til Morgans familiepraksiser, finner man begrepet familiefremvisning som formidler en handling som kommer til uttrykk ved en anerkjennende aktivitet (Finch 2007, 77). I en tid hvor vi selv kan definere hvem som er vår familie, fanger begrepet opp hvordan mennesker kan tydeliggjøre eller «fremvise» hvem som er ansett som sin familie. Begrepet impliserer mennesket som en aktiv aktør av familiepraksis, og hvor fremvisningen utføres ovenfor betydningsfulle andre. Den består av de aktiviteter som ønskes forstått som familiepraksiser (Finch 2007, 67). Familiefremvisning vil representere en måte for individet å bekrefte ovenfor andre at vi er «familie». Aktiviteten ved å fremvise er en sentral del av å pleie og utvikle relasjoner slik at «familieaktige» kvaliteter blir etablert. Behovet for å vise for hverandre, kan henge sammen med at mennesket er et sosialt vesen (Finch 2007, 80).

3.3 Oppsummering teorikapittel

I dette kapitlet har jeg gjort rede for ulike teoretiske perspektiver på stress, belyst av Bo og Jacobsen (2015). Videre har jeg beskrevet noen hovedelementer fra Morgans teori om familiepraksiser (1996, 2011), og nært tilknyttet til denne tilnærmingen om begrepet «familiefremvisning» (Finch 2007). Det er disse perspektivene som blir benyttet som rettesnor for studiens analyse og tolkninger.

4 Metode og vitenskapsteori

4.1 Kvalitativ metode

Det er benyttet en fenomenologisk vitenskapstilnærming i denne studien, hvor innblikk i individuelle opplevelser og erfaringer har vært siktemålet. Fenomenologien vil innfange livet som sådan, den vitale og umiddelbare skapelse av mening, som hele tiden skjer i menneskets individuelle og sosiale erfaringsverden. Fenomenologiens oppgave er å gjenfinne menneskets opprinnelige livsverden, som den matematiske vitenskap ikke fremstiller (Rendtorff 2013, 260-262). Livsverdenen er verden slik vi møter den i dagliglivet, slik den fremtrer i vår umiddelbare opplevelse, uavhengig av og forut for alle forklaringer (Kvale og Brinkmann 2009, 48).

Denne oppgaven er basert på en kvalitativ studie med individuelle, semistrukturerte intervjuer med foreldre som har barn med en vanskelig behandlbar epilepsi. Da det har vært ønskelig å produsere tykke beskrivelser ut fra foreldrenes fortellinger om opplevelse av stress, ble det ansett som hensiktsmessig å utføre kvalitative dybdeintervju. Kvalitativ forskning søker å innhente beskrivelser av sentrale temaer i intervjupersonens livsverden. Metoden egner seg derfor når man vil få frem nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden gjennom ord og ikke i tall (Kvale og Brinkmann 2009, 49). Kvalitativ forskning befatter seg nettopp med kvaliteten av et fenomen og søker å innhente, organisere og tolke kvaliteten ved informasjonen som fremkommer (Langdridge 2006, 27). Sett fra et kvalitativt metodeperspektiv ligger ikke fortolkningen åpent og tilgjengelig som data forskeren kan dra ut i felten og samle inn, men dataene skapes gjennom en fortolkende prosess (Aase og Fossåskaret 2014, 35). I dette ligger også en oppfatning av at resultatene vil representere mulige forståelser og ikke absolutte sannheter.

4.2 Produsering av data

4.2.1 Rekruttering av informanter

Foreldrene som er rekruttert til denne studien har alle barn i alderen 4-12 år og med en epilepsi som er vanskelig å behandle, en såkalt vanskelig behandlbar epilepsi. Dette betyr at barnet ofte har forsøkt flere ulike medikamenter (antiepileptika) med liten eller ingen effekt. Barna i studien har, eller har hatt, flere av anfallstypene som er beskrevet i kapittel 2. Det er valgt aktuell aldersgruppe for barna, da det er denne pasientgruppen som jeg har mest

kunnskap om og erfaring med. Foreldrene var innlagt på Oslo universitetssykehus, avd. for kompleks epilepsi- SSE (Spesialsykehuset for epilepsi- SSE) med barnet sitt da de ble rekruttert til studien. Dette er en arena med god tilgang på foreldre i studiens målgruppe. Dette er også der jeg har mitt daglige virke som sosionom. Alle foreldrene som ble valgt til studien har barn som:

- Er i alderen 4-12 år og har en epilepsidiagnose
- Har hatt diagnosen i minimum ett år
- Ikke har påvist andre sammensatte, komorbide lidelser
- Har kliniske anfall (imidlertid ikke kun absencer)

Utvalgsstørrelsen er 4 foreldre, tre mødre og én far. Det var dette som viste seg mulig å få rekruttert innenfor den gitte tidsrammen og med valgte kriterier. Antall foreldre er imidlertid vurdert som et passende utvalg med hensyn til ønsket om dybdebeskrivelser av fenomenet hos noen foreldre, samt med bakgrunn i prosjektets begrensede omfang. Familiene er fra ulike deler av landet. Alle foreldrene som ble intervjuet lever sammen med en samboer/ektefelle, tre av disse med barnets andre forelder og én med en ny samboer som ikke er barnets forelder. Alle lever i familier med flere barn.

4.2.2 Utforming av intervjuguide

Det er valgt en semistrukturert tilnærming i intervjuene. Intervjuene ble derfor utført i overensstemmelse med en intervjuguide som sirkler inn mot bestemte temaer og som inneholder forslag til, men ikke bindende, spørsmål (Kvale og Brinkmann 2009, 47). Overordnede temaer i intervjuguiden er hvilke assosiasjoner foreldrene får når de hører ordet stress, hva de opplever er stressøkende i hverdagen og hva de opplever at bidrar til å redusere stress i hverdagen. Med en slik tilnærming åpnet intervjusituasjonen opp for at foreldrene fikk et stort rom til å fortelle sine fortellinger.

4.2.3 Transkribering

Intervjuene er av 60-90 minutters varighet. Det ble benyttet lydopptak under alle intervjuene. Det ble valgt ikke å notere underveis, da dette opplevdes mest naturlig i intervjusituasjonen og med ønske om mest mulig fokus på intervjupersonen. Det ble skrevet notater i etterkant av intervjuene. Alle intervjuene ble transkribert så tett til det uttalte som mulig, fortløpende etter hvert enkelt intervju. Det betyr at jeg også har transkribert artikulerte lyder som latter, og markert signifikante pauser.

4.3 Etiske betraktninger

Det er utført en rekke etiske betraktninger gjennom hele forskningsprosessen, som det mer inngående vil bli redegjort for her. Det etiske ansvaret hos forskeren omfatter alle ledd i forskningsprosessen og bør være avgjørende for forskningens utforming. Etiske spørsmål er altså ikke begrenset til den konkrete intervjusituasjonen (Kvale og Brinkmann 2009, 79).

Den åpenhet og nærhet som kvalitativ forskning åpner opp for, kan medføre at deltakerne i studien gir opplysninger de senere angrep på at de har gitt. Forskingen berører mennesker direkte, og spesielt i forbindelse med dataproduksjonen. Personlig nærhet i forskningsrelasjonen stiller derfor sterke krav til intervjuerens finfølelse med hensyn til hvor langt man kan gå i undersøkelsen. Kvale og Brinkmann (2009, 91) hevder at det kreves inngående kjennskap til undersøkelsesfeltet for å foregripe potensielle etiske krenkelser. Intervjuspørsmålene i denne studien inneholder temaer som kan åpne opp for emosjonelle reaksjoner, og som kan berøre foreldrene. Min erfaring med familiearbeid innenfor epilepsifeltet både gjennom nærmest daglige, individuelle foreldresamtaler og ledelse av ukentlige foreldregrupper ble ansett å være nyttig i denne sammenheng. Tematikker som belyses i denne oppgaven, er temaer som også går igjen i min praktiske hverdag gjennom foreldresamtaler og i foreldregrupper. Jeg mener at min praktiske erfaring og kompetanse har vært en god forutsetning for å kunne ivareta denne foreldregruppens reaksjoner og behov også i en intervjusetting.

4.3.1 Informert samtykke og selvbestemmelse

Foreldrene som deltar i studien mottok informasjon om studiet først av en sykepleier på de aktuelle postene hvor barnet deres var innlagt. Dersom foreldrene var interessert i å delta, ble de tilbudt mer utfyllende muntlig og skriftlig informasjon om studiet av meg. Foreldrene ble informert om studiens overordnede formål, om hovedtrekkene i designen og om muligheter og begrensninger ved å delta i forskningsprosjektet (Kvale og Brinkmann 2009, 88).

Foreldrene ble informert om at det er frivillig å delta i studien, og om muligheten til å trekke seg uten å oppgi årsak til dette. Foreldre som ønsket å delta i studien, og som fylte krav for studiens utvalg, fikk anledning til å lese gjennom informasjonsskriv og signerte deretter samtykkeerklæringen.

4.3.2 Kontekst og forskerens rolle

Som nevnt tidligere var foreldrene som ble intervjuet innlagt på Oslo universitetssykehus, avd. for kompleks epilepsi- SSE med barnet sitt. At rekrutteringen foregikk her, handlet om praktiske hensyn, blant annet da det var tilgang på avlastning for foreldrene under intervjutidspunktet. Det kan være en fordel at forskeren har god kjennskap til tema man skal undersøke, men det kan også være en utfordring dersom en som forsker har for nær tilknytning til fagmiljøet. Jeg er klar over at det kan det være større fare for blindsoner hvor kunnskap ikke oppdages, fordi utsagn tas for gitt, når en forsker på kjente fenomener. Horisonten min setter grenser for hva jeg ser og hva som fremtrer som informasjon. Samtidig endrer stadig horisonten seg for hvert skritt en tar og ved nye inntrykk som kommer min vei (Hårtveit og Jensen 2004, 85).

Jeg har vært opptatt av å vie oppmerksomhet til betydningen av konteksten som foreldrene intervjues i. Det er et mangfold av forhold som kan påvirke intervjusituasjonen og intervjuet, blant annet det valgte stedet for intervjuet. Intervjumaterialet kan ikke løftes ut av den sosiale sammenhengen det er skapt i, og deretter bli behandlet som totalt kontekstfrie data (Aase og Fossåskaret 2014, 106). Intervjusituasjonen fant sted i en formell kontekst på et sykehus, og informasjon som jeg har fått kan bære preg av nettopp dette. Kunnskapen som har blitt skapt i denne situasjonen kan derfor ikke automatisk overføres til, eller sammenlignes med, kunnskap i andre situasjoner.

Etter min oppfatning finnes det ingen steder eller sammenhenger for møter mellom forsker og informant som er nøytrale eller sterile (Briggs 1986, sitert fra Aase og Fossåskaret 2014, 107). Det ble allikevel forsøkt å ta hensyn til den fysiske tilrettelegging av intervjusituasjon, blant annet tatt i betraktning at intervjuene ble gjennomført på sykehus med flere potensielle assosiasjoner for foreldrene. Det ble ansett som betydningsfullt å benytte et rom til intervjuene som foreldrene ikke har hatt samtaler i eller lignende tidligere. Tre av intervjuene ble derfor gjennomført i et eget kontorbygg på sykehusområdet, og ikke på barneavdelingen hvor foreldrene var innlagt med barnet sitt. Det ene intervjuet ble gjennomført på et samtalerom på barneavdelingen, da det var dette som praktisk lot seg gjøre for informanten den aktuelle dagen.

Det har også vært avgjørende å sette søkelys på dilemmaer knyttet til de ulike rollene som jeg har hatt i intervjusetting. Profesjonelt er jeg ikke bare fagperson, men også ansatt på

sykehuset, samtidig som at jeg forsker på feltet. Med formål om å begrense potensiell rollekonflikt ble ikke foreldre som jeg har hatt individuelle samtaler med tidligere, som ansatt på sykehuset, valgt ut som deltakere i studien.

Det er interessant å reflektere rundt betydningen av min rolle med hensyn til hvilken historie som foreldrene forteller. Hvem foreldre snakker med i intervju situasjonen vil få konsekvenser for hvilken informasjon som de deler, og videre den kunnskap som skapes i intervju situasjonen. Foreldrene forteller om sin verden på ulike vis med hensyn til hvem de snakker med, og de ville trolig fortelle annerledes om familielivet dersom de snakker med andre foreldre som også har barn med epilepsi enn da de snakket med meg som fagperson. Intervjuerens kjønn, alder og selvrepresentasjon er også intervjuformende forhold. Jeg som forsker kan ikke stille meg helt utenfor, som om jeg ikke hører til eller har noen betydning for hva som skjer i møtet med foreldrene (Hydén 1997, 17). Ethvert møte influerer på deltakerne og den sterile intervju situasjonen finnes ikke (Aase og Fossåskaret 2014, 106). Utkommet kan altså anses som et produkt som informant og intervjuer har skapt i fellesskap, og fortellingene som foreldrene deler er et produkt av samspillet mellom meg som forsker og informantene (Aase og Fossåskaret 2014, 124).

4.3.3 Konfidensialitet og anonymitet

I en kvalitativ intervjuundersøkelse som denne, hvor blant annet sensitive temaer om familier blir belyst, har det selvsagt vært nødvendig å sørge for beskyttelse av deltakernes privatliv (Kvale og Brinkmann 2009, 90). Jeg har naturlig nok vært opptatt av å bevare konfidensialiteten til informantene og til personene som nevnes i intervjuet, og alle resultater og informasjon formidles i anonymisert form. Opptakene og transkripsjonene har blitt lagret i låsbare skap på mitt eget kontor under hele studieprosessen (Ibid, 195). Noen uttalelser i intervjuene har blitt endret i transkripsjonene, slik som alder eller kjønn, med hensyn til ivaretagelse av personenes anonymitet.

4.4 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

Troverdighet settes ofte i sammenheng med spørsmålet om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere, og har å gjøre med om intervjupersonen ville endre sine svar i et intervju med en annen forsker (Kvale og Brinkmann 2009, 250). I intervjuene har jeg benyttet en åpen, semistrukturert intervjuguide og som gir mulighet for et

mangfold av ulike fortellinger. Jeg har videre vært opptatt av og bevisst på både å stille åpne og mer ledende oppfølgings spørsmål, som forsøk på å la informanten få avkrefte eller bekrefte om jeg har forstått budskapet deres (Kvale og Brinkmann 2009, 183). Det vil imidlertid være en utopi å tro at jeg som forsker gjennomfører en helt objektiv analyse av materialet. Presenterte funn i oppgaven er et resultat av mine fortolkninger, og min forståelse av mening i analyseprosessen blir derfor sentral. Dette betyr likevel ikke at en ikke kan eller skal jobbe mot å oppnå valide analyser, og det er ikke nødvendigvis ved unngåelse av fortolkning at validitet oppnås (Kvale og Brinkmann 2009, 264).

Bekreftbarhet berører blant annet at en som forsker har et kritisk blikk på sine egne fortolkninger, og at en eksplisitt uttrykker sitt perspektiv på emnet som studeres (Kvale og Brinkmann 2009, 254). Det omhandler altså i hvilken grad studien gjøres transparent i de ulike fasene. Jeg mener at denne studiens utforming er et konstruert produkt av interaksjonen mellom informantene og meg som forsker, og hvor de endelige valg ved inkludering og ekskludering av teoretisk og analytisk fokus kun er én av mange mulige veier og innfallsvinkler til tematikken.

Overførbarhet refererer til om funn fra studien kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner (Kvale og Brinkmann 2009, 264). Krav om at samfunnsvitenskapene skal produsere kunnskap som kan generaliseres eller overføres, kan innebære en antakelse om at vitenskapelig kunnskap må være universell og gyldig til alle steder, på alle tidspunkter og for alle mennesker. En konstruksjonistisk tilnærming, som er mer i tråd med min forståelse, oppfatter derimot sosial kunnskap som sosialt og historisk kontekstualiserte måter å forstå og handle i verden på (Kvale og Brinkmann 2009, 265). Funn fra studien innebærer noen fortellinger, fra et begrenset knippe foreldre, på et gitt tidspunkt og i en gitt kontekst, og vil således ikke kunne si noe om hvordan det nødvendigvis er for andre foreldre som har barn med en vanskelig behandlbar epilepsi på andre tidspunkter i andre kontekster. Resultater fra denne studien kan derfor ikke generaliseres eller direkte overføres til resten av foreldre i epilepsibefolkningen. Samtidig mener jeg at funnene fra studien gir et troverdig bilde av informantenes livsverden, og at funn og fortolkninger viser noen grunnleggende trekk ved og beskrivelser av familier som lever med barn med en vanskelig behandlbar epilepsi.

4.5 Analysearbeidet

For et utforskende formål, slik som dette prosjektet er tenkt, har det vært betydningsfullt å gå inn i ulike sider i intervjuene og dypdykke i tolkningen av dem. Det er benyttet en fenomenologisk analyse av materialet, og det vil derfor være fokus på materialets meningsinnhold. En kan dele analysen av meningsinnholdet inn i fire faser (Malterud 2003, 173 sitert fra Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010):

1. Helhetsinntrykk og sammenfatning av meningsinnhold

I denne fasen leser en gjennom hele materialet og leter etter interessante og sentrale temaer. På dette stadiet er en ikke opptatt av detaljer i materialet, men forsøker å danne seg et helhetsinntrykk av intervjumaterialet.

2. Koder, kategorier og begreper

I denne fasen forsøker en å finne meningsbærende elementer i materialet og skiller ut det som er relevant for problemstillingen. Elementene som en finner relevante markeres i marginen med kodeord som angir hvilken type informasjon som tekstelementer gir. Koding benyttes for å avdekke og organisere de meningsfulle utsnittene, og bidrar til å redusere og ordne datamaterialet slik at det blir lettere å analysere det.

3. Kondensering

Hensikten med den tredje fasen er å abstrahere det meningsinnholdet som ligger i de etablerte kodene. Her vurderer en om noen kodeord kan slås sammen eller ordnes inn under hverandre, og som danner utgangspunktet for å skrive en mer fortettet tekst.

4. Sammenfatning

Den siste fasen innebærer å sammenfatte eller rekontekstualisere materialet for å utforme nye begreper og beskrivelser.

5 Analyse

Analysen inneholder fire unike foreldreberetninger, rammet inn i en forankring av teori og fortolkninger knyttet til min forståelse. Samtlige fortolkninger i analysen er basert på de teoretiske tilnærmingene som er beskrevet i kapittel 3, hovedsakelig Bo og Jacobsen (2015) og Morgan (1996, 2011). Det er valgt å benytte en betydelig del av materialet for å få belyst mangfoldet av, men også dybden i, foreldrenes fortellinger. Fortellingene er delt inn i ulike kategorier eller temaer som ble oppfattet som en naturlig inndeling med hensyn til problemstilling og de spørsmålene som jeg ønsket å stille materialet mitt.

Første del av analysen berører ulike perspektiver ved fenomenet stress som foreldrene beskriver. Det vil bli belyst både forhold som bidrar til å øke foreldrenes opplevelse av stress og forhold som foreldrene opplever virker stressdempende. Andre del av analysen viser til familienes ulike relasjoner, praksiser og organisering som foreldrene forteller om. Det er valgt å benytte pseudonymer for å beskytte familienes personvern. Ved bruk av disse vil leseren få innblikk i hvem av foreldrene som forteller, og dermed også gi en sammenheng i beretningene.

5.1 Beretninger om stress

5.1.1 Uforutsigbarhet, alarmberedskap og tankestress

«Det er det uforutsigbare i hverdagssituasjonen. Eller det at du ikke vet svaret på morgendagen eller neste uke.» (Mikkels mor).

Epilepsi er en tilstand hvor anfall kan utløses til enhver tid, og for mange helt uten forvarsel. Diagnosen kan derfor medføre en betydelig opplevelse av uforutsigbarhet for personen, og familien rundt, som lever med denne. Hver gang barnet får et større anfall, kan rask inngripen være nødvendig for barnets sikkerhet. Når dette skjer, handler foreldrene raskt og instinktivt, og går inn i det vi kan kjenne igjen fra den fysiologiske «fight-reaksjonen» (Bo og Jacobsen 2015, 197). Variabel dagsform hos barnet, samt vekselvise gode og dårlige perioder, kan tilføre en ytterligere opplevelse av uforutsigbarhet. Denne opplevelsen av uforutsigbarhet er gjennomgående i flere av foreldrenes fortellinger. Foreldre som har barn med denne diagnosen opplever ofte manglende kontroll.

At det kommer og går når det passer seg selv. Det er noe du slettes ikke kan kontrollere, over hodet. Selv om du prøver å legge til rette og ha faste rutiner. Og sove og spise, ja til riktige tider og sånne ting. Så kommer det allikevel. Selv om du gjør de tingene som du har lært at du bør gjøre noe med (Elises mor).

Foreldrene forteller, på ulike vis og med sine egne ordvalg, om «alarmberedskapen» som barnets anfall kan medføre. Til tross for at barnet deres er i en god periode med færre anfall, har foreldrene allikevel i bakhodet at anfall kan oppstå. Det er krevende å senke skuldrene fullt og helt, da en ikke kan planlegge når neste anfall inntreffer.

Du tenker jo alltid på det når det har gått litt tid, at nå kommer det snart. Og du har det liksom i bakhodet hele tiden. Så det blir på en måte en type stress det også. At du har det liggende bak der og at nå kan det komme når som helst. Fordi det nå har vært en god periode, så da dukker det vel opp noe snart. Men ellers så prøver vi jo så godt vi kan å glemme det litt da (Elises mor).

For noen familier har barnets anfall nærmest blitt en normalisert del av hverdagen. Det å forsøke å leve så normalt som mulig, selv med en ukontrollert anfallssituasjon, kan være av stor betydning. Allikevel er det situasjoner ved anfall som kan medføre økt stressnivå hos foreldrene, for eksempel ved infeksjoner og feber hos barnet, hvor hyppigere og kraftigere anfall kan tilkomme.

Han har jo jevnt over like mye anfall hver eneste dag. Altså, det går jo hele tiden. Så det er jo noe som bare er der. Men jeg ser jo at det er situasjoner hvor stressnivået øker, og det er feber. For det er ved feber at de store GTK-anfallene har vært. Nå har vi vært gjennom noen runder med feber uten GTK. Så da kjenner jeg jo at det avtar. Også kjenner jeg at det er situasjoner som visuelt, eller lydmessig, ligner på situasjoner som har vært før anfall. Da kjenner du at alarmberedskapen går. Da trykkes knappen på (Mikkels mor).

Det er ikke vanskelig å forestille seg den mentale belastningen det kan være for foreldrene å leve med denne konstante alarmberedskapen. Foreldrenes stress kan anses både som en reaksjon, ved at det oppstår plutselige og akutte situasjoner, men også som en tilstand ved at stresset ved at anfall kan oppstå til enhver tid (Bo og Jacobsen 2015, 197). Skiftet fra alarmberedskap til normal tilstand, vil på et vis aldri helt inntreffe for disse foreldrene, så lenge barnet har en ukontrollerbar anfallssituasjon.

Opplevelsen av stress som foreldrene beskriver, handler ikke hovedsakelig om travelhet, eller at noe oppleves som hektisk, slik mange kanskje vil tenke om stress. «Tankestresset» som én av foreldrene omtaler det som, handler i større grad om nettopp tanker, bekymringer og utfordringer som kan oppstå i kjølvannet av barnets epilepsidiagnose.

Og det stresset handler jo ikke om å forte seg hit og forte seg dit. Det handler jo om tankestress. Det som er relatert til bekymringer eller utfordringer. Organisering av en hverdag. Det med kanskje å bruke en del verktøy som jeg egentlig skulle vært ferdig med (ler). Altså, fordi du er styrt av en hverdag med rutiner som er veldig greit å opprettholde på mange måter. Sånne ting da, i forhold til stress (Mikkels mor).

Uforutsigbarhet ved anfall medfører ofte et økt behov for at foreldrene er tilgjengelige og har tilsyn med barnet med epilepsi, sammenlignet med hva de kanskje gjør med de andre barna i familien. «Også er det kanskje mer stress i forhold til at du føler at du må ha øynene mer med på femåringen enn det du har hatt med dine tidligere femåringer. Altså ikke å sette deg lenger unna enn at du kan ha øynene på femåringen.» (Mikkels mor). Flere foreldre opplyser om at de følger barnet på fritidsaktiviteter og bursdager, og som også forklares ved at barnet opplever det som en trygghet. «Som regel er jeg med. For jeg ser at han trenger den tryggheten. Så hvis jeg har mulighet, så er jeg stort sett alltid med. Han er jo ikke helt i den alderen hvor han ikke synes det er greit enda, heldigvis. Når det kommer, så blir det en utfordring og.» (Karls mor).

Foreldrene forteller om at anfallssituasjonen til barnet også kan medføre utrygghet og frykt hos søsken. Anfall kan se dramatiske og skremmende ut, og kan skape usikkerhet og redsel hos søsken om hva som vil skje med barnet. I noen tilfeller kan det oppstå spørsmål om barnet kan dø under anfallene.

Eldste bror har jo opplevd det masse før, så han er jo liksom ... Yngste bror er det nok mer nytt for, fordi det har vært en del lange perioder uten anfall. Så for han er det nok nytt for, og han lurer litt på om hun skal dø og sånn. Så vi prøver å forklare litt da, at dette går bra (Elises mor).

5.1.2 Ulike foreldre- ulike forståelser og tilnærminger

Det er store individuelle forskjeller på hvordan familier og familiemedlemmer håndterer utfordringer. Hvordan hvert enkelt familiemedlem oppfatter, reagerer og håndterer å leve med en diagnose i familien vil være individuelt. Foreldre har ulik forståelse av barnet og diagnosen, som videre skaper forskjellige tilnærminger, slik det også fremkommer i uttalelsene til foreldrene i denne studien.

Jeg føler kanskje at den ene forstår diagnosen godt, mens den andre kanskje ikke. Det er min oppfatning. Hva det vil si å ha den diagnosen. Det som kanskje blir oppfatta som, hva skal jeg si ... utfordrende hos meg kanskje ikke blir oppfatta som utfordrende hos min partner. Altså, vi håndterer jo situasjonen rundt han med epilepsi på forskjellige måter. Ja, og det tror jeg har med kunnskap om sykdommen å gjøre (Mikkels mor).

Selv om foreldrene opplever å ha tilsvarende oppfatning av diagnosen, kan de vise ulike reaksjonsmønstre. «*Selv om vi kanskje reagerer på forskjellige måter, så tror jeg at vi har samme oppfatningen (...) Jeg er litt mer rolig. Hun er litt mer, blir litt mer ... Du ser at hun stresser litt mer. Så det er vel den største forskjellen.*» (Evens far).

Flere av foreldrene forteller om at partneren viser andre reaksjoner, og benytter andre strategier for å håndtere stresset som epilepsidiagnosen og anfall hos barnet kan medføre.

«Jeg tror nok at mannen er litt flinkere enn meg. Liksom å legge det litt bort på en måte, hvis jeg kan si det sånn. Jeg tror karer tenker litt annerledes. Enn hva vi gjør. Vi er vel litt mer sånn «hønemor-opplegg» og så skal vi gjerne ha litt kontroll.» (Elises mor).

Slike uttalelser kan kanskje gjøre en fristet til å trekke inn kjønnteorier eller individuelle forståelser av den enkeltes egenskaper for å forklare ulikheter. Det er heller ikke usannsynlig at kvinner og menn, mødre og fedre, har ulike tilnærminger til barnet og dens diagnose, i kraft av kjønn. Individuelle ulikheter kan også være gjeldende uavhengig av kjønn. Dersom en skal analysere uttalelsen ut fra en systemisk tilnærming, vil en være opptatt av andre forklaringsmodeller. Det vil da være naturlig å tenke seg at partene i et forhold påvirker hverandres atferd og måter å tilnærme seg en hendelse, situasjon eller utfordring. Det at den ene parten viser at en har kontroll i en situasjon kan derfor, ut fra en slik forståelse, bety at den andre får anledning til å innta en mer avslappet tilnærming til utfordringen som de står ovenfor. Motsatt kan en tenke at når en part i et forhold trekker seg tilbake eller ikke viser at en tar kontroll i en situasjon, vil dette kunne skape et større behov hos den andre til å ta kontroll. Ut fra en systemisk forståelse er det imidlertid ikke et spørsmål om «høna eller egget», men en sirkulær virkning hvor partene påvirker hverandre gjensidig (Johnsen og Torsteinsson 2012, 128).

5.1.3 Behov for veiledning og informasjon om epilepsi og tilleggsutfordringer

I tillegg til belastningen som anfall kan medføre, beskriver flere av foreldrene atferd hos barnet som oppleves som utfordrende og vanskelig å håndtere. En forelder forteller om sterke emosjonelle uttrykk hos barnet, spesielt ved uforutsette situasjoner og når barnet er sliten.

Altså i form av at man blir ikke bare litt sur, eller man blir ikke bare litt lei seg. Skikkelig irritert eller man blir.. At ting blir katastrofalt. Det er liksom i enden av skalaen. Så det som er greit er jo liksom å takle det ved å gi det en forklaring. At nå

skal vi gjøre sånn, og ikke sånn som først planlagt. Så skjønner de fleste det, eller de fleste barn kan jo bli litt sure av og til og da går det fort over, men ikke hos vår. Det kan bli skikkelig ille. Ikke bestandig (...) Ofte handler det om hvor sliten han er eller ikke (Mikkels mor).

Sterke raseriutbrudd hos barnet kan oppleves som utfordrende for foreldre, og for søsken, og kan skape en opplevelse av maktesløshet. Foreldrenes egne slitenhet kan øke opplevelsen av ikke å håndtere barnets raseriutbrudd, og det kan oppstå onde sirkler som det er vanskelig å komme seg ut av.

Jeg synes jo at det tapper en veldig. Det blir jo veldig krevende. Og hun har jo gjerne sånne nesten hver dag. Så det blir jo spesielt sånn på ettermiddagen, fordi da har hun vært gjennom en tøff dag og er sliten. Så du tappes veldig for energi. Du blir fryktelig sliten. Og jeg har lett for å få vondt i hodet også. Det er vel det som det går utover. Blir liksom litt maktesløs, fordi du ikke vet hva du skal gjøre da, for å få ting til å bli bra alltid. Så av og til kommer du kanskje inn i en ond sirkel. Og når hun blir sint så blir jo ofte gutta irriterte når hun reagerer på den måten da. Så vet kanskje ikke de helt hvordan de skal takle det (Elises mor).

Ofte kan spørsmål om hva som er årsak til barnets atferd dukke opp. Foreldrene ønsker å vite hva ved barnets atferd som kan settes i relasjon til diagnosen og hva som eventuelt kan være relatert til andre forhold. Er det epilepsien, bivirkninger av medisiner, barnets iboende egenskaper, miljøfaktorer eller andre forhold, som bidrar til barnets atferdsutfordringer og/eller behov? Noen foreldre opplever reaksjoner fra omgivelsene.

Skal han i bursdag med mange mennesker så blir det veldig mye for han. Og da virker han hyper til tider, fordi han ikke finner plassen sin. Og da virrer han rundt og surrer. Prater for seg selv, er i sin egen verden. Og det er klart at folk reagerer på det (...) Så tenker jeg «ja han har epilepsi, men det er kanskje ikke det som er grunnen til akkurat det her da.» Det er ikke så lett å vite (Karls mor).

Én av foreldrene stiller også spørsmål ved egen barneoppdragelse og potensiell innvirkning på barnets atferd. «Man vet ikke helt om oppdragelse har noe å si. Er det derfor han har blitt som han har blitt? Eller at det er epilepsi.» (Karls mor). Det at foreldre får en mulig forklaring på hva som er årsaken til barnets atferd, kan hjelpe en til å forstå sammenhengen av ulike situasjoner.

Å få vite mer om hvorfor ting skjer, og at du kan sette situasjoner i forhold til ... Altså, du slår deg mer til ro at «ok, han er sein, fordi han trenger mer tid pga. anfallene». Ikke fordi at han ikke orker å høre på det du sier. Så man forstår litt mer av sammenhengen av forskjellige situasjoner (Evens far).

I mange tilfeller er det kanskje naturlig at epilepsien trumfer normaliteten. For de fleste av oss vil det være naturlig å søke mer lineære forklaringer på hva som er årsaken til et fenomen. Når noe oppfattes å være annerledes, og som ikke kan forklares ved normalutvikling, kan en naturlig årsaksforklaring være at dette omhandler diagnosen. Flere av foreldrene uttrykker et ønske om og behov for informasjon og veiledning for å kunne forstå og håndtere barnets atferd på en hensiktsmessig måte.

Nei, det er vel noe med dette at.. Det jeg kanskje savner er at du kan få litt mer råd og veiledning om hvordan du kan takle sånne situasjoner da. Det hadde nok vært veldig ålreit tror jeg. Å få litt profesjonell hjelp på akkurat det. Og litt veiledning om hvordan få hverdagen til å bli bedre kanskje. Fordi vi må jo på en måte finne ut av alt selv, eller høre om andre som har opplevd ting (Elises mor).

I første omgang vil en kanskje tenke at kunnskap om barnets diagnose vil øke foreldrenes mulighet til opplevelse av mestring. At foreldre får mer kunnskap om diagnosen kan imidlertid også medføre en opplevelse av økt stress. Kunnskap om diagnosen kan således være et bidrag som potensielt både øker og reduserer stress og belastning.

Vi visste veldig lite om epilepsi. Men så har jo både anfallstypen, og ikke minst frekvensen, og hva skal jeg si.. tilleggsting, gjort at vi har fått langt mer opplysninger om hva det er og hva det innebærer. Noe som kanskje også har økt stressnivået. Fordi det er en fase å gå gjennom i forhold til å akseptere at sånn er det, og ikke minst vite hva det er. Fordi i det ene øyeblikket tenker du kanskje at det er en mulighet at han kan vokse det av seg. For så i det neste vite at nei, det går ikke. Så sånn sett kan du si at selv om vi har levd med anfall i noen år, så er ikke hverdagen allikevel lik. Fordi sykdommen har endret seg mye. Og da også påvirka hans hverdag mye. Og det påvirker sånn sett også resten av familiens hverdag. Så det er ikke mindre stress, fordi at vi har levd med det en stund. Men kanskje mer. Eller ikke bare kanskje. Det har blitt atskillig mer (Mikkels mor).

5.1.4 Fremtiden og overganger

Barnas fremtid og ulike livsfaseoverganger kan skape hodebry og bekymringer for mange foreldre. Når barnet har særlige behov med bakgrunn i en epilepsidiagnose, som krever ekstra oppfølging av ulik art, kan dette medføre at foreldrene mentalt og praktisk planlegger fremtidige overganger i god tid.

Man tenker jo på fremtida. Hvordan blir det fremover? Er det noe han blir bedre av, er det ikke det? Hvilke tiltak vil han få behov for fremover? Og det er jo ikke snakk om et år, men kanskje ti år. Så det er jo veldig ... Normalt kan man jo si at om ti år, så

skal dem ut å gå på skole og sånt. Her har man jo ikke noen sikre mål. Altså, hva kan han og hva kan han ikke. Så det blir litt stress der. (...) Ja. Når han begynner å bikke 18 år og skal stå for seg selv og sånne ting (Evens far).

Spesielt kan overgangen mellom barnehage og skole være en spent og følelsesladet endring for både barn og voksne. Denne overgangen kan medføre særlige bekymringer og stress for foreldre som har barn med epilepsi, fordi barnet har utfordringer som kan kreve ekstra oppfølging i skolehverdagen. Selv om mange barn med epilepsi klarer seg like godt i skolen som barn uten epilepsi, er det dokumentert at barn med epilepsi har en økt risiko for å utvikle skolerelaterte vansker. Epilepsien representerer i seg selv en signifikant risiko for kognitive utfordringer, og som kan resultere i både spesifikke og sammensatte lærevansker (Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi 2016). Foreldrene er, naturlig nok, opptatt av å oppnå et tilpasset og tilrettelagt skoletilbud for barnet.

Også har vi kommet i en fase hvor han skal opp i skole. Fra høsten av. Og det skaper jo også en sånn type stress eller tanker omkring det. Altså, hvordan skal ting fungere i skolen? Når han ikke er det barnet som kan gli rett inn i systemet og få det til å funke. Det vil bli litt av en utfordring (...) Han har jo behov for søvn da. Og skolen har ikke et soverom. Det er jo ikke en arena for å sove. Så de tingene da, altså hvordan ting skal fungere i skolesammenheng, i forhold til å være best mulig rustet til innlæring og sånn (Mikkels mor).

Det er avgjørende at det tas utgangspunktet i det enkelte barn når barnehage- eller skolehverdagen skal tilrettelegges. Det er store variasjoner i epilepsienes ytringsform, alvorlighetsgrad og eventuelle tilleggsvansker. Kunnskap om det enkelte barns forutsetninger og behov har derfor begrenset overføringsverdi til andre barn med epilepsi (Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi 2016). Små individuelle tilpasninger i skolehverdagen viser seg å kunne utgjøre en stor forskjell for barnet.

Og det sier dem jo på skolen at når de skal vaske hender før mat, så kan godt hun stå først i kø, men hun er alltid den siste som går derfra liksom. Hun er liksom aldri først ferdig selv om hun er først i køen. Alt tar veldig lang tid. Nå har de begynt med på skolen at de tar henne ut fem minutter før, og da går det lettere. Og da kan hun bidra mer selv også (Elises mor).

Det er imidlertid ingen automatikk i at barnet får tildelt nødvendige ressurser på skolen, og det kreves ofte planlegging i god tid. «Jeg vet at når ting er utover det som skolen har innenfor sine rammer så krever det ressurser. Og ressurser er ikke noe man får på en-to-tre.

*Så det er mange ledd i systemer som skal fungere for at det skal være optimalt for barnet.»
(Mikkels mor).*

Forventninger og krav som tilkommer når barnet begynner på skolen kan gi uheldige utfall dersom barnet ikke har fått tilpasset skolehverdagen ut fra sitt nivå og sine forutsetninger.

(...) og så var det jo nye situasjoner da, som da han skulle begynne på skolen. Da var det nye forventninger og mye press fra skolen om at han skulle følge med og være til stede. Det viste seg å få et helt annet utslag, og han ble bare mer stressa, mer fjern og mindre til stede. Det ble mye forventninger, og han visste ikke helt hvordan han skulle forholde seg til det. Så det var ikke en god opplevelse. Men det var hjelp det også, fordi de ser litt mer hans nivå og hva han takler og ikke takler (Karls mor).

5.1.5 Informasjon og kunnskap om epilepsi til omgivelsene

Epilepsi er en diagnose som «mannen i gata» ikke nødvendigvis har så mye kunnskap om.

Flere personer med epilepsi og deres pårørende beskriver opplevelse av stigma, som resultat av uheldige holdninger og misoppfatninger ved diagnosen i omgivelsene. Foreldrene i studien forteller om betydningen av informasjon om barnets epilepsi til omgivelsene rundt, og om at økt kunnskap kan medføre positive ringvirkninger.

Det er helt essensielt. Fordi det er ... Det har jo tatt flere år for oss å forstå hvor komplekst epilepsi kan være. Og hvor mye det er. Og hvor individuelt det er, ikke minst. At det handler ikke bare om GTK-anfall og så sover du et par timer og så er du klar for den neste dagen. Og den kunnskapen er man jo i ferd med å få spredt ut til de ulike andre instansene. Hva det vil si. Hva det vil si for vårt barn. Å ha den epilepsien som han har. Hvordan påvirker det han kognitivt, eller fysisk eller psykisk. Og så videre (Mikkels mor).

Flere av foreldrene er opptatt av å gi informasjon til venner, familien og barnets skole. Mange foreldre påtar seg rollen som informant til lærere og medelever på skolen.

Ja, vi har vel egentlig vært ganske flinke med å informere alle vennene hans, familien, altså de som bruker å være hos oss. Så stort sett hele skolen han går på vet det. Vi har hatt møter med lærere og fortalt elevene, og elevene har fortalt videre hjemme da. Men det er jo en liten skole. Og det har fungert egentlig ganske greit (Evens far).

At foreldre vet at barnet deres blir møtt med forståelse, kan gi en opplevelse av økt trygghet og færre bekymringer. Foreldrene erfarer at spredning av informasjon til omgivelsene rundt barnet, kan gi økt forståelse og bedre ivaretagelse av barnet med diagnosen.

Stort sett alle ungene i nærområdet er klar over det og er veldig, holdt på si, bevisst på det. Ok, han er ikke rar. Han har bare epilepsi. Og dermed så passer dem mye bedre på. Det er jo unger oppe i 5. og 6. klasse som kommer ut og skal på skolen og roper: Kom, bli med. Så dem tar mer vare på hverandre så lenge dem er klar over det (Evens far).

Opplysninger og kunnskap til fagpersoner som skal tilrettelegge for barnet, eksempelvis i skolehverdagen, kan altså være avgjørende. Én forelder beskriver betydningen av en bredere utredning av barnets fungering for å oppnå økt kunnskap om hva barnet har behov for.

Han kartlegges jo i forbindelse med en tverrfaglig utredning som gjør at det kommer en tyngde med informasjon, og en bredere informasjon, til instansene barnehage, skole osv. Og det handler om kunnskap. Og den kunnskapen er viktig for å legge til rette for han (Mikkels mor).

5.1.6 Forholdet mellom familie og hjelpeapparat

Et annet tema som fremkommer i foreldrenes fortellinger, er relasjonen mellom foreldre og profesjonelle. Hvordan familien organiserer seg er også påvirket av ytre, samfunnsmessige forhold slik som stat og marked. Familiepraksisene inngår altså ikke kun internt i hjemmet, men involverer også eksterne relasjoner (Morgan 2011, 75). At relasjonen mellom bruker og et byråkratisk hjelpeapparat kan ha mange mulige problematiske sider er ingen ny erkjennelse. Noen beskriver det første møtet med helsevesenet som vanskelig, hvor man ikke blir imøtekommet på sine behov, og hvor helsepersonell kan fremstå med en forenklet tilnærming til barnets epilepsi. Dessverre opplever ikke alle foreldre å bli tilbudt ønsket informasjon og veiledning.

Jeg spurte overlegen, som fulgte barnet vårt, når hun fikk epilepsi. Er det noe vi kan gjøre for å gjøre hverdagen hennes lettere? «Nei, hadde hun epilepsi så hadde hun epilepsi.» Ok, men det var jo ikke det jeg spurte om. Jeg vet jo det, jeg skjønner det at hun har fått epilepsi, men jeg vil jo kanskje at ... Det må jo være noe vi kan gjøre som gjør hverdagen lettere for henne og for oss som familie. Det synes jeg kanskje at det har vært lite av da. Så vet du kanskje ikke helt hvor du skal spørre etter råd heller. (Elises mor).

Epilepsi er en diagnose som kan arte seg på ulike vis, og som medfører ulike konsekvenser og behov hos personen og deres familier. For en del familier gir diagnosen ringvirkninger som strekker seg utover det rent medisinske. Skau (2003, 57) beskriver imidlertid vitenskapeliggjøring som et grunnleggende trekk i det moderne hjelpeapparatets virksomhet,

og spesielt i helsevesenet. Ett kjennetegn ved naturvitenskapelig orienterte tenkemåter, som dominerer innenfor medisin og helsevesen, er at man er mindre interessert i det enkelte fenomen som sådant, men mer i det som er felles for alle fenomener av en bestemt art. Innenfor en slik tradisjon vil ikke pasienten oppfattes som et særegent individ, men heller som et konkret tilfelle av den ene eller andre allmenngjorte lidelsen. Opplevelsen av å bli behandlet som et enkeltmenneske, med individuelle behov og ønsker, vil naturlig nok skille seg sterkt fra det å bli behandlet som et «kasus i rekka».

Foreldrene opplyser om begrenset informasjon om hvilke tilretteleggingsmuligheter og hjelpetiltak som finnes når man har omsorg for et barn med spesielle behov. Om, og eventuelt når, informasjon gis virker å bero på tilfeldigheter med hensyn til hvem foreldrene møter på i systemet. Flere av foreldre har vært nødt til å navigere seg frem i systemet på egen hånd.

Jeg føler jo at vi på en måte har måtte spurt om veldig mye sjøl, som å få fysioterapi og (...) Jeg synes vi har undersøkt mye for å få det som hun har trengt da. Da har vi ordnet mye selv. Sånn som den gruppe vi har starta, en ansvarsgruppe. Der måtte jeg på en måte ordne alt sjøl. Barnehagen var ikke interessert i det, fordi de mente at hun var som alle andre. Så gikk jeg til helsestasjonen, og gudskjelov hjalp dem meg da. Men jeg måtte liksom gå og finne veien selv. Men vi har jo hatt en veldig bra fastlege. (...) Men vi har kanskje ikke fått så mye informasjon om hvor vi kan henvises videre til ting. (...) Og vi har aldri fått tilbud om sosionom heller. Og det er jo nesten litt rart, fordi det er jo egentlig en naturlig ting, tenker jeg, når du får et barn med sånne behov (Elises mor).

Foreldre som får et barn med en diagnose, befinner seg ofte i en sårbar situasjon. Et mangfold av spørsmål kan dukke opp, som man søker å få svar på. Det kan virke nærmest bakvendt at disse foreldrene i sin mest sårbare situasjon med et stort behov for hjelp, må benytte store krefter på å navigere seg frem i et hjelpeapparat som til tider kan virke utilgjengelig og fragmentert. «Du har prøvd å få den hjelpen eller veiledningen på telefon, men det er heller ikke så enkelt. Både i forhold til å presentere saken din og i forhold til det du trenger hjelp med. Eller om du treffer den personen som du faktisk skal ha hjelp hos.» (Mikkels mor).

I perioder kan det være behov for at foreldre må være hjemme med barnet med epilepsi, blant annet med bakgrunn i ustabil og vanskelig anfallssituasjon. De fleste vil da være avhengig av ytelse som kan kompensere for tapt arbeidsinntekt. I god tro søker foreldre om hjelpeordninger for å kunne være hjemme med barnet sitt, men som i andre rekke får avslag på søknaden sin. Med bakgrunn i lang saksbehandlingstid, og ankeprosess, kan dette medføre

at foreldre står uten inntekt i flere måneder, eller med risiko om å måtte tilbakebetale arbeidsgiver flere måneders lønn.

I vårt konkrete tilfelle så fikk vi avslag på pleiepenge, men jeg hadde vært ute i pleie og omsorg. Så arbeidsgiveren min var jo informert om at jeg var i pleie og omsorg, som resulterte i at jeg måtte betale tilbake til arbeidsgiver. Og så er ankeprosessen i NAV så lang at.. Men for vår del så er det ikke utfordrende i forhold til at vi ikke har til kanel og sukker på grøten. Vi lever som ellers, men det jo et stress allikevel, fordi du tenker at det er her urettferdig. Det er jo ikke riktig (Mikkels mor).

Mange foreldre til barn med en vanskelig behandlbar epilepsi vil være avhengig av hjelpeapparatet i korte eller lengre perioder. En følelse av fortvilelse og avmakt kan oppstå når foreldrene ikke opplever å bli møtt med forståelse og mulighet for hjelp. Misforholdet mellom opplevd behov for hjelp og et manglende tilbud eller avslag på tjenester og ytelser, kan påføre en merbelastning for foreldrene.

5.2 Familiepraksiser og organisering av familien

5.2.1 Hverdagskabelen: Forutsigbarhet, planlegging og faste rutiner

Foreldrene i denne studien trekker frem noen spesifikke måter å leve familielivet sitt på, og som de setter i sammenheng med barnets epilepsidiagnose. Familiepraksisene som foreldrene forteller om er preget av forutsigbarhet for barnet, nøye planlegging av familiens aktiviteter og gjøremål, samt faste rutiner (Morgan 1996, 2011).

Flere belyser betydningen av at barnet er forberedt på hva som skal skje, og at barnet med epilepsi har et spesielt behov for denne forutsigbarheten. Dette virker å prege hvordan familiene utøver sitt daglige familieliv (Morgan 1996, 192).

Og så må vi jo hele tiden forberede han på hvis vi skal gå ut så må vi si fra fem minutter før at nå må vi gå om fem minutter. Nå må du begynne å tenke på at vi skal gjøre andre ting. Og sånn går det jo hele dagen da, holdt jeg på å si. Og hvis vi ikke er flinke på det så merker vi at det er vanskeligere å få han med. Da blir han verre og irritabel og ikke så lett å ha med å gjøre (Karls mor).

Foreldrene trekker frem hvilken forebyggende effekt det kan ha å forberede barnet ved: «Å være mer i forkant, enn å reparere i etterkant.» (Mikkels mor). En mor ytrer imidlertid usikkerhet om barnets særlige behov for forutsigbarhet kommer som følge av epilepsi eller om det er uavhengig av diagnosen. Flere forteller at det kan være vanskelig å vite hva som er

årsak til barnets vansker og behov. «Jeg vet ikke om det er diagnosen epilepsi som gjør at han trenger.. Noen barn trenger bare forutsigbarhet i hverdagen. Det er ikke godt å vite hva som er hva.» (Karls mor).

Det at foreldrene får «hverdagskabal» til å gå opp, slik som én mor sier det, viser seg å kunne være av stor betydning for barnets fungering. Familiens gjøremål og praksiser virker også å være særlig styrt av *tid* på grunn av barnets behov for faste rutiner med hensyn til f.eks. mat og søvn (Morgan 2011, 88).

I forhold til hverdagskabal som legges så blir vi litt sånne småbarnsforeldre igjen. For han sover lenge midt på dagen. Eller det gir større utslag hvis vi flytter et måltid enn om vi gjorde det under andre omstendigheter. Så sånn sett kan du si at ting er litt mer lagt til rette for at ... Altså vi må planlegge litt mer. Og det er det jeg mener med at sykdommen, og det minste barnet, styrer litt. Det må komme først. Vi må være hjemme til klokka er syv-halv åtte. Ikke noe spesielt senere enn det. Det får litt ringvirkninger som ikke er helt greie (Mikkels mor).

Foreldrenes utsagn kan tolkes som at aktiviteter og gjøremål i familien må planlegges og organiseres nøye før de gjennomføres. Barnet med epilepsi har tydelig en fremtredende plass i hvordan familielivet organiseres og familiepraksiser utøves. Praktisk og mental planlegging ved aktiviteter er noe som belyses som avgjørende for familien.

Ja, altså hvis vi skal på tur. Da er jo medisiner med. Hvordan er det der vi skal? Er det noe man må ta hensyn til der i forhold til farer? Klarer vi å gjennomføre? Får han anfall og vi må avbryte? Også hva med de andre som forventer at vi skal det? (Evens far).

Foreldrene i studien belyser at det er av stor betydning med faste rutiner i hverdagen. Også i fagmiljøet anbefales det at personer med epilepsi streber etter å leve regelmessig og med faste rutiner i hverdagen. Anbefalinger gitt fra fagpersoner på feltet vil selvsagt også prege og forme hvordan foreldrene tilrettelegger for barnet. Slik som denne forelderen beskriver, er behov for rutiner satt i direkte sammenheng med at barnet har epilepsi.

Faste rutiner er jo veldig viktig har jeg skjønt. Det begynner å gå opp for meg mer og mer at det er veldig viktig for dem med epilepsi. Og hvert fall kanskje sånn som hun har da som er litt sein, lite utholdende og mister fort fokus (Elises mor).

Én forelder forteller imidlertid om den positive innvirkningen det har for alle i familien, og at samtlige familiemedlemmer kan profittere på de gode rutinene som foreldrene har skapt.

«Men vi ser jo det at hvis vi har gode rutiner og god struktur i hverdagen, så fungerer ting bedre. For alle egentlig. Alle har jo godt av å vite hva en skal gjøre, for så vidt.» (Karls mor).

Denne moren beskriver videre tanken bak, eller om forventede konsekvenser av, å forberede barnet på hva som skal skje og ved å opprettholde rutiner.

Jeg tenker at jeg gjør det for å lette hverdagen hans. At han er forberedt på hva som kommer, og slipper å tenke så mye «hva skjer videre?». At han hele tiden er forberedt. At han takler de overgangene bedre. At han ikke trenger å grue seg eller bekymre seg over «hva skal jeg gjøre nå?» Den usikkerheten som jeg ser at også gjør han mer sliten. Så hvis han vet hva han skal, hva som er forventet av han, da klarer han å slappe litt mer av og ... Jeg ser jo det på han, at han har det bedre når han vet hva som skjer og har de rutinene (Karls mor).

Flere foreldre beskriver at barnet har særlige behov for tilrettelegging i dagligdagse gjøremål, for eksempel i form av påminnelser. Samtidig forsøker de å legge til rette for

selvstendighetstrening. *«Å kle på seg. Må minne han på hele tiden. Så prøver jeg jo å slippe litt opp og la han finne ut av ting selv, men det går dårlig. Han er jo liten enda, så vi får se.*

Om det hjelper med årene.» (Karls mor). Til tross for at foreldre forsøker å benytte seg av

ulike strategier for å legge til rette for at barnet skal mestre hverdagslige gjøremål, er det samtidig et behov for påminnelser og veiledning: *«Jeg har jo prøvd å legge frem sånn truse, sokker, strømpebukse. Ettersom hva hun skal ha på seg. Men jeg synes jo ikke at det fungerer veldig bra. Hun detter liksom litt ut allikevel. Du må liksom hjelpe hun med å komme i gang.» (Elises mor).*

5.2.2 Morgenstress

For mange småbarnsfamilier kan morgenen være tiden på døgnet forbundet med mest stress.

Mange beskriver starten på dagen som en hektisk tid, hvor både små og store må tidlig ut av døren. Dette viser seg gjennomgående også å være den tiden hvor samtlige av foreldrene i denne studien opplever mest stress.

Morgenen. For da er det vekking, og han bruker jo litt tid på å våkne. Og hvis han har en dårlig dag, og er sliten så krever det litt mer (...) Han kan jo sove opp mot tolv timer om dagen, altså på natta. Og han har mest anfall på morgenen, like etter at han har stått opp. Før han har fått medisin, vært på toalettet og sånn her. Han trenger litt tid før han kan stresses videre i.. Hvis ikke så går han lett i anfall på morgenen. Og dermed så blir jo stressfaktoren å få han ned i hastighet, men allikevel rekke å få i

barnehage og skole og på jobb. Og du kan ikke vekke han for tidlig heller. Så du er nesten nødt til å ha den tida (Evens far).

I tillegg til det man kanskje kan omtale som det «ordinære» eller «normale» morgenstresset i familier, har flere av disse barna utfordringer som følge av sin epilepsi, og som medfører vansker ved gjennomføring av familiens morgenrutiner.

Hun bruker lang tid da ikke sant, på det meste. Og som regel når det begynner å nærme seg at vi skal reise så da kommer hun på at hun kanskje skal på do og ... Så prøver jeg å hjelpe dem andre med noe, også spør jeg kanskje hun om hun skal ta på skoene og. Så sier jeg det kanskje sånn fire-fem ganger, og prøver å være rolig og grei. Men det skjer jo aldri, ikke sant. Når det skjer så mye rundt henne så blir hun nok litt sånn at hun mister fort fokus. Da glemmer hun det hun skal (Elises mor).

I media og den politiske debatten hersker det en utbredt oppfatning om at barnefamilier lever med et økt tidspress enn tidligere. Dette tidspresset antas å ha sammenheng med flere forhold, bl.a. økt tempo i arbeidslivet og høyere krav til innsats og engasjement i hjemmet og på andre arenaer. Den økte travelheten i barnefamiliene knyttes først og fremst til foreldrenes tidsbruk i arbeidslivet, og at flere mødre er yrkesaktive og i full jobb og at flere fedre jobber mer enn tidligere. Dagens mødre og fedre må finne nye måter å organisere hverdagslivet på, da arbeidsdelingen i familier ikke kan tas for gitt når begge foreldrene er i jobb (Ellingsæter og Leira 2007, 14).

5.2.3 Begrensninger i familiens hverdagslige aktiviteter

Noen av foreldrene beskriver at sykdommen reduserer familiens mulighet for spontanitet og fleksibilitet, og som medfører begrensninger for hverdagslige aktiviteter som familien ønsker å delta på. «Mindre impulsiv. Man fokuserer jo mer på han, i forhold til hans behov. Altså, vi tar jo hensyn til han i forhold til når vi skal planlegge ting.» (Evens far). Uforutsette anfall kan legge lokk på familiens planlagte aktiviteter, og som kan skape skuffelse hos blant annet søsken.

De blir kanskje lei seg på grunn av at vi kanskje har prøvd å planlegge en dag, så får hun selvfølgelig et anfall. Den ene gangen som vi skulle prøve å finne på noe hele familien (ler). Så han sa det den forrige gangen hun hadde anfall «Jeg skulle ønske det var i går jeg. Vi skulle jo på kino i dag.» Men sånn i det siste, så har hun vært heldig og ikke måttet på sykehuset. Men nå måtte hun på sykehuset igjen. Så da hadde det ikke hjulpet om det var i går heller (Elises mor).

Barnets dagsformvariasjoner viser seg også å kunne ha en innvirkning på familiens hverdag og utøvelsen av familiepraksis. Disse svingningene medfører at familien er nødt til å tilpasse hverdag og aktiviteter etter barnets dagsform.

Altså dagsformen til han som har epilepsi er avgjørende for hvordan dagen blir for familien på en måte. Altså, har det vært en aktiv natt så påvirker dette dagen. Og overganger er utfordrende i seg selv, så de uforutsigbare overgangene eller ting som endrer seg i forhold til planer er en utfordring. Så det som ..., altså uforutsigbarheten er en utfordring for mange til vanlig, men for vår kar som har epilepsi så.. Du må legge forholdene til rette sånn at uforutsigbarheten ikke blir så katastrofal (Mikkels mor).

Dårlige dager hos barnet kan resultere i at familien ikke kan delta på ulike planlagte arrangementer og feiringer. «(...) det er veldig mye vi ikke kan gjøre. Altså som vi ikke får gjort på grunn av at ... ja, det er en dårlig dag og da har vi ikke mulighet til å dra på den konserten eller. Og 17.mai-tog for eksempel, det er helt utelukket.» (Evens far).

Familiene må som regel innrette seg etter behovene til barnet med diagnose, og som kan gi begrensninger med hensyn til hvilke fritidsaktiviteter familien kan delta på. Disse begrensningene fremheves særlig å gå utover søsken, og kan resultere i dårlig samvittighet hos foreldrene.

Man får jo litt dårlig samvittighet for ting man ikke får gjort med de andre. Vi har jo tre til som ja, gjerne skulle få oppleve disse tingene. Når det er sånn at vi ikke får gjennomføre de tingene, så får man dårlig samvittighet overfor dem som kanskje har veldig lyst til det. Ja. Og det blir mye på premissene i forhold til epilepsien og den biten (Evens far).

Barnet med diagnosen preger familielivet i den grad at hensynet til barnet ofte må prioriteres, og de andre barna i familien dermed må «settes i andre rekke». Denne prioriteringen anses i mange tilfeller som nødvendig, men heller ikke uproblematisk, slik som den ene forelderen beskriver det:

Jeg tror bror som bor hjemme påvirkes. Derfor skal han komme hit og få seg en samtale. Fordi at han ser at broren bruker.. Altså, han må komme først. Ja, så når man er alene hjemme og han gjerne vil bli henta, altså storebror, så kan man ikke det. Hans reaksjon er litt sånn i forhold til ... hva skal jeg si? Sinne. Ja, så han er påvirket. Også forstår nok ikke han på samme måte som vi voksne. Hva det vil si (Mikkels mor).

Foreldrene kan oppleve å stå i en skvis mellom de ulike kravene som stilles til dem som omsorgspersoner. Søsken kan gi uttrykk for at foreldrene bruker mer tid med barnet med diagnose. «*For det blir jo mye sånn: nei vi har ikke tid. (...) og ungene sa fra selv, at det her.. Dere har bare tid til han. Og så når man begynner å tenke sånn.. Det er jo sant.*» (Evens far).

5.2.4 Forventninger og krav til barnet med epilepsi og til friske søsken

Foreldrene opplyser om at de i mange sammenhenger har andre forventninger og krav til barnets friske søsken, fordi de ikke har en diagnose. «*Jeg skylder kanskje mer på epilepsien for hans del. Han har vel noen goder av den epilepsien sin (...) Nei, jeg har jo ikke så mye forventninger til barnet med epilepsi som jeg har til hans søster.*» (Karls mor). Dette kan også for eksempel vise seg i at foreldrene har en høyere terskel for å korrigere eller kjefte på barnet med epilepsi sammenlignet med friske søsken.

Altså eldstemann er 11 år og har litt annen type ansvar enn femåringen. Det kan hende at 11 åringen får.. Altså at terskelen for å skylle ut litt verbal shit er lavere hos han enn hos femåringen. Ja, fordi du kanskje forlanger litt mer av han andre enn barnet med epilepsi (Mikkels mor).

Epilepsidiagnosen kan gi en annen forståelse og som medfører at foreldrene endrer sin tilnærming til barnet. Samtidig fremkommer en viss tvil og usikkerhet, slik som hos denne forelderens, om det alltid er riktig å ta hensyn til epilepsien hos barnet eller at det kan bli brukt som en «unnskyldning».

Jeg tar meg i å ikke være så irritert på han sånn som jeg kanskje var før, fordi jeg vet at det kan være andre faktorer som gjør at han er.. Det er ikke fordi han ikke vil. Jeg har jo visst det hele tida, men. Det er jo fordi det er noe han sliter med, holdt på si. Og da får man en annen tanke bak det. Og sånn er det med besteforeldre og. De vet jo at han kanskje er sliten og frustrert, fordi han ikke får med seg alt. Hvis han har de fjernhetsanfallene sine eller sånne ting. At de tenker over det, før de blir sinna på han. Eller før de blir så veldig frustrerte da. Men som sagt, jeg vet jo ikke om det er den riktige måten å gjøre det på heller. Det kan jo være at vi har en unnskyldning, fordi vi ikke forventer så mye av han. Men jeg ser at når det blir avklart at han har epilepsi så ser vi jo på han på en annen måte. Egentlig. Enn det vi gjorde før kanskje (Karls mor).

Foreldre kan også forvente at søsken viser raushet og forståelse for at barnet med epilepsi har et økt behov for hjelp og støtte i hverdagen, og at foreldre og søsken samarbeider for å ta hensyn. «*At vi kanskje prøver å spille på lag, vi andre*» (Elises mor). Økt selvstendig forventes av søsken, da de i mindre grad enn sitt søsken vil kunne belage seg på hjelp av

foreldrene i noen situasjoner. At barnet har utfordringer som gir behov for ekstra tålmodighet, kan kreve en erkjennelse hos øvrige medlemmer i familien.

Fordi når du liksom har to andre til som skal ordne seg og. Sånn som han på fire er jo egentlig mye flinkere. Du kan jo lettere be han om ting, så gjør han det liksom lettere. Men han må jo ha hjelp til noe, fordi han er så liten. Og eldstemann ordner seg jo stort sett selv. Det er jo av og til at jeg må finne noen votter eller. Men ellers så klarer han stort sett det meste sjøl. Så det blir jo liksom hun som suser rundt dem, for da får ikke hun gjort noen ting fordi de suser rundt hun for å finne klærne sine og sånn. Og da er man kanskje litt dårlig på å ha de gode, støttende ordene da. Føler jeg. Det er liksom det å prøve å være tålmodig og innse at sånn er det bare. Vi må bare innfinne oss med at sånn vil det antakelig alltid være. Og lære oss at vi må ha masse tålmodighet og hun må antakelig ha en del hjelp. Og prøve og oppmuntre henne på det hun kan. Sånn at hun kanskje kan bli bedre på det (Elises mor).

Det fremkommer av foreldrenes utsagn at familienes praksiser bærer preg av at foreldrene har ulike forventninger til familiens friske barn og til barnet med epilepsi. Denne forståelsen viser seg i hvordan foreldrene forholder seg til barna sine i hverdagslige aktiviteter og rutiner.

Søsken kan oppleve at foreldrene bruker mer tid på og tar mer hensyn til barnet med diagnose, slik at de ikke får den oppmerksomheten de ønsker. De forstår at foreldrene har mye å gjøre, og kan veie hensynet overfor slitne foreldre opp mot eget ønske og behov for oppmerksomhet (Småskrift Frambu 2001, 6).

Det er samtidig viktig å presisere at søsken til barn og unge med funksjonshemninger også gjør seg en rekke positive erfaringer, og at langt fra alle opplever vanskeligheter i forhold til å ha et søsken med diagnose. Søsken til funksjonshemmede lærer ofte tidlig å vise omsorg og medfølelse. Mange søsken får eller tar tidlig ansvar i familien og blir ofte mer ansvarsbevisste enn sine jevnaldrende. Det har vist seg å være overveiende positivt for deres utvikling å få ansvarsoppgaver dersom disse er tilpasset dem og deres alder (Småskrift Frambu 2001, 9).

Flere av foreldrene i studien beskriver endrede relasjoner mellom søsken som følge av barnets epilepsidiagnose.

«På en måte så ser jeg jo at det mellom barna, så har jo de fått et sterkere bånd holdt jeg på si. Eller fra datteren min sin side da. Hun passer mer på han og er mer observant på han. Selv om det kanskje ikke er så positivt for hennes del» (Karls mor).

Søskens opplevelse og behov vil variere, og funksjonshemningens art og alvorlighetsgrad har også betydning for søskens reaksjoner. Diagnosetidspunktet kan være en særlig vanskelig

situasjon for søsken. I denne perioden kan foreldre også ofte ha nok med sin egen krise og sorg. Familiestørrelsen spiller også inn når det gjelder hvordan barn og unge håndterer å ha et funksjonshemmet søsken. Det ser ut til at søskens situasjon blir bedre når det er flere søsken uten funksjonshemming i familien, da man er flere å dele med, å identifisere seg med og å støtte seg til i vanskelige perioder. Søskenens plass i søskenrekka vil også ha betydning for hvordan han eller hun opplever den som har en funksjonshemming og forholder seg til sitt søsken (Småskrift Frambu 2001, 7). Et barn med epilepsi setter ikke nødvendigvis de vanlige søskenrelasjonene eller foreldre/barn-relasjonene ut av funksjon, men balansen kan muligens bli noe forskjøvet når man sammenligner med en «vanlig» familie.

5.2.5 Oppdeling av familien

«Og da blir vi jo delt som familie. Vi må kanskje alltid være tre og to liksom» (Elises mor).

Hensynet til barnet med epilepsi virker å være gjennomgripende i hvordan foreldrene og familiene praktiserer og organiserer hverdagen og aktiviteter. Flere foreldre beskriver blant annet utfordringer med å gjennomføre aktiviteter samlet som familie. Dette medfører at foreldrene deler opp familien, og som kan tolkes som et forsøk på å ivareta hvert enkelt barn i familien og deres individuelle behov.

Men nå blir aktivitetene satt i forhold til hans evne og.. Så på den måten går det utover dem. Ellers tror jeg nok at vi har klart å finne en passelig middelvei. Vi løste vel det problemet med at vi bruker å gjennomføre en dag i uken hvor vi tar ut den ene ungen. Og da er vi bare sammen med den. Da har det barnet pappatid eller mammatid, og så gjør vi bare det som han/hun vil. Når vi begynte med det, så ble det mye bedre (Evens far).

Som beskrevet tidligere er emosjoner en helt essensiell komponent i dagliglivets familieliv og rutiner, og som viser seg i de ulike familiepraksiser som utøves (Morgan 2011, 111).

Foreldrenes ønske om å tilfredsstille, eller å unngå ubehag, hos søsken ved egentid med foreldrene kan være et eksempel på dette. At familien i mindre grad kan utøve fellesskap som familie kan imidlertid også gi noen uheldige konsekvenser. En mamma forteller om reaksjoner hos søsken som kan oppstå når familien ikke deltar samlet som familie, og om savn av utøvelse av fellesskap.

For hun trenger jo masse søvn på grunn av at hun blir fort sliten. Så vi blir jo veldig splitta som regel. Og jeg tror jeg kan merke det godt på gutta, fordi de vil gjerne at vi

skal være med alle sammen. (...) Så sånn sett så blir dem nok litt sånn, ... ja kanskje vanskelig for dem, fordi det ikke er så lett å skjønne at hun ikke alltid kan være med likevel. For hun kan jo ikke være alene hjemme. Jeg tror de føler at det er litt vanskelig. Vi kunne gjerne ønske at vi av og til kunne delta litt mer som en familie liksom (Elises mor).

Deltakelse i aktiviteter som samlet familie, kan anses som en sentral del ved utøvelsen av familiepraksis og familiefremvisning. Familiefremvisning representerer en måte å bekrefte ovenfor andre at vi er «familie», hvor begrepet impliserer mennesket som en aktiv aktør av familiepraksis (Finch 2007, 80). Konseptet om familiefremvisning, og ideen om å fremvise «familieaktige» kvaliteter eller praksiser, blir utfordret dersom en ser på hvordan familiene er nødt til å dele seg når de skal delta på ulike aktiviteter. I et komplekst senmoderne samfunn kan det imidlertid også være store motsetninger og forhandlinger om de ulike oppfatningene av familien som system (Morgan 2011, 75). Det vil være individuelle variasjoner ved foreldrenes idealer om familieliv og innstilling til familiepraksis i og utenfor hjemmet. Disse idealene, eller såkalte imaginære familiepraksiser, gjenspeiler foreldrenes «individuelle biografier» og hvilke fantasier og drømmer de har for å leve sitt familieliv (Morgan 2011, 76).

Samtidig setter samfunnsmessige normer rammer for hvordan familieliv utøves i sin tid. På den ene siden kan en kanskje si at en families vellykkethet måles gjennom i hvilken grad familien deltar, og fremstår som, samlet i ulike aktiviteter. På den andre siden ligger det forventninger om hvert enkelt familiemedlems selvrealisering og at enkeltindividet skal «dyrkes». I denne sammenheng kan en si at flere foreldre som har barn med epilepsi står i en skvis mellom samfunnets kulturelle forventninger og familiens egne forutsetninger og muligheter til å imøtekomme og praktisere disse. Foreldrenes individuelle vurdering av situasjonen kan bære preg av dagens sosiale og kulturelle praksis (Bo og Jacobsen 2015, 203) sett i lys av de rådende ideer om en "riktig" familie (Morgan 2011, 75).

5.2.6 Fokus på foreldrene

Foreldre til barn med spesielle behov blir ofte oppfordret å prioritere aktiviteter som gir dem overskudd. På spørsmål om hva foreldrene gjør for seg selv, og som kan gi dem redusert opplevelse av stress og et økt overskudd, svarer én av foreldrene:

Trening. (...) Å være ute og luften seg. Og det trenger ikke å være alene da. Både minstemann og andre kan være med. Men det er det å være ute. Luft rett og slett. Men spesielt trening da. Sånn alenetid. Eller det kan være at man blir invitert på middag.

Jeg har flere i familien rundt meg. Så det å bli invitert på middag, fremfor å lage den sjøl (Mikkels mor).

Flere av foreldrene verdsetter og ser nytteverdien av å prioritere aktiviteter som gir dem selv overskudd. På den andre siden beskrives det som krevende å skulle prioritere, og de forteller at det ofte er dette som blir nedprioritert i hverdagen.

Det er vel det å komme seg unna, få litt... Ja, ikke alltid tid for seg selv, men kanskje de gangene hvor du kan ta deg en svømmetur eller sånn. Som gir deg litt ekstra. Jeg kjenner jo at vi egentlig burde vært flinkere til å få lagt inn det da. Hvert fall en gang i uka, hvis ikke to liksom. For da gir det litt mer. Eller hvis du går i symøte en dag eller. Det er noe som gjør at du får litt ekstra input. Kjenner at du holder litt lenger da (Elises mor).

Det at foreldrene skal mestre hverdagen med barna sine, pleie parforholdet og delta i arbeidslivet, samtidig som at de skal prioritere individuelle behov, fremstår som krevende. Samtidig opplever foreldrene ytre forventninger om at dette er noe som skal mestres.

Så det blir jo liksom dem det blir fokus på og så blir liksom en selv nedprioritert da. Selv om jeg hørte det på et sånt kurs her at du skulle ikke nedprioritere det. Det skulle en liksom få til (Elises mor).

Dette utsagnet gir meg en ubehagelig følelse hvor jeg møter meg selv i døra. Det relasjonelle og kulturelle perspektiv er opptatt av hvordan den enkeltes individuelle vurdering er påvirket av sosial og kulturell praksis, og de normene som etableres av ulike aktører i samfunnet som personen er en del av (Bo og Jacobsen 2015, 203). Sett i lys av et samfunnsmessig perspektiv er økt individualisering, selvrealisering, fleksibilitet og tidspress rådende trekk ved det senmoderne samfunn. Vi som helsepersonell er også preget av samfunnets dominerende holdninger og forventninger. Store arbeidsoppgaver i hjemmet, i tillegg til at mange familier lever med to foreldre som er i jobb, gjør det imidlertid vanskelig for disse foreldrene å ivareta et sosialt liv og fritid som tilfredsstillende vår tids, eller diskursens, standard. Brudd i etablerte sosiale normer og strukturer kan gi en opplevelse av ikke å tilfredsstillende samfunnets forventninger og krav (Bo og Jacobsen 2015, 203). Det psykososiale perspektiv anser stress som en reaksjon på en ubalanse mellom krav eller press (ytre og indre, opplevd eller reelt) og personens kapasitet til å overkomme disse kravene. Diskrepans mellom ytre forhold og forventninger og foreldrenes vurdering av egne personlige ressurser eller muligheter, kan også skape en stressreaksjon hos foreldrene (Bo og Jacobsen 2015, 201).

6 Oppsummering og avslutning

«Veien blir til mens du går» er et mye anvendt ordtak, og som også viser seg å passe godt til denne studiens prosess. Jeg har fra studiens begynnelse hatt en ganske tydelig idé om hva jeg ønsket å utforske nærmere. Samtidig er dette sluttproduktet et resultat av et relasjonelt arbeid mellom meg som forsker og studiens informanter. Ingen skaper noe alene, heller ikke forskning. Veien har på mange vis blitt tråkket opp av oss sammen, på akkurat denne måten, fordi vi er akkurat dem vi er. Basert på det transkriberte materialet, har jeg gjort noen valg av temaer for denne oppgaven med hensyn til teoretisk tilnærming, hvordan temaene er systematisert og hva som er vektlagt.

Jeg har i denne studien forsøkt å undersøke hvordan stress og familiepraksis kommer til uttrykk i hverdagslivet til familier som lever med en vanskelig behandlbar epilepsi hos barn.

Jeg har søkt å besvare følgende spørsmål:

- Hvilke beretninger har foreldre til barn med epilepsi om stress?
- Hvordan påvirker disse forholdene familiens relasjoner, praksiser og organisering i hverdagen?

I det følgende ønsker jeg å trekke frem noen oppsummerende elementer fra oppgavens overordnede temaer basert på teoretisk forankring, samt foreldrenes beskrivelser om stress og om familiepraksiser som er redegjort for i analysekapittelet. Videre vil jeg drøfte annerledeshet, sykdom og stress i lys av normalitetens kontinuum. Avslutningsvis vil jeg komme med noen oppsummerende refleksjoner av studiens funn, samt beskrive implikasjoner som disse kan ha for klinisk praksis og videre forskning.

6.1 Stress og familiepraksiser

6.1.1 Teoretiske refleksjoner om stress

Stressbelastninger kan innebære at mennesker utvikler fysiske belastninger og psykiske vansker, og som kan ha stor betydning for deres livskvalitet. Det er et reelt fenomen, som kan sette spor hos dem som opplever å være rammet av stress. Stress kan imidlertid også anses som en konstruksjon. Ut fra dette perspektivet finnes det ingen objektive mål for stress, men stress krever at en fortolker sine reaksjoner på omverdenens krav inn i en forståelse av seg selv som stresset. Det betyr allikevel ikke at det ikke finnes identifiserbare objektive

betingelser som påvirker vår opplevelse av stress, men at det ikke er snakk om et mekanisk forhold (Bo og Jacobsen 2015, 216). Et viktig poeng i denne sammenheng vil være å utfordre den individualistiske forståelsen, ved også å anse stress i overensstemmelse med en interaksjonistisk modell. Både ytre miljø og indre personlige vurderinger spiller inn i individets fortolkning av situasjonen (Bo og Jacobsen 2015, 217).

6.1.2 Alarmberedskap og tankestress

Samtlige av foreldrene i studien forteller om uforutsigbarheten som epilepsidiagnosen medfører. Uforutsigbarhet kan særlig komme til uttrykk ved de epileptiske anfallene som en sjelden kan forebygge, forutse eller planlegge. Flere belyser hvordan det er å leve med en konstant alarmberedskap. Uforutsigbarheten viser seg også i barnets variable dagsform, samt vekselvise gode og dårlige perioder. Foreldrene forteller videre om ulike reaksjoner hos familiemedlemmene, og om individuelle strategier for å håndtere hverdagen med epilepsi.

Hverdagen til foreldrene kan bære preg av et tankestress. Dette omhandler tanker, bekymringer og utfordringer som kan oppstå i kjølvannet av barnets epilepsidiagnose. Forberedelser, tanker og/eller bekymringer knyttet til barnets fremtidige livsoverganger er gjeldende hos alle foreldrene i studien. Foreldrene forteller om en avhengighet til hjelpeapparatet, som samtidig kan oppleves krevende og belastende å forholde seg til.

Foreldrene vektlegger betydningen av at omgivelsene rundt barnet får tilstrekkelig informasjon og kunnskap om diagnosen, for å få en økt forståelse av hva epilepsi kan innebære for deres barn. Foreldre ytrer også et eget behov for veiledning og informasjon om epilepsi og tilleggsutfordringer.

6.1.3 Teoretiske refleksjoner om familiepraksiser

Familiepraksis kan forstås ut i fra hvordan de ulike medlemmene i en familie lever sitt familieliv. Disse handlingene kommer til syne ved familiepraksis som utøves i hverdagen. Overordnet viser begrepet familiepraksis til handling eller aktivitet i familier som inneholder elementer av regularitet, stabilitet og rutiner. Disse kan også bli praksiser som blir «tatt for gitt», eller internalisert, og på den måten blir usynlig for familien (Morgan 1996, 190).

Morgans konsept om familiepraksis går vekk fra å forstå begrepet «å være familie» over til noe som «utføres» i familien, og som bidrar til at handlende individer utøver ulike familiepraksis eller ulikt foreldreskap (Morgan 1996, 192). Betegnelsen refererer altså til noe som er flytende og ikke fast, og er samtidig historisk forankret og skapt. En families plikter, gjøremål og praksiser finner sted til bestemte tider og plasser (Morgan 2011, 88).

6.1.4 Hverdagskabelen og familiepraksiser

Foreldrene i denne studien trekker frem noen spesifikke måter å leve familielivet sitt på, og som de setter i sammenheng med barnets epilepsidiagnose. Familiepraksisene, som foreldrene forteller om, er preget av en «hverdagskabal» med forutsigbarhet, nøye planlegging av familiens aktiviteter og gjøremål, samt faste rutiner. Denne tilretteleggingen kan i flere tilfeller vise seg å være hensiktsmessig for barnet med epilepsi, men også for de andre medlemmene i familien.

Epilepsidiagnosen kan sette begrensninger, og skape et behov for at familien deler seg opp, i familiens hverdagslige aktiviteter. Foreldrene beskriver at dette omhandler barnet med epilepsi og behov for tilpasning, men også for at de skal kunne ivareta ønsker og behov hos de andre barna i familien. Ulike forutsetninger for barnet med epilepsi og søsken i familien skaper forskjellige forventninger og krav av foreldrene til barna i familien. Foreldrenes fordeling av omsorg for barna i familien kan oppleves som krevende, og blir ofte skjev, da epilepsien kan innebære et særlig tilsyns- og hjelpebehov. Prioritering av foreldrenes egne behov oppleves som betydningsfullt, men krevende i en hektisk hverdag hvor store omsorgsoppgaver utøves og familiære, yrkesaktive og sosiale oppgaver skal ivaretas.

6.1.5 Stress og familiepraksiser

Foreldrenes beretninger bærer preg av at de har skapt løsninger og tilpasninger i familien med formål om å skape og opprettholde gode hverdager for alle i familien. Å legge gode hverdagskabler i familielivet kan også bli ansett som et forsøk på å dempe stresset som diagnosen kan føre med seg, enten det omhandler barnets anfall og/eller tillegg utfordringer, eller ivaretagelse av de andre barnas behov.

6.2 Et annerledes og normalt familieliv

Hverdagslivet består av mange aspekter og kan studeres fra et mangfold av teoretiske vinklinger. Ofte kan hverdagen forbindes med trivialiteter, rutiner og vaner som vi uten ytterligere refleksjon tar for gitt. Hverdagen består av både opp- og nedturer uavhengig av kronisk sykdom. En diagnose kan imidlertid skape et større spekter av følelser, og gi familielivet nye aspekter og et annet innhold. Diagnosen kan kreve endringer i hvordan familiene organiserer hverdagen og hvilke familiepraksiser som gjør seg gjeldende.

Det friske og det syke, det normale og avvikende, er sjeldent svart/hvitt. Det er et kontinuum mellom helse og sykdom. Forklaringer om sykdom og normalitet vil da heller ikke nødvendigvis ha objektive mål, men inneholde bevegelige skiller. Forklaringene vil også avhenge av budbringer, tid og kontekst. Dersom en hele tiden har sykdomsbrillene på, står en i fare for at epilepsidiagnosen blir forklarende for «alt». I mange tilfeller bidrar også vi som hjelpere til å bygge en diskurs rundt sykdommen, ved at vi tilbyr forklaringer ut fra sykdom og gjennom bekreftelse at en anser ulike forhold som epilepsispesifikt. Vi definerer forhold inn en sykdomsverden, til tross for at flere fenomener og beskrivelser kan anses som normale reaksjoner på ulike livshendelser og som er en naturlig del av livet.

Foreldrenes beretninger er et signal om at epilepsi på mange måter er altopplukende. Samtidig reflekterer noen av foreldrene at det kan være andre forhold som virker inn, og de undrer seg over om det kan finnes andre årsaksforklaringer enn sykdom. Epilepsidiagnosen kan gi en annen forståelse og som medfører at foreldrene endrer sin tilnærming til barnet. Samtidig fremkommer en viss tvil og usikkerhet om det alltid er riktig å benytte epilepsi som årsaksforklaring. Det kan oppstå usikkerhet ved hva som er relatert til barnets epilepsi, og hva som kan skyldes andre forhold eller som er normale reaksjoner.

I denne studien etterspør jeg beskrivelser om stress, og foreldrene svarer på hva de oppfatter og definerer som stressende i sin hverdag. Min søken etter sykdomsforklaringer legger også føringer for at foreldrene ikke skal gi beskrivelser om, eller forklaringer ut fra, normalitet. Dette betyr ikke nødvendigvis at familiens hverdag kun er preget av barnets epilepsi, eller at foreldrene opplever at hverdagen alltid er stressende. Kanskje har ikke foreldrene selv fortolket de ulike hendelsene i hverdagen som stress. Stress forstått som sosial konstruksjon peker på at den enkeltes tilstand skal fortolkes som stress av personen selv eller andre, før tilstanden betegnes som stress (Bo og Jacobsen 2015, 204). Stress som begrep er bragt inn av

meg, og som etter all sannsynlighet virker inn på hva foreldrene forteller, hvilke begreper de benytter og hvordan de fortolker sine fortellinger. Fordi normalitet ikke var et naturlig aspekt i invitasjonene som foreldrene fikk, ble også beretningene mer sykdomsorientert.

I dagens samfunn er det mange arenaer som krever helse. Det er gjerne i disse kontekstene, at uhelsen også blir særlig dominerende, fordi sykdom ikke nødvendigvis passer inn i kravene som ligger her. Annerledesheten og stresset virker derfor å bli mer fremtredende når familiemedlemmene befinner seg på andre arenaer enn familien, slik som i arbeidslivet og på skolen. Det er mindre plass til sykdom på disse arenaene enn i familielivet. I familien har foreldrene på mange vis konstruert løsninger og tilpasninger for å få hverdagen og familielivet til å fungere. Den strukturen og organiseringen som familiene har skapt seg, som følge av barnets epilepsidiagnose, viser seg også å kunne være positivt for hele familien. Ytre forventninger og krav, implisitte og eksplisitte, for eksempel at foreldre skal prioritere seg selv, kan medføre at diskursene om individualitet og familieliv kommer i kollisjon. Foreldrenes manglende egentid kan derfor bli ansett som «unormalt». Samtidig kan en undre seg over om dette egentlig er unormalt dersom en sammenligner med andre barnefamilier.

I mange sammenhenger er stresset naturlig nok helt klart større og familiepraksisene annerledes i familier som lever med epilepsi hos barn. Det må på ingen måte sås tvil om at det kan være svært belastende og krevende å leve med epilepsi i familien. Samtidig kan foreldrenes beretninger fortolkes som at de også bærer preg av mye normalitet. Familiene lever et annerledes familieliv, men på mange måter også et normalt familieliv.

6.3 Oppsummerende refleksjoner av studiens funn

Antakelser som jeg hadde i forkant av denne studien har delvis blitt bekreftet. Disse familiene lever en krevende hverdag hvor familiære, yrkesaktive og sosiale oppgaver skal balanseres. Store omsorgsoppgaver skal også ivaretas, samtidig med alle andre forpliktelser som kreves. Jeg vil hevde at denne studien har bidratt med å tydeliggjøre nettopp hvor utfordrende det kan være for foreldre til barn med epilepsi å leve med en konstant beredskap for anfall, men også tilleggsbekymringer og «tankestresset» som diagnosen kan medføre. Diagnosen kan også legge føringer, og i noen tilfeller være styrende, for familiens planlegging og gjennomføring av hverdagslige aktiviteter. Epilepsien kan også vise seg å skape et behov for å organisere familielivet på visse måter, og virker å ha mye makt i hvordan familielivet leves. Gjentatte gjennomganger av studiens materiale har gitt meg en økt forståelse av alle de begrensninger

som barnets dagsform og anfall kan medføre i familiens hverdagsaktiviteter. Oppdeling av familien blir opplevd som en uheldig konsekvens av dette. Samtidig kan det bli tolket som et forsøk på å begrense avbrudd av aktivitet, i tillegg til å være en strategi som foreldrene benytter for å ivareta behovene til samtlige barn i familien. I ettertid sitter jeg igjen med et ønske om at jeg hadde hatt enda mer fokus på hva foreldrene opplever som hverdagens kilde til redusert stress.

I forkant av studien antok jeg at foreldrene ville ha fokus på øvrig nettverk, familie og venner i beskrivelser av hva som kunne fungere som stressreducerende. Tidligere forskning på feltet fremhever også sosial støtte som særlig betydningsfullt. Noe overraskende ble ikke dette i særlig grad løftet frem av foreldrene. Kontekst som blir beskrevet foregår hovedsakelig i «kjernefamilien», samt deres kontakt med offentlig hjelpeapparat. Om manglende fokus på dette i foreldrenes beskrivelser er en indikasjon på hvordan deres opplevelse er i praksis, kan jeg imidlertid ikke konkludere med. I klinisk hverdag er det mange foreldre til barn med epilepsi som beskriver god støtte og avlastning i besteforeldre og andre i familien. Samtidig er det også en betydelig andel foreldre, som opplyser om stor grad av engstelse hos øvrig familie. De forteller eksempelvis om besteforeldre som ikke vil ha aleneansvar for barnet med epilepsi, med bakgrunn i frykt for anfall. For noen besteforeldre og nærpå personer rundt barnet kan informasjon og veiledning bidra til å gi opplevelse av mer håndterbarhet og økt trygghet ved anfall. For flere familier kan også behovet for hjelp fra offentlige instanser oppstå, slik som kommunal avlastning.

6.4 Konklusjon, videre arbeid og forslag til fremtidig forskning

Det er ikke mulig å komme med en allmenngyldig konklusjon ut fra en kvalitativ studie basert på fire intervjuer. Samtidig vil jeg hevde at foreldrenes fortellinger i denne studien beskriver livsverdener og viser tendenser til hvordan det kan være for flere. Funnene i studien kan også ses i lys av tidligere internasjonal forskning på området som sammenfaller godt. Studien favner bredt om et stort felt med komplekse sammenhenger. Jeg tenker at det er en av undersøkelsens svakheter, og det er flere områder som fremstår interessante å studere dypere og smalere for å få frem nyanser.

Funn og fortolkninger i denne studien antas imidlertid å ha gitt økt forståelse av de mange fasetter som epilepsi i familien kan bestå av, til tross for at det ikke nødvendigvis er synlig for omverdenen. Samtidig er ikke epilepsi i familielivet ensbetydende med at alt i hverdagen er

vanskelig. Foreldrene har også behov for å bli bekreftet på normalitet, og ikke kun sykdom. Vi som hjelpere må være varsomme med ikke å være for raskt ute med å tilby årsaksforklaringer ut fra sykdom. Familiene lever på mange vis et vanlig familieliv preget av både stress og utfordringer, håp og glede. Forhåpentligvis opplever studiens informanter at deres stemmer har blitt hørt, og at de sitter igjen med en opplevelse av at studien fremstiller en balansert beskrivelse av deres hverdag.

Studien belyser at foreldrene kan være i behov av informasjon og veiledning om epilepsi og tilleggsvansker, men også hvordan skape måter å leve godt med diagnosen i familielivet. For at helsevesenet skal innfri foreldrenes forventninger om tilpasset veiledning og støtte kreves individuell kartlegging og identifisering av den enkelte families behov. Samtidig anser jeg benyttelse av likepersonsarbeid og foreldregrupper som en god, supplerende arbeidsform i denne sammenheng.

Foreldrene etterspør også informasjon om tilretteleggingsmuligheter og hjelpetiltak når de har omsorg for et barn med epilepsi. Det kan imidlertid i mange tilfeller virke å bero på tilfeldigheter om eller når foreldrene mottar denne informasjonen. For at vi som profesjonelt jobber med disse familiene skal forstå hva som kan bidra til å redusere opplevelsen av stress, og avhjelpe i hverdagen, er det alltid nødvendig å utforske dette hos den som vet hvor skoen trykker. Det vil være individuelle opplevelser, behov og ønsker hos ulike familier og også innad i hver familie. Det som er viktig for ett familiemedlem kan ikke direkte overføres til andre. Derfor kan en heller ikke skape standardiserte hjelpetilbud i tro om at det vil passe for alle. Inspirert av Søren Hertz (2011, 67) vil jeg understreke betydningen av at ekspertisen alltid må opptre sammen med sin egen motpol, nemlig den ikke-vitende og ydmyke posisjon. De beste resultater kan oppnås gjennom nysgjerrighet for og ivaretagelse av den enkeltes forståelse og behov. Vi som helsepersonell må også være nysgjerrig på, i tillegg til utfordringer og vansker, hva som skaper rolige og gode livsløp for de som lever med epilepsi. Jeg håper derfor at studien kan bidra til at foreldre til barn med epilepsi blir tatt på alvor, men også møtt med optimisme.

Det er ingen nyoppdagelse at foreldre til barn med epilepsi kan ha behov for hjelp, veiledning og emosjonell støtte. Til tross for at søsken til barn med funksjonsnedsettelse er et felt med økende interesse og engasjement i helsevesenet, erkjenner vi imidlertid kanskje ikke i samme grad at dette også kan være et behov hos søsken. Det fremkommer i denne studien at søsken

til barn med epilepsi også i betydelig grad kan bli påvirket av å ha en søster eller bror med epilepsi. Deres status som pårørende fortjener et økt fokus, og da ikke kun i teoretisk forstand. I klinisk hverdag møter jeg mange foreldre som ytrer ønske om tilbud til søsken i familien. Flere etterspør blant annet samtaletilbud og likepersonsgupper for søsken, i tillegg til råd til foreldre om hvordan de kan ivareta søsken. Etter å ha fullført denne studien sitter jeg igjen med en enda sterkere opplevelse av at dette kan være behov for flere. Studien har i tillegg vekket en ytterligere nysgjerrighet hos meg for hva søskens opplevelse og behov er. Søsken til barn med epilepsi er hittil et lite utforsket territorium i norsk forskning, som jeg mener det vil være interessant å forske videre på.

7 Referanser

- Aase, Tor Halfdan og Erik Fossåskaret. 2014. *Skapte virkeligheter. Om produksjon og tolking av kvalitative data*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Andersen, Malene Friis og Svend Brinkmann. 2013. Nye perspektiver på stress. Aarhus: Klim.
- Sitert i Bo, Inger Glavind og Michael Hviid Jacobsen. 2015. *Hverdagslivets følelser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bo, Inger Glavind og Michael Hviid Jacobsen. 2015. *Hverdagslivets følelser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Briggs, C.L. 1986. *Learning how to ask. A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research*. Cambridge: Cambridge University Press. Sitert i Aase, Tor Halfdan og Erik Fossåskaret. 2014. *Skapte virkeligheter. Om produksjon og tolking av kvalitative data*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Buelow, J.M., A. McNelis, C.P. Shore og J.K. Austin. 2006. Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *Journal of Neuroscience Nursing* 38(3):147-54, 176.
- Chiou, Hua-Huei og Liang Po Hsieh. 2008. «Parenting Stress in Parents of Children With Epilepsy and Asthma» *Sage Journals: Journal of Child Neurology* 23(3):301-306.
- Ellingsæter, Anne Lise og Arnlaug Leira. 2007. *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Finch, Janet. 2007. Displaying Families. *Sociology* 41(1):65-81
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. 2001. «Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.» *Småskrift* 24:1-16.
- Helsedirektoratet. 2016. Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi.
<https://www.epilepsibehandling.no/>
(02.01.2017)
- Hertz, Søren. 2011. *Barne- og ungdomspsykiatri. Nye perspektiver og uante muligheter*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hydén, Lars-Christer. 1997. De otaliga berättelserna. I *Att studera berättelser: Samhällsvetenskapliga och medisinska perspektiv*, red. Lars-Christer Hydén og Margareta Hydén. Stockholm: Gothia.
- Hårtveit, Håkon og Per Jensen. 2004. *Familien- pluss én. Innføring i familierapi*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

- Johnsen, Astri og Vigdis Wie Torsteinsson. 2012. *Lærebok i Familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langdridge, Darren. 2006. *Psykologisk forskningsmetode, En innføring i kvalitative og kvantitative tilnæringer*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget. Sitert i Johannessen, Asbjørn, Per Arne Tufte og Line Christoffersen. 2010. *Introduksjon til samfunnsvitenskapelige metode*. 4. utgave. Oslo: Abstrakt forlag.
- Morgan, David H.J. 1996. *Family Connections. An Introduction to Family Studies*. Cambridge: Polity Press.
- Morgan, David H.J. 2011. *Rethinking Family Practices*. Hampshire: Palgrave macmillan.
- Nielsen, Nadja. R. og Tage Søndergaard Kristensen. 2007. *Stress i Danmark- hvad ved vi?* København: Statens Institut for Folkesundhed/Sundhedsstyrelsen. Sitert i Bo, Inger Glavind og Michael Hviid Jacobsen. 2015. *Hverdagslivets følelser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Rendtorff, Jacob Dahl. 2013. «Fænomenologiens betydning». I *Videnskabsteori i samfundsvidenskabene. På tværs av fagkulturer og paradigmer*, red. Fuglsang, Lars, Poul Bitsch Olsen og Klaus Rasborg. 3. utgave. Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Rodenburg, Roos, Anne Marie Meijer, Maja Dekovic´, og Albert P. Aldenkamp. 2007. «Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting» *Epilepsy and behavior* 11(2):197-207.
- Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2006. *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Shatla, Rania, Hala El said Sayyah, Hanan Azzam og Riad M Elsayed. 2011. «Correlates of parental stress and psychopathology in pediatric epilepsy» *Annals of Indian Academy of Neurology* 14 (4):252-256.
- Skau, Greta M. 2003. *Mellom makt og hjelp. Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Smart, Carol og Bren Neale. 1999. *Family fragments?* Cambridge: Polity Press.
- Smith, Gigi, Janelle Wagner, Jeannette O. Andrews og Kimberly Griesemer. 2014. «Caregiving in pediatric epilepsy: Results of focus groups and implications for research and practice» *Epilepsy and Behavior* 34:34–41.

Wirell, E.C, L. Wood, L.D. Hamiwka et al. 2008. «Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy.» *Epilepsy and Behavior* 13:169-173.

Wojtas, Katarzyna, Iwona Oskedra, Grazyna Cepuch og Elzbieta Swiderska. 2014. «The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children suffering from epilepsy» *Folia Medica Cracoviensia* 54(1):79-86.

Wu, Yelena P., Katherine Follansbee-Junger, Joseph Rausch og Avani Modi. 2014. «Parent and family stress factors predict health-related quality in pediatric patients with new-onset epilepsy» *Epilepsia* 55(6):866-877.