

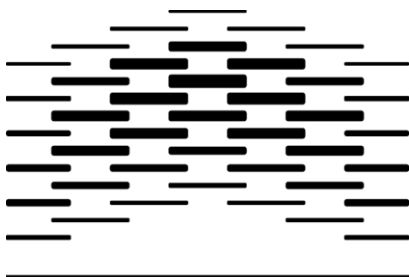
**Masteroppgave.  
Helse og Empowerment.  
2013.**

**Kunsten å skape et «normalt» liv.**

**En kvalitativ studie av foreldres opplevelser av å ha et barn med hemofili.**

**Emily Beatrice Bergersen**

**Høgskolen i Oslo og Akershus  
Fakultet for helsefag.**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

## Summary

**Background:** Hemophilia is an inherited chronic condition caused by a defect in the clotting factor in the blood that requires close monitoring. Research has shown that parents of children with chronic illnesses often encounter challenges in everyday life which can be both physically and mentally stressful. How parents of children with hemophilia in Norway is experiencing and dealing with their child's diagnosis has been little studied.

**Purpose:** The purpose of the study is to shed light upon how a selection of parents in Norway experience having a child with hemophilia, and how it affects their way of life.

**Theoretical Foundation:** The study is linked to the theory of coping, health and empowerment, and guilt.

**Method:** The study has a qualitative approach in which it's done in-depth interviews of parents of 15 children with hemophilia in the age group of five to 12 years.

**Results:** The study's findings and interpretations have shown that the parents must balance protecting the child against bleeding and injuries, as well as to promote the child's independence. Parents must have resources and knowledge to be able to handle the daily treatment and occasionally make difficult decisions. Home transfusion has helped parents to become more independent, but the child's diagnosis still indicate that parents must be close to health care professionals in a variety of situations. Knowing who to inform about your child's diagnosis and how much information to give, also seems to be challenging.

**Conclusion:** The study's findings reveal that parents of children with hemophilia are living lives which means that they have to take great consideration and extends in many directions for seeking to create a normal life for their kids. The parents in the study appear to have found ways to master everyday life.

**Key words:** Parents, Hemophilia, Home transfusion, Coping, Empowerment.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Hemofili er en medfødt kronisk tilstand som skyldes en defekt i blodleivningsfaktorene som krever tett oppfølging. Forskning peker på at foreldre til barn med kroniske sykdommer ofte møter på utfordringer i hverdagen og at dette kan være både fysisk og psykisk belastende. Hvordan foreldre til barn med hemofili i Norge opplever og håndterer barnets diagnose har vært lite studert.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å belyse hvordan et utvalg foreldre i Norge opplever det å ha et barn med hemofili, og hvordan det påvirker livsførselen.

**Teoretisk forankring:** Studien knyttes til teori om mestring, helse og empowerment, og skyld.

**Metode:** Studien har en kvalitativ tilnærming der det er gjort dybdeintervjuer av 15 foreldre til barn med hemofili i aldersgruppen fem til 12 år.

**Resultater:** Studiens funn og fortolkninger synliggjør at foreldrene må balansere det å beskytte barnet mot blødninger og skader, samtidig som de skal fremme barnets selvstendighet. Foreldrene må inneha ressurser og kunnskap for å kunne håndtere den daglige behandlingen og tidvis ta vanskelige avgjørelser. Hjemmetransfusjon har bidratt til at foreldrene har blitt mer uavhengige, men barnets diagnose tilsier likevel at foreldrene er avhengige av å være i nærheten av helsepersonell i flere situasjoner. Det å vite hvem man skal informere om barnets diagnose og hvor mye informasjon man skal gi, synes også være utfordrende.

**Konklusjon:** Studiens funn synliggjør at foreldre til barn med hemofili lever liv som innebærer at de tar store hensyn og strekker seg i mange retninger for å søke å skape et normalt liv for barna sine. Foreldrene i studien synes imidlertid å ha funnet metoder som gjør at de mestrer hverdagen.

**Nøkkelbegreper:** Foreldre, Hemofili, Hjemmetransfusjon, Mestring, Empowerment.

## Forord

Arbeidet med denne studien har vært en spennende, givende og lærerik prosess. Jeg sitter igjen med en følelse av stolthet over å ha fått ferdigstilt oppgaven, da prosessen tidvis har vært både krevende og utfordrende.

For å kunne gjennomføre denne studien, har jeg fått hjelp av flere fantastiske personer. Jeg ønsker derfor å vie dette forordet til dem med stor takknemlighet over hver enkelt sitt bidrag i utvikling og gjennomføringen av min studie. Jeg kunne ikke klart det uten dere!

Først vil jeg rette en stor takk til de ansatte i spesialisthelsetjenesten og pasientorganisasjonen som var meget behjelpelige med både rekruttering og informasjon i gjennomføringen av studien. Dere har møtt meg med enorm velvilje og engasjement, og har på flere måter lagt til rette for at jeg skulle klare å gjennomføre min studie. Dere har også stilt krav til meg, noe som jeg tolker dit hen at dere gjør en god jobb i forhold til å ivareta pasienter og deres pårørende. Det er sånn det skal være!

Mine veiledere førsteamanuensis Ingrid Ruud Knutsen og førstelektor Dag Willy Tallaksen er de som har fulgt min arbeidsprosess tetttest, og fortjener en stor takk for sin tålmodighet og fleksibilitet. Dere har alltid stilt opp når jeg trenger dere! Dere har vært raske til å gi meg svar på det jeg har måttet lure på, og møtt meg på en måte som har gjort at jeg har følt meg veldig privilegert og ivaretatt. Dere har alltid hatt tid til meg, og gitt meg mange faglig gode diskusjoner. Jeg skal ærlig innrømme at jeg har opplevd dere som tidvis strenge og pirkete, noe som har resultert i frustrasjon hos meg opp til flere ganger. Men jeg er i dag veldig takknemlig for dette, da jeg sitter igjen med en følelse av egenutvikling, - og ikke minst en oppgave som jeg er fornøyd med!

Jeg vil også rette en takk til mine fantastiske studie venninner som har vært gjennom samme prosess som meg. Dere har vært flinke til å lytte og gi råd når jeg har trengt det. Dere har også vist en utrolig generøsitet ved å engasjere dere i min oppgave, til tross for at dere har hatt nok å holde fingrene i selv. De månedlige master seminarene med dere har på mange måter gitt meg en stor opptur i en ellers noe isolert tilværelse. En spesiell takk vil jeg gi til Cathrine, Anne Line, Anette og Lill som har vært mine nærmeste støttespillere.

Også mine kjære hverdagshelter, i form av familie og venner fortjener en stor takk! Det er dere som har stått på barrierene da min frustrasjon har vært som verst. Dere har vært støttende

og oppmuntrende hele veien, samtidig som dere har gitt meg noen sannhetens ord da dere synes det var på tide at jeg tok meg sammen. Dere har også forsøkt å engasjere dere i faglige diskusjoner, til tross for at jeg har en mistanke om at dere tidvis har synes det har vært både kjedelig og uforståelig.

Sist, men ikke minst, vil jeg rette en kjempe stor takk til de foreldrene som stilte opp som respondenter i min studie. Jeg vil være evig takknemlig og ydmyk over deres åpenhet i forhold deres livssituasjon! Håper dere er fornøyde med hvordan sluttproduktet ble, og at jeg har lyktes i å fremstille dere på den måten dere ønsker.

Emily Beatrice Bergersen

Skotterud, 18.februar 2013.

# Innhold

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>9</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	9
1.1.2 Hemofili i et teoretisk perspektiv – arvelighet, konsekvens, behandling og forekomst. ....	9
1.1.3 Erfaringer med å ha et barn med hemofili. ....	11
1.1.4 Begrunnelse for valgt problemområde, forskningsspørsmål og studiens nytteverdi. ....	13
1.2 Problemområde og forskningsspørsmål .....	13
1.3 Oppgavens struktur. ....	14
<b>2.0 kunnskapsstatus på området.....</b>	<b>15</b>
2.1 Introduksjon.....	15
2.2 Foreldres opplevelse av å få et barn med en kronisk diagnose- en empirisk fremstilling. ....	15
2.3 Helse og empowerment. ....	17
2.4 Mestring.....	18
2.5 Skyld og skyldfølelse.....	19
<b>3.0 Metode .....</b>	<b>21</b>
3.1 Forskningsstrategi og valg av metode. ....	21
3.2 Rekruttering av respondenter.....	22
3.3 Forberedelse av intervju. ....	24
3.4 Gjennomføring av intervjuer. ....	25
3.5 Transkribering. ....	26
3.6 Etske aspekter. ....	27
3.7 Analyse. ....	29
3.7.1 Hermeneutikk og forskers førforståelse. ....	29
3.7.2 Min analyseprosess. ....	30
<b>4.0 Presentasjon av funn.....</b>	<b>34</b>
4.1 Innledning.....	34
4.2 Balanse mellom beskyttelse og å fremme selvstendighet.....	34
4.2.1 Beskyttelse av barnet. ....	34

4.2.2 Fremme selvstendighet. ....	36
4.3 Kunnskap og informasjon.....	38
4.3.1 Daglig håndtering og praktisk kunnskap. ....	38
4.3.2 Å ta vanskelige avgjørelser. ....	40
4.3.3 Samarbeid med barnehage og skole.....	43
4.3.4 Samarbeid med de profesjonelle. ....	45
4.4 Uavhengighet versus avhengighet. ....	48
4.4.1 Å klare seg selv i hverdagen. ....	48
4.4.2 Avhengighet. ....	50
<b>5.0 Drøfting. ....</b>	<b>53</b>
5.1 Avhengighet av behandlingssted og kompetent helsepersonell. ....	55
5.2 Avhengighet av å være nær barnet. ....	59
5.3 Informasjon til nærmiljøet. ....	61
5.4 Vurdering av studiens holdbarhet. ....	62
5.4.1 Troverdighet. ....	63
5.4.2 Bekreftbarhet.....	64
5.4.3 Overførbarhet. ....	65
<b>6.0 Avslutning. ....</b>	<b>67</b>
6.1 Oppsummering av studien.....	67
6.2 Forslag til videre forskning.....	68
<b>7.0 Litteraturliste.....</b>	<b>70</b>

## VEDLEGG

Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt fra spesialisthelsetjenesten.....	76.
Vedlegg 2: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt fra pasientorganisasjonen.....	78.
Vedlegg 3: Informert samtykke.....	79.
Vedlegg 4: Intervjuguide.....	86.
Vedlegg 5: Eksempel på temainndeling fra analyseprosessen.....	89.
Vedlegg 6: Analyseskjema.....	98.
Vedlegg 7: Anvendt litteratur og søkehistorie.....	100.
Vedlegg 8: Svar fra REK.....	101.
Vedlegg 9: Godkjenning fra NSD.....	103.
Vedlegg 10: Godkjenning fra personvernombudet ved spesialisthelsetjenesten.....	105.

## OVERSIKT OVER FIGURER

Figur 4.1 Eksempel på innledende grunnkategorier.....	31.
Figur 4.2 Progresjon i analyseprosessen.....	32.
Figur 4.3 Endelige under – og hovedkategorier.....	33.
Figur 5.1 Fremstilling av mine mest sentrale funn.....	53.



## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunnen for denne studien bygger på et ønske om å belyse foreldres opplevelse av å ha et barn med en sjelden kronisk sykdom. Foreldre er etter loven, barnets far og mor. Med mor til barnet, regnes den kvinnen som har født barnet. Farskap kan imidlertid være juridisk gjeldene uavhengig av biologisk tilknytning, dersom vedkommende er gift med mor til barnet (Barneloven, 1981). Med en sjelden medisinsk tilstand menes mindre enn hundre kjente tilfeller per million innbygger i landet (Sosial og helsedirektoratet, 2011).

Det finnes generelt lite teori og empiriske forskningsstudier rettet mot sjeldne diagnoser. Dette kan være belastende både for personen som rammes og dens familie(Rikshospitalet, 2008). Emiliani, Bertocchi, Poti, & Palareti (2011) hevder at det er nødvendig med utvidet forskning på hvilke utfordringer et barn med den sjeldne diagnosen *hemofili*, og deres familie står ovenfor. Emiliani et al (2011) hevder videre at mer kunnskap er av betydning for familiens velvære og deres evne til å samarbeide med helsepersonell. Tidligere forskning peker også på at helsepersonell ofte ikke er i stand til å gi foreldre til barn med sjeldne diagnoser tilfredsstillende informasjon (Gundersen, 2010).

#### 1.1.2 Hemofili i et teoretisk perspektiv – arvelighet, konsekvens, behandling og forekomst.

Til tross for at hemofili er en sjelden diagnose, har man vært oppmerksom på tilstanden i århundrer. Man kan finne beskrivelser av diagnosen i jødernes lovbok, Talmud, allerede i det 5. århundre før kristi fødsel. Diagnosen er også kjent for flere gjennom den engelske dronning Victoria som var arvebærer av sykdommen, og gjennom sine etterkommere spredte hemofili til flere kongehus i Europa (Rikshospitalet, 2008).

Hemofili er en medfødt kronisk tilstand som deles inn i to hovedgrupper: Hemofili A og Hemofili B. Tilstanden skyldes en defekt i blodlevringsfaktorene VIII eller IX som styres av informasjon fra kjønnskromosomet X. Har man en defekt i levringsfaktor VIII oppstår hemofili A. Når man har en defekt i levringsfaktor IX oppstår hemofili B. Uavhengig av hvilken type hemofili man har, skyldes defekten en svikt mellom blodlevringsfaktorene og kjønnskromosomet. Diagnosen er hovedsakelig arvelig- såkalt X- bundet recessiv, men kan også

skyldes en mutasjon i form av ny oppståtte skader i arvematerialet. Til tross for at kvinner kan være arvebærere av hemofili, er det bare menn som blir syke. Dette skyldes at kvinner har to X-kromosomer, mens menn har et Y- og et X kromosom. Dersom kvinnen får en defekt i et av sine X-kromosomer, har hun fortsatt et friskt kromosom som kan kompensere, i motsetning til mannen (Rikshospitalet, 2008).

Dersom en kvinnelig arvebærer får en sønn med en mann som ikke har hemofili, er sjansen for at sønnen skal arve genfeilen til sin mor og dermed utvikle diagnosen 50 %. Dette innebærer at foreldrene like gjerne kan få bare friske barn, som bare syke. Den samme prosenten gjelder for at foreldrene skal få en datter som er bærer av hemofili. Dersom faren har hemofili, og moren ikke er arvebærer, vil ikke sønnen arve diagnosen. Får de en datter vil imidlertid hun bli arvebærer (Rikshospitalet, 2008).

Hemofili kjennetegnes ved gjentatte blødninger i ledd og mykt vev. Blødningstendensen er den samme uavhengig av hvilken type hemofili man har. Blødningene kan opptre både spontant, og som følge av ytre skader. Hemofili er en potensielt livstruende tilstand (Barlow, Stapley, & Ellard, 2007; Saviolo- Negrin, Cristante, Zanon, Canclini, Stocco, & Girolami, 1999). Risikoene ved hemofili, forandres imidlertid med årene. I foster og nyfødt fasen er barnet mest utsatt for intrakranielle blødninger i forbindelse med både vanlig fødsel, samt keisersnitt. Nyfødte er også mer utsatte for venepunksjoner enn eldre barn. Barn i høyere alder er mest utsatte for skader i benmarg, i tillegg til at de er mer utsatte for hodetraumer. Det samme gjelder for øvrig for voksne (Kulkarni & Soucie, 2011).

Hemofili behandles i hovedsak med transfusjonsbehandling, enten forebyggende eller som øyeblikkelig hjelp. Det å gi forebyggende behandling, såkalt hjemmetransfusjon er imidlertid den mest revolusjonerende behandlingsformen. Hjemmetransfusjon innebærer at foreldrene eller, - barnet selv setter forebyggende behandling hjemme flere ganger ukentlig. Ved å gi forebyggende behandling regelmessig unngår man i større grad at blødninger oppstår. Hjemmetransfusjon har eksistert siden 1975, men var tidligere forbundet med tilleggs komplikasjoner som overføring av virus og smitte. Dette skyldes blant annet bruk av konsentrat utvunnet av humant blod, samt redusert kunnskap om håndtering av sterile prosedyrer. I dag er imidlertid hjemmetransfusjon ansett som en trygg behandling, da foreldrene og barna får god opplæring, noe som blant annet bidrar til økt fokus på hygieniske prinsipper. Faktorkonsentratet som gis i dag er i tillegg bioteknologisk fremstilt slik at det

ikke foreligger noen risiko for overføring av virusmitte fra mennesker (Foreningen for blødere i Norge, FBIN, 2013; Rikshospitalet, 2008). Mange voksne blødere har imidlertid alvorlige leddskader, og redusert bevegelighet som følge av at tidligere behandlingsmetoder ikke var gode nok. De er plaget av mye smerter, noe som er belastende både i jobb og i det private liv (FBIN, 2013; Rikshospitalet, 2008).

Hemofili deles inn i tre alvorlighetsgrader; mild, moderat og alvorlig. Alvorlighetsgradene styres av hvor mye egenprodusert faktor man har. De som har den alvorlige graden av hemofili, har mindre enn 1 % egenprodusert faktor. Konsekvensen av dette er at de har langt hyppigere blødninger enn personer med lavere alvorlighetsgrad. Uavhengig av hvor affisert den enkelte er, vil alvorlighetsgraden holde seg konstant gjennom hele livet og mellom medlemmer i samme slekt (FBIN, 2013; Rikshospitalet, 2008). Det holdes god oversikt over forekomsten av hemofili i Norge. Antallet har holdt seg relativt konstant på i overkant av 350 personer, hvor av halvparten av disse er alvorlig affisert (Rikshospitalet, 2008).

### **1.1.3 Erfaringer med å ha et barn med hemofili.**

Forskning peker på at foreldre til barn med hemofili er unormalt beskyttende, og at dette kan hemme barnets utvikling. Det kommer blant annet frem at foreldrene lar barnet bruke bleie opp til en relativt høy alder som beskyttelse mot fall, og at de av samme årsak ikke ønsker å fjerne støttehjulene på barnets sykkel. Det å hele tiden være påpasselig med å minimalisere faren ved å ha hemofili, har også vist seg å være utmattende for foreldrene (Emiliani et al., 2011; Beeton, Neal, Watson & Lee, 2007). Foreldre opplever ofte dilemmaer i forhold til å beskytte barnet mot skader, samtidig som de ikke ønsker å ta fra barnet gleden ved å bedrive sport. Foreldrene må lære opp barnet til å oppføre seg forsvarlig, uten at barnet skal føle seg overbeskyttet (Dimichele & Seremetis, 2003; Beeton et al., 2007). Foreldrene føler ofte et behov for å forsvare måten de oppdrar barnet sitt på. Det er viktig for dem at andre vet at deres avgjørelser bunner i å beskytte barnet mot skader (Emiliani et al., 2011).

Det er vist at foreldre til barn med hemofili bruker betraktelig mer tid på å planlegge skole, - og andre sosiale aktiviteter i forhold til hva foreldre til friske barn gjør (Beeton et al., 2007). Forskning peker imidlertid på at hjemmebehandling er med på å gi familier muligheten til å planlegge hverdagen i større grad, og at dette igjen er med på å bedre familiens funksjonalitet

(Denham, 2003; Fiese & Everhart, 2006). Tidligere forskning peker imidlertid på at det å behandle et barn hjemme krever intens kognitiv, affektiv og praktisk innsats for å oppnå et så normalt familieliv som mulig. Det er vist at den første tiden med hjemmebehandling ofte oppleves som en emosjonell «opptur» som gjør at foreldrene slipper en del belastninger. Denne perioden blir imidlertid ofte kalt «bryllupsreisen». Etter en lengre tid med hjemmebehandling, har de emosjonelle belastningene en tendens til å komme tilbake, - og potensielt forsterkes (Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007, Dimichele & Seremetis, 2003). Det knyttes mye engstelse til behandlingen og dette påvirker familien. Forskning peker blant annet på at foreldrene er engstelige for at barnet skal få smerter, eller at de skal påføre barnet smitte. Foreldre opplever ofte at de ikke mestrer en behandlingssituasjon. Videre mangler foreldrene ofte erfaring i forhold til å behandle blødninger, og overser derfor ofte tidlige tegn på blødninger (Barlow et al., 2007; Saviolo-Negrin et al., 1999; Schrijvers, Beijlevelt-van der Zande, Peters, Shuurmans & Fischer, 2012; Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007).

Tidligere forskning peker på at hemofili kan medføre isolasjon i fra sosiale nettverk, noe som vil ha en innvirkning på både foreldre og eventuelt søsken (Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007, Dimichele & Seremetis, 2003). Det er vist at foreldre til barn med hemofili har liten tid sammen som ektepar, og at familien bruker liten tid på fritidsaktiviteter. Videre blir også foreldrenes jobbsituasjon påvirket. Det er vist at flere foreldre ikke er i stand til å kombinere jobb med det å ha et barn med hemofili, og velger derfor å si opp jobben (Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007, Dimichele & Seremetis, 2003). Noen opplever også at deres arbeidsgivere viser liten grad av fleksibilitet. Til tross for at arbeidsgiver sier at foreldrene kan forlate jobben dersom noe skulle skje med barnet, viser de likevel motvilje da dette inntreffer. Foreldre til barn med hemofili har også ofte vanskeligheter med å gi fra seg ansvaret til andre. Foreldre til barn med hemofili må imidlertid overlate barnets liv i helsepersonells hender da de selv ikke kan håndtere en blødning. Foreldrene har likevel ikke alltid full tillitt til helsepersonell. De er blant annet redde for å bli urettferdig «dømt» på grunn av barnets synlige skader. Videre har foreldrene ofte ikke nok selvtillit til å si i mot helsepersonell. Dette er spesielt gjeldende under barnets første leveår (Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007, Dimichele & Seremetis, 2003).

#### **1.1.4 Begrunnelse for valgt problemområde, forskningsspørsmål og studiens nytteverdi.**

Som forskningen ovenfor indikerer er det flere aspekter i foreldrenes livsførsel som blir påvirket av det å ha et barn med hemofili. Foreldrene er blant annet nødt til å balansere flere roller. De har på den ene siden, en behandlerrolle som krever at de må ta relativt krevende medisinske avgjørelser. På den andre siden, skal de være omsorgspersoner som blant annet sørger for at barnet skal sosialiseres.

Jeg anser at denne studien kan ha nytteverdi både for den som rammes av hemofili og vedkommende sin familie. Som sykepleier, anser jeg også at studien kan ha nytteverdi for helsepersonell i møte med denne målgruppen. Selv om denne studien vil gi en fordypning i forhold til foreldre til barn med hemofili, kan den også tenkes å ha en overføringsverdi til foreldre til barn med andre kroniske sykdommer da tidligere forskning peker på at det finnes likheter i forhold til hvordan deres livsførsel blir påvirket (se kapittel 2.1 og 2.2).

En annen faktor som kan synes interessant, er at min empiriske presentasjon utelukkende består av utenlandske kilder. Dette fordi jeg under mine litteratursøk fikk begrensete treff på norsk forskning rettet mot hemofili. Uten at dette er et direkte fokus i studien, og uten at jeg har satt meg inn i de ulike landenes lovverk og eventuelle velferdsordninger, tenker jeg likevel at denne studien potensielt ville kunne gi noen indikasjoner på hvordan foreldre til barn med hemofili i Norge opplever diagnosen i forhold til foreldre i andre land. Norge er å regne som en velferdsstat, med et høyt ytelsesnivå av velferdsordninger sett i internasjonal sammenheng. Velferdsordningene består blant annet i å gi innbyggerne trygghet og økonomisk selvstendighet, også når de rammes av sykdom og uførhet (NOU 2004 :13,2004 ;Meld.St. 05 (2013), 2013).

## **1.2 Problemområde og forskningsspørsmål**

Hensikten med studien er å belyse *foreldres opplevelser av det å ha et barn med hemofili* og hvordan det å ha et barn med hemofili innvirker på et utvalg av familier og deres livsførsel. Kunnskapen som har blitt ervervet via denne studien, vil kunne bidra til mer målrettet oppfølging av foreldre som har barn med hemofili.

For å belyse og avgrense gitt problemområde stilte jeg følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan innvirker og utfordrer barnets diagnose familiens livsførsel?
2. Hvordan opplever foreldrene å balansere rollene som omsorgsperson og behandler?

### **1.3 Oppgavens struktur.**

Innledningsvis har det blitt gjort rede for bakgrunn for valg av tema, problemområde, forskningsspørsmål, samt hensikten med studien. I kapittel 2 presenterer jeg kunnskapsstatus på området, først i form av empiri, deretter i form av teori. I kapittel 3 presenterer jeg studiens metodologi i form av valgt forskningsstrategi og metode. Jeg vil i dette kapitlet også presentere mine prosesser i forhold til intervju, transkribering og analyse. Mine funn vil presenteres i kapittel 4. Mine mest sentrale funn vil drøftes i kapittel 5. Avslutningsvis i dette kapitlet vil også studiens holdbarhet drøftes. Kapittel 6 vil bestå av en oppsummering av studien, samt forslag til videre studier.

## **2.0 kunnskapsstatus på området.**

### **2.1 Introduksjon**

I dette kapittelet vil relevant litteratur og nyere forskning i forhold til studiens tema bli presentert. Fokus relateres til hvordan foreldre opplever det å ha et barn med en kronisk sykdom, og hvordan dette påvirker familiens livsførsel.

Innledningsvis vil jeg gi en presentasjon av nyere empirisk forskning på feltet. Med empiri, menes erfaringskunnskap, som bygger på kunnskap og innsikt på grunnlag av observasjoner og testing av påstander om virkeligheten (Ringdal, 2009). Empirien vil knyttes opp mot foreldres opplevelse av å ha et barn med en kronisk sykdom. Gjennom å arbeide med litteratursøk fant jeg flere paralleller mellom det å ha et barn med hemofili og det å ha et barn med andre kroniske sykdommer. Jeg tenker derfor at denne fremstillingen kan gi et bredere syn på valgt problemområde.

Jeg vil deretter gi en teoretisk presentasjon av begrepene helse og empowerment, mestring og skyld. Teori har en vid betydning, men kan forklares som en ide eller en forklaring (Ringdal, 2009). Helse og empowerment, Mestring og skyld er begreper som har en sterk tilknytning til de utfordringene som foreldre med kronisk syke barn står ovenfor. I forhold til mestring, vil jeg knytte teorien til Albert Banduras (1984) « Sosial kognitiv teori» med fokus på begrepet mestringsforventning. Jeg vil også knytte teorien til Lazarus og Folkmanns (1986) «Mestringsteori». I forhold til skyld og skyldfølelse, vil jeg knytte teorien til « Kontroll og mestringsteori» grunnlagt av Joseph Weiss og videreutviklet av San Fransisco Psychotherapy Group(1986).

Min teoretiske referanseramme er i noen grad ervervet via pensumlitteratur, samt anerkjente bøker. I større grad er litteraturen ervervet via anerkjente søkedatabaser som jeg har benyttet via Høgskolen i Oslo og Akershus sine hjemmesider (se for øvrig søkehistorie under « vedlegg nr. 7»).

### **2.2 Foreldres opplevelse av å få et barn med en kronisk diagnose- en empirisk fremstilling.**

Flere studier peker på det å ha et barn med kronisk sykdom, kan virke stressende på foreldre, uavhengig av om barnets sykdom er fysisk eller mentalt betinget(Bailey, Morris, Kruske, &

Chang, 2009; Kirk, Fedele, Wolfe-Christensen, Phillips, Mazur, Mullins, Chernausek, & Wisniewski, 2011, Schuh, Hippler, & Schubert, 2011 ). Stress kan medføre forandringer i negativ retning, i forhold til hvordan foreldrene oppdrar og behandler sine barn. Videre vil barnets og foreldrenes opplevelse og håndtering av barnets sykdom kunne påvirke hverandre. Foreldre kan føle at det kan være vanskelig å håndtere psykiske utfordringer og endret atferd hos deres syke barn. Foreldrenes mentale helse påvirker også barnets helse. Det er derfor av betydning at helsepersonell også tar hensyn til foreldrenes velvære. Det er vist at foreldre til kroniske syke barn er mer utsatt for blant annet utbrenthet enn foreldre til friske barn (Hilliard, Monaghan, Cogen, & Streisand, 2010; Lindström, Åman, & Norberg, 2009 ).

En studie peker på at foreldre til barn med enkelte kroniske sykdommer har dårligere livskvalitet enn foreldre til friske barn (Hoedt, Maurice-Stam, Boelen, Rubio-Gozalbo, van Spronsen, Wijburg, Bosch, & Grootenhuis, 2011). Det er de sosiale og psykologiske faktorene som har vist seg å være av størst betydning for opplevd livskvalitet. For barn med enkelte kroniske sykdommer, er det å ha et godt forhold til sine foreldre avgjørende for å de skal oppleve god livskvalitet. Foreldre til kroniske syke barn utvikler for øvrig ofte en sterkere tilknytning til sine barn, enn foreldre til friske barn. (Webb, Barrera, Beyene, Carcao, Daneman, Elliot, Gong, Halperin, Lord, Melville, Narayanan, Ota, Solomon, Sung, Young, Zachos & Feldman, 2012; Knez, Franciskovic, Samarin & Niksic, 2011).

Foreldre til barn med enkelte kroniske sykdommer opplever gjennomgående større belastninger ved konflikter med barnet enn hva foreldre til friske barn gjør og de bruker mindre tid på fritidsaktiviteter (Quittner, Espelage, Opritari, Carter, Eid, & Eigen, 1998).

Tidligere forskning peker på at foreldre til barn med enkelte kroniske sykdommer er avhengige av informasjon fra helsepersonell (Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2010). I forhold til foreldre som administrerer behandling av barnet hjemme, er det vist at flere tyr til internettressurser som hjelpemiddel. Dette skyldes blant annet at internettressursene er tilgjengelige hele døgnet, i motsetning til enkelte grupper helsepersonell. Forskerne hevder imidlertid at dette kan være en falsk trygghet, da flere av internettressursene ikke er pålitelige og kvalitetssikret (Swallow, Knafelz, Sanatacroce, Hall, Smith, Campbell & Webb, 2012).



## 2.3 Helse og empowerment.

Verdens Helseorganisasjon (WHO) har definert helse som en tilstand av komplett fysisk, sosialt og åndelig velvære, ikke bare fravær av sykdom og lyte (WHO, 1998). Helse er imidlertid ikke et objektivt, universelt fenomen. Helsebegrepet kan anses om en sosial og kulturell konstruksjon, som veksler med både tid, erfaring og sted. Helse er en individuell opplevelse, og handler mye om en følelse av helhet (Fugelli & Ingstad, 2009). Forståelsen av at helse er en individuell opplevelse vil ligge til grunn for studien.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer Empowerment som en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse (WHO, 1986). I henhold til WHO er det tre sentrale prinsipper i empowerment tekningen: medvirkning, brukeren som ekspert på seg selv og maktfordeling (WHO, 1986).

Empowerment står sentralt i det helsefremmende arbeidet (Mæland, 2010). Ideologien bak det helsefremmendearbeidet, bygger nettopp på at enkeltindividet og fellesskapet må ha økt kontroll og innflytelse på faktorer som påvirker deres helse. Folk oppfattes som aktive samarbeidspartnere fremfor en målgruppe i det helsefremmende arbeidet. Dette forutsetter at folk får mer kunnskap om forhold som påvirker deres helse slik at de er i stand til å kunne ta selvstendige beslutninger (Mæland, 2010). Opparbeiding av kunnskap kan anses som en prosess, i den forbindelse, er ofte prosessen like viktig som selve resultatet (Mæland, 2010).

Empowerment kan også sees som prosess der fagperson og pasient samhandler (Tveiten, 2009). I den sammenheng, er partene eksperter på hvert sitt område. Fagpersonen er ekspert på sitt fagområde, mens pasienten er ekspert på seg selv. Disse ekspertområdene skal imidlertid ikke forveksles. Et slikt samarbeid kan være krevende, og man må være bevisst maktfordelingen som kommer med samarbeidet (Tveiten, 2009).

## 2.4 Mestring

Lazarus og Folkmann (1984) definerer mestring som det å kunne vurdere den situasjonen man er i kognitivt, og så vurdere hvilke muligheter den gir. Fugelli og Ingstad (2009) hevder at hva som ligger i mestringsbegrepet er individuelt. For enkelte, kan mestring handle om å håndtere hverdagsstress og utfordringer. Mens for andre, kan mestring innebære å nå personlige mål. Uavhengig av hva man ønsker å mestre, så kan man opparbeide seg kompetanse til å mestre. Dette kalles mestringskompetanse (Tveiten, 2008).

Lazarus og Folkmann (1984) skiller på primær og sekundær vurdering. Med primær vurdering menes det å vurdere en situasjon i forhold til hva som skjer og kvaliteten på dette. Sekundær vurdering innebærer en egen vurdering av aktuelle mestringsmuligheter og mestringsstrategier. Videre skiller de mellom problemfokuset og emosjonsfokuset mestring.

Problemfokuset mestring vektlegger definisjon av problemet, for så å finne alternative løsninger som man kan handle etter. Dette er en strategi som kan rettes mot både miljøet eller vedkommende selv. Problemfokuset mestring er i stor grad avhengig av ytre faktorer, og er derfor krevende i forhold til å skape forandringer (Lazarus & Folkmann, 1984).

Emosjonsfokuset mestring handler om å regulere følelser knyttet til situasjoner som oppleves stressende. Målet med denne strategien er å unngå å miste både håp og optimisme. Som mestringsstrategi, beskrives håp som en mental tilstand som er knyttet til en oppnåelig forventning i nærmeste fremtid (Lazarus & Folkmann, 1984).

Lazarus og Folkmann hevder at troen på situasjonsbestemt og generell kontroll er av betydning for mestring. Dette kan knyttes til Bandura (1986) og hans sosial kognitiv teori. I følge denne, bestemmes menneskers motivasjon og handlinger i stor grad av forhåndsvurderinger, knyttet til resultatforventning og mestringsforventning.

Resultatforventning omhandler hva en bestemt handling vil føre til (Mæland, 2010).

Mestringsforventninger innebærer at en selv har tro på at man kan kontrollere egen atferd. Om denne troen er til stede, vil sjansene for å lykkes øke (Klepp & Aarø, 2009).

Mestringsforventning omhandler også hvor kapabel man er til å gjennomføre en bestemt handling. Mestringsforventning strekker seg ut over det å ha generell tro på seg selv og sine

evner til å løse problemer. På flere områder, vil mennesker som har en generell opplevelse av personlige kontroll, likevel ha positive mestringsforventninger (Mæland, 2010). Bandura (1986) hevder at mestringsforventning har stor betydning for helseatferd. Han hevder også at jo større mestringsforventning man har, jo høyere forventninger har man også til selve resultatet.

Bandura (1986) hevder at tiltro til egen evne er helt nødvendig for i det hele tatt å prøve å gjennomføre en handling. Han hevder at den kraftigste kilden for å oppnå mestringsforventning, er å ha erfart at en selv- eller en rollemodell, har lyktes med å mestre en bestemt atferd. Ytre påvirkning i form av verbale uttrykk, vil også øke sjansen for å lykkes. Dette forklares med at hvis andre viser at de har tro på at du skal lykkes, vil man investere mer i forsøkene på å oppnå dette (Bandura, 1998).

Mæland (2010) hevder at kronisk sykdom krever tilpasning og mestring av både nye og ukjente oppgaver. Man må blant annet lære seg å ivareta behandlingsopplegget på en slik måte at risikoen for forverring eller tilbakefall blir minst mulig.

## **2.5 Skyld og skyldfølelse**

Lewis (1992) definerer skyldfølelse som følelsen vi får når vi evaluerer våre handlinger, følelser eller atferd og konkluderer med at vi har handlet galt. Skyldfølelse er en ubehagelig emosjon, som er med på å definere oss selv ovenfor en selv og andre. Skyld er å regnes som både en moralsk og en personlig emosjon. Likevel, er skyld en naturlig følelse som hjelper oss i å skille mellom rett og galt (Lewis, 1992).

Skyld og skyldfølelse kan ses som en motsetning til mestring. Mens tro på egen mestringsevne er å regne som en viktig helsekilde, vil skyldfølelse gå utover disse helsebetingelsene (Fugelli & Ingstad, 2009). Weiss (1986) sin «kontroll-mestringsteori», som bygger på premisser for endring, strider imidlertid i mot dette utsagnet. Weiss (1986) hevder at mennesker innehar en betydelig kontroll over eget ubevisst mentalt materiale og er dermed grunnleggende motiverte til å mestre konflikter og traumer.

I kontroll-mestringsteori dannes grunnlaget for skyld av fornemmelser av å ha sviktet de som står en nærmest. Weiss (1986) har skilt mellom ubevisst og bevisst skyld. Ubevisst skyld

oppstår fra ubevisste, irrasjonelle tanker i forhold til hvordan man har skadet eller opptrådd illojalt mot noen som en står nær. Vedkommende som opplever ubevisst skyld, ønsker ofte å få avkreftet disse tankene (Weiss, 1986; Silberschatz, 2005). Bush (1989, referert til i Silberschatz, 2005) hevder at de som sliter med ubevisst skyld ofte påfører seg sterke forsvarsmekanismer for å beskytte seg mot å oppleve bevisst skyld. Dette vises blant annet ved benekting av ansvar, og utførelse av selv-destruktive handlinger.

Bevisst skyld kan beskrives som en positiv, sunn og normal emosjon. Bevisst skyld er en emosjon som bunner i empati, og er med på å uttrykke vår tilhørighet og forpliktelse til våre nærmeste. Det er en følelse som kan forhindre aggresjon, og føre mennesker nærmere hverandre. Bevisst skyld gjør oss også sensitive i forhold til andres smerte (Hoffmann, 1982; Binder & Holgersen, 2008).

Weiss (1986) skiller videre mellom overlevelsesskyld og seperasjonsskyld: Overlevelsesskyld knyttes til skyldfølelse over å ha det bedre enn andre. Det kan handle om at man opplever at ens egen lykke, går på bekostning av andres velbefinnende. En følelse av illojalitet over å ha lykkes på områder hvor andre har mislyktes. Denne opplevelsen forsterkes ofte innenfor nære relasjoner, som familie og venner. Overlevelsesskyld forhindrer ofte egen utvikling, og resulterer i en underdanning atferd (Weiss, 1986; O'Conner, 2000; Binder & Holgersen, 2008).

Seperasjonsskyld kan knyttes til en følelse av å ikke være avhengig av sine omsorgsgivere, og at dette potensielt kan skade dem. Som et resultat av dette, ønsker vedkommende ofte å gjøre seg selv mer avhengig. Dette forbindes med empati, og medfølgende en følelse av bevisst skyld. Seperasjonsskyld kan også utarte seg i forhold til at man velger en annen livsførsel enn hva ens foreldre har hatt (Weiss, 1986; O'Conner, 2000; Binder & Holgersen, 2008).

## 3.0 Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for valg og overveielser av forskningsstrategi og metode. Jeg vil også gjøre rede for rekruttering av respondenter og selve rekrutteringsprosessen, forberedelse av intervju, gjennomførelse av intervjuer, transkribering, min førforståelse og vitenskapsteoretiske tilnærming, samt analyseprosessen.

### 3.1 Forskningsstrategi og valg av metode.

Ringdal (2009) hevder at valg av forskningsstrategi vil påvirkes av studiens problemstilling, samt av forskers kompetanse. Valg av forskningsstrategi ble derfor gjort med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål. Jeg valgte problemområde og utarbeidet mine forskningsspørsmål før jeg valgte forskningsstrategi. På bakgrunn av at jeg ønsket å gå i dybden av foreldres opplevelser av det å ha et barn med hemofili, valgte jeg en kvalitativ tilnærming (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009; Ringdal, 2009).

En kvalitativ forskningsstrategi har utgangspunkt i at individers handlinger konstruerer den sosiale verden. Dette innebærer at sosiale fenomener ikke er stabile, men at de er i kontinuerlig endring (Ringdal, 2009). En kvalitativ forskningsstrategi kan bidra til å belyse lite studerte fenomener, samt utvikling av velegnede begreper for å studere disse fenomene. Kvalitativ forskningsstrategi kan benyttes til systematisering og gi innsikt i menneskelige uttrykk. Dette omfatter både språk og handling (Kvale & Brinkmann, 2009; Ringdal, 2009). Man søker nærhet til det som studeres, gjennom å arbeide etter små utvalg av case i dets naturlige omgivelser. Man operer med tekstdata og uformelle analyseteknikker. I en kvalitativ forskningsstrategi, er man på jakt etter formålsforklaringer (Ringdal, 2009).

En kvalitativ forskningsstrategi har ofte en induktiv styring. Dette innebærer at man først setter seg inn i respondentens situasjon, før man deretter forsøker å finne nøkkelbegreper som kan bidra til å kunne forstå respondentens situasjon eller handling (Ringdal, 2009). Innenfor kvalitativt forskningsstrategi kan man gjennomføre intervjuer og observasjoner. Man kan også utføre en analyse av for eksempel tekst dokumenter og bilder (Malterud, 2003; Thagaard, 2003). Jeg valgte å gjennomføre individuelle kvalitativt forskningsintervju- også kalt semistrukturerte intervjuer, da jeg primært var interessert i å finne mer ut om hvordan foreldre opplever situasjonen rundt det å ha et barn med en kronisk sykdom. Et kvalitativt intervju kan

si noe om erfaringer, motiver og holdninger. Det vil også kunne belyse og gi innsikt i individers livserfaring og deres fortolkninger av disse (Dalland, 2007).

Igjennom et kvalitativt forskningsintervju søker forsker å forstå verden sett ut i fra respondentens side. Det er et mål å bringe frem betydningen av menneskers erfaringer og belyse deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2009). Et kvalitativt intervju er ikke ment for å belyse generelle holdninger til et tema. En kvalitativ forskningsstrategi er en fleksibel måte å arbeide etter, og et kvalitativt intervju er derfor ikke bundet til en standardisert fremgangsmåte. Et kvalitativt intervju bør gi rom for refleksjon og utdyping av kunnskap. Intervjuet skal gi ny innsikt og forståelse (Ringdal, 2009; Kvale, 1997).

Jeg utarbeidet en intervjuguide i forkant av studien (Se eget kapittel om forberedelse av intervju samt vedlegg nr 4) for å gi intervjuet en struktur (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg var imidlertid opptatt av å likevel benytte meg av oppfølgings spørsmål som jeg ikke hadde forberedt meg på i forkant. Dette for at jeg lettere skulle kunne følge opp kunnskap som jeg ikke var kjent med i fra tidligere (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009).

### **3.2 Rekruttering av respondenter.**

Jeg benyttet meg av et strategisk utvalg da jeg valgte mine respondenter. Dette fordi denne fremgangsmåten ville kunne gi svar på mine forskningsspørsmål, samt bidra til en bred og dyp innsikt i valgt tematikk (Jf. Thagaard, 2003; Malterud, 2003; Dalland, 2007). Formålet med et strategisk utvalg er blant annet å få et høyest mulig kvalitativt innhold av innhentet informasjon. Videre benyttes et strategisk utvalg blant annet da forsker ikke er opptatt av å sikre representativitet, eller da utvalget det skal trekkes fra er lite (Kunnskapscenteret, 2004). I utgangspunktet ble et sykehus på Østlandsområdet valgt som rekrutteringssted. Dette valget begrunnes først og fremst med at dette sykehuset betjener min målgruppe, men valget var også av praktisk art. Underveis i arbeidet fikk jeg kontakt med en pasientorganisasjon som også ble involvert i rekrutteringsøyemed.

Jeg utarbeidet et informasjonsskriv, i samråd med mine veiledere (se vedlegg nr 3) til aktuelle respondenter. Sykehuset sendte ut informasjonsskrivene, samt eget følgebrev (se vedlegg nr 1) til foreldre, - enkeltstående og parvis, som oppfylte følgende inklusjonskriterier:

- Foreldre som har barn med hemofili i aldersgruppen fra fem til 12 år.

- Foreldrene skal inneha en behandlerrolle i form av å administrere barnets medikamenter.

I utgangspunktet var det tenkt at respondentene skulle sende sitt signerte samtykke direkte til meg, for å unngå å skape en forpliktende følelse overfor sykehuset. På grunn av misforståelser, ble dette imidlertid ikke gjennomført, og respondentene sendte sitt signerte samtykke til sykehuset. Sykehuset ga meg de positive svarskjemaene fortløpende etter hvert som de kom inn. Det var først i denne fasen hvor jeg fikk kjennskap til respondentene. Sykehuset sendte ut ti informasjonsskriv, hvor av fem ønsket å delta og fem ikke responderte. Årsakene til hvorfor ikke alle responderte er naturlig nok ikke kjent, men det kan være rimelig å tenke at disse personene ikke ønsket å delta (Jf. Ringdal, 2009). Jeg sendte imidlertid ikke ut purringer eller lignende, da jeg allerede på dette tidspunktet hadde etablert kontakt med nevnt pasientorganisasjon.

Rekrutteringsprosessen via pasientorganisasjonen utartet seg noe annerledes. Via sykehuset hadde jeg fått kjennskap til at organisasjonen skulle arrangere en sommerleir. I den forbindelse tok jeg kontakt med organisasjonens leder for å forhøre meg om muligheter for både å delta som observant, men også som en mulighet til å rekruttere respondenter. Leder, og styret i pasientorganisasjonen for øvrig stilte seg positive til dette og jeg mottok i løpet av kort tid en invitasjon. I forkant av leieren, sendte jeg en mail til leder og styret, hvor jeg vedla mitt informasjonsskriv. Dette ble presentert for deltakerne i både skriftlig (se pasientorganisasjonens eget informasjonsskriv i vedlegg nr 2) og muntlig form. Jeg presenterte meg selv og formålet med min studie i oppstarten av leieren og oppfordret de som fylte inklusjonskriteriene til å ta kontakt med meg dersom de ønsket å delta. Flere av deltakerne meldte seg i løpet av kort tid, noe som resulterte i at jeg fikk flere respondenter enn jeg opprinnelig hadde tiltenkt. Med bakgrunn i at man ikke bør ha flere respondenter enn at det er mulig å gjennomføre en dyp analyse (Jf. Kvale, 1997; Thagaard, 2003), valgte jeg å intervju de fem første som meldte seg. De øvrige gjorde jeg en avtale med i forhold til at jeg eventuelt kunne kontakte dem dersom noen valgte å trekke seg fra studien eller at jeg ikke følte at jeg oppnådde et metningspunkt i min analyse. Samtlige stilte seg positive til dette.

Jeg gjennomførte sammenlagt ti intervjuer. Dette oppfylte min målsetting om å intervju åtte-ti foreldre, enten parvis eller hver for seg. Kvale (1997) hevder at man bør ha mellom fem og tolv respondenter for å få et rikt materiale og god bredde i tekstene. Valg av antall respondenter er også gjort med tanke på at jeg har en begrenset tidsramme samt begrensede

økonomiske ressurser. Sammenlagt ble 15 personer intervjuet, hvor av fem intervjuer var med en av foreldrene og fem intervjuer med foreldre par. Samtlige respondenter tilhørte mitt opprinnelige utvalg. Jeg vurderte å kontakte noen av de foreldrene som ble satt på « reserve listen» under arbeidet med analysen for å oppnå et enda bredere innblikk i valgt tematikk. Dette behovet kom blant annet til syne under temaer i intervjuguiden som jeg følte at jeg burde ha spurt respondentene mer inngående om. Jeg valgte imidlertid å ikke gjøre dette, både på grunn av en begrenset tidsramme, men også fordi jeg etter hvert følte at jeg kom til et metningspunkt i forhold til mine mest sentrale funn.

### **3.3 Forberedelse av intervju.**

I samarbeid med mine veiledere, utarbeidet jeg en veiledende intervjuguide (se vedlegg nr 4). Intervjuguidens hensikt var å kunne bidra til å besvare mine forskningsspørsmål. Jeg valgte å stille åpne spørsmål, i deskriptiv form; hvordan fant dere ut? hvordan opplevde dere? hva tenker dere om? Kan dere fortelle?. Hensikten med å stille spørsmålene på denne måten, var å tilrettelegge for at respondentene fritt kunne fortelle om det de måtte ønske innenfor valgt tematikk. Jeg ønsket å unngå å stille ledende spørsmål, da jeg tenker at dette kan gi et potensielt feil bilde av respondentens egentlige meninger. Det å stille åpne spørsmål kan også fremme spontane og rike beskrivelser av det fenomenet som undersøkes (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009).

I tillegg til åpne spørsmål, tok intervjuguiden høyde for oppfølgingsspørsmål. Dette ble gjort både for å kunne utdype respondentens svar, men også for å gi et bilde av hva jeg tenker har potensiell nytteverdi ved spørsmålet. De åpne spørsmålene gir respondenten frihet til å snakke om det første som faller de inn, mens et oppfølgingsspørsmål kan bidra til å berøre andre temaer som respondenten selv kanskje ikke umiddelbart har tenkt på men som de likevel ønsker å si noe om (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009).

I utgangspunktet hadde jeg et ønske om å gjennomføre et eller flere pilot intervjuer. Med bakgrunn i både mangel på tid, samt usikkerhet rundt det å kunne oppnå et tilfredsstillende antall deltakere til selve studien, ble dette imidlertid ikke gjennomført. Som en kompensasjon, gjennomførte jeg i stede fire prøveintervjuer med personer uten tilknytning til valgt tematikk.



Jeg følte at dette i stor grad var nyttig i forhold til klarhet og forståelse av spørsmålene i intervju guiden. Flere av mine prøverespondenter stilte seg kritiske til noen av spørsmålene, og jeg opplevde også at de forstod spørsmålene på forskjellige måter noe som resulterte i veldig ulike svar. En av de fire prøverespondentene hadde indirekte tilknytning til målgruppe, i form av å være forelder selv. Jeg var derfor påpasselig med å forhøre meg om vedkommende opplevde noen av spørsmålene som sensitive og hvorvidt de berørte barna i for stor grad. Prøveintervjuene resulterte ikke i noen konkrete endringer, men gjorde meg likevel ekstra oppmerksom på måten jeg fremla enkelte spørsmål på.

Jeg gikk selv inn i denne studien med veldig begrenset kunnskap om hemofili og foreldre til barn med hemofili. Jeg opplevde derfor at teoretiske innføringer og samtaler med både spesialisthelsetjenesten og pasientorganisasjonen i forkant av intervjuene gjorde det lettere for meg å følge opp det respondenten snakket om.

### **3.4 Gjennomføring av intervjuer.**

Respondentene valgte selv hvor de ville la seg intervju. Jeg gjennomførte tre intervjuer på et kontor ved sykehuset, et intervju hjemme hos respondenten, et intervju på et kontor hvor respondenten arbeidet, fem intervjuer på leide hytter under leir. Jeg takket ja når respondentene tilbydde meg en eller annen form for servering, og ved intervjuer på sykehuset ble respondentene tilbudt drikke.

Ved hvert intervju ble respondentene informert om hva som skulle skje. Jeg snakket med de om samtykke erklæringen, og om de hadde noen spørsmål knyttet til informasjonen de hadde mottatt. Ved leieren fikk respondentene anledning til å lese igjennom samtykkeerklæringen på nytt i forkant av intervjuet, noe de fleste takket ja til. Jeg informerte dem om muligheten til å trekke seg, både i forkant av studien, men også om det skulle oppstå følelsesmessige belastende situasjoner under selve intervjuet. Jeg informerte dem også om bruk av lydopptaker, selv om dette var opplyst om i samtykkeerklæringen. Jeg forsikret dem om at denne kun ble brukt av praktiske hensyn. Flere av respondentene hadde spørsmål knyttet til meg som person i forkant av intervjuet, og min tilknytning til blødermiljøet. Jeg følte selv at jeg besvarte disse spørsmålene på en tilfredsstillende måte. Jeg forsøkte imidlertid å holde en viss avstand til personlige forhold utenom det som ble dekket av intervjuguiden, da jeg var fokusert på å ikke misbruke den tillitten jeg hadde fått av respondentene ved at de ønsket å delta. Respondentene var raske til å besvare mine innledende spørsmål. Ved flere tilfeller følte

jeg at de hadde planlagt godt i forhold til å ha lest samtykkeerklæringen i forkant. Dette syntes blant annet ved at de hadde årstall og datoer spikret.

Underveis i intervjuet ble det behov for å stille oppfølgingsspørsmål, for å forsikre meg om at jeg forstod respondentene rett. Dette skjedde også i tilfeller hvor respondentene kom inn på sideliggende temaer som jeg ikke hadde tatt hensyn til ved utarbeidelsen av intervjuguiden. Intervjuet bar preg av min egen førforståelse (se kapittel 3.7.1), og min egen bakgrunn. Jeg opplevde noen ganger at min sykepleiefaglige bakgrunn kan ha hemmet respondentenes utsagn til en viss grad. Ved tematikk som berørte helsepersonell, fremstod flere som litt forsiktige og unnskyldende. Flere ønsket også å fremheve sykepleiere på en positiv måte. Hvorvidt dette skyldtes min bakgrunn blir imidlertid spekulasjoner.

Generelt opplevde jeg selv at respondentene var i fokus, og snakket mest. Jeg inntok en lyttende rolle, og opplevde at noen respondenter snakket om neste tema på intervjuguiden uten at jeg hadde rukket å spurt. Jeg tolket dette dit hen at intervjuguiden var satt opp på en ryddig og logisk måte. Jeg tok imidlertid meg selv i å stille flere spørsmål til de jeg opplevde at ønsket å snakke om mer spesielle temaer. Intervjuene ble i noen grad påvirket av avgrenset tid, da flere respondenter ikke hadde anledning til å la seg intervju mer enn en viss tid.

Avslutningsvis fikk respondentene en anledning til å snakke om det de ønsket utover intervjuguiden, med eller uten lydopptaker. De fleste hadde ikke noe å tillegge utover det de allerede hadde blitt spurt om, noe som jeg tolker som at intervjuguiden har dekket det mest vesentlige. Respondentene ble også spurt hvordan de opplevde intervjusituasjonen. Samtlige respondenter ga uttrykk for at de følte at det var positivt å bli spurt og få delta. Dette gjaldt også dem som fikk emosjonelle reaksjoner, som gråt og frustrasjon, under intervjuet. Flere av respondentene ønsket også å få tilsendt oppgaven da den var klar. Intervjuene ble tatt opp med Olympus VN-700, Digital Voice Recorder, og varierte i gjennomsnitt fra mellom 30 minutter til 1 time.

### **3.5 Transkribering.**

Transkriberingen ble gjennomført parallelt med gjennomføringen av mine 10 intervjuer. Transkripsjonen bestod av 99 tettskrevne sider. Jeg transkriberte ordrett fra lagrede lydfiler på diktafon. Det å transkribere strengt ordrett er nødvendig for at analyse skal kunne

gjennomføres. Videre handler ordrett transkribering om å bevare mest mulig av det som opprinnelig ble sagt (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009; Dalland, 2007).

Jeg valgte hovedsakelig å ikke inkludere pauser, tonefall, gjentakelser, samt mer fysiske reaksjoner som latter og gråt, da dette er mer relevant innenfor psykologiske fortolkninger (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009). Dette kan imidlertid ha hemmet noe av aspektet ved å bedre kunne forstå en kontekst.

Videre valgte jeg å utelate dialekter, ved å transkribere på bokmål. Dette valgte jeg blant annet fordi min målgruppe er å regne som en sjelden gruppe, og ivaretagelse av anonymitet blir desto viktigere. Dette kan imidlertid ha bidratt til en svekkelse av intervjuets opprinnelige kontekst og mening (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009; Dalland, 2007).

### **3.6 Etiske aspekter.**

For gjennomførelse av prosjektet ble det søkt til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Jeg fikk imidlertid tilbakemelding på at prosjektet ikke var fremleggelsespliktig (se vedlegg nr 8). Videre ble det søkt til og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), (se vedlegg nr.9), og personvernombudet ved spesialisthelsetjenesten (se vedlegg, nr. 10). Det var sykepleiere i spesialisthelsetjenesten som fikk ansvar for rekruttering av respondenter, for bedre å ivareta det etiske aspektet. Samtlige deltakere fikk både muntlig og skriftlig informasjon om studiens hensikt og tematikk.

Den skriftlige transkriberingen og de muntlige lydopptakene ble videre behandlet med konfidensialitet, i tråd med retningslinjer gitt av NSD og personvernombudet ved spesialisthelsetjenesten. Intervjuene ble transkribert ordrett, og sitatene som er anvendt i oppgaven er anonymisert samt redigert i liten grad for å beskytte respondentene.

Lydkvaliteten på diktafonen jeg brukte for opptak av intervjuene er av høy kvalitet, og jeg var påpasselig med å spille av lydfilene gjentatte ganger dersom jeg var i tvil om hva som ble sagt. Videre har jeg, som nevnt, utelatt dialekter. All informasjon som jeg registrerte, ble utelukkende anvendt som det jeg beskrev i søknaden til NSD. Respondentenes anonymitet ble ivarett ved at jeg aidentifiserte de transkriberte tekstene ved å fjerne navn, alder og andre direkte gjenkjennende opplysninger som dialekter og lignende. Videre, fikk hver respondent en kode som ble knyttet til opplysninger om dem via en navneliste. Både kodene og navnelistene ble oppbevart i to ulike låsbare skap, som kun jeg, og mine veiledere hadde adgang til. Både lydfile, navne-, - og kode liste ble destruert ved prosjektets avslutning, i tråd

med krav fra NSD. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i forhold til resultatdelen av masteroppgaven min.

I forkant av prosjektets oppstart, ble konsekvensene for respondentene ved å delta, diskutert i samråd med veiledere, og ansatte i spesialisthelsetjenesten. Det ble også gjort rede for i søknadene til både REK og NSD. Frivilligheten til å delta, samt muligheten for å trekke seg i alle fasene ved prosjektet, ble vektlagt i både muntlig og skriftlig form for respondentene. Videre valgte jeg bevist, gjennom satte inklusjonskriterier, å intervju foreldre som var kommet gjennom barnets første leveår. Dette fordi jeg tenkte at det kunne være mer traumatisk å snakke om barnets diagnose rett etter at de hadde fått vite det, og potensielt fortsatt befant seg i en «sjokk tilstand». Respondentene ble kontaktet via post, for på denne måten gi dem mest mulig frihet til å si nei til å delta uten følelsen av press fra meg eller sykepleierne i spesialisthelsetjenesten.

Med bakgrunn i at jeg brukte en halv strukturert intervjuguide, dukket det opp tematikk som jeg ikke var forberedt på, i noen av intervjuene. Noen respondenter fikk en emosjonell reaksjon i form av gråt og frustrasjon når vi kom i berøring av temaer som var sårbare for dem. I disse situasjonene, var jeg påpasselig med å ikke spørre for inngående, samt å gi respondentene en anledning til å enten trekke seg eller at jeg skulle skru av diktafonen. Jeg var videre generelt påpasselig med å balansere det å gi litt av meg selv for å vekke tillitt og skape en relasjon, samtidig som jeg ikke ønsket at respondentens opplevelse av meg skulle påvirke svarene deres. Jeg var også påpasselig med å ikke misbruke den tilliten de hadde vist meg ved å delta på prosjektet, ved å få de til å fortelle om ting de senere ville angre på. Min rolle som intervjuer bar videre preg av å lytte, og opptre tillitsvekkende og fordomsfri.

## 3.7 Analyse.

### 3.7.1 Hermeneutikk og forskers førforståelse.

Jeg har valgt å analysere ut i fra hermeneutiske perspektiver. Dette innebærer blant annet at jeg har gjort mine egne fortolkninger av respondentenes utsagn. Man kan si at hermeneutikk handler om « å stjele andres tanker ved å fortolke de». Dette er legitimt, så lenge man ikke overtolker, feiltolker eller tolker på en skadelig måte (Ödman, 2000). Hvordan man fortolker noe er imidlertid avhengig av blant annet egen bakgrunn, og hvilken kontekst man fortolker innenfor. Etter den teoretiske presentasjonen av hermeneutikk, vil jeg derfor gjøre kort rede for min egen førforståelse. Dette fordi jeg ønsker å gi et bedre bilde av det ståstedet jeg har tolket mine tekster ut i fra.

Hermeneutikk er en teori om forståelse (Gadamer, 1993). Innenfor språkets rammer, er hermeneutikken primært opptatt av hvordan mennesker forstår og fortolker den mening og de intensjonene som andre uttrykker gjennom handlinger, ord og i relasjonelle sammenhenger (Gadamer, 1993; Kvale & Brinkmann, 2009). Man kan si at en slik mellommenneskelig forståelse er kommunikativ på flere måter, både verbalt og nonverbalt. Målet med hermeneutikk som metode, er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik de involverte opplever det selv ( Kvale & Brinkmann,2009 ; Dalland,2007). Radnitzky (1970) beskriver hermeneutikken som en sirkulær prosess, hvor man kontinuerlig arbeider frem og tilbake mellom deler og helhet. I utgangspunktet, har man en uklar forståelse av en helhetlig tekst og fortolker derfor deler av den. Disse fortolkningene knytter delene i en ny relasjon til helheten, og slik fortsetter prosessen til man har funnet en indre enhet eller en « god gestalt» i teksten. Målet med denne sirkulære prosessen er å åpne for en stadig dypere forståelse av meningen. En forutsetning for at dette skal skje, er at man kommer inn i sirkelen på en riktig måte (Radnitzky, 1970).

Hermeneutikken vektlegger videre at all forståelse er kontekstuell. All forståelse har utgangspunkt i en historisk og kulturell sammenheng. Ens egne erfaringer, og hvordan vi forstår oss selv utgjør et grunnlag for all vår forståelse. Dette inkluderer også våre fordommer og hvordan vi forstår andre (Gadamer, 1993). Vår førforståelse kan imidlertid være til

hindring for nyansering. Man kan trekke resultatene fra en studie i den retning man selv ønsker, dersom man har følelser man ikke har reflektert over i forkant. Dette kan påvirke intervjuene og dermed empirien (Kvale & Brinkmann, 2009; Fog, 2004).

Denne masteroppgaven er basert på kunnskap fra teori og tidligere forskning innenfor helsefag og helseprofesjoner. Interessen for studiens tema bunner i erfaringer som sykepleier i møte med kronisk syke pasienter. Jeg har en spesiell interesse for å ivareta kronisk syke barn, gjennom et mer målrettet samarbeid med deres foreldre. Jeg har forutinntatte antakelser om at foreldrenes egen opplevelser og erfaringer ofte blir glemt i situasjoner hvor barnet er pasient. At helsepersonell lar sin faglige kunnskap overstyre hva foreldrene selv opplever som mest gunstig i forbindelse med behandling av barnet. Når det kommer til behandling av barn med sjeldne diagnoser, har jeg en antakelse om at helsepersonell har for liten kunnskap om gjeldene felt og at de ofte ikke har tid til å sette seg inn i den enkelte diagnose i en travel arbeidshverdag. Jeg tror at dette kan få konsekvenser for hvordan barnet og deres foreldre opplever å bli ivaretatt.

### **3.7.2 Min analyseprosess.**

Min strategi i forhold til analyseprosessen er inspirert av Giorgi, Fischer & Murray's «psychological phenomenological analysis» (1975) som er oversatt og gjenbrukt av blant annet Kvale & Brinkmann (2009) og Malterud (2012). Jeg har i hovedsak benyttet meg av Kvale & Brinkmann (2009) og deres norske versjon.

Første ledd i min analyse var å lese mine transkriberte tekster gjentatte ganger. Ved å gjøre dette, dannet jeg meg et bilde av hvilke temaer og begreper som fremstod som mest fremtredende i tekstene. Jeg var i denne fasen opptatt av å være oppmerksom på hva respondentene sa, og ha et åpent syn ved å legge mine egne fortolkninger til side (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2012).

Deretter opprettet jeg en tabell for hvert enkelt spørsmål i min intervjuguide:

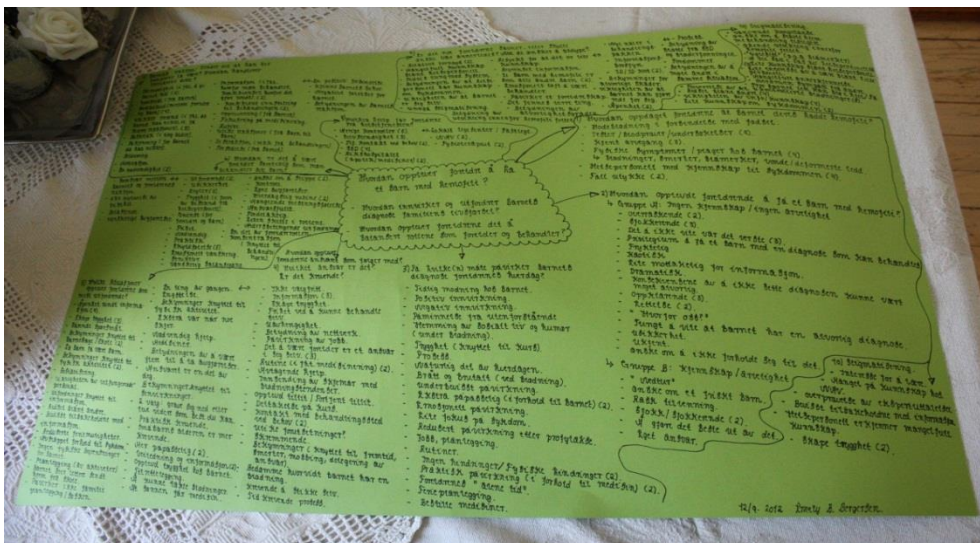
**Eks:** spørsmål 4.8 Hvilken hjelp får dere fra helsetjenesten?

Intervjunr.	Naturlig enhet.	Sentralt tema.	Grunnkategori.
1.	...vi har årlig kontroll, men...stort sett så klarer vi selv.	Foreldrene har årlige kontroller, men klarar seg stort sett selv.	Årlige kontroller. Selvstendighet.

Figur 4.1 Eksempel på innledende grunnkategorier.

Kolonnen kalt « Naturlig enhet» er en direkte kopi av respondentens utsagn. I kolonnen « Sentralt tema» har jeg gjort en fortetning av utsagnet. Siste kolonne «Grunnkategori» består av en ytterligere reduksjon av teksten, basert på det sentrale temaet. Det å opprette grunnkategorier for hvert enkelt spørsmål var et valg jeg selv gjorde, for på så måte å forsikre meg om at jeg fikk en total dekning og et klarere helhetsbilde av transkriberingens innhold. Selv om dette var en tidkrevende prosess, føler jeg likevel at det hjalp meg med å komme inn i den sirkulære prosessen, som hermeneutikken blir beskrevet som, på en god måte (Jf. Radnitzky, 1970).

Etter å ha gjennomført innledende analyse av hvert enkelt spørsmål, skrev jeg ned alle grunnkategoriene på et stort ark, under de spørsmålene de tilhørte (se bildet nedenfor). Dette fordi jeg ønsket å få en bedre oversikt over hvilke grunnkategorier som umiddelbart fremkom av teksten (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009).



Min innledende analyse bestod av 11 spørsmål fra min intervjuguide. Satt i spørsmålenes kontekst, endte jeg opp med sammenlagt 233 grunnkategorier. Jeg var påpasselig med å i størst mulig grad gi grunnkategoriene navn som respondentene selv hadde brukt, for på så måte unngå å vike for langt ut i fra de fenomene de ønsket å beskrive. Dette i tråd med det hermeneutiske perspektivet om å ikke feiltolke ( Ödman,2000).

Neste steg i analysen, var å finne grunnkategorier på tvers av spørsmålene og på så måte knytte deler av teksten til en ny relasjon av tekstens helhet (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009; Radnitzky, 1970 ). I denne fasen ønsket jeg å finne de grunnkategoriene som var mest fremtredende i form av å ha blitt gjentatt oftest av respondentene. I de innledende rundene med analyse, kan man si at jeg jobbet etter prinsippet om at « jo oftere det har blitt sagt, jo sannere er det». Jeg hadde med andre ord noen vanskeligheter med å omfavne det mer unike og særpregete i tekstene mine. Grunnkategoriene ble deretter sortert på en måte som fremstod som logisk for meg, og satt i nye tabeller som et ledd i å forme under, - og hovedkategorier (se vedlegg, nr 5 og 6.)

Arbeidet med å danne under, - og hovedkategorier ble gjort i tett samarbeid med veiledere. Dette kan sees på som en validering av analyseprosessen, da flere personer har lest teksten og tolket det på samme måte (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg gjennomførte sammenlagt fem relativt omfattende runder med analyse, før jeg nådde et naturlig metningspunkt. Dette metningspunktet ble også satt med bakgrunn i at jeg hadde en begrenset tidsramme for gjennomførelsen av denne masteroppgaven. Analysen bar i stor grad preg av en « frem og tilbake-prosess» hvor jeg vekslet mellom helhet og deler i teksten i tråd med hermeneutikken som en sirkulær prosess (Jf. Radnitzky, 1970). I tillegg til å analysere respondentenes umiddelbare utsagn, var jeg også på «jakt» etter tekstens underliggende mening, såkalt dybde-hermeneutikk. Ved å gjøre dette, fikk jeg stadig dypere forståelse av tekstens mening (Jf. Kvale, 1997; Radnitzky, 1970).

Min progresjon blir skjematisk fremstilt i tabellen nedenfor:

Vurdering nr.1	14 Hovedkategorier, 40 underkategorier.
Vurdering nr. 2.	9 Hovedkategorier, 22 underkategorier.
Vurdering nr.3	6 Hovedkategorier, 15 underkategorier.
Vurdering nr. 4.	6 Hovedkategorier, 18 underkategorier.
Vurdering nr 5.	3 Hovedkategorier, 8 underkategorier.

Figur 4.2 Progresjon i analyseprosessen.



Som tabellen ovenfor indikerer, hadde jeg en utfordring i forhold til å klare å se at flere under,- og hovedkategorier i stor grad overlappet hverandre. I disse prosessene, var samtale rundt inndelingen med både veiledere og medstudenter til stor hjelp. Det kommer etter hvert til syne at flere hovedkategorier fremstod så like, at det ble unaturlig å skille de. Det var også av nytteverdi å « teste» sine under,- og hovedkategorier på så måte at jeg forsøkte å presentere de i en større tekst. Jeg var i denne fasen både opptatt av hvor mye jeg fikk ut av hver enkelt kategori, samt om respondentenes utsagn ga så pass store kontraster at de ga rom for en god diskusjon (Jf. Malterud, 2012). Mine endelige under,- og hovedkategorier blir presentert i tabellen nedenfor:

<b>Hovedkategori 1.</b> <i>Balanse mellom beskyttelse og å fremme selvstendighet.</i>	<b>Hovedkategori 2.</b> <i>Kunnskap og informasjon.</i>	<b>Hovedkategori 3.</b> <i>Uavhengighet versus avhengighet.</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beskyttelse av barnet.</li> <li>• Fremme selvstendighet.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Daglig håndtering og praktisk kunnskap.</li> <li>• Å ta vanskelige avgjørelser.</li> <li>• Samarbeid med barnehage og skole.</li> <li>• Samarbeid med de profesjonelle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Å klare seg selv i hverdagen.</li> <li>• Uavhengighet.</li> </ul>

Figur 4.3 Endelige under,-og hovedkategorier.

## **4.0 Presentasjon av funn.**

### **4.1 Innledning.**

Respondentene som ble intervjuet i denne studien, omtalte gjennomgående barna sine som friske og normale. Noen påpekte at man ikke kunne se på barnet deres at de hadde en diagnose, og at andre utenforstående derfor ikke tenkte på de som syke. De fleste respondentene presiserte viktigheten av at sykdommen ikke skulle definere barna. Foreldrene ønsket at barna skulle ha en lik oppvekst som alle andre, og at sykdommen ikke skulle bli brukt i mot dem. En av respondentene uttrykte dette på følgende måte *så lenge det ikke er noe farlig å være normal, så skal han få lov til å være så normal som han vil egentlig*. Dette forklarte respondenten med at det som var farlig for deres sønn, var farlig for andres barn også. Vedkommende sa dette i en sammenheng hvor det ble diskutert hvor grensene gikk for hva barnet kunne delta på i forhold til fysisk aktivitet. For de som hadde flere barn; - uten hemofili, sa samtlige at barna deres ikke ble forskjellsbehandlet. Videre sa de at søsknene ikke så på sin bror som syk, og at dette derfor ikke la en «demper» på leken dem i mellom. Foreldrene var i stor grad overens om at med unntak av at sønnen måtte ha medisiner flere ganger ukentlig, så levde barnet og familien for øvrig, et normalt liv.

Gjennom å lese og analysere mine transkriberte tekster, opplever jeg imidlertid at det som foreldrene beskriver som «normalt» kan problematiseres. Da jeg spurte respondentene mer inngående rundt tematikk som: ansvar, utfordringer og påvirkning av familiens livsførsel, finner jeg utsagn som jeg har tolket dit hen at livet som forelder til et barn med hemofili er mer utfordrende enn hva foreldrene spontant gir uttrykk for.

Følgende kapittel består av en presentasjon av min empiriske funn. Jeg har, gjennom min kvalitative analyse, dannet tre hovedkategorier og seks underkategorier. Studiens funn vil presenteres i form av sitater og mine refleksjoner.

### **4.2 Balanse mellom beskyttelse og å fremme selvstendighet.**

#### **4.2.1 Beskyttelse av barnet.**

Da jeg spurte respondentene om hvordan barnets diagnose påvirket deres hverdag, svarte de fleste spontant at de ble påvirket i veldig liten grad. *Vi lever et, jeg synes et helt vanlig liv, selvfølgelig har vi noen ting vi tar hensyn til men. Det er ikke noe problem å legge det inn i resten av den pakken med familie og sånt*, som en av respondentene sa. Gjennom oppfølgingsspørsmål fra meg, dukket det imidlertid opp flere uttalelser som jeg har tolket dit hen at familiens livsførsel styres av flere faktorer. En av disse er foreldrenes behov for å beskytte barnet på ulike måter. Man kan spontant tenke at alle foreldre har et ansvar i forhold til å beskytte sine barn, men jeg har gjennom min analyse fått en opplevelse av at det å ha et barn med hemofili potensielt stiller enda høyere krav i forhold til dette. Gjennom analyse av tekstene har jeg en opplevelse av at foreldre til barn med hemofili beskytter sine barn på litt andre måter enn hva foreldre til friske barn gjør. Hemofili er, som presentert innledningsvis i oppgaven, tross alt en alvorlig diagnose som innebærer at foreldrene må ta flere forhåndsregler.

Det kom frem at behovet for beskyttelse av barnet, ofte var knyttet til engstelse. Mye av respondentenes bekymring var knyttet til fysisk aktivitet. Flere uttrykte bekymring for at barnet skulle skade seg og få en blødning i forbindelse med lek og sportslige aktiviteter. Likevel ønsket foreldrene at barna kunne delta på det de måtte ønske av fysisk aktivitet, da de gjennomgående ønsket at barnet skulle ha en lik oppvekst som alle andre. Det kunne oppleves som et dilemma for flere, da de var opptatt av at barnets diagnose ikke skulle være til hindring på noen måte. Til tross for at de fleste presiserte at man måtte være påpasselig med barn i lek, uavhengig av om de hadde hemofili eller ikke, var det også noen som opplevde at de var mer engstelige enn hva andre foreldre var i forhold til dette. En av respondentene beskrev det slik:

*«... huff det er så vanskelig, han skulle vært polstret inn noen ganger. For han er jo en aktiv gutt å, klatrer og sykler og. Av og til måtte vi liksom bare snu meg og tenkte at dette går nok bra. Så..man kan sikkert bli mer engstelig enn hva man hadde blitt for et vanlig barn...»*

Som sitatet ovenfor indikerer, kan det å være ekstra påpasselige når barnet er i fysisk aktivitet være emosjonelt belastende. Selv om barnet mestrer det meste av fysisk aktivitet, klarte noen foreldrene likevel aldri helt å slappe av da frykten for at noe skulle skje satt så sterkt i dem. Noen foreldre fortalte at de trodde at barnets diagnose påvirker dem i langt større grad enn hva de selv var klar over, da mye av følelsene var underbevisste. En respondent uttrykte imidlertid at det å være veldig oppmerksom på barnet under lek også var en bra ting. I dette la

hun at hun trodde at de var flinkere til å holde øye med barnet sitt, enn hva foreldre til friske barn er.

Når barnet begynner i barnehagen eller på skolen, knytter flere foreldre bekymringer til det å ha barnet sammen med mange andre barn, og redselen for potensiell voldsom lek. Noen uttrykte bekymring for at barnet skulle leke med eldre barn som var større og sterkere enn deres sønn. En respondent fortalte blant annet at hennes sønn fikk en skade som gjorde det nødvendig å gå med krykker etter at han var innblandet i en vennskapelig brytekamp med skolekamerater. Analysene peker på at en av måtene foreldrene beskytter barna på i den sammenheng, er tilrettelegging. De tilrettelegger blant annet den forebyggende behandlingen slik at barna får medisin i forkant av utflukter på skolen og i barnehagen. På denne måten søker de å unngå at barna får en blødning. Det kommer imidlertid frem at noen søker å gjøre dette på en slik måte at barnet selv ikke merker det, da de ønsker at barnet skal ha en lik oppvekst som alle andre. En av respondentene beskrev det slik:

*«..Og så får vi heller prøve å informere sånn som barnehage...hvor de har gått på skøyter og sånn, så har vi liksom blitt enige om at det hadde vært flott om det kunne være samme dag som han har behandling. Det har de vært veldig...de har lyttet veldig til oss og tilpasset det..så det er en del av ansvaret og få tilrettelagt også, uten at han vet det. For han skal egentlig videre..ha en oppvekst som alle andre, og egentlig...»*

Som sitatet ovenfor indikerer, er fysisk aktivitet også en del av barnets sosialiseringssprosess. Foreldrene var derfor opptatt av å ikke påføre barnet noen sosiale handikapp, ved å isolere de i fra å delta på fysiske aktiviteter sammen med skole,- og klassekamerater. *Da lar du han bare begynne på fotball da. Hvis alternativet er at han ikke blir sosialisert og blir utenfor*, som en av respondentene sa. Noen respondenter hadde også blitt fortalt av helsepersonell, at barn med hemofili stagnerte og ble dårligere av å ikke være i aktivitet. Det var videre av betydning at barnet ikke måtte fotfølges, men utfordres.

#### **4.2.2 Fremme selvstendighet.**

Foreldrene uttrykte også et ansvar i forhold til å tilrettelegge for at barnet skal ha god innsikt i egen diagnose. Dette krever åpenhet rundt informasjon i samtale med barnet. Noen sa at det var vanskelig å skjule diagnosen for barnet, og at de var innstilt på at barnet selv hadde spørsmål knyttet til hvorfor de hadde fått hemofili. De fleste foreldrene var også opptatt av å

informere barnet om virkningen og årsaken til den medisinske behandlingen, da barnet selv forstår at dette ikke er noe alle barn må gjøre. Videre uttrykte noen av respondentene også ansvarsfølelse knyttet til å beskytte barnet mot mobbing på grunn av sin diagnose, og det faktum at de er annerledes. Foreldrene forsøkte å forhindre mobbing ved å være åpne med informasjon også til andre foreldre. Følgende sitat beskriver imidlertid en respondents refleksjon rundt hvordan denne informasjon ble mottatt:

*«...så da er det kanskje litt ymse i forhold til hvilken informasjon de( andre foreldre) gir sine barn igjen..Og da dukker det kanskje opp spørsmål som andre stiller vår sønn..og da, kan det sikkert være litt sårt noen ganger. Og da dukker mye spørsmål opp om hvorfor og sånn...»*

Min målgruppe var foreldre til forholdsvis unge barn. Foreldrene administrerte fortsatt behandlingen til barna, og var fortsatt i en posisjon hvor de kunne beskytte barna sine ved å være i nærheten og regulere noe av barnas muligheter til fritidsaktiviteter. Flere av respondentene uttrykte imidlertid bekymringer for fremtiden. *Du skal klippe den der navlestrengen sant, og det er jo en prosess*, som en av respondentene sa. Bekymringene respondentene fremhevet innebar nye utfordringer enn hva de de hittil hadde møtt på. Dette kan forstås som utfordringer som potensielt kunne være vanskeligere å beskytte barna fra, og at det med andre ord ikke er gitt at barna klarer å følge opp ansvaret som følger med diagnosen. Bekymringene knyttet seg blant annet til den dagen da de måtte gi fra seg ansvaret til barnet, at sønnen skulle kjøre bil og begynne å feste. Følgende sitat fra en av respondentene knyttet til bekymringer for den dagen sønnen blir russ, føler jeg gir en god beskrivelse av dette:

*«...Jeg kan jo..jeg kan jo i dag liksom sitte å tenke at. «å herregud, tenk den dagen han blir russ!» Og få veldig panikk for det liksom, at jeg skal ha ansvar når jeg ser dagens russ og hvordan de oppfører seg. Og jeg tenker at..det går ikke ann å være bløder og være russ samtidig. Herregud det kommer til å være helt kaos og krise, og det kjenner jeg stresser meg veldig...»*

I forhold til fremtidsbekymringer, uttrykte flere respondenter betydningen av å delta på kurs, opplæringer og sommerleir via spesialisthelsetjenesten og interesseorganisasjonen. I dette la de blant annet at de møtte andre blødere, - og deres foreldre, som var i ulike aldersgrupper. Dette ga dem mulighet til å spørre om forhold som de undret, -og bekymret seg over. Hemofili-miljøet fremstår generelt som en meget inkluderende og positiv gruppe. De er

innstilt på å hjelpe hverandre med det de kan, og er spesielt flinke til å ivareta foreldre og barn som nylig har fått fastsatt diagnosen.

### **4.3 Kunnskap og informasjon.**

#### **4.3.1 Daglig håndtering og praktisk kunnskap.**

Respondentene jeg intervjuet hadde behandlet barna sine selv i flere år, og flere beskrev nå behandlerrollen som *en del av hverdagsrutinen*, på lik linje med å spise frokost og pusse tenner. De fleste satte intravenøst faktorkonsentrat på sine barn to til tre ganger hver uke. For å kunne gjennomføre dette rent praktisk, fortalte samtlige foreldre at de måtte sørge for å ha nok medisiner hjemme. Dette ble gjort via bestillinger på apotek. Samtlige respondenter var fornøyde med denne ordningen, da de opplevde at det var veldig effektivt. Noen respondenter uttrykte også takknemlighet over å få kostbare medisiner gratis. Den praktiske kunnskapen omfatter videre klargjøring av utstyr og gjennomføring av selve prosedyren. Noen foreldre fortalte at dette krevde mye konsentrasjon, at de gikk inn i sin egen «boble» da de stakk barnet sitt.

Til tross for hyppig, og potensiell smertefull behandling omtalte foreldrene gjennomgående sine barn som samarbeidsvillige og flinke i behandlingssituasjoner. Foreldrene uttrykte stolthet av sine barn i forhold til dette, og flere brukte ord som *fantastisk* om sine barn og den måten de håndterte behandlingen på. De fleste hadde imidlertid blitt fortalt av spesialisthelsetjenesten at behandlingen kunne komme til å bli mer utfordrende etter hvert som barnet ble eldre, noe foreldrene også var innstilte på. Når jeg spurte foreldrene om de hadde opplevd at barnet hadde nektet behandling noen gang, måtte samtlige tenke seg om. Samtlige foreldre kom imidlertid på noen få episoder hvor dette hadde skjedd. Når jeg spurte videre i forhold til hvordan de håndterte dette, presiserte samtlige foreldre viktigheten av å være konsekvente, da livsnødvendig behandling ikke kan velges bort. En respondent beskrev det slik:

*«..jeg sier at i dag så skal vi ta medisin, nå går jeg å gjør klar medisinen og jeg roper på deg når jeg er ferdig og da kommer du...»*

Selv om det å velge bort behandlingen ikke var et alternativ, uttrykte foreldrene at de hadde full forståelse for at sønnen ikke ønsket å ta medisin, og at de var åpne for at barnet kunne både skrike og gråte, så lenge de satt stille og var samarbeidsvillige under selve stikke-

prosedyren. Flere foreldre fortalte om erfaringsbaserte taktikker som de tok i bruk da barnet kviet seg for å ta medisinen. En respondent beskrev det slik:

*«...stort sett er det bare å sette på tv. Sånn at han..da sitter han å ser tv og da merker han ikke... nei at vi stikker, da er han vekke. Og så sier han : « å er vi ferdig?» Og det er den jeg pleier å bruke da jeg stikker..når han ser på tv og så bare tar jeg armen, og det er som oftest..så lenge jeg ikke sitter i veien for tvskjermen så merker han det ikke (latter)...at han har blitt stukket, så..»*

Som sitatet ovenfor indikerer, har forelderen, gjennom erfaring, funnet en metode som virker for både ham og sønnen. Noen foreldre fortalte at man ble bedre kjent med barnets ønsker og rutiner med årene. En respondent fortalte at hun etter hvert lærte seg når på døgnet det var best å gi sønnen medisinen. Hun fortalte at dersom sønnen ikke hadde fått i seg frokost før medisineringen så gikk det ikke å gjennomføre. Noen foreldre fortalte at de også tatt i bruk «belønningssystemer» i form av at barnet fikk et klistremerke eller lignende da han hadde gjennomført behandlingen og at dette var motivasjon god nok. Belønningssystemer er imidlertid et tema som er mye omdiskutert innad i blødermiljøet da man er usikker på om dette er en riktig fremgangsmåte. Hovedargumentet i mot dette, er først og fremst at barnet kommer til å være avhengig av behandling flere ganger hver uke, for resten av livet. Dersom barnet skal ha belønning hver gang, vil dette kunne bli en økonomisk belastning for familien.

Det som fremstod som mest utfordrende med å behandle sitt eget barn var foreldrenes bekymringer for å påføre barna smerter under behandlingen. Smerte kom ofte i sammenheng med når foreldrene bommet på blodårene og traff nerver eller muskulatur.

En respondent sa at det var i sånne situasjoner man merket kombinasjonen av behandler og forelderrollen best. Respondenten hevdet at man blir mer lei seg som foreldre da barnet får vondt, enn om man bare hadde hatt en behandler funksjon. *Også føler man seg nesten litt som en dårlig forelder fordi man påfører kanskje ekstra smerte og burde ha klart det på første forsøk og sånn*, som en annen respondent sa. En respondent fortalte at hun syntes det var vanskelig å akseptere at sønnen måtte ha medisin, og at hun opplevde sinne og skyldfølelse da hun ikke fikk til behandlingen. I dette la hun at det var hun selv som hadde overført diagnosen til barnet, og det var hennes skyld at han måtte ha medisin. Det å ikke å klare å treffe blodåren

på første forsøk, syntes videre å ha en stor innvirkning på foreldrenes selvtillit og mestringsfølelse. Følgende sitat fra en respondent belyser dette:

*«.. jeg hadde en sånn down periode her i fjor..fjor høst, hvor jeg slet skikkelig med å sette sprøyter og alt var bare ræva blues, og da var det sånn..nei, dette takler jeg ikke, og detta får jeg ikke til og nå må vi på sykehuset igjen..og stakk, og stakk og stakk. Og selvfølgelig er jo det pyton da..».*

Som sitatet ovenfor indikerer, uttrykker respondenten manglende mestringsfølelse og en bekymring for at de nå må gå tilbake til å være avhengig av hjelp fra helsepersonell. Videre sier sitatet noe om at respondenten har en periode med «nedturer» i forhold til behandlingen. Dette var gjeldende for flere. I den sammenheng, uttrykte noen at det var alright å være to foreldre i familien slik at man kunne bytte på å stikke barnet.

I tillegg til støtte fra ektefelle og samboer, beskrev også flere foreldre situasjoner hvor barna selv forstod at foreldrene slet med å gjennomføre behandlingen, og ønsket å trøste dem. Noen fortalte at barna var behjelpelige med å forklare foreldrene når de bommet og når de var inne i årene. At barna var så tålmodige og behjelpelige, uttrykte flere at var avgjørende for hvordan de selv opplevde situasjonen. En beskrev det slik:

*«..men jeg tror det har litt med reaksjonen til barnet. For sønnen vår har aldri blitt sint på oss,om det gjør vondt. Hvis han hadde blitt sint på oss, og ikke ville...for vi kan trøste han etterpå. Og han tar i mot den trøsten, hvis han da hadde blitt sint og vendt det i mot oss. Og det kan jeg godt forstå om han hadde gjort..så tror jeg vi hadde følt den forskjellen verre. Men det har egentlig aldri gjort...såå..ja. jeg tror faktisk det har litt å si...»*

Som sitatet ovenfor indikerer, trøster foreldereren barnet i etterkant av behandlingen. Respondenten uttrykker også takknemlighet over at sønnen lar seg trøste. For noen kunne det imidlertid være utfordrende å ta på seg en « trøste rolle» i etterkant av behandlingen hvis barnet hadde fått vondt. Noen respondenter følte at det var vanskelig, og noe unaturlig, å trøste barnet, når de viste at det var de selv som hadde påført barnet smerte.

#### **4.3.2 Å ta vanskelige avgjørelser.**



Flere foreldre beskrev at det å være behandler for eget barn, blant annet innebar å ta vanskelige avgjørelser. Avgjørelsene bestod ofte i å selv vurdere når barnet hadde behov for en ekstra dose med faktorkonsentrat, i forbindelse med ulykker og lignende. Det som bekymret flere av respondentene, var konsekvensene av å gjøre feil vurderinger i forhold til dette og dermed å påføre barnet mer plager eller skader. Følgende sitat fra en av respondentene illustrerer dette godt:

*«..det er jo for så vidt, ganske stort ansvar...og i forhold at vi vet at han, hvis vi ikke behandler han til rett tid..eller ikke følger opp behandlinger og sånne ting, så vil det jo kunne gå utover hans..gå utover han fysisk da, om han får en ledd blødning og vi ikke er flinke til å følge opp, eller ikke vi oppdager det tidsnok eller..så er det litt bekymring det, hele tiden egentlig. Vi har hatt noen episoder hvor vi har vært usikre på om han har hatt vondt, og da...er det jo veldig..da er vi raskere til å behandle han for å være sikre på at vi ikke velger bort en behandling som ville skade han senere..han vil jo kunne få senvirkninger av det. Så det er et ansvar i seg selv, kjenner jeg...»*

Som sitatet ovenfor indikerer, er det ikke nødvendigvis noen klare indikasjoner på om barnet har fått en blødning eller ikke. En av respondentene forklarte at det kunne være vanskelig å oppdage en blødning, da det ikke alltid gjorde vondt for barnet. Flere beskrev at det blant annet var vanskelig å skille mellom smerter i forbindelse med blødning og normale voksesmerter. En annen faktor som foreldrene oppga, var at det ikke finnes noen klare indikasjoner på når en blødning inntreffer. Selv om de fleste foreldrene hadde opplevd det i forbindelse med at barnet lekte, hadde noen også opplevd at det hadde skjedd mens barnet bare satt å så på TV.

I forhold til potensielle skader og blødninger, hadde noen respondenter sjekklister som de gikk igjennom når barnet hadde skadet seg, for på så måte kunne bekrefte eller utelukke eventuelle blødninger. En respondent fortalte også at det er en vanskelig balansegang mellom det å spørre barnet om fysiske plager, og det å bli oppfattet som «masete». Forelderens ønsket ikke å stakkarlig gjøre barnet, og bidra til at han tenkte mye på det å potensielt få en blødning.

Respondentene var i ulike familiære situasjoner, og noen bar ansvaret med å ta avgjørelser alene. De dette gjaldt, uttrykte imidlertid ikke noen større bekymring i forhold til å ta avgjørelser, da de følte seg trygge på at de kunne ringe spesialisthelsetjenesten dersom de var

usikre. «*Ellers hadde det føltes ganske ensomt tror jeg, om en selv skulle sitte med..hele ansvaret*», som en av respondentene sa. En av respondentene, som er i et parforhold, beskrev viktigheten av å være flere om å ta avgjørelser:

«*..Gjør vi det riktig og..ja reagerer vi når vi skal ikke sant å. Men da er det jo veldig godt å være to. Man har jo alltid en å snakke litt og bli enige med det om. Det tror jeg er veldig viktig! Da tror jeg det er ekstra viktig å være to, det tror jeg. At det er en veldig..det er en veldig styrke for begge to...»*

Som sitatet ovenfor indikerer, sier respondenten noe om at det er en styrke å være to i forhold til å ta avgjørelser. En annen respondent beskrev at hun anså at det å få et barn med hemofili hadde styrket parforholdet generelt og at de hadde lært å se kontraster i forhold til hva som virkelig betydde noe i deres liv. Selv om det sistnevnte utsagnet ble tatt ut av en annen kontekst, føler jeg likevel at det er av betydning i forhold til å illustrere at hemofili er en alvorlig diagnose som krever mye av foreldrene.

En respondent uttalte at ingen innad i familien hadde medisinsk kompetanse, og han følte seg derfor ofte usikker på om de var i stand til å kunne ta de riktige avgjørelsene. En annen respondent fortalte om en opplevelse av tillitt i fra behandlingsstedet; «*Guri de må stole veldig på oss!*». Samtidig følte respondenten at de hadde god grunn til å stole på dem, da de hadde gjennomført flere kurs og opplæringer. Respondenten stilte seg videre noe undrende til om alle familier hadde de samme forutsetningene for å kunne håndtere en behandlerrolle.

Noen av respondentene fortalte også om barnas evne til å kunne ta egne avgjørelser. De uttrykte en lettelse over at barna hadde kommet i en alder hvor de selv kunne gjøre rede for sin sykdom og behandling. Foreldrene hevdet at barna lærte mye av de erfaringene de hadde hatt i forhold til å få blødninger. Barna gjenkjente selv symptomer og var klar over hvilke aktiviteter som lettere triggert blødninger. En av respondentene fortalte at sønnen hennes lett fikk ankelblødninger når han hoppet på trampoline. Sønnen var selv klar over dette, og valgte derfor mange ganger å avstå når han ble spurt av venner om å hoppe. Vedkommende fortalte videre at det også hadde vært situasjoner hvor fristelsen hadde blitt for stor, og sønnen kom hjem med blødninger. I disse tilfellene forsøkte han å skjule det for sin mor. Etter en tid, da smerte ble for store, ba imidlertid sønnen selv om å få medisin.

Flere respondenter uttrykte at faktorkonsentratet fungerte effektivt og at de dermed kunne se bedring i barnas fysiske tilstand relativt fort. De hadde også blitt fortalt av helsepersonell at de heller skulle sette en dose faktorkonsentrat for mye, enn en for lite. Dette bidro til at flere valgte å sette faktorkonsentrat med en gang de fikk mistanke om blødning hos barnet. Det at hemofili til en viss grad kan kontrolleres og barnet raskt blir bedre ved å få behandling, anså de fleste som en av de største godene når de først fikk et barn med en alvorlig diagnose. Gjennom flere besøk på sykehus, opplevde noen foreldre en lettelse over at barnet hadde hemofili fremfor andre diagnoser da de så barn som var langt sykere. En respondent fortalte at om hun fikk velge å fjerne sykdommen fra barnet, ville hun ikke ha gjort det. Dette begrunnet hun med at sykdommen var en del av sønnen og derfor hadde bidratt til at han er den personen han er i dag.

#### **4.3.3 Samarbeid med barnehage og skole.**

Noen av foreldrene var bekymret for at barnet skulle begynne i barnehage og skole. I tillegg til bekymringer for lek med andre barn, som allerede har blitt omtalt, uttrykte noen bekymringer for at de ansatte i barnehagen ikke skulle ha kapasitet til å følge med sønnen i den grad foreldrene selv ønsket. Vedkommende hadde vurdert å søke om støtte fra deres hjemkommune i forhold til å få innvilget ekstra personell når hennes sønn var i barnehagen. Dette ble imidlertid ikke gjennomført, etter anbefaling av spesialisthelsetjenesten som ønsket å fremme det at barnet skulle utfordres i stede for fotfølges. Respondenten uttrykker at hun er takknemlig for dette i dag. Følgende sitat fra en av respondentene illustrerer viktigheten av å føle seg trygg på barnehage ansatte som har ansvaret for sønnen på dagtid:

*«..i fjor var vi litt mer nervøs, for da følte vi ikke at de..de skjønnte sykdommen. Vi klarte ikke kommunisere så godt med de ansatte..og de..nei, der føltes det ikke bra, det var det en stressende situasjon å sitte på jobb å føle at de ikke helt..visste hva dette her handlet om..»*

Som sitatet ovenfor indikerer, uttrykker respondenten bekymring i forhold til at de ikke opplevde at de ansatte i barnehagen hadde nok forståelse og kunnskap om hemofili. Flere foreldre fortalte at de « skvatt til» når telefonen deres ringte, og de så at det var i fra barnehagen. Deres første tanker var ofte « Hva har skjedd nå?». I forhold til å opparbeide seg en trygghet på at de ansatte kunne håndtere en eventuell blødning, var flere av respondentene

av den oppfatningen at informasjon og åpenhet rundt diagnosen var viktig. Jeg synes følgende sitat fra en av respondentene illustrerer dette godt:

*«...vi har på en måte vår vei..vår vei er å informere andre, å være trygg på andre..da har jeg også..det trygt selv på en måte, da føler jeg at jeg kan slippe litt. Så det er veldig viktig for meg at de som på barnehagen for eksempel som ser han på dagtid, er godt informert og at vi kan ha en åpen dialog da. Jo mer åpen den er mellom oss, jo bedre er det!»*

Som sitatet ovenfor indikerer, uttrykker respondenten viktigheten av at de rundt barnet får god informasjon. Flere respondenter fortalte at utenforstående hadde lite kunnskap om hemofili og derfor en forutinntatt oppfattelse av hva det ville si å ha diagnosen. De fortalte at andre trodde at barnet deres lett kunne blø i hjel, og at minste berøring kunne føre til at det stod stråler med blod ut i fra kroppen. Flere respondenter hadde opplevd at dette hemmet de i møte med barnet. Av disse årsakene, valgte flere respondenter å informere andre for å unngå frykt. *«..De har fått innblikk. Da sier de at det er mye mindre farlig for dem...»*, som en av respondentene sa.

Noen foreldre fortalte også om at uvitenhet hos andre kunne føre til ubehagelige situasjoner. En av respondentene fortalte at de ble sett stygt på av andre når de var i svømmehallen, fordi sønnen hadde blåmerker på steder som det ikke er normalt for barn å ha blåmerker. Vedkommende ønsket derfor å informere andre for å unngå å bli mistenkeliggjort.

*«..jeg har informert og sånn..når han begynte i barnehagen har det vært foreldremøter og personal møter og sånn..har jeg på en måte kommet og sagt noe om det, slik at andre barn eller andre voksne som snakker sammen ikke begynner å snakke om enten ting de ikke vet noe om..eller spinner videre på den uvissheten at... «å herregud han er jo full av blåmerker så han må jo bli slått hjemme liksom». Og det er klart..den situasjonen vil du ikke være i..for begynner folk å snakke sånn, så blir det utrolig vanskelig å motbevise det i ettertid. Da er det bedre at de vet fra dag en...»*

Noen respondenter opplevde at det å gi informasjon skapte mer frykt hos andre utenforstående. Dette kunne blant annet sees i sammenhenger hvor barnet skulle være med skolekamerater hjem. *Noen blir litt redd og tenker at.. «han tørr jeg ikke ha med meg hjem kanskje»*, som en sa. Dette ønsket ikke foreldrene at skulle skje. Noen opplevde det derfor som vanskelig å vurdere hva man skulle si til utenforstående. Videre kunne det, for noen, være utfordrende å vite hvor mye man skulle si. Målet med å informere var for samtlige å

ufarliggjøre diagnosen i størst mulig grad. Videre reflekterte noen over hvem som faktisk har behov for å vite om diagnosen og ikke. Følgende sitat fra en av respondentene illustrer dette godt:

*«...for jeg aldri stått frem i klassen eller sagt til hele allmenn at han har det, for det..for noen reagerer veldig sterkt, du kanskje synes det er farlig å få han på besøk..og de ønsker vi jo ikke. Så det er bare de aller , aller nærmeste vennene våre og hans beste kompisers foreldre som vet om det, og selvfølgelig lærere på skolen og sånn ting...».*

Dette sitatet beskriver at relasjoner er av betydning i forhold til hvem forelderen ønsker å informere. Hun sier at de bare informerer deres og barnets nærmeste, for å unngå at andre skal synes det er farlig å få sønnen deres på besøk. Hun informerer også lærerne ved skolen, da det er de som har det daglige ansvaret for sønnen.

En annen respondent beskrev det å ikke gjøre sønnens diagnose til en « *severdighet*», men informere andre når det følte riktig og det var behov for det. En av respondentene beskrev viktigheten av å ha et godt nettverk rundt seg på det private plan, som hadde god innsikt i sønnens diagnose.

#### **4.3.4 Samarbeid med de profesjonelle.**

Som nevnt, var flere av respondentene takknemlig over å ha fått gode kurstilbud og opplæringer via både spesialisthelsetjenesten og pasientorganisasjonen. For flere, var dette med rett informasjon til rett tid helt essensielt. Hva den enkelte la i begrepet « rett tid» varierte noe, men for flertallet var dette litt i etterkant av når barnet hadde fått en diagnose. Dette fordi de fleste opplevde den første tiden som sjokkerende, og usikker og derfor hadde behov for så mye informasjon som mulig. Følgende sitat fra en av respondentene beskriver godt betydningen av informasjon i en sånn situasjon:

*«...at man da fikk diagnosen og fikk en del informasjon med gang om hva dette innebar, var jo veldig viktig. Så man fikk en litt grunnleggende trygghet med en gang, på at dette går bra...».*

En av respondentene opplevde imidlertid at informasjonen som ble gitt rett etter at barnet var diagnostisert, var noe meningsløs. Hun følte at alt legen fortalte bare gikk rett inn og ut igjen, og at hun ikke var mottakelig for å høre på det han sa der og da. Noen av respondentene

fortalte også om viktigheten av å bli fulgt opp. En respondent fortalte at hun hadde opplevd stor støtte fra både sykehus, spesialisthelsetjenesten, og hjemmesykepleien de første leveårene til barnet, men at de nå opplevde at dette hadde stoppet helt opp og at de var mer overlatt til seg selv.

Når jeg spurte respondentene om hvilken støtte de fikk i fra helsetjenesten i dag, svarte samtlige at de mottok veldig liten form for støtte. I grove trekk, forholdt de fleste seg utelukkende til årskontroller ved sykehus og fysioterapi ved behov. Basert på respondentenes svar, virket det imidlertid som de var fornøyd med dette og ikke hadde behov for mer oppfølging. Som allerede nevnt, svarte de fleste at de alltid hadde spesialisthelsetjenesten og pasientorganisasjonen i bakhånd dersom de hadde behov for dette.

Flere respondenter var stort sett fornøyd i møte med helsepersonell, og opplevde at de ble tatt seriøst. En av respondentene fortalte at de til tider nesten ble tatt for seriøst, og at de som foreldre måtte være litt påpasselige med å ikke « utnytte» sønnens diagnose for å få goder i forhold til helsekø og lignende. De aller fleste ønsket imidlertid å fremheve spesialisthelsetjenesten og pasientorganisasjonen, på grunn av deres spisskompetanse innenfor hemofili. En av respondentene ønsket ikke å forholde seg til andre instanser, da hun opplevde at de ikke var like godt informert. *For da må jeg begynne å forklare og sånn, og det orker jeg ikke. Jeg over det!*, som hun sa.

Selv om de fleste var godt fornøyd med helsevesenet, fortalte imidlertid flere respondenter også om mindre hyggelige opplevelser med helsepersonell. Flere av historiene var knyttet til det at de har et barn med en sjelden diagnose, at foreldrene opplevde at helsepersonell hadde for liten kunnskap og kompetanse på hemofili. Noen fortalte at de sjeldent møtte på kompetent helsepersonell, og at de hadde opplevd å sitte med mer kunnskap enn helsepersonell ved flere tilfeller. En av respondentene kom med følgende ønske om at *de (helsepersonell) hører mer på foreldrene når de kommer*. Med dette mente vedkommende at foreldrene ofte hadde mer kunnskap om hemofili enn hva helsepersonell hadde, og at de derfor var bedre egnet til å selv kunne bedømme hva som var best for deres barn.

Foreldrene fortalte at de første symptomene på at noe var «feil» med deres barn, blant annet var stygge blåmerker og deformerte ledd. For de fleste opplevdes dette veldig dramatisk da de ikke forstod hva dette kunne skyldes. Før diagnosen ble satt på barnet, var det noen foreldre som opplevde å bli mistenkeliggjort fordi barnet hadde uforklarlige skader og blåmerker.

Noen respondenter fortalte at legen hadde skrevet bekymringsmeldinger knyttet til mistanke om mishandling av barnet. Respondentene trodde selv at dette skyldes mangel på kunnskap hos legen, og at de hadde forståelse for dette. *Legen har ikke noen forutsetninger, kjente ikke til det ikke sant. Men..det gjorde det enda verre. Og så på en måte føle at her er det også..for jeg hadde jo ikke mistet han , jeg visste jo det*, som en av respondentene sa. En av respondentene kunne også fortelle, at selv etter at sønnens diagnose var satt, opplevde de fortsatt å bli « satt i bås» av enkelte innenfor helsesektoren. I dette la hun at hun hadde blitt mistenkt for å ha mishandlet barnet sitt, til tross for at legen var klar over at sønnen hadde hemofili.

Noen foreldre fortalte om tiltak de selv hadde gjort for å øke helsepersonells kunnskap om sykdommen. Dette bestod blant annet i utarbeidelse av oversikter i forhold til informasjon om sykdommen, og behandling, som ble hengt opp i skole og barnehage, samt lagt inn i barnets journal. En respondent kunne også fortelle at barnet og foreldrene underviste legestudenter årlig via deres lokale høgskole. En respondent fortalte at viljen til å lære blant helsepersonell imidlertid varierte veldig.

Som nevnt, opplevde flere foreldre å sitte med mer kunnskap enn helsepersonell. Mangel på anerkjennelse av deres kompetanse på eget barn kom imidlertid til syne via flere av respondentenes uttalelser. *De sitter på en enorm kompetanse, men kanskje ikke på vår sønn*, som en av respondentene sa. Til tross for at respondentene var i stand til å se og anerkjenne sin egen kompetanse ovenfor meg som intervjuer, fortalte de likevel historier som indikerer at det ikke er like lett å « stå på sitt» i alle situasjoner . Følgende sitat gir en god beskrivelse av dette:

*«..det kommer helt an på hvor ydmyk den legen eller den helsepersonellet er..for det er det jeg sier at i starten var jeg ikke tøff nok til å stå for..altså..litt klysete å si, men noen ganger vet du at du har rett. Og så sitter det da en på andre siden av bordet som har utdannelse langt over det du selv har og sier at «nei sånn er det ikke!».*

Som sitatet ovenfor indikerer, kan foreldrenes mot til å anerkjenne egen kompetanse avhenge av hvordan de selv opplever å bli møtt av helsepersonell. Noen foreldre fortalte at de hadde opplevd å måtte argumentere for å få igjennom behandlinger, og følte på det å være maktesløs. Noen framhevet det at det var legen som tok avgjørelsene, og at de selv skulle ønske at de hadde *satt foten litt mer ned*. En respondent fortalte om en medisinsk avgjørelse

som han selv hadde opplevd at ble tatt for å lette helsepersonells arbeidssituasjon, fremfor sønnens velvære:

*«..legen vet best å...og det er liksom, av og til, vi hadde jo en lege på vårt sykehus..okei, et stikk ferdig, sant. Traff de ikke så..finder de en annen lege. Vi liker ikke høre det at..de ikke klarer å treffe på første eller på andre. Og vi vil..den liksom, den...de legene vet best å. Vi har hatt , det var nå den ene som stakk..som..uten å treffe, å. Nei, de måtte..han måtte få VAP. For det var så mye lettere for DE, sant. Men det var når han liten, så da..var det ikke noe problem, altså til og med jeg klarer jo å treffe..»*

Som sitatet ovenfor indikerer, er respondenten av den oppfattelsen at « legen vet best». Jeg tolker imidlertid respondents utsagn dit hen at han stiller noen krav til hvordan han vil ha det gjennom å si at det ikke er aktuelt å bomme på barnets åre gjentatte ganger, eller å gi opp etter å ha forsøkt å stikke en gang. Samtidig er respondenten i stand til å se sin egen kompetanse ved å si at han selv klarer å treffe, da legen ikke gjør det.

## **4.4 Uavhengighet versus avhengighet.**

### **4.4.1 Å klare seg selv i hverdagen.**

Som nevnt, var barnets første leveår mest utfordrende for de fleste respondentene i denne studien, fordi de opplevde mye usikkerhet knyttet til diagnosen og hva den kom til å innebære for familiens livsførsel. Når diagnosen var stilt, og barnet påbegynte den forebyggende behandlingen opplevde flere respondenter å ha et veldig oppstykket liv i forhold til at de måtte reise inn til sykehus flere ganger i uken. Dette opplevde flere at gikk på bekostning av både jobb og familieliv.

Foreldrene ble tidlig fortalt at de etter hvert skulle begynne å behandle selv. For de fleste ble dette sett på med både frykt, og en følelse av at « dette kommer aldri til å gå». Tanken på å stikke eget barn var, for de fleste, avskrekkende. Foreldrene hadde imidlertid den innstillingen at dette var noe de måtte, og gevinsten i form av å slippe å være avhengig av sykehus ble sett på, av flere, som en god drivkraft. Rent praktisk overtar foreldrene behandlerrollen etter at de har vært på opplæring hos spesialisthelsetjenesten og mottatt et sertifikat.



Når foreldrene hadde lært seg å stikke, og dermed kunne begynne å behandle selv, beskriver de fleste at livet ble lettere. En av respondentene fremhevet til og med at han hadde kjennskap til at man begynner med hjemmebehandling av hemofili tidligere i andre land, og at han hadde begynt tidligere selv dersom han hadde hatt mulighet til det. Dette knyttet han blant annet til at han hadde følt seg maktesløs når han selv ikke kunne behandle barnet. *Det å være avhengige av andre liker jeg ikke i det hele tatt*, som han sa. Dette er imidlertid en premiss som foreldrene må innfinne seg med.

Som foreldrene selv antok, fremhevet de at det som var mest positivt med hjemmebehandling, var å slippe å reise inn til sykehus hver gang barnet skulle ha forebyggende behandling. Dette understreket de fleste, uavhengig av hvor lang reisevei de hadde til behandlingssted. Selv de som kviet seg mest for å begynne å stikke barnet selv følte at gevinsten ved å slippe å reise til sykehus gjorde hjemmebehandlingen verdt det. *Og reise til sykehuset 3 ganger i uken er jo å veldig uaktuelt*, som en respondent sa. Noen beskrev også at det å slippe å reise til sykehus flere ganger i uken, som en frihetsfølelse.

Det å kunne gi faktorkonsentrat selv, var, i tillegg til å kunne forebygge blødninger, også av betydning ved fall og ulykker hos barnet som resulterte i behov for mer «akutt» behandling. Følgende sitat fra en av respondentene beskriver en ulykke hos barnet, hvor vedkommende så konsekvensene av dette:

*«..Da hadde vi ikke hatt så mange slike tilfeller tidligere, da kjente jeg liksom panikken... men vi visste jo nøyaktig hvor vi skulle ringe og vi visste nøyaktig hvor vi skulle dra til..hvilket sykehus..så det gikk jo veldig fort da. Men da igjen..hadde vi kunnet behandlet dette litt selv hjemme, altså gitt han de to dosene eller det som skulle til og så dra på sykehus, så hadde det vært en helt annen situasjon.»*

Som sitatet indikerer, tenkte respondenten at situasjonen hadde sett annerledes ut dersom foreldrene selv kunne ha behandlet blødningen. Samtidig gir han uttrykk for at han hadde en form for kontroll, i forhold til at han viste hvor han skulle ringe og hvor han skulle dra. Noen av respondentene forbandt imidlertid det å behandle selv med *økt* kontroll. De uttrykte en lettelse i forhold til å slippe å forholde seg til andre behandlingsinstanser. En av respondentene beskrev det slik:

*«..Jeg synes det er lettere å...ha hjemmebehandling. Og..altså det å ha hjemmebehandling og det å være forelder, det føler jeg at den rollen klarer jeg fint for jeg har kontroll på det. Det å dra på sykehuset...og være..da blir jeg bare en forelder. Og jeg har ikke kontroll. Jeg har*

*opplevd kanskje den som vanskeligere faktisk..fordi atte...der er på en måte legene som tar avgjørelsen og man må kanskje argumentere for å få igjennom ting, mens hjemme så er det jeg selv som bestemmer og blir jeg usikker så er det jeg som ringer..ja...»*

Sitatet ovenfor gir også et eksempel på hvordan man kan oppleve det å inneha forskjellige roller. Hun forteller selv at hun klarer behandler og foreldre- rollen når hun er hjemme, men at hun mister kontroll med en gang hun kommer til sykehuset.

En av respondentene fortalte at han hadde opplevd det som en *frihetsberøvelse* da de fikk vite om barnets diagnose. Han hadde vært vant til å reise mye på ferie med sin kone, og følte at dette kom til å reduseres betraktelig da deres sønn var avhengig av å være i nærheten av et behandlingssted. I likhet med ham, var det flere respondenter som fremhevet utfordringer knyttet til å reise bort under barnets første leveår. Det å kunne behandle selv, bidro derfor til at også dette ble lettere.«...nå er du liksom din egen herre og kan gjøre som du selv vil. Hvis du vil reise en uke på tur så kan du gjøre det..uten å måtte planlegge så mye.», som en av respondentene sa.

#### **4.4.2 Avhengighet.**

Til tross for at hjemmebehandling har gitt foreldrene mer frihet i hverdagen og dermed lettet situasjonen på flere områder, indikerer likevel flere at de tidvis fortsatt er avhengige av andre instanser og personer. Det har allerede blitt nevnt at foreldrene har et ansvar for å ta vanskelige medisinske avgjørelser, og at de er bekymret for å ikke reagere som de skal. «*Hvis det er et eller annet som skjer, så..kan jo ikke vi noe*». «*Vi kan gi medisin vi og så..der stopper vår kunnskap*», som en av respondentene sa. Ved ulykker og uforutsette blødninger, er derfor foreldrene avhengige av hjelp fra kompetent helsepersonell. Følgende sitat gir en god beskrivelse av dette:

*«..Når du ikke har helt kontrollen på hva som kan skje, i forhold til det med hodeskader da. Og den gangen har tryna på sykkelen..det var den mest skremmende. Da hadde vi..da følte vi at vi ikke hadde helt kontroll på situasjonen, og..han besvimte jo å..ja. så...men, så er vi jo*

*veldig heldige med det sykehuset vi har å, det vet..de kan diagnosen, de vet hvordan de skal håndtere det. Så..»*

Som sitatet ovenfor indikerer, opplevde forelderen å miste kontrollen over situasjonen, noe som resulterte i at de måtte ha hjelp i fra helsepersonell. Som tidligere presentert, er det igjen av stor betydning at helsepersonellet som overtar kjenner diagnosen og vet hvordan de skal håndtere det. Respondenten velger å bruke ordet «heldig» med sykehuset, noe som kan tolkes dit hen at foreldrene ikke bare er avhengige av å få hjelp av helsepersonell, - men at de også er avhengige av at helsepersonellet har kunnskap om barnets diagnose.

Til tross for at hjemmebehandlingen har gjort foreldrene mer fleksible i forhold til hvor de kan reise bort, fortalte flere at de likevel måtte ta hensyn til at de aldri var langt unna et behandlingssted i tilfelle noe skulle skje med barna. Noen foreldre fortalte at de brukte tid på å sette seg inn i hvilke sykehus som var egnet til å behandle hemofili, og valgte reisemål ut i fra dette. Foreldrene var også avhengige av å være i nærheten av barnet, da det er de som håndterte medisinen. Dette kom opp som en bekymring hos flere, da noen av barna begynte å bli så pass store at det ble mer naturlig å reise på klasseseturer, - og hyttetur uten foreldrene.

Som allerede nevnt hadde samtlige foreldre opplevd utfordringer knyttet til å treffe riktig på blodårene under den forebyggende behandlingen. Noen hadde derfor inngått avtaler med helsepersonell i deres nærmiljø, om at de skulle bistå i behandlingen dersom foreldrene ikke klarte seg selv. «..Det var en gang vi sendte han på skolen selv om vi ikke hadde truffet..og den dagen fikk han en blødning. Så det gjør vi ikke mer...», som en av respondentene sa. Avtalene innebar imidlertid ofte at foreldrene var avhengige av å reise til et behandlingssted før de reiste på jobb om morgenen, noe ikke alle hadde mulighet til. Noen var derfor avhengige av å ha venner og annen familie som bistod med å kjøre barnet.

Det å ha helsepersonell i bakhånd, er imidlertid ikke alltid en garanti for at behandlingen skal være uproblematisk. Følgende sitat fra en av respondentene illustrer dette:

*«..De sykepleierne og faktisk de inne på labben som er de som er best til å stikke små barn , bommer tre ganger på rad. Og man må gå en runde i korridorene og liksom vente på at blodet skal stoppe for så å gå inn å stikke en fjerde og en femte gang. Det ER tøft, det er skit tøft! Jeg kjenner jeg begynner å grine bare av å tenke på det..det er vanskelig. Det gjorde vondt for han fysisk, og det gjorde vondt for oss å se på...»*

Dette sitatet tolker jeg dit hen, at respondenten opplever mangel på kontroll. Hun sier noe om at de har oppsøkt de som er « best på å stikke små barn», og at de er vitne til at de likevel ikke mestrer behandlingen.

Noen respondenter syntes også det var utfordrende å finne egnete barnevakter. Det var av betydning at aktuelle barnevakter hadde kunnskap om hemofili og at de var i stand til å kunne håndtere en blødning. Følgende sitat beskriver dette:

*«..hvis vi skal ut å reise, barnepass påvirker jo oss. Kan de passe ? ...nei de kan vi ikke passe, for de stoler vi ikke på eller de kan ikke håndtere det hvis noe skjer...»*

Noen foreldre omtalte nødvendigheten av å ha forståelsesfulle arbeidsgivere, da diagnosen tidvis innebar at foreldrene måtte være en del borte fra jobb. Selv om dette kom best til syne under den tiden barnet fikk forebyggende behandling, kunne det likevel være perioder hvor foreldrene måtte være hjemme med barnet. *Skal man ta seg fri tre dager i uka for en periode..for det var en periode da ja..det var i hvertfall to dager i uka hvor jeg måtte hente han (i barnehagen), som en av respondentene sa.*

Noen foreldre var også avhengige av støtteordninger, blant annet i form av NAV. Også dette kunne være tidkrevende og tidvis utmattende. Følgende sitat fra en av respondentene gir en beskrivelse av dette:

*«..Det som jeg kjenner mest på, og som jeg er mest oppgitt over er jo NAV systemet. Jeg har kjennskap til slike systemer, og jeg tenker du skal jammen være oppegående for å være syk eller å ha syke barn. Ehh.. for det har krevd mye. Klager, diskusjoner, brev, vedtak..»*

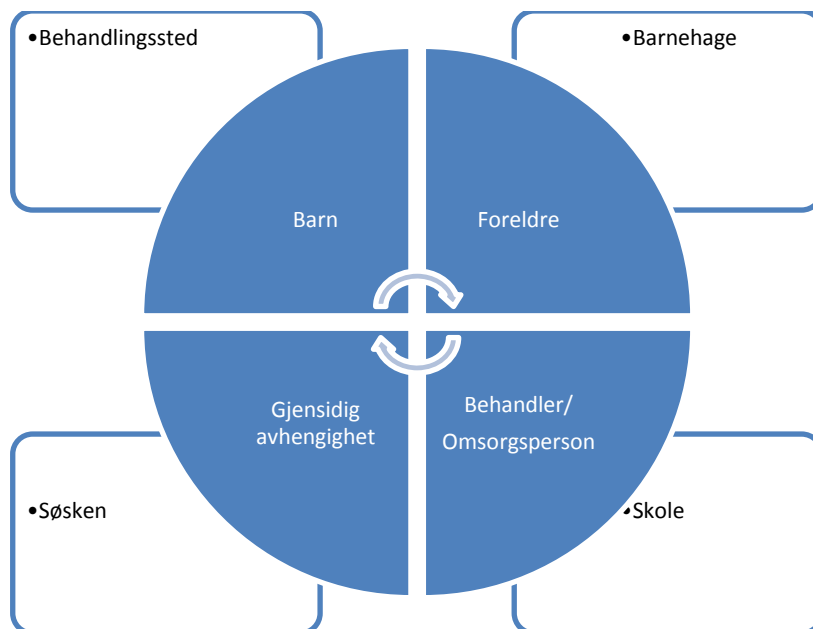
Utsagnet ovenfor er med på å beskrive at til tross for at foreldrene på flere måter avlaster helsetjenesten, blir de likevel utfordret av for eksempel NAV systemet. Forelder til et barn med hemofili krever fleksibilitet i hverdagen, - noe de ikke alltid har.

## 5.0 Drøfting.

I dette kapitlet vil jeg drøfte mine mest sentrale funn opp i mot tidligere empirisk forskning og teori. Dette er funn som belyser oppgavens fokus: *foreldres opplevelser av å ha et barn med hemofili*, og mine forskningsspørsmål:

1. Hvordan innvirker og utfordrer barnets diagnose familiens livsførsel?
2. Hvordan opplever foreldrene å balansere rollene som omsorgsperson og behandler?

Etter å ha arbeidet med mitt empiriske materiale opplever jeg at det er unaturlig å drøfte forskningsspørsmålene hver for seg da de faktorene jeg etterspør er gjensidig avhengige av hverandre. De sentrale funnene jeg har valgt å drøfte, vil derfor være med å belyse både forskningsspørsmål 1 og 2. Hvordan jeg fant mine sentrale funn vil presenteres gjennom den skjematiske fremstillingen nedenfor, etterfulgt av en mer utdypende forklaring.



Figur 5.1 Fremstilling av mine mest sentrale funn.

Mine mest sentrale funn ble valgt ut under en veiledningstime, hvor jeg ble utfordret til å konkretisere hva min studie *egentlig* handlet om sett i lys av mine forskningsspørsmål. I samråd med mine veiledere, skisserte jeg et bilde hvor barna og deres foreldre ble satt i sentrum. Dette ble et symbol på deres nære relasjon, og er en illustrasjon på hvordan behandler og omsorgsrollen må kombineres- noe som ble et funn i seg selv. Det ble også drøftet hvordan de er gjensidig avhengige av hverandre, blant annet i forhold til at barnet er avhengig av at foreldrene gir medisiner. Deretter trakk vi ut forbindelser som direkte knyttes til barna og deres foreldre, og på så måte er med på å innvirke deres livsførsel. De mest sentrale forbindelsene var behandlingssted, søsken, barnehage, skole. Behandlingssted skilte seg imidlertid ut ved at foreldrene er i et avhengighetsforhold til dem, til tross for at hjemmebehandlingen har gjort dem mer selvstendige. Disse refleksjonene ble videre fortettet til tre sentrale funn som vil presenteres videre.

Mitt første sentrale funn omhandler *avhengighet av behandlingssted og kompetent helsepersonell*. Dette funnet er blant annet med på å belyse foreldrenes behandler funksjon, og hvilke utfordringer de står ovenfor i situasjoner hvor deres kompetanse ikke strekker til. Sentrale faktorer i dette underkapittelet er drøfting av hvordan barnets diagnose påvirker foreldrenes livsførsel i forhold til arbeidssituasjon, familiens muligheter til å reise på ferie og hvordan de mestrer slike situasjoner. Avhengigheten av å være i nærheten av helsepersonell som er kompetente på hemofili, og hvilken betydning dette har for foreldrene vil også drøftes.

Mitt andre sentrale funn omhandler *avhengighet av å være nær barnet*. Sentrale faktorer i dette underkapittelet er drøfting av hvilke utfordringer foreldrene opplever ved å være avhengige av nærhet til barnet til alle tider. Balansegangen mellom det å beskytte barnet, samtidig som foreldrene har et ansvar i forhold til å fremme barnets selvstendighet vil stå sentralt i dette underkapittelet.

Mitt tredje sentrale funn omhandler *informasjon til nærmiljøet*. Sentrale faktorer i dette underkapittelet er drøfting av foreldrenes interaksjon med nettverket rundt barnet. Vurderinger rundt hvem foreldrene informerer, og hvilken informasjon de gir vil stå sentralt i dette underkapittelet.

Jeg vil i hovedsak benytte meg av tidligere presentert empiri rettet i mot foreldres opplevelser av det å ha et barn med hemofili og andre kroniske sykdommer for å drøfte mine egne funn.

Dette fordi jeg blant annet ønsker å sammenligne foreldrenes situasjon i Norge opp i mot foreldre av utenlandsk opprinnelse og deres livssituasjon. Jeg vil også drøfte mine funn i lys av teori presentert under kapitlet « Kunnskapsstaus på området». Jeg vil imidlertid trekke frem noen aspekter ved begrepene som ikke tidligere er presentert.

Avslutningsvis i dette kapitlet vil jeg drøfte studiens holdbarhet i forhold til troverdighet, bekreftbarhet (sannhet, riktighet og styrke) og overførbarhet. Dette fordi en kvalitativ forskningsprosess skal være transparent. Andre forskere skal kunne ha innblikk i de avgjørelsene jeg har tatt underveis og som således har vært med på å forme mine resultater (Jf. Malterud, 2012).

## **5.1 Avhengighet av behandlingssted og kompetent helsepersonell.**

Mine funn peker på at flere foreldre opplevde det å påbegynne hjemmebehandling som en befrielse da de i større grad kunne styre hverdagen selv. Videre opplevde de fleste at de håndterte behandlerrollen og at det meste gikk på rutine. Dette til tross for at de fleste hadde kviet seg til å begynne å behandle eget barn. Mæland (2010) hevder at kronisk sykdom krever tilpasning og mestring av nye, ukjente oppgaver. Man må blant annet lære seg å ivareta behandlingsopplegget på en slik måte at risikoen for tilbakefall eller forverring blir minst mulig. For foreldrene i min studie, innebærer behandlingen at de forebygger risikoen for blødninger hos barnet. Utfordringene deres er å unngå å stikke i muskler og sener, da dette er smertefullt.

I likhet med tidligere forskning var det å påføre barnet smerte under behandling noe av det foreldrene fryktet mest (Barlow et al., 2007; Saviolo-Negrin et al., 1999, Schrijvers et al., 2012; Emiliani et al., 2011). Noen beskrev at de fikk skyldfølelse da de stakk feil og at de derfor hadde inngått avtaler med helsepersonell om at de overtok den forebyggende behandlingen når foreldrene selv ikke fikk det til. Det å måtte be om assistanse ble imidlertid – for noen ansett som et nederlag. Skyld og skyldfølelse kan ses som en motsetning til mestring. Mens troen på egen mestringsevne er å regne som en viktig helsekilde, vil skyldfølelse gå utover disse helsebetingelsene (Fugelli & Ingstad, 2009).

Selv om foreldrene i min studie tidvis har behov for medisinsk assistanse i forhold til den forebyggende behandlingen, er de i enda større grad avhengige av medisinsk assistanse i mer

akutte situasjoner. Dersom barnet skulle falle og slå seg, eller få en blødning, utfordret dette foreldrene i større grad da deres medisinske kunnskap blir begrenset. Dette kan sies å være i tråd med tidligere forskning som peker på at foreldre til barn med hemofili ofte har mangelfull erfaring i forhold til å behandle blødninger, og at de derfor overser tidlige tegn (Beeton et al., 2007). Det at foreldrene aldri vet når og hvordan en blødning kan oppstå, og hvordan den utarter seg, er en faktor som gjør at de alltid er avhengige av å være i nærheten av et behandlingssted. Med andre ord, kan man si at det å være avhengig av helsepersonell er en premisse som foreldre til barn med hemofili må leve med.

Noen foreldre beskrev det å være avhengig av nærhet til behandlingssted som en slags frihetsberøvelse. I følge Aristoteles (gjengitt etter Fugelli & Ingstad, 2009, s.359) og Hegge (1988) har frihet en innvirkning på menneskers helse ved at det gir rom for utvikling. En måte å utvikle seg på er via jobb. I min studie viser det seg at foreldrenes arbeidssituasjon blir påvirket av det å måtte være avhengig av behandlingssted. Dette kom spesielt til syne før foreldrene startet med hjemmebehandling, og barnet måtte inne til sykehus flere ganger hver uke. Dette førte til mye fravær fra jobb for flere. Tidligere forskning fra andre land peker på at flere foreldre ikke er i stand til å kombinere jobb med det å ha et barn med hemofili. Flere foreldre velger derfor å si opp jobben sin og i stede være hjemme med barnet (Beeton et al., 2007). Arbeid kan imidlertid både gi og ta helse, og er på så måte en sterk formgiver for kropp og sjel (Fugelli & Ingstad, 2009). Det finnes teori som beskriver at mange knytter sin selvfølelse til jobben. Det å jobbe gir blant annet økonomisk trygghet, sosial kontakt, identitet og struktur i tilværelsen. Samtidig kan arbeidet slite på helsen, blant annet ved en opplevelse av dårlig samhold og støtte innad på arbeidsplassen (Mæland, 2010). Forskning understøtter dette ved å peke på at foreldre til barn med hemofili ofte opplever at deres arbeidsgivere viser liten grad av fleksibilitet. Til tross for at arbeidsgiver sier at foreldrene kan forlate jobben dersom noe skulle skje med barnet, viser de likevel motvilje da dette inntreffer (Beeton et al., 2007). Funnene i min studie peker imidlertid på at foreldrene har hatt samarbeidsvillige og forståelsesfulle arbeidsgivere når barnets diagnose har krevd at de tidvis er mye borte fra jobb. I tillegg har de mulighet til å søke støtteordninger gjennom blant annet NAV dersom de har behov for det, selv om noen uttrykte at dette kunne være utfordrende.

Som nevnt, er barn med hemofili er avhengige av behandling i form av faktorkonsentrat. Foreldrene i min studie uttrykte takknemlighet over at bestillingen av medisiner fungerte effektivt og ikke minst at de får kostbare medisiner gratis. Forskning peker på at de økonomiske utgiftene ved hemofili har økt betraktelig etter at både voksne og barn i større



grad benytter seg av profylaktisk behandling, og forskere stiller seg kritiske til hvorvidt behandlingen er verdt den økonomiske investeringen. Artikkelforfatterne hevder at det er av stor betydning at behandlingen følges opp ved å måle mer objektive faktorer, slik som ledd og muskel status og livskvaliteten til den enkelte som mottar behandlingen. De hevder at en av måtene dette kan gjøres på, er å måle velvære av den enkelte pasient før og etter behandling (Aledort, Bullinger, Von Mackensen, Wasserman, Young & Globe, 2012).

I tillegg til påvirkning av arbeidssituasjon, trakk foreldrene i min studie frem utfordringer knyttet til å kunne reise på ferie. Det å alltid være avhengige av å være i nærheten av et behandlingssted krever en del planlegging. Foreldrene fortalte at de i stor grad valgte reisemål ut i fra kvaliteten og nærheten til nærmeste behandlingssted, noe som naturlig nok satte begrensninger på hvor familiene kunne reise på ferie. Tidligere forskning peker på at foreldre til barn med hemofili bruker betraktelig mer tid på planlegging enn hva foreldre til friske barn gjør. Planleggingen knyttes i stor grad til å forsøke å minimalisere farene som hemofili medfører, og oppleves av flere som utmattende (Beeton et al., 2007). De fleste av foreldrene i min studie, så imidlertid ikke så på dette som en stor oppofrelse. Sett i lys av Lazarus & Folkmanns (1984) mestringssteori kunne man tenke seg at foreldrene har oppnådd en slags mestrings gjennom å være problemfokuserende. De definerer problemet, - som i denne sammenhengen er avhengighet til behandlingssted, og finner alternative løsninger som de handler etter ved å legge ferie målet i nærheten av et sykehus (Jf. Lazarus & Folkmann, 1984). Selv om mine fortolkninger peker på at foreldrene er avhengige av å være i nærheten av behandlingssted når de er på ferie, problematiserer de dette imidlertid ikke selv. Under blødernes sommerleir har foreldrene og barna tilgang til helsepersonell hele døgnet, og de respondentene som ble intervjuet der fremhevet imidlertid en stor trygghet i å vite at hjelpen aldri var langt unna.

Lazarus og Folkmann (1984) hevder imidlertid at problemfokuserende mestrings er krevende, da det i stor grad styres av ytre faktorer. Dette kan sies å være en reell utfordring for foreldre til barn med hemofili, da diagnosen er sjelden og alternativer for behandlingssteder er få. Tyssen Johnsen, Fegran & Kristoffersen (2012) hevder at godt samarbeid og kontinuerlig tilpasset informasjon fra helsepersonell er viktig for at foreldre til barn med funksjonshemminger skal kunne mestre hverdagen på en god måte. For flere av foreldrene i min studie, var det av betydning for dem å behandle barnet på et sykehus hvor de viste at helsepersonell hadde

kjennskap og kompetanse innenfor hemofili. Flere hadde negative opplevelser i møte med helsepersonell, hvor av flere skyldtes opplevd uvitenhet hos behandlerne. Dette resulterte i at flere valgte å utelukkende forholde seg til spesialisthelsetjenesten. Det var av betydning for foreldrene å vite at kyndig helsepersonell overtok både den forebyggende behandlingen da foreldrene selv ikke fikk det til, men i enda større grad da barnet fikk en blødning som de selv ikke kunne håndtere. Dette kan sies å være i tråd med forskning som peker på at foreldre til barn med hemofili må overlate barnets liv i helsepersonells hender (Emiliani et al., 2011). I likhet med mine egne funn, peker forskning også på at foreldre til barn med hemofili har en todelt opplevelse av å være avhengige av helsepersonell. Noen foreldre har full tillitt til helsepersonell, mens andre opplever større grad av mistillit (Emiliani et al., 2011).

Fugelli og Ingstad (2009) hevder at trygghet og tillitt har en helseverdi i seg selv. Videre knytter forfatterne tiltro-mistro opp i mot dimensjonen makt-avmakt. Dette kan ha relevans med tanke på empowerment, hvor maktfordeling er et sentral prinsipp (Tveiten, 2009; WHO, 1986). Flere foreldre i min studie, hadde opplevelser av å ikke bli anerkjent av helsepersonell. Noen opplevde at helsepersonell satt med mye makt, og tidvis tok avgjørelser over hodet på både dem og barnet. Dette til tross for at tidligere forskning peker på at foreldre til barn med sjeldne diagnoser kan opplyse helsepersonell, da de ofte sitter med mer kunnskap enn dem (Grut & Kvam, 2012). De opplevde også å bli mistenkeliggjort av helsepersonell da barnet kom inn til sykehuset med uforklarlige skader og blåmerker, noe som gjorde en vanskelig situasjon enda mer belastende. De fleste opplevde dette før barnets var diagnostisert, men noen uttrykte også at dette hadde skjedd til tross for at helsepersonell kjente til at barnet hadde en blødersykdom. Tidligere forskning peker på at helsepersonell har en viktig oppgave i forhold til å unngå at pasienter og pårørende opplever skyld og skyldfølelse. Pasienter og pårørende kan lett utvikle skyldfølelse dersom helsepersonell opptrer moraliserende eller gir inntrykk for at pasienten eller pårørende ikke har vært flinke nok til å følge opp en behandling eller å ha tatt kontroll over eget liv. Det er av betydning at helsepersonell viser pasienten tillitt, åpenhet og empati (Walseth & Malterud, 2004; Frich, 2007). Mine fortolkninger er at selv om foreldrene i min studie mestrer dagliglivet – noe som er krevende i seg selv, må de likevel tidvis kjempe for å få annerkjennelse av for eksempel helsepersonell. Videre peker mine fortolkninger på at foreldrenes mot til ytre egne tanker og meninger, er avhengig av hvordan de opplever å bli møtt av helsepersonell. Sett i lys av empowerment tenkningen burde foreldrene få mer annerkjennelse for den kunnskapen de besitter i forhold til hemofili og hvordan deres barn lever med diagnosen. Helsepersonell

burde også bli mer bevist maktfordelingen mellom dem og foreldrene (Jf. Tveiten, 2009; WHO, 1986).

## **5.2 Avhengighet av å være nær barnet.**

I tillegg til at foreldrene er avhengige av å være i nærheten av behandlingssted, peker mine funn på at de også er avhengige av å være i nærheten av barnet. Foreldrene innehar en behandlerrolle, som innebærer at de må gi barnet forebyggende behandling flere dager i uken. Mine funn og fortolkninger peker på at dette har konsekvenser både for foreldrene og barnet.

En konsekvens som flere foreldre fremhevet var det at de ikke kunne reise bort alene. Dette kan sies å være i tråd med forskning som peker på belastningen det kan være å ha et barn med hemofili, ved at man har liten tid alene som ektepar (Emiliani et al., 2011). Noen av foreldrene i min studie omtalte viktigheten av ekteskapet, i forhold til at blant annet å være to til å ta avgjørelser rundt barnets diagnose. En annen respondent fremhevet barnets diagnose som en styrke for ekteskapet, da det hadde bidratt til at de hadde blitt flinkere til å se kontraster i forhold til hva som virkelig betydde noe i deres liv.

I situasjoner hvor foreldrene var nødt til å skilles fra barnet, opplevde flere vanskeligheter med å finne egnede barnepassere. Med en slik sykdom er det viktig at foreldrene kan stole på at barnevakten håndterte uforutsette situasjoner, i forhold til om barnet for eksempel skulle skade seg. Dette kan sies å være i tråd med tidligere forskning som peker på at foreldre til barn med hemofili opplever det som vanskelig å gi fra seg ansvaret til andre (Beeton et al., 2007). Noen av foreldrene i min studie, opplevde også at andre kunne være redde for å passe på barnet deres da de syntes at sykdommen var skummel. Tyssen Johnsen et al., (2012) peker på at opplæring i prosedyrer og omsorgsoppgaver vil kunne bidra til at andre kan avlaste foreldre til barn med funksjonshemninger ved å våge å ta omsorg for barnet. Det vil kunne bidra både til at foreldrene stoler mer på barnevakten og at de får mer tid alene som ektepar.

Flere av foreldrene i min studie, hadde bekymringer knyttet til barnets fremtid fordi barnet selv skal ta over ansvaret for håndteringen av sykdommen. Tidligere forskning peker, i den sammenheng, på at det er av betydning at foreldrene lærer opp barnet til å oppføre seg forsvarlig, samtidig som barnet ikke skal føle seg overbeskyttet (Beeton et al., 2007). Dette samsvarer med mine egne funn. Det at foreldrene likevel er avhengige av å stadig være i nærheten kan imidlertid tenkes å ha en innvirkning. Dette kan blant annet ses i sammenheng

med at barnet er i fysisk aktivitet, hvor på foreldrene bekymrer seg og derfor er ekstra påpasselige. Tidligere forskning peker på at foreldre til barn med hemofili er unormalt beskyttende i forhold til at barnet er i fysisk aktivitet, og at dette kan bidra til at barnet blir holdt noe tilbake i forhold til egen utvikling (Emiliani et al., 2011). Det er videre vist at sportslige aktiviteter er forbundet med maskulinitet, kultur og sosialisering som alle er faktorer som er med på å fremme barnets selvtillit. Videre er fysisk aktivitet og lek en viktig metode i forhold til å bli kjent med egen kropp og hvordan man lærer å mestre ulike oppgaver og utfordringer (Beeton et al., 2007; Rikshospitalet, 2008). Sett i lys av mestrings-teori kan det derfor være av betydning at foreldrene er med på å bedre barnets mestringsforventning. Ved å vise barnet at man har tro på at det vil lykkes i forhold til fysisk aktivitet, vil barnet investere mer i forsøkene på å oppnå dette (Bandura, 1998).

Foreldrene i min studie var videre opptatt av at barnet begynte å komme i en alder hvor det ble mer naturlig å delta på aktiviteter uten foreldrene, for eksempel det å reise på hytteturer og overnatte hos kamerater. Dette er en naturlig del av barnets sosialiseringssprosess. Det at foreldrene fortsatt er avhengige av å være i nærheten av barnet vil derfor kunne være utfordrende også i denne sammenheng. Tidligere forskning peker på at hemofili kan medføre isolasjon i fra sosiale nettverk (Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007; Dimichele & Seremetis, 2003). I følge Mæland (2010) har mennesker behov for sosiale nettverk for å kunne dekke behov som kjærlighet, fellesskap, trygghet og respekt. Mæland (2010) hevder videre at sosiale nettverk også har en betydelig innvirkning på helsen. Mennesker med mange nære sosiale kontakter har gjennomgående bedre prognose ved sykdom hevder han.

Også den emosjonelle nærheten til barnet viste seg å være av betydning for foreldrene i min studie. Dette kommer blant annet frem i behandlingssituasjoner, hvor foreldrene satte pris på at barnet var tålmodig under selve behandlingsprosedyren, - men også at barnet var mottakelig for trøst i etterkant av en behandling. Dette gjorde at kombinasjonen omsorgsperson, -og behandler ble lettere for flere, da de tidvis opplevde å ikke mestret behandlingen så godt som de ønsket. Dette kan sies å være i tråd med tidligere forskning som peker på at foreldre ofte må gå gjennom en prosess for å kunne lære seg å leve med barnets diagnose, samt å kunne balansere barnets behov med sine egne (Grøholt, Nordhagen, & Heiberg, 2007; Maciver, Jones & Nicol, 2010). Dette kan videre ses i lys av emosjonsfokuset mestrings som omhandler regulering av egne følelser i stressende situasjoner, for å unngå å miste håp og optimisme (Lazarus & Folkmann, 1984).

Samtlige foreldre i min studie, opplevde imidlertid at samarbeidet med barnet fungerte godt. Tidligere forskning peker også på at foreldre til kroniske syke barn ofte utvikler en sterk tilknytning til barnet ved at de er mye sammen med dem. Denne tilknytningen viser seg å være av stor betydning for barnet (Webb et al., 2012; Knez et al., 2011). En annen studie viser imidlertid at foreldre til barn med enkelte kroniske sykdommer opplever gjennomgående større belastninger ved konflikter med barnet enn hva foreldre til friske barn gjør (Quittner et al., 1998). Foreldrene i min studie var også innstilt på at samarbeidet med barnet ville komme til å forandre seg etter hvert som barnet ble eldre, og at de ville kunne møte på større utfordringer enn hva de så langt hadde hatt.

Mine egne funn, som i stor grad støttes opp av tidligere empirisk forskning, tyder på at det å balansere rollene som omsorgsperson og behandler byr på en rekke utfordringer. En av de mest sentrale faktorene virker til å være det å balansere følelser. Dette kan, som nevnt, ses i lys av emosjonsfokusert mestring som omhandler regulering av følelser knyttet til situasjoner som oppleves stressende, for å unngå å miste håp og optimisme (Jf. Lazarus & Folkmann, 1984). Videre knyttes emosjonsfokusert mestring til en oppnåelig forventning i nærmeste fremtid. Man kan imidlertid stille seg undrende til hvordan dette utarter seg når man har et barn med en diagnose som tilser at de er avhengige av behandling resten av livet.

### **5.3 Informasjon til nærmiljøet.**

I likhet med andre, har barn med hemofili et nettverk rundt seg. Foreldrene er nødt til å forholde seg til blant annet venner, familie, barnehage, skole og behandlingssteder. Det kom frem av mine funn at foreldrene opplevde det som vanskelig å vite hvem man skal informere om barnets diagnose og ikke. Videre opplevde noen det vanskelig å vite hva, - og hvor mye de skulle si til andre utenforstående. Dette kan sies å være i tråd med tidligere forskning som peker på at det er vanskelig å vurdere hvem som skal informeres og involveres i barnets sykdom og behandling. Fordi hemofili er en sykdom som ikke kan sees med det blotte øyet er det også vist at det blir desto vanskeligere å forklare andre om hva diagnosen omhandler (Emiliani et al., 2011; Beeton et al., 2007; Dimichele & Seremetis, 2003).

I forhold til hvem som skal informeres om barnets diagnose, beskrev noen av mine respondenter at det bare var de nærmeste som fikk informasjon i tillegg til de som hadde daglig ansvar for barnet. En respondent uttalte viktigheten av å ha et godt nettverk rundt seg

på det private plan, som hadde god innsikt i sønnens diagnose. I følge Cohen og Wills (1985) er blant annet det at du får «informasjonsstøtte», opplysninger og råd fra nærpersoner som gjør at det sosiale nettverket har en helseverdi.

Målet med å informere var for samtlige respondenter i min studie å ufarliggjøre diagnosen i størst mulig grad. Funnene og fortolkningene i min studie viser videre at det er sprik i hvordan å informere nettverket rundt barnet. På den ene siden, var noen foreldre av den oppfattelsen at det var viktig å informere andre fordi dette blant annet bidro til å skape trygghet. På den andre siden, opplevde noen at det å informere andre skapte mer frykt og foreldrene var redde for stigmatisering. Den sistnevnte årsaken kan sies å være i tråd med tidligere forskning som viser at foreldre til barn med hemofili ofte informerer for å forsvare deres måte å oppdra barnet på, og at de ofte er bekymret for å bli urettferdig vurdert av blant annet helsepersonell. Det har vist seg å være viktig for foreldrene at andre vet at deres avgjørelser bunner i å beskytte barnet mot skader (Emiliani et al., 2011). Dette kan ses i lys av Weiss (1986) sin kontrollmestringsteori ved at foreldre opplever ubevisst skyld. De har irrasjonelle tanker i forhold til hvordan de har skadet eller opptrådd illojalt mot deres barn, og derfor søker å få avkreftet disse tankene.

Tidligere forskning peker på at helsepersonell ofte ikke er i stand til å gi foreldre til barn med sjeldne diagnoser tilfredsstillende informasjon (Gundersen, 2010). Dette til tross for at informasjon er med på å danne en viktig ramme for hvordan helsepersonell skal utøve sin virksomhet. Det er vist at foreldre derfor setter seg selv grundigere inn i barnets diagnose for på så måte kunne beskytte barnet bedre (Gundersen, 2010; Befring, 2010). Mine funn synes å samsvare med nevnt forskning da flere foreldre fortalte at de hadde møtt helsepersonell med lite eller begrenset kunnskap om hemofili. I forsøk på å opplyse helsepersonell, hadde noen satt i gang tiltak. Flere foreldre hadde imidlertid opplevd å ikke alltid bli tatt på alvor. Sett i lys av empowerment tenkningen må man være bevisst maktfordelingen som kommer med samarbeidet mellom helsepersonell, pasient og deres pårørende. Man kan si at foreldrene i min studie opplevde en følelse av avmakt ved at de ikke ble inkludert som aktive samarbeidspartnere, og at deres kompetanse dermed ikke ble anerkjent (Tveiten, 2009; Mæland, 2010).

#### **5.4 Vurdering av studiens holdbarhet.**

Jeg har valgt å vurdere studiens holdbarhet ut i fra begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. Dette er begreper som er utviklet av Thagaard (2003), og er å regnes som kvalitativ forskningsstrategis svar på de kvantitative begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Hva Thagaard legger i de forskjellige begrepene vil presenteres fortløpende.

#### **5.4.1 Troverdighet.**

Studiens troverdighet knyttes til konsistens av forskningsresultatene, hvor dataenes kvalitet og forskers redegjørelse av utviklingen står sentralt (Kvale, 1997; Thagaard, 2003). Jeg valgte en kvalitativ forskningsstrategi for å kunne belyse problemområdet *foreldres opplevelse av ha et barn med hemofili*, hvor hensikten var å utforske det å ha et barn med hemofili og hvordan det innvirker på et utvalg av familier og deres livsførsel. Jeg valgte å gjennomføre kvalitative dybdeintervjuer da jeg ønsket å få frem respondentenes erfaringer og opplevelser og dermed danne en ny innsikt og forståelse av deres situasjon (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009; Kvale, 1997).

Med utgangspunkt i de forskningsspørsmålene jeg benytter for å belyse mitt problemområde, utarbeidet jeg en intervjuguide. Jeg brukte en del tid på arbeidet med intervjuguiden, - både alene og i samarbeid med mine veiledere. Dette fordi jeg ville forsikre meg om at mine spørsmål dekket den tematikken jeg ønsket å belyse. Jeg var også opptatt av at spørsmålene ikke skulle virke ledende da dette kan gi både upålitelige og dirkete misvisende svar. Ledende spørsmål kan også gi respondenten en oppfattelse av at det finnes et «riktig» svar på spørsmålet (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009). Mitt mål var derfor å lage åpne spørsmål som ga respondentene rom for å snakke fritt om det som måtte være av betydning for dem. Dersom respondentene nølte i forhold til hva de skulle svare på spørsmål, var jeg blant annet påpasselig med å ikke komme med forslag til tema da dette kunne virke ledende (Jf. Kvale & Brinkmann, 2009). Som nevnt, var min kjennskap til feltet svak, noe som naturlig nok har påvirket intervjusituasjonene. I følge Kvale & Brinkmann (2009) er intervjueren det viktigste redskapet for innhenting av kunnskap. Min uavhengighet til feltet og målgruppen kan imidlertid ha vært en styrke i forhold til å oppnå en så nøytral undersøkelse av fenomenet som mulig. I følge Kvale & Brinkmann (2009) kan for sterk tilknytning til målgruppe, føre til at forsker bevisst ignorerer visse resultater og vektlegger andre. Videre kan forsker identifisere seg så sterkt med respondentene at det ikke er mulig å opprettholde en profesjonell avstand.

Jeg transkriberte ordrett respondentenes uttalelser. Dersom jeg var i tvil om hva som ble sagt, spilte jeg av lydfilene gjentatte ganger for å sikre meg at jeg siterte respondentene korrekt. En transkripsjon vil imidlertid se forskjellig ut avhengig av hvem som utfører den. I følge Kvale & Brinkmann (2009) kan man foreta en kvantifiserbar reliabilitetsjekk ved å la to personer transkribere samme tekster uavhengig av hverandre, for deretter la et dataprogram telle antall ord som er ulike i de to transkripsjonene. På grunn av begrenset tid og ressurser, hadde jeg ikke mulighet til å la flere transkribere. Mine veiledere fikk imidlertid tilsendt alle mine transkriberte tekster. (Se for øvrig mer utfyllende forklaring av min transkribering under kapittel 3.5).

I forhold til mitt utvalg av respondenter, kan det også tenkes å ha oppstått skjevheter. En av faktorene som jeg ser i etterkant av studien, er at jeg ikke har tatt hensyn til at hemofili har ulike alvorlighetsgrader. Det kan tenkes at det kan være mer utfordrende å ha et barn med den alvorligste graden av hemofili, da barnet blant annet har hyppigere blødningstendenser enn et barn med mildere grad av diagnosen. Videre undrer jeg meg om det kun var de foreldrene som følte at de mestret barnets diagnose og behandling som ønsket å delta? Når respondentene gir informasjon om forhold som de har klart å mestre, snarere enn å problematisere sider ved fenomenet kan det i enkelte tilfeller bidra til å tildekke motstridende forhold til forskningstemaet. Veltalende respondenter som svarer konsist og presist på forskningsspørsmålene uten å spore av og motsi seg selv, er ikke nødvendigvis representativt for resten av målgruppen (Jf. Thagaard, 2003; Kvale & Brinkmann, 2009). Selv om mine respondenter i stor grad mestret hverdagen med et barn med hemofili, føler jeg likevel at de også delte med seg av mindre positive opplevelser og erfaringer som har gitt meg mulighet til å belyse deres livsførsel fra flere sider. I følge Kvale & Brinkmann (2009) finnes det imidlertid ingen ideell respondent. De hevder at det er intervjuerens oppgave å motivere, hjelpe og tilrettelegge for respondents fortelling. På denne måten kan intervjuene bli kunnskapsrike, uavhengig av hvem som blir intervjuet.

En annen faktor som er med på styrke studiens troverdighet er måten respondentene ble rekruttert på, og de overveielsene som ble gjort i forhold til dette (Se kapittel 3.2).

#### **5.4.2 Bekreftbarhet.**

Bekreftbarhet av en studie, omhandler blant annet den håndverksmessige kvaliteten i forhold til belysning og utspørring av funn og teoretisk fortolkning (Kvale, 1997). Jeg har gjennomført



min analyse i tett oppfølging av mine veiledere som har relevant erfaring. Som nevnt, hadde jeg ingen erfaring med hverken arbeid rettet mot barn, eller sjeldne diagnoser før oppstarten av denne studien. Dette kan ha ført til en noe overfladisk teoretisk referanseramme, da jeg ble nødt til å tilegne meg mye ny kunnskap innen relativ kort tid. Min manglende erfaring kan imidlertid også ha styrket studiens induktive tilnærming ved at jeg ikke hadde forutinntatte meninger og synspunkter på valgt tematikk.

Til tross for at jeg har jobbet etter de hermeneutiske prinsippene om å ikke overtolke, feiltolke eller tolke på en skadelig måte (Ödman, 2000), kan jeg ikke utelukke eventuelle feiltolkninger av tekst i min studie. Jeg har imidlertid vært bevisst å skille på respondentenes ordrette uttalelser, og mine egne fortolkninger. Ved bruk av ordrette sitater har jeg skrevet mer utfyllende rundt det som blir sagt, for på så måte få frem i hvilken kontekst utsagnet står i og mer inngående i forhold til hva respondenten la i sitt utsagn (Jf. Kvale, 1997). Bruk av sitater og gjengivelse av tekst i mine egne ord, har i stor grad også blitt diskutert med mine veiledere som har hatt innsyn i materialet. Til tross for at jeg selv anser at jeg har vært nøye i min analyseprosess, må jeg likevel ta høyde for at det er temaer jeg kan ha oversett (Jf. Thagaard, 2003). Dette kom til syne allerede under transkriberingsprosessen, hvor jeg tok meg selv i å spørre « hvorfor spurte jeg ikke respondenten mer inngående om dette? ». Jeg erfarte også at personlig kjemi mellom respondenten og meg, samt hvordan jeg opplevde respondentens respons på spørsmålene, påvirket hvor inngående jeg spurte om forskjellige tematikker til en viss grad.

Intervjufasen kan ha blitt preget av min sykepleiekompetanse og medfølgende forståelse av samtalens meningsinnhold (Jf. Kvale, 1997). Til tross for at jeg ikke har erfaring med arbeid rettet konkret mot barn med sjeldne diagnoser, har jeg likevel erfaring i forhold til samtale med pasienter og deres pårørende i vanskelige situasjoner. På den ene siden, kan dette ha skapt en trygg ramme for respondentene som har fremmet spontane beskrivelser. På den andre siden, opplevde jeg også at noen respondenter var mer restriktive i forhold til å uttale seg om helsepersonell på grunn av min faglige bakgrunn. Dette kan ha ført til at sider ved fenomenet ikke er helt realistisk fremstilt.

#### **5.4.3 Overførbarhet.**

Med overførbarhet menes det at man rekonstruerer den teoretiske kunnskapen fra en studie ved å sette det inn i en annen sammenheng (Kvale, 1997). Mine funn kan ikke sies å gjelde

for *alle* foreldre som har barn med hemofili, men de kan si noe om 15 foreldres opplevelser på et gitt tidspunkt. Min studie kan også være et bidrag til en mer generell teoretisk forståelse av både hva hemofili innebærer, og hvordan det kan påvirke en families livsførsel. Jeg tenker at denne kunnskapen kan være av nytte for både helsepersonell, familier som har en tilknytning til hemofili på en eller annen måte, samt nettverket rundt et barn med hemofili. Med bakgrunn i at tidligere forskning avdekker en del likheter med foreldre til barn med andre kroniske sykdommer, tenker jeg at denne studien også kan ha en overføringsverdi til dem. Jeg har forsøkt å gjøre rede for studiens overførbarhet ved å beskrive mine stadier i forskningsprosessen (transparent prosess). På denne måten kan andre forskere selv vurdere overførbarheten og eventuelt ta utgangspunkt i min studie for videre forskning (Jf. Kvale, 1997).

## 6.0 Avslutning.

Hensikten med denne studien var å generere kunnskap om hvordan foreldre opplever det å ha et barn med hemofili og hvordan dette påvirker livsførselen til et utvalg av familier. Utvalget har bestått av 15 foreldre til barn med hemofili og det ble gjennomført ti kvalitative dybdeintervjuer. Dette kapitlet vil bestå av en oppsummering av studiens funn og forslag til videre forskning.

### 6.1 Oppsummering av studien

Forskningsspørsmål 1 omhandler hvordan barnets diagnose påvirker og utfordrer familiens livsførsel. Forskningsspørsmål 2 omhandler hvordan foreldrene balanserer rollene som omsorgsperson og behandler.

Studien peker på at foreldre til barn med hemofili har en krevende og utfordrende rolle som både omsorgsperson og behandler. Barnets diagnose har en innvirkning på mange aspekter i foreldrenes liv. Allikevel fokuserer foreldrene på at deres barn og livsførsel er «normalt». For å skape det de beskriver som en «normal» livsførsel innebærer imidlertid at foreldrene gjør et omfattende arbeid overfor miljøene rundt barnet. Man kan på mange måter si at foreldrene fungerer som smørende ledd for å skape rammer i barnehage, skole, overfor venner og i samhandling med helsetjenesten for å få til systemer som samspiller på en slik måte at barnets liv i minst mulig grad påvirkes av sykdommen og behandlingen, men uten at foreldrene selv søker anerkjennelse for dette. Sett i lys av mestringsteorier, kan man si at foreldrene i studien på mange måter har funnet sin måte å mestre hverdagen på, men at det har krevet og kontinuerlig krever at foreldrene reflekterer, vurderer og handler i forhold til barnets helsesituasjon, omgivelsens aktiviteter og reaksjoner og overfor ulike instanser i behandlingssystemet og velferdsstaten.

Den moderne medisinske behandlingen, i form av hjemmetransfusjon, er avhengig av at foreldrene innehar ressurser til å gjøre vurderinger og til å behandle sitt eget barn i familiens private rom. Dette skaper på ulike måter utydelige grenser for foreldrenes rolle og kompetanse i samhandling med helsepersonell. Funnene og fortolkningene i studien kan på så

måte gi noen innspill og bevisstgjøring av hvordan teorien om samarbeid og maktfordeling i en empowermentprosess kan fungere i praksis.

Hjemmetransfusjon gir foreldrene frihet og selvstendighet til en viss grad, men studiens funn og fortolkninger peker på at tette avhengighetsforhold foreldrene har til både helsepersonell og også behandlingsformen skaper en egen nærhet til barnet. Studien belyser utfordringer knyttet til å balansere rollen som omsorgsperson med rollen som behandler. Foreldrene skal beskytte barnet, samtidig som de skal sørge for at barnet blir sosialisert og selvstendig. Det er en utfordring å beskytte barnet uten å overbeskytte, det er også motsetninger knyttet til å påføre barnet smerte i forbindelse med behandling og samtidig skulle trøste og lindre.

En faktor som jeg var interessert i å undersøke, var hvorvidt det finnes forskjeller mellom hvordan foreldre til barn med hemofili i Norge og andre land håndterer hverdagen. Funnene og fortolkningene som kommer frem i studien er i stor grad i overensstemmelse med studier fra utlandet. Min empiri faller i stor grad sammen med tidligere empiri da det kommer til hvordan foreldrene balanserer sine roller og hvordan barnets diagnose påvirker dem både praktisk og emosjonelt. Dette kan være med på å gi funnene i studien et troverdig inntrykk. En faktor som imidlertid skiller seg noe ut, er hvordan barnets diagnose påvirker foreldrenes arbeidssituasjon. Mens tidligere empiri peker på at det er utfordrende å kombinere det å være i jobb med å ha et barn med hemofili, og at flere er nødt til å si opp sitt arbeid, peker mine funn på at foreldrene har samarbeidsvillige og forståelsesfulle arbeidsgivere. Til tross for at foreldrene i min studie generelt ikke mottar mye form for offentlig hjelp, omtaler de likevel ulike støtteordninger som de kan søke og som de opplever trygghet rundt. Dette kan tyde på at foreldre til barn med hemofili i Norge har et bedre nettverk rundt seg som sørger for at de blir ivaretatt i forhold til sykdom innad i familien. Velferdsordningene i Norge gjør at innbyggerne er forsikret mot uforutsette livsbegivenheter som blant annet berører helse. Velferdsordningene sikrer både dekning av tapt inntekt, samt dekning av utgifter ved sykdom. For personer med blødersykdommer og deres pårørende, er det Lov om folketrygd som sørger for at de blir godt ivaretatt (NOU 2004:13,2004; Rikshospitalet, 2008).

## **6.2 Forslag til videre forskning.**

Jeg tenker at det kan være av nytteverdi å forske mer på hemofili generelt i Norge, da litteratursøk tyder på at det finnes lite forskning tilgjengelig. Jeg savner blant annet kunnskap om hvordan barn med hemofili opplever det å få hjemmetransfusjon. Det kunne også vært

nyttig å gjøre en studie på hvordan foreldre opplever det å overlate den medisinske behandlingen til barnet, da mine funn og fortolkninger peker på at dette er noe de engster seg for. Det er med andre ord, ikke gitt at barna klarer å følge opp ansvaret som følger med diagnosen. Respondentene i min studie hadde barn i relativt ung alder, og hadde på så måte fortsatt mulighet til å beskytte barnet i ganske stor grad. Mine funn og fortolkninger synliggjør imidlertid at foreldrene også bekymrer seg for fremtiden og nye utfordringer knyttet til barnets hverdag. Det kunne derfor vært av nytteverdi å forske på foreldre til eldre barn med hemofili, og hvordan de opplever og håndterer dette. Jeg tenker generellt at forskning rettet mot faktorer som er ukjente og dermed bekymringsfulle for foreldre til yngre barn med hemofili, potensielt kan være til hjelp for dem i forhold til å føle seg mer forberedt på fremtiden.

Det kommer ganske tydelig frem av både mine egne og tidligere funn at foreldrene tidvis opplever at helsepersonell utenfor spesialisthelsetjenesten har for liten kunnskap om diagnosen, og at dette kan få ubehagelige konsekvenser for både barnet og foreldrene. Det kunne imidlertid vært av nytteverdi å forske på dette, sett fra helsepersonells side. Hvordan opplever de å få en pasient med en sjelden diagnose, og hvordan opplever de selv at de håndterer dette?

Videre tenker jeg at det er viktig med mer kunnskap på mestringsstrategier knyttet til det å behandle eget barn, da flere studier peker i retning av at dette er utfordrende for foreldre til både barn med hemofili og andre kroniske sykdommer.

## 7.0 Litteraturliste

- Aledort, L., Bullinger, M., Von Mackensen, S., Wasserman, J., Young, N.L., & Globe, D. (2012). Why should we care about quality of life in persons with haemophilia? *Haemophilia*.
- Bailey J., E., Morris P., S., Kruske S., G., & Chang A., B. (2009, 7. Oct). Clinical pathways for chronic cough in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 2. Art. No.: CD006595*. DOI: 10.1002/14651858.CD006595.pub2.
- Bandura A., (1986). Social foundations of thought and action. A social cognitive theory. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall,1986.
- Bandura A., (1998). A health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and health*.
- Barlow, J. H., Stapley, J., & Ellard, D. (2007). Living with haemophilia and vonWillebrand's: A descriptive qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 68,235-242.
- Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre ( barnelova)*. Hentet fra [http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19810408-007.html&emne=BARNELOV\\*&&](http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19810408-007.html&emne=BARNELOV*&&)
- Beeton, K., Neal, D., Watson, T. & Lee, CA. (2007). Parents of children with haemophilia- a transforming experience. *Haemophilia*. 13,570-579.
- Befring, A., K., C (2010) *Jus i helse-og sosialtjenesten*. Oslo: N.W. DAMM & SØN AS.
- Binder, P-E., Holgersen, H (2008). Den håpefulle utprøving: Kasusformulering og vekstbefordrende samhandling i lys av kontroll-mestringsteori. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. Vol 45, No 8 (2008) 958-968.
- Cohen S., & Wills T., A (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull* 98: 310-57.
- Dalland, O (2007) *Metode og oppgave-skriving for studenter (4.utg)*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Denham, S., A (2003). Relationships between family rituals, family routines, and health. *Journal of Family Nursing*, 9 (3), 305-330.
- Dimichele D. M., & Seremetis S., (2003). Hemophilia – Factor VIII Deficiency. I J. Loscalzo & A. I Schafer, *Thrombosis and hemorrhage, third edition* (s.560-571). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Emiliani, F., Bertocchi, S., Poti, S., & Palareti, L. (2011). Process of normalization in families with children affected by hemophilia. *Qualitative health research*. 21:1667.
- Fiese, B., H., Everhart, R., S (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: Family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion Pediatrics*, 18, 551-557.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Foreningen for blødere i Norge (FBIN) (2013). *Hemofili*. Hentet fra <http://fbin.no/blodersykdommene/hemofili/>
- Frich, JC. (2007). Skyld og skam i konsultasjonen. *Tidsskrift for den norske legeförening*. 127: 3050.
- Fugelli P., & Ingstad B. (2009). *Helse på norsk. God helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gadamer H., G. (1993). *Truth and Method*.( 4.utg). London: Sheed og Ward.
- Giorgi I.A., Fischer C., & Murray, E. (1975). An application of phenomenological method in psychology (red.). *Duquesne studies in phenomenological psychology, II* (s.82-103). Pittsburg, PA: Duquesne University Press.
- Grut, L., Kvam, M., H ( 2012). Facing ignorance : people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. *Scandinavian Journal of Disability Research*. DOI: 10.1080/15017419.2011.645870.
- Grøholt E., Nordhagen R., & Heiberg A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift norsk legeförening nr.4*. 2007; 127:422-6.

- Gundersen, T. ( 2010). One wants to know what a chromosome is: the internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociology of health & illness, Vol.33 No 1 2011*. ISSN 0141-9889.
- Hegge H., (1988). *Frihet, individualitet og samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hillard, ME., Monaghan, M., Cogen, FR., & Streisand, R. (2010). Parent stress and child behavior among young children with type 1 diabetes. *Child: Care, health and development 37* (2): 224-32.
- Hoedt, AE., Maurice-Stam, H., Boelen, CC., Rubio-Gozalbo, ME., van Spronsen, FJ., Wijburg, FA., Bosch, AM., & Grootenhuis, MA. (2011). parenting a child with phenylketonuria or galactosemia: implications for health-related quality of life. *Journal of inherited metabolic disease 34*:391-398.
- Hoffmann M., L. (1982). Development of prosocial motivation: Empathy and guilt. In N. Eisenberg-Berg, (Ed.), *Development of Prosocial Behavior*. New York : Academic Press, 281-313.
- Kirk K.,D., Fedele D., A., Wolfe-Christensen C., Philips T., M., Mullins L., L., Chernausek S., D., & Wisniewski A., B. ( 2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of pediatric nursing. 26*(6):e29-36.
- Klepp, K-I., Aarø, L., E ( 2009). *Ungdom, livsstil og helse-fremmende arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knez, R., Franciskovic, T., Samarin, RM., Niksic, M. ( 2011). Attachment style in parents of children with chronic gastrointestinal disease. *Collegium antropologicum. 2*:125-30.
- Kulkarni, R., & Soucie, JM. (2011). Pediatric hemophilia: a review. *Seminars in thrombosis and hemostasis. 37* (7) : 737- 44.
- Kunnskapssenteret (2004). *Ikke- sannsynlighetsutvalg*. Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.com/articles/2618/4/Ikke-sannsynlighetsutvalg/Strategisk-utvalg.html>
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.



- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lazarus R., S & Folkman S (1984) *stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lewis M. (1992). *Shame, The exposed self*. New York: The free press.
- Lindström C., Åman J., & Norberg A., L. (2009). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Pædiatrica*. ISSN 0803-5253. DOI: 10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x
- Maciver D., Jones D., & Nicol M. (2010). Parents experience of caring for a child with chronic pain. *Qualitative health research*. 20:1272. DOI: 10.1177/1049732310367499.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K (2012) Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2012; 40: 795-805.
- Meld. St. 05 (2013). (2013). *Arbeid trygger velferden. 2013*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/fin/pressemeldinger/2013/arbeid-trygger-velferden.html?id=714178>
- Mæland J., G. (2010). *Forebyggende helsearbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis*. (3.utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- NOU 2004: 13. (2004). *En ny arbeids- og velferdsforvaltning*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2004/nou-2004-13/7/2.html?id=150080>
- O'Connor, L. E. (2000). Pathogenic beliefs and guilt in human evolution: Implications for psychotherapy. In *Genes on the couch: Explorations in evolutionary psychotherapy*. (pp. 276-303). New York, NY, US: Brunner-Routledge.

- Radnitzky G., (1970). *Contemporary schools of metascience*. Gothenburg, Sverige : Akademiforlaget.
  
- Rikshospitalet (2008). *Håndbok for blødere* (4.utg). Oslo: Senter for sjeldne diagnoser.
  
- Ringdal, K. (2009) *Enhet og mangfold* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
  
- Saviolo-Negrin, N., Cristante, F., Zanon, E., Canclini, M., Stocco, D., & Girolami, A. (1999). Psychological aspects and coping of parents with a hemophilic child: A quantitative approach. *Haemophilia*, 5(1), 63-68.
  
- Schuh, D., Hippler, K., & Schubert, MT. (2011). Sense of coherence and stress in parents of children with chronic disease and mental health disorders. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 61(9-10):398-404
  
- Shrijvers, LH., Beijlevelt- van der Zande, M., Peters, M., Schuurmans, MJ., & Fischer, K. (2012). Learning intravenous infusion in haemophilia: experience from the Netherlands. *Haemophilia*.
  
- Silberschatz, G. (2005). *Transformative Relationships: The Control Mastery Theory of Psychotherapy* (1st ed.). Routledge.
  
- Sosial – og helsedirektoratet (2011) *En sjelden guide* ( Veileder IS-1021 / 02/08). Oslo: Direktoratet.
  
- Swallow, V., Knafl, K., Sanatacroce, S., Hall, A., Smith, T., Campbell, M., & Webb, NJ. (2012). The online parent information and support project, meeting parent’s information and support needs for home-based management of childhood chronic kidney disease: research protocol. *Journal of advance nursing*
  
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Tveiten S., (2008). *Pedagogikk I sykepleiepraksis*. (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten S., (2009). Mer enn selger/kunde relasjon. *Sykepleien*. 97 (10): 70-71.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, JC. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: Care, health and development* 36(4): 549- 57.
- Tyssen Johnsen, R., Fegran, J., Kristoffersen, K. (2012) Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vård i Norden 4/2012*. No. 106 Vol.32 PP 9-13.
- Walseth, LT., & Malterud, K. (2004) Salutogenese og empowerment i et allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for den norske legeforening*. 124 : 65- 6.
- Webb, BD., Barrera, M., Beyene, J., Carcao, M., Daneman, D., Elliot, D., Gong, GW., Halperin, IJ., Lord, S., Melville, H., Narayanan, UG., Ota, S., Solomon, M., Sung, L., Young, NL., Zachos, M., & Feldman, BM. ( 2012). Determinants of quality of life in children with chronic somatic disease: pilot data from the GapS questionnaire. *Quality in life research*.
- Weiss J., Sampson, H., & the Mount Zion Psychotherapy Research Group.(1986) *The psychoanalytic process: Theory, clinical observations and empirical research*. New York: Guildford Press.
- World Health Organization (1986) : *The Ottawa charter for health promotion*. Geneva: WHO.
- WHO (1998). *Health promotion glossary*. Geneva.
- Quittner, AL., Opiari, LC., Espelage, DL., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: association with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health psychology* Vol.17, No.2, 112-124.
- Ödman, J. (2000). *Hermenutik och forskningspraktisk*. Presentert på forelesning om vitenskapsteori og forskningsprosessen. Høgskolen i Oslo og Akershus, Kjeller.

Vedlegg

## **Vedlegg 1 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt fra spesialisthelsetjenesten.**

Deres ref.:

Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 10.05.2012

### **Forespørsel om deltakelse i prosjektet "Foreldres opplevelse av å ha et barn med hemofili".**

Xxx samarbeider med Høgskolen i Oslo og Akershus om prosjektet "Foreldres opplevelse av å ha et barn med hemofili".

Mastergradsstudent Emily B. Bergersen vil gjennomføre dette prosjektet. Hun ønsker å intervju 8 – 10 foreldre, som alle deltar aktivt i hjemmebehandling av sine barn. Emily er sykepleier og har erfaring og kompetanse i forhold til kommunikasjon med pasienter og pårørende.

Prosjektet vil se nærmere på hvordan foreldrenes omsorgsrolle kombineres med det å ivareta avanserte og til dels smertefulle behandlingsprosedyrer hjemme. Hvordan opplever foreldrene disse utfordringene?

Xxx er svært interessert i å få mer kunnskap om dette temaet og håper at du/dere stiller dere positive til å delta i prosjektet. Mer praktisk informasjon om hvordan prosjektet er tenkt gjennomført, finner du i informasjonen som er vedlagt.

Du/dere som vil være med på dette prosjektet, må underskrive siste side på Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet – "Foreldres opplevelse av å ha et barn med hemofili" – Versjon B og postlegge samtykket i den ferdig frankerte konvolutten. Vi håper å komme i gang med intervjuene før sommerferien.

I tillegg til at dere kan ta kontakt med Emily eller hennes veileder, hvis det er noe dere lurer på, kan dere også henvende dere til sykepleierne xxx eller xxx på senteret om ytterligere informasjon.

Vedlegg

Vennlig hilsen

xxx

Senterleder og prosjektansvarlig

Vedlegg

## **Vedlegg 2 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt fra pasientorganisasjonen.**

**Kjære alle sammen!**

### **Litt informasjon;**

Xxx mottok for en stund siden en forespørsel fra Emily Beatrice Bergersen, hun er student ved Høgskolen i Oslo og Akershus, i det 2.år som masterstudent ved linjen " Helse og Empowerment". Hennes yrkesfaglige bakgrunn er sykepleier. Hun er i gang med å gjennomføre et prosjekt som er knyttet til foreldres opplevelse av å ha et barn med hemofili, hvor hun blant annet ønsker å se nærmere på hvordan foreldres omsorgsrolle kombineres med det å ivareta avanserte og til dels smertefulle behandlingsprosedyrer hjemme. Og som dere da skjønner – dette er grunnen til at hun tok kontakt med oss. Via xxx fikk hun høre om vår sommerleir og skjønte at det ville være en flott arena for henne når det gjelder å intervju foreldre som deltar aktivt i hjemmebehandling av sine barn.

Emily ønsker å intervju 8 til 10 foreldre (både par og enkeltstående) og det er også et ønske om at barna skal være fra 5 år og oppover. Hun ønsker å komme i kontakt med foreldre som har litt erfaring med dette og som mer sannsynlig er over den mest sårbare fasen ved å få vite at deres barn har en diagnose med medfølgende utfordringer.

Jeg tok dette opp med styret i xxx og vi ble enige om at dette måtte vi si ja til.

Emily kommer til xxx mandag 2.juli og blir ut uken.

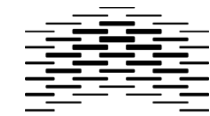
Er det noen av dere som kunne tenke dere å stille opp til intervju? I så fall så kan dere bare sende meg en mail og så formidler jeg det videre til Emily. Eller dere kan ringe /sende mail direkte til Emily. Telefon 48053254 eller mail [s293499@stud.hioa.no](mailto:s293499@stud.hioa.no).

**HUSK AT DETTE ER YTTERST FRIVILLIG!!!** men jeg håper jo at noen av dere synes dette er interessant å delta på. ☺

Mvh Xxx

Vedlegg

### **Vedlegg 3 Informert samtykke.**



HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS

**Versjon A**

#### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

*”Foreldres opplevelse av å ha et barn med hemofili”*

### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie som har fokus på foreldre til barn med hemofili. Jeg heter Emily Beatrice Bergersen og er masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Masterprosjektet fokuserer på foreldrerollen, foreldres opplevelser, utfordringer og erfaringer i hverdagen. I moderne behandling av hemofili blir foreldre satt til å håndtere avanserte prosedyrer og behandling, parallelt med at de skal ivareta rollen som omsorgspersoner og tilretteleggere for eget barn. I denne studien ønsker jeg å hente frem foreldres refleksjoner over sin situasjon. Kunnskapen kan hjelpe andre i samme situasjon og den kan bidra til mer målrettet oppfølging av foreldre som har barn med hemofili. Studien gjennomføres i samarbeid med Oslo Universitetssykehus og denne kontakten med deg går via Senter for sjeldne diagnoser og sykepleierne Siri Grønhaug og Vigdis Falck.

### **Hva innebærer studien?**

For å få kunnskap om foreldres erfaringer og opplevelser ønsker jeg å intervju 8-10 foreldrepar som har barn med hemofili. Dette er en forespørsel om du/dere kunne dere å tenke deg/dere å delta i et intervju med meg. Jeg kan intervju dere sammen, hver for seg eller kun én av dere. Det kommer litt an på hvordan du/dere ønsker det og deres situasjon. Intervjuet gjennomføres der du/dere måtte ønske og på et tidspunkt som passer dere. Jeg anslår at det vil ta ca en time. Hvis det er i orden for deg/dere, ønsker jeg å ta opp intervjuet på en opptaker. Dette vil gjøre det lettere for meg å behandle materialet fra intervjuet i ettertid.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Du/dere vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien.



Vedlegg

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Informasjonen fra intervjuet vil bli brukt i min masteroppgave. Alle opplysningene om deg / dere vil anonymiseres. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Alle opplysningene som kommer frem i intervjuet vil bli behandlet uten navn, og direkte gjenkjennende opplysninger vil bli fjernet. Det vil ikke bli mulig å identifisere deg/dere i den ferdige teksten. Det er kun jeg som har adgang til informasjonen og som kan finne tilbake til deg/dere. Lydopptakene som tas av deg / dere under intervjuet vil bli slettet innen prosjektslutt 01.03.2013.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du/dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt/deres samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt/deres forhold til «Senter for sjeldne diagnoser». Dersom du/dere ønsker å delta i studien, undertegner du/dere samtykkeerklæringen nederst på versjon B av informasjonen, sette på telefonnummer jeg kan nå dere på og postlegge den i vedlagte frankerte konvolutt. Du beholder selv versjon A som egen informasjon. Dersom du/dere har spørsmål til studien kan jeg kontaktes på telefonnummer: 480 53 254 eller mail adresse: [emilybergersen@gmail.com](mailto:emilybergersen@gmail.com). Du/dere kan også kontakte min hovedveileder høgskolelektor Ingrid Ruud Knutsen ([Ingrid.ruud.knutsen@hioa.no](mailto:Ingrid.ruud.knutsen@hioa.no), telefonnummer 986 77 895).

Med vennlig hilsen

Emily Beatrice Bergersen.

Sted, dato

Vedlegg



**Versjon B**

**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

*”Foreldres opplevelse av å ha et barn med hemofili”*

### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie som har fokus på foreldre til barn med hemofili. Jeg heter Emily Beatrice Bergersen og er masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Masterprosjektet fokuserer på foreldrerollen, foreldres opplevelser, utfordringer og erfaringer i hverdagen. I moderne behandling av hemofili blir foreldre satt til å håndtere avanserte prosedyrer og behandling, parallelt med at de skal ivareta rollen som omsorgspersoner og tilretteleggere for eget barn. I denne studien ønsker jeg å hente frem foreldres refleksjoner over sin situasjon. Kunnskapen kan hjelpe andre i samme situasjon og den kan bidra til mer målrettet oppfølging av foreldre som har barn med hemofili. Studien gjennomføres i samarbeid med Oslo Universitetssykehus og denne kontakten med deg går via Senter for sjeldne diagnoser og sykepleierne Siri Grønhaug og Vigdis Falck.

### **Hva innebærer studien?**

For å få kunnskap om foreldres erfaringer og opplevelser ønsker jeg å intervju 8-10 foreldrepar som har barn med hemofili. Dette er en forespørsel om du/dere kunne dere å tenke deg/dere å delta i et intervju med meg. Jeg kan intervju dere sammen, hver for seg eller kun én av dere. Det kommer litt an på hvordan du/dere ønsker det og deres situasjon. Intervjuet gjennomføres der du/dere måtte ønske og på et tidspunkt som passer dere. Jeg anslår at det vil ta ca en time. Hvis det er i orden for deg/dere, ønsker jeg å ta opp intervjuet på en opptaker. Dette vil gjøre det lettere for meg å behandle materialet fra intervjuet i ettertid.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Du/dere vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien.

Vedlegg

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Informasjonen fra intervjuet vil bli brukt i min masteroppgave. Alle opplysningene om deg / dere vil anonymiseres. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Alle opplysningene som kommer frem i intervjuet vil bli behandlet uten navn, og direkte gjenkjennerende opplysninger vil bli fjernet. Det vil ikke bli mulig å identifisere deg/dere i den ferdige teksten. Det er kun jeg som har adgang til informasjonen og som kan finne tilbake til deg/dere.

Lydopptakene som tas av deg / dere under intervjuet vil bli slettet innen prosjektslutt 01.03.2013.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du/dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt/deres samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt/deres forhold til «Senter for sjeldne diagnoser». Dersom du/dere ønsker å delta i studien, undertegner du/dere samtykkeerklæringen nederst på versjon B av informasjonen, sette på telefonnummer jeg kan nå dere på og postlegge den i vedlagte frankerte konvolutt. Du beholder selv versjon A som egen informasjon. Dersom du/dere har spørsmål til studien kan jeg kontaktes på telefonnummer: 480 53 254 eller mail adresse: [emilybergersen@gmail.com](mailto:emilybergersen@gmail.com). Du/dere kan også kontakte min hovedveileder høgskolelektor Ingrid Ruud Knutsen ([Ingrid.ruud.knutsen@hioa.no](mailto:Ingrid.ruud.knutsen@hioa.no), telefonnummer 986 77 895).

Med vennlig hilsen

Emily Beatrice Bergersen.

Sted, dato

Vedlegg

Jeg/ vi har lest informasjonsskrivet, og er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker/-e, dato)

For å avtale intervju kan jeg/ vi kontaktes på telefonnummer: \_\_\_\_\_

Vedlegg

## **Vedlegg 4 Intervjuguide.**

Intervju nr:      Navn:    Alder:      Dato:      Sted:

Introduksjon:

Takk for at du ville delta.

Formålet med intervjuet.

Minne om samtykkeerklæring.

Si fra om pause eller avbryte.

Lydtest, stemmeprøve.

Sett på lydopptak:

Det jeg vet om deg er at du...

### **1.0 Innledende spørsmål.**

- Størrelse på familien / Antall barn.

## Vedlegg

- Antall barn med hemofili.
- Antall år med selv administrering av barnets medikamenter.

### **2.0 Opplevelsen av å få et barn med en kronisk sykdom.**

- Hvor lenge har du / dere hatt kjennskap til at deres barn har hemofili? (før fødsel, etter fødsel)
- Hvordan oppdaget du / dere at barnet deres hadde hemofili? (via kjennskap til genetisk overførbarhet, tilfeldigheter ved medisinske undersøkelser, ved oppdagelse av ytre skader hos barnet).
- Hvordan opplevde du / dere det å få et barn med hemofili?

### **3.0 Det å ha et barn med hemofili i hverdagen.**

- På hvilke (n) måte påvirker deres barns diagnose deres/din hverdag?
- Hvilke(n) utfordringer fører barnets diagnose med seg for du/ dere og familien i hverdagen? ( i forhold til planlegning , utførelse av familie aktiviteter, barnehage, skole, lek med andre barn og søsken).
- På hvilke(n) måte har ditt/deres liv forandret seg etter at du/ dere fikk kjennskap til at barnet hadde hemofili? (positivt og negativt).

### **4.0 Balansering av ulike roller.**

- Hvordan opplever du/ dere ansvaret som følger med å ha et barn med hemofili?
- Hvilket ansvar er det?
- Er det krevende?
- Kan du/ dere fortelle om en vanskelig situasjon/ vurdering?

## Vedlegg

- Hvilke situasjoner er det du/ dere opplever som mest utfordrende?
- Hvordan er det å være forelder samtidig som man behandler sitt barn?
- Hender det at barnet ber dere la være?
- Hvilken hjelp får dere fra helsetjenesten?
- Er det noe dere savner, eller skulle ønske var annerledes?



**Vedlegg 5 Eksempel på temainndeling fra analyseprosessen.****Det å ha et barn med hemofili i hverdagen****Diagnosens påvirkning i hverdagen**

<b>Intervju nummer.</b>	<b>Naturlig enhet.</b>	<b>Sentralt tema.</b>	<b>Grunnkategori.</b>
1.	Han påvirkes jo av at han har vært gjennom det han har måttet...altså all kjøring..og sykehus, og forholde seg til mange eldre personer..som andre barn ikke gjør..på en helt annen måte. Så er det klart... det har jo sikkert påvirket han..men jeg tror at det også har påvirket han..selv om det har vært...det har gått mye tid til det..så tror jeg ikke at det har vært negativt. Jeg tror jeg ser hvordan han... er mot voksne personer...og han skjønner nok alvoret idet, selv om han ikke ser på det som	Barnet påvirkes av sykehus og det å måtte forholde seg til eldre personer på en annen måte enn andre barn. Dette har bidratt til at han fra tidlig alder har vært flink til å høre på andre mennesker og forstår veldig mye. Diagnosen har påvirket han både positivt og negativt.	Tidlig modning hos barnet. Positiv innvirkning. Negativ innvirkning.

Vedlegg

	<p>alvorlig...og han er veldig flink ..fra tidlig alder så har han vært flink til å høre på andre mennesker da.. altså mot oss foreldre så er det jo alltid litt sånn bob-bob hva han hører. Men andre så tror jeg at..han lytter til andre..og forstår veldig mye. Så... men... Jeg tror altså...at det påvirket han kanskje.. noe positivt, noe negativt.....altså, det er begge deler, da.</p>		
2.	<p>Det er ofte lærere eller foreldre til medelever og sånn som på en måte minner meg på at «Å Går det bra?» « Går dette bra?» Og da stusser jeg og så tenker jeg..ja , skulle det ikke det? Så er nok mer det... men i periodevis har han større blødninger og det hemmer selvfølgelig han, både sosialt..og det tærer på humøret og sånn... men jeg synes likevel at han er så vel fungerende og ting går så greit allikevel. Og de periodene det står på som verst...de blir så fort glemt...for det er ikke det det er mest av..så sånn i det daglige..så går det ganske greit altså.</p>	<p>Andre må minne foreldereren på at barnet har en diagnose. I perioder har barnet større blødninger som går ut over humør og sosialt liv. Men det blir fort glemt da det ikke er så mange av disse episodene.</p>	<p>Påminnelse fra utenforstående (knyttet til diagnose). Hemming av sosialt liv og humør (under blødninger).</p>

Vedlegg

3.	<p>vi har fått veldig mye bra kurs tilbud gjennom spesialisthelsetjenesten..det har vært veldig mye rett informasjon til rett tid for vår del. Sånn som vi har blitt ivaretatt derfra med kursing..og så er det det at vi har blitt tryggere og tryggere i rollen vår. Og så har det på en måte vært en prosess som har gått rettere og rettere og rettere..og nå er det nesten som ..at vi sier noen ganger at vi nesten glemmer det. Så blir vi liksom litt brått og brutalt revet tilbake igjen da hvis han får en blødning så blir man liksom..men ihverdagen så er det på en måte...så er det på en måte, blitt at..vi er ikke uansvarlige. Men det har på en måte blitt en naturlig del av hverdagen og livet vårt da..på en måte.</p>	<p>Gode kurs til rett tid har bidratt til trygghet gjennom en prosess. I hverdagen glemmer man nesten barnets diagnose da det har blitt en naturlig del av hverdagen og livet. Man blir imidlertid brått og brutalt revet tilbake når en blødning inntreffer.</p>	<p>Trygghet (knyttet til kurs). Prosess. Naturlig del av hverdagen. Brått og brutalt ( ved blødninger).</p>
4.	<p>Jeg tror at det er...ehh...det er veldig vanskelig altså. I det daglige så er det nok..jeg tror det påvirker oss mer enn det vi vet om, for jeg tror det ligger bare..bak oss. Jeg tror kanskje i det daglige..en vanlig dag hjemme er vi litt mer med og har litt øyne mer med enn kanskje andre har, altså jeg mener ikke</p>	<p>Barnets diagnose påvirker en mer enn man vet om. Foreldre passer litt mer på barnet for å unngå skader hjemme. Denne oppmerksomheten er både</p>	<p>Underbevisst påvirkning. Ekstra påpasselig (i forhold til barnet). Emosjonell påvirkning.</p>

Vedlegg

	<p>at andre foreldre er slappe og ikke ser på barna sine men..det sitter så inne i oss at å hele tiden følge med så at han ikke ramler på en skarp kant og ikke faller her og ikke får vondt der og ikke der..selv om han klarer det meste så er det noenting som bare sitter så inne i oss. Så jeg tror det påvirker oss litt sånn mer at man er...alltid veldig..til stede og alltid veldig oppmerksom..noe som er bra. Men det kan også være slitsomt. Og så påvirker det jo en både...ikke så mye praktisk i dag, men emosjonelt og følelsesmessig og tankemessig og..ja. Det er mange måter det påvirker en på.</p>	<p>bra og slitsomt. Barnets diagnose påvirker enn mer emosjonelt enn praktisk.</p>	
<p>5.</p>	<p>Nå i dag påvirker det oss som familie ganske lite. Vi lever, synes jeg, et ganske normalt liv og kan glemme at de har den alvorlige sykdommen. Barna er vant med det..tenker ikke noe over at de har det, bortsett fra hvis det skjer spesielle ting som når de faller og slår seg får stygge blåmerker. De tar medisinene sine..fint, og...vi har ikke noe fokus på at de er syke. Vi har heller fokus på at de er som alle</p>	<p>Diagnosen påvirker familien ganske lite. Det er lite fokus på at barna er syke. Når de faller og slår seg, tar de medisiner og da går det fint.</p>	<p>Lite fokus på sykdom.</p>

Vedlegg

	<p>andre barn, og prater egentlig ganske lite om det syke. Men vi prater om det men ikke noe sånt ..vi har ikke noe fokus på det. Vi lever liksom et vanlig liv synes jeg.</p>		
6.	<p>R2: ikke i noen sånn stor grad altså. R1: Nei, nå går vi jo på profylakse, og det er veldig lite blødninger. Ehh..ja, så nå er han jo ferdig med x klasse. Og i x klasse hadde han 2 blødninger, det var i..påskeferien når vi stod på slalom, så det var jo en kjent årsak til blødningene men. Tidligere når han var mindre, så..var det jo ut til sykehuset og, ja. Mye oppstykkete dager og..ehh..ja. Vi hadde noen blødninger som varte noen dager så du ikke fikk gå på jobb og..ja. Men med profylakse, så er det en..vil jeg si nesten en normal hverdag, ja. Det må jo planlegges litt mer om morgenen ikke sant, med å vi skal sette sprøyter og sånn, ja.</p>	<p>Barnets diagnose påvirker ikke hverdagen i stor grad. Det var mer oppstykkete dager før barnet fikk profylakse. Etter dette er hverdagen normal. Man må planlegge litt mer om morgenen i forhold til å sette sprøyter.</p>	<p>Redusert påvirkning etter profylakse. Påvirker jobb, planlegging.</p>
7.	<p>R2: ingenting, for det meste. R1: Nei..det gjør jo ikke det. Det eneste som</p>	<p>Diagnosen påvirker for det meste ikke hverdagen. Etter</p>	<p>Rutiner. Ingen hindringer.</p>

Vedlegg

	<p>påvirker er de dagene han skal ha medisin. Men nå setter vi selv sprøyter på han da..tre dager i uken. Til nå har vi...ehh..eller for ikke så lenge siden hadde vi to dager i uken, og..etter noen år så kommer du inn i en sånn rytme, det blir en dagligdags ..som å puss tenner nesten. Og nå er det jo tre dager, litt nye dager og rutiner og sånn.. men det er helt normalt, det er en..det er veldig dagligdags. Og han er en aktiv gutt, og vi..få hindringer, eller få ting vi egentlig legger til hinder for han som han skal få gjøre og være med på. Ehh..sånn det eneste som er..som kan være, er..er..at han ikke har fått, han er ikke med venner på hytte tur enda. Ehh..og sånn veldig langt vekk, sånn at vi enten er i nærheten.</p>	<p>noen år kommer behandlingen inn som en rutine. Barnet får gjøre stort sett alt, men har ikke fått deltatt på overnattinger da foreldrene ønsker å være i nærheten.</p>	
8.	<p>R2:...det har blitt bare en sånn..en sånn hverdagligs rutine egentlig, det å sette disse..3 dosene hver uke da. Så det blir vell egentlig mest en sånn praktisk problemstilling. Hvis for eksempel, både...jeg reiser jo veldig mye gjennom arbeid da, så jeg er stort sett borte..midt i..eller liksom i 4 dager i uka da. Og problemet er ofte, det er jo hvis ektefellen min må</p>	<p>Barnets diagnose påvirkes mest med en praktisk problemstilling i forhold til medisinerer. Det påvirker foreldrenes mulighet til å reise bort sammen over lengre perioder. Men dette er</p>	<p>Praktisk påvirkning (i forhold til medisinerer). Påvirkning av foreldrenes « alene tid».</p>

Vedlegg

	<p>reise bort noen dager. Så er det ikke bare lett å finne..ha noen som er liksom litt barnevakt, men..det var liksom å koordinere akkurat det med medisinerings da. Så det er bare sånn praktisk problemstilling...</p> <p>R1: ja...vi to..vi reiser aldri bort mer enn..to dager, fra han. Vi kunne gjort det, men da måtte jo noen ha tatt med han til legen. Og da..det prøver vi å unngå da. Så..det er jo et hensyn man må ta, men det...det er ikke noe som gjør det vanskelig for oss. Ikke i det hele tatt.</p>	<p>ikke vanskelig for foreldrene i det hele tatt.</p>	
9.	<p>R1:..Og så vil vi vel kanskje..synes man..det er mest kanskje i ferier og sånn, hvis du skal ut å reise så setter det vell litt sånn...tenker man kanskje hakket mer om det. Men samtidig når vi gir medisin selv, så..føler vi at vi har..den friheten vi har er større enn de begrensningene vi har, hvis jeg kan si det sånn.</p> <p>R2: ja, ja. Men den største begrensningen sånn bare på ferier og sånn..er kanskje hvor han kan dra.</p> <p>Ehh..det er vanskeligere for han, og altså..dra uten</p>	<p>Barnets diagnose kan påvirke ferie planlegging, da foreldrene eller sykehus må være i nærheten. I forhold til fysiske begrensninger i hverdagen får barnet gjøre det han har lyst til.</p>	<p>Ferieplanlegging. Ingen fysiske hindringer.</p>

Vedlegg

	<p>oss tenker jeg på nå.</p> <p>Nå er han i en alder hvor det kanskje er naturlig å være med venner og kamerater på hytta og såne ting. Eller dra på en ferie med andre. Så er det jo litt begrenset ..ehh hvor langt unna han kan være fra oss. Så..hvis han er med, skal være med såne kamerater på hytta for eksempel..så bør det være i en..ehh.. en avstand hvor vi kan komme oss forholdsvis enkelt til, for å så gi han medisiner da.. de dagene han skal ha det. Eller i nærheten av et sykehus, ja. Så det er kanskje den hva skal vi se..sånn sett den største praktiske begrensningen ...ehh..per nå. Ehh..synes jeg, for når det gjelder aktiviteter og sånn så..holder han, gjør han akkurat det han har lyst til.</p>		
10.	<p>R2: ja..påvirker. det er mest praktisk, egentlig. I forhold til medisiner..bestille medisiner og passe på alle de greiene, er det stort sett jeg som gjør. Bortsett fra det..ja, følge med hvis han slår seg..ehh..ja.</p> <p>R1: ja, jeg synes det er litt sånn lite i hverdagen</p>	<p>Barnets diagnose påvirker hverdagen mest praktisk, i forhold til medisiner. Det innebærer også å følge med barnet hvis det slår seg. I hverdagen tenker man ikke</p>	<p>Praktisk påvirkning.</p> <p>Bestille medisiner.</p> <p>Ekstra påpasselig.</p>



## Vedlegg

	egentlig. Det er sånn praktisk som du sier. Eller så tenker du ikke så mye over det. Har liksom hatt så lite blødninger og..liksom alltid gått så greit. Så det er nesten farlig hvor lite vi tenker på det..	så mye over diagnosen.	
--	---	------------------------	--

**Vedlegg 6 Analyseeskjema.**

<b>Sentralt tema.</b>	<b>Grunnkategori.</b>	<b>Underkategori.</b>	<b>Hovedkategori.</b>
<p>Det er viktig med kunnskap og informasjon om sykdommen for å unngå frykt.</p> <p>Jeg informerer skole og barnehage om sykdommen for å unngå at de snakker om sønnens blåmerker rundt middagsbordet.</p> <p>Vi informerer skolen slik at de vet hva de skal gjøre dersom barnet faller og slår seg.</p> <p>Vi har vært flinke til å informere andre, fordi det er viktig at de vet om sykdommen.</p> <p>Flere blir interessert når de hører om sykdommen.</p> <p>Vi tror det er viktig å informere andre. Da blir sykdommen mindre farlig og mystisk.</p>	<p>Unngå frykt.</p> <p>Unngå misforståelser.</p> <p>Sikkerhet.</p> <p>Viktig.</p> <p>Interesse.</p>	<p>Betydningen av å informere.</p>	<p><b>Nødvendigheten av informasjon. Hvem skal informeres og involveres i barnets diagnose?</b></p>
<p>Når andre hører om sykdommen, blir de kjempe redde å tror at barnet lett kan blø i hjel.</p> <p>Vi har bevisst holdt tilbake</p>	<p>Redsel.</p> <p>Holde tilbake informasjon.</p>	<p>Betydningen av relasjoner.</p>	

Vedlegg

<p>informasjon fordi andre reagerer ofte med redsel.</p> <p>Jeg synes det er vanskelig å informere andre om sykdommen.</p> <p>Det er bare de aller nærmeste som vet om diagnosen.</p> <p>Vi informerer bare de som trenger å vite om sykdommen.</p> <p>Det er vanskelig å sette ord på ting, og vite hvor mye man skal si. Man ønsker jo å ufarliggjøre det.</p>	<p>Vanskelig.</p> <p>Nære relasjoner.</p> <p>Nødvendighet.</p> <p>Ufarliggjøre.</p>		
--	---	--	--

## Vedlegg 7 Anvendt litteratur og søkehistorie.

Mine litteratursøk ble i hovedsak foretatt under arbeidet med prosjektbeskrivelsen til oppgaven, samt under innledende arbeid med kapitlet « Kunnskapsstaus på området». Etter at jeg hadde valgt problemområde og forskningsspørsmål, hadde jeg som mål å danne et bilde av allerede eksisterende teori og empiri på området (Jf. Dalland, 2007).

I Tabellen nedenfor, presenteres de søkene som ble prosjektbeskrivelsens endelige empiriske forskningsgrunnlag. Dette grunnlaget ble i stor grad også anvendt videre i masteroppgaven. Inklusjonskriteriene for samtlige søk, var at artiklene skulle være publisert mellom år 1990 – 2012, og at de skulle være norsk, svensk, dansk eller engelskspråklige. Samtlige søk ble foretatt i tidsperioden vår 2011 – vår 2012.

Søkeord og kombinasjon av disse.	Database / tidsskrift	Antall treff	Antall artikler anvendt i prosjektbeskrivelse.
Parenting, Chronic disease.	Cochrane library	6	1
Parenting, Chronic disease.	PubMed	201	11
Haemophilia, Parenting.	Pub Med	8	1
Parenting, Chronic disease.	Qualitative Health Research.	77	3

I tillegg til empiriske forskningsstudier, anvendt jeg meg også av lærebøker og andre samleverk. Dette er en god metode for å skaffe seg en oversikt over valgt problemområde. Det at jeg anvendte lærebøker gir også en tydeligere indikasjon på at min oppgave faller innenfor aktuelt fagfelt og studiens pensum (Jf. Dalland, 2007). Litteraturhenvisninger i både bøker og empiriske forskningsartikler har også vært nyttig i forhold til å finne den mest relevante litteraturen (Jf. Dalland, 2007).

## Vedlegg 8 Svar fra REK.



<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Gjøril Bergva	<b>Telefon:</b> 22845529	<b>Vår dato:</b> 03.05.2012	<b>Vår referanse:</b> 2012/550/REK sør-øst D
			<b>Deres dato:</b> 27.03.2012	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til Ingrid Ruud Knutsen

### 2012/550 D Foreldrerolle til barn med hemofili

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 12.04.2012.

Prosjektleder: Ingrid Ruud Knutsen  
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus

*Prosjektet har fokus på foreldre til barn med hemofili. Hemofili er en medfødt blødersykdom som utfordrer alminnelig livsførsel, fordi barna er utsatt for blødninger og skader som følge av lek og hverdagsaktiviteter. Foreldre blir satt til å håndtere avanserte medisinske tiltak i hjemmet for å forebygge og behandle blødninger. Å behandle et barn med hemofili krever intens kognitiv, affektiv og praktisk innsats for å oppnå et tilnærmet normalt familieliv. Studier viser at familier med kronisk syke barn isolerer seg og har dårligere livskvalitet enn andre familier, og at de er mer utsatt for fysiske og psykiske helseproblemer.*

*Formålet med studien er å belyse foreldrenes opplevelser og erfaringer, hvordan situasjonen innvirker og utfordrer familien og hvordan foreldre balanserer rollene de settes til å forvalte. Det planlegges intervjuer med foreldre til 8 -10 barn med hemofili, som skal rekrutteres gjennom Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus. Samtykke innhentes for alle data.*

### Komiteens vurdering

Slik prosjektet er beskrevet er det ikke sykdom og helse som skal studeres, men snarere foreldrenes opplevelser og erfaringer som omsorgspersoner for barn med en alvorlig sykdom. Komiteen vurderer at prosjektet ikke faller inn under helseforskningsloven som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe ny kunnskap om helse og sykdom.

For å gjennomføre prosjektet trengs det ingen særskilt godkjenning fra REK. REK antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

### Vedtak

Prosjektet faller utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

**Besøksadresse:**  
Gullhaug torg 4A, Nydalen,  
0484 Oslo

**Telefon:** 22845511  
**E-post:** [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
**Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

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

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

Vedlegg.

Vennligst oppgi vårt referansennummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

Stein A. Evensen (sign.)  
Professor dr. med.  
leder

Gjøril Bergva  
Rådgiver

**Kopi til:**

fou-hf@hioa.no  
[postmottak@hioa.no](mailto:postmottak@hioa.no)



Vedlegg.

## Vedlegg 9 Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Ingrid Ruud Knutsen  
Institutt for helse, ernæring og ledelse  
Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 423  
2001 LILLESTRØM

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

Vår dato: 25.04.2012

Vår ref:30318 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.03.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30318	<i>Foreldrerollen til barn med hemofili</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Ingrid Ruud Knutsen</i>
Student	<i>Emily Beatrice Bergersen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

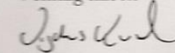
Personvernombudets tilrådning forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

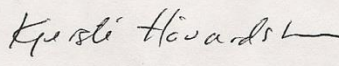
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html).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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.03.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Emily Beatrice Bergersen, Nystuveien 2, 2230 SKOTTERUD

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)

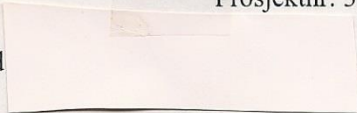
## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 30318

Personvernombudet legger til grunn at prosjektet er klarert med 

Vi legger videre til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for trekking av utvalget og opprettelsen av førstegangskontakten.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet til utvalget tilfredsstillende utformet forutsatt at det presiseres at opplysningene anonymiseres og lydopptak slettes innen prosjektslutt 01.03.2013. Vi ber om å få tilsendt revidert skriv.

Prosjektslutt er 01.03.2013. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel, samtykkeslipper og lydopptak slettes, indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

Personvernombudet har lagt til grunn at prosjektet ikke er fremleggelsespliktig for REK.



Vedlegg.

## Vedlegg 10 Godkjenning fra personvernombudet ved spesialisthelsetjenesten.

### PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: XXX

Kopi: XXX

Fra:

Saksbehandler: XXX

Dato: 5.6.2012

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og  
behandling av personopplysninger

Saksnummer/

Personvernnummer: 2012/8727

#### Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet "Foreldrerollen til barn med hemofili"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger tilfredsstiller de krav som stilles i helse- og personvernlovgivningen.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger kan utleveres under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Høgskolen i Oslo og Akershus.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Samtykkeskrivet må endres slik at det fremgår at Høgskolen i Oslo og Akershus er databehandlingsansvarlig og e-postadresser slettes.
4. Det innhentes kun kontaktinformasjon fra sykehusets journal.
5. Data som samles inn i studien lagres på utstyr som eies av Høgskolen i Oslo og Akershus.
6. Data slettes eller anonymiseres senest 1.3.2013.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Lykke til med studien!

Med vennlig hilsen  
for Personvernombudet

xxx

xxxx

Stab fag & pasientsikkerhet  
Seksjon for personvern og informasjonssikkerhet

Epost: xxx

Web: xxx

