

Irene Aase Kvåle

**Mestring og arbeidslivstilknytning.
Foreldre som har barn med
utviklingsforstyrrelser**

Masteroppgave i sosialt arbeid
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag

Irene Aase Kvåle

**Mestring og arbeidslivstilknytning.
Foreldre som har barn med
utviklingsforstyrrelser**

**Masteroppgave i sosialt arbeid
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag
Oslo 2013**

Forord

Oppgaven er et resultat av en undersøkelse gjennomført ved Nevropsykiatrisk enhet ved Oslo universitetssykehus hvor jeg jobber som sosionom. Prosjektet har hatt som mål å belyse sentrale sider ved det å være forelder til et barn med en utviklingsforstyrrelse.

Min interesse for tema kom som en naturlig del av de kliniske arbeidet. Prosjektet har vært knyttet til BUPGEN studien *Utviklingsforstyrrelser hos barn og unge – journalstudie av årsak og forløp*. Professor Ole Andreassen ved Oslo universitetssykehus leder det nasjonale BUPGEN prosjektet. Forskningsleder Anne Myhre ved Forskningsavdelingen ved Klinikk for psykisk helse barn og unge ved samme sykehus har vært prosjektleder for min studie.

Samarbeidet med Forskningsavdelingen og BUPGEN studien har gitt meg tilgang til deres allerede rekrutterte forskningsdeltagere. Jeg har også fått god tilgang til deres ressurser både når det gjelder kunnskap og praktiske forordninger. Takk til Anne M. Myhre, Elen Gjevik og Karen Marte Olsen.

Deltagerne til studien er rekruttert ved Nevropsykiatrisk enhet og mange ansatte har bidratt i rekrutteringen. Arbeidsmiljøet ved enheten er preget av mye erfaring og kunnskap, samt en evne til faglig nysgjerrighet og undring i møte med familiene. Dette har vært inspirerende for meg både i det daglige arbeidet og i arbeidet med oppgaven. Enhetsleder Anne Falsen har bidratt med faglige innspill og gitt meg tid og praktisk mulighet til å gjennomføre prosjektet. Ikke minst har jeg fått mye støtte og oppmuntring underveis. En særlig stor takk til deg!

Foreldrene i prosjektet har samtykket til at informasjon fra barnets utredning kan brukes til forskning. På tross av en ofte vanskelig situasjon har de ønsket å bidra til kunnskapsøkning på feltet. Mange besvarte også spørreskjemaet jeg sendte ut. Jeg er godt kjent med hvor hektisk hverdagen kan være for foreldrene. Det gjør meg enda mer takknemlig for at de tok seg tid til å svare. Takk til dere alle!

Professor Steinar Stjernø har vært min veileder. Hans kunnskap, erfaring og tilgjengelighet har vært til stor hjelp i prosessen. Takk for konstruktive tilbakemeldinger og godt samarbeid! Takk også til Asbjørn Johannessen ved Høgskolen i Oslo og Akershus for hjelp med SPSS og kvantitativ dataanalyse.

Arbeidet med oppgaven har vært svært lærerikt, meningsfullt og utfordrende. I tillegg til økt kunnskap om foreldre som har barn med en utviklingsforstyrrelse, har jeg lært særlig mye om det å gjennomføre en studie. En erfaring jeg ikke ville vært foruten!

Å være student og fulltidsarbeidende har til tider vært hektisk. Takk til familien min for støtte og omsorg. En spesiell takk til Øystein for tålmodigheten du har vist og all oppmuntring du har gitt meg.

Oslo, 13.05.2013

Irene Aase Kvåle

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Innholdsfortegnelse	3
Sammendrag	4
Abstract	5
Innledning: Foreldre som har barn med en utviklingsforstyrrelse	6
1 Familier som har barn med funksjonsnedsettelse – teoretisk grunnlag	9
1.1 Utviklingsforstyrrelser	9
1.2 Forståelsesmodeller og politiske føringer	11
1.3 Mestring	14
1.4 Arbeidslivstilknytning	17
2 Metode, utvalg og forskningsetikk	19
2.1 Rekruttering og datainnsamling	19
2.2 Beskrivelse av utvalget	20
2.3 Representativitet, validitet og reliabilitet	22
2.4 Dataanalyser	26
2.5 Forskningsetikk	27
3 Mestring	30
3.1 Innledning og avgrensning av mestringsbegrepet	30
3.2 Foreldrenes mestring – god eller dårlig?	30
3.3 Helse og mestring	35
3.4 Barnets funksjonsnedsettelse og mestring	37
3.5 Sosial støtte og mestring	41
3.5.1 Støtte i privat nettverk og mestring	41
3.5.2 Offentlig støtte og mestring	43
3.6 Arbeidslivstilknytning og mestring	44
3.7 Multivariate analyser av mestring	47
3.8 Oppsummering: hvordan mestrer foreldrene og hva påvirker deres mestring?	49
4 Arbeidslivstilknytning	52
4.1 Sysselsetting	52
4.2 Avtalt arbeidstid	58
4.3 Fravær fra jobb	61
4.4 Tilfredshet med jobben	64
4.5 Oppsummering arbeidslivstilknytning	66
5 Mestring og arbeidslivstilknytning – oppsummering og sammenfattende drøfting	68
5.1 Oppsummering, drøfting av hovedfunn og tiltak for familiene	68
5.2 Sosialpolitisk relevans og videre forskning	73
Litteraturliste	75
VEDLEGG 1	80
VEDLEGG 2	83

Sammendrag

Studien er gjennomført ved Nevropsykiatrisk enhet ved Klinikk for psykisk helse barn og unge ved Oslo universitetssykehus (OUS). Prosjektet har vært knyttet til BUPGEN studien *Utviklingsforstyrrelser hos barn og unge – journalstudie av årsak og forløp* gjennom Forskningsavdelingen ved Klinikk for psykisk helse barn og unge, OUS. Jeg har selv gjennomført alle faser av prosjektet. 83 foreldre til 49 barn danner utvalget for studien. Datagrunnlaget er både journalopplysninger og spørreskjema besvart av foreldrene.

Temaet for oppgaven er foreldre som har barn med en utviklingsforstyrrelse og formålet har vært å undersøke deres mestring og arbeidslivstilknytning. Det har vært sentralt å sammenligne mestring og arbeidslivstilknytning med befolkningen ellers og undersøke hva som påvirker foreldrene på disse områdene.

De empiriske funn viste at foreldrene hadde dårligere mestring enn befolkningen ellers. Særlig strevde de med å finne mening og motivasjon i tilværelsen. Foreldrene hadde dårligere egenvurdert helse enn befolkningen. Det var sammenheng mellom helse og mestring; foreldre med best helse mestret også best. Det var ikke sammenheng mellom uformell sosial støtte og mestring. Foreldrenes egne beskrivelser tydet likevel på at de hadde sosiale utfordringer. Foreldre som mottok mange ordninger fra de offentlige hadde dårligere mestring enn de som mottok få eller ingen ordninger. Foreldrenes yrkesaktivitet og forhold ved barnets funksjonsnedsettelse hadde ingen sammenheng med mestring. Oppsummert syntes foreldrene å forstå og håndtere tilværelsen godt, men de strevde med de emosjonelle aspektene.

Foreldrene hadde høy yrkesaktivitet både ved en stor andel sysselsatte og heltidsarbeidene. Mødrene jobbet mer heltid enn mødre i befolkningen. Men det var også flere som var sykemeldte enn i befolkningen. En forklaring kan være egne helsevansker og et omfattende omsorgsansvar. Foreldrene var mindre fornøyde med jobben sin enn arbeidstakere ellers. Dette kan skyldes begrensede muligheter i arbeidslivet på grunn av barnets utviklingsforstyrrelse.

Foreldrene lykkes i stor grad med å leve et ”normalt” liv slik det forventes av dem. Gode velferdsordninger bidrar til dette. En endring i rettigheter for pårørende er nært forestående. Endringene kan gjøre offentlige ordninger mer utilgjengelige for foreldrene og gi negative følger for både arbeidsliv og mestring.

Abstract

The study is conducted at Neuropsychiatric Unit, Division of Mental Health for Child and Adolescence, Oslo University Hospital (OUS). The project is an understudy of the BUPGEN study, *Developmental Disorders in Children and Youth – Medical record study of cause and progression* (Utviklingsforstyrrelser hos barn og unge – journalstudie av årsak og forløp) and has been conducted in cooperation with the Research Department, Division of Mental Health for Child and Adolescence, OUS. I have personally conducted all phases of the project. The sample consist of 83 parents to 43 children. Information has been collected through medical records and questionnaires issued to the parents.

The topic of this study is parents who have children with developmental disorders and the objective is to examine their coping and employment life situation. It has been central to compare coping and employment associated with the general population and examine what impacts the parents in these areas.

The empirical results indicate that parents had poorer coping than the general population. In particular, they struggled to find meaning and motivation in their life. The parents had poorer self-assessed health than the general population. Good health was found to be correlated with good coping. There was no correlation between informal social support and coping. However, the parent's own description suggests that they had social challenges. Parents who receive several benefits from the government had poorer coping than those receiving few or no benefits. The condition of the child and parents employment life situation had no correlation with coping. Overall, parents seemed to understand and manage their lives well, but they find the emotional aspects challenging.

The parents had high labor force participation and full-time employment. Mothers worked more full-time than mothers of the general population. However, they had higher absence due to illness. Possible causes to this includes own health problems and comprehensive caregivers responsibilities. Parents experienced less job satisfaction than employees, in general. Partially, this is due to their opportunities being limited by their child's development disorder. To a large degree, parents succeed to meet society's expectations by living "normal" lives. Good welfare benefits contribute to making this possible. Adjustments in the Norwegian welfare rights for caregivers are imminent. The changes will make benefits less accessible for parents and have negative implications for both employment and coping.

1 Innledning: Foreldre som har barn med en utviklingsforstyrrelse

Oppgavens tema er foreldre som har barn (0 til 18 år) med en utviklingsforstyrrelse. Målet har vært å undersøke om det å ha et barn med en utviklingsforstyrrelse påvirker foreldrene på sentrale livsområder. En endring av rettigheter for pårørende er nært forestående. Denne omleggingen kan få følger for familiene oppgaven handler om. Oppgaven vil forsøke fremskaffe kunnskap om familienes hjelpebehov som kan påvirke gjeldene politikk på området. Oppgaven kan derfor sies å ha et sosial- og velferdspolitisk fokus. Problemstillingen er som følger: Hvordan er foreldres mestring og arbeidslivstilknytning i familier hvor det er barn med utviklingsforstyrrelser?

En utviklingsforstyrrelse er en fellesbetegnelse for tilstander som medfører at et barns utvikling forsinkes eller hemmes. Fellestrekk ved tilstandene er debut i barndommen, mangelfull eller forsinket utvikling av funksjoner knyttet til den biologiske modningen av sentralnervesystemet og et jevnt forløp som ikke innebærer bedring eller tilbakefall (Statens helsetilsyn 1996, 347, 348). Utviklingsforstyrrelsene inkluderer tilstander som autisme, hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD/ADD), språkforstyrrelser og psykisk utviklingshemming (American Psychiatric Association, 1994, 37, 38).

Forekomsten av utviklingsforstyrrelser varierer fra diagnose til diagnose. Eksempelvis har 3 til 5 prosent av fem år gamle barn har en språkforstyrrelse (Sundby 2002, 451), mens autisme er mer sjelden og forekommer hos 0,6 - 0,7 prosent av alle barn (Fombonne 2009, 598). Denne studien er gjennomført blant familier hvor de fleste barna får behandling og oppfølging i barne- og ungdomspsykiatrien. Barna i studien kan sies å ha moderate funksjonsnedsettelse. De fleste har et utviklet språk og normalt evnenivå, men er i behov av betydelig oppfølging og hjelp. Dette får de fra sine foreldre, ved et tilrettelagt pedagogisk opplegg i skole og barnehage og ved behandling i psykisk helsevern. En utviklingsforstyrrelse er en varig tilstand og barna vil trenge særlig oppfølging av sine foreldre også utover en alder hvor de foreventes å være selvstendige.

Det er foreldrenes mestring og arbeidslivstilknytning som utforskes i oppgaven. Mestring kan defineres som “the process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus & Folkman 1984b, 283).

Arbeidslivstilknytning handler om hvorvidt foreldrene er sysselsatte, deres avtalte arbeidstid, fravær fra jobb og hvor fornøyde de er med jobben. I oppgaven undersøkes foreldrenes

mestring og arbeidslivstilknytning sammenlignet med befolkningen generelt. Gjennom teori og analyser vil foreldrenes mestring og arbeidslivstilknytning belyses, og bidrag til forklaringer av årsaker og sammenhenger lanseres.

Tidligere forskning rundt mestring og arbeidslivstilknytning har omhandlet foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse generelt eller spesifikke diagnoser. Det har ikke vært foretatt studier av mestring og arbeidslivstilknytning blant foreldre som har barn med en utviklingsforstyrrelse i barne – og ungdomspsykiatrien. Oppgaven kan således bidra med ny kunnskap relevant både for pårørende og fagfolk.

Det er ulike teoretiske måter å forstå en familie på. Familien sees i oppgaven som en interaktiv enhet. Det som påvirker et familiemedlem påvirker alle medlemmene i familien. Barnets utviklingsforstyrrelse vil altså påvirke hele familien. Familien forstås også som et system blant andre system inspirert av Bronfenbrenners sosioøkologiske modell (1979). Familien påvirker og påvirkes av andre system som uformelle nettverk, lokalsamfunn og storsamfunn. Faktorer i andre system som får konsekvenser for familiene som system vil være rådende politiske føringer, holdninger til funksjonsnedsettelse, arbeid og foreldrerollen samt praktiske muligheter for offentlig hjelp.

I de sentrale politiske dokumenter rundt funksjonsnedsettelse fremheves det at familiene skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv. De skal kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med andre. Barn med nedsatt funksjonsevne skal ut fra sine forutsetninger ha en barndom som gir vekst og utvikling som andre barn (Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne 2005, 5).

Forskning på utviklingsforstyrrelser er et område sterk preget av den medisinske tradisjon. De siste årene har det vært et økende fokus på genetikk og utviklingsforstyrrelser. Sosialt arbeid kan bidra til å sette disse barnas vansker inn i en mer samfunnsmessig kontekst. Den sentrale analyseenheten i sosialt arbeid er personen i situasjonen (Levin 2004, 64). En slik tilnærming vil avvise et rent individ- eller samfunnsmessigorientert fokus på disse familiene. Barna og familiene vil forstås ut fra den kontekst de befinner seg i og det vil være fokus på helheten i deres situasjon. En slik tilnærming kan bidra til å belyse familienes ressurser samt behov hjelp og tiltak.

Oppgaven har følgende struktur: I kapittel en er problemstillingen og tema presentert. Kapittel to redegjør for oppgavens teoretiske grunnlag. I kapittel tre beskrives metode og

fremgangsmåte. Utvalget blir nærmere presentert og forskningsetiske betraktninger belyses. I kapittel fire presenteres funn og analyser av mestring. Kapittel fem handler om foreldrenes arbeidslivstilknytning. I kapittel seks er det en sammenfattende drøfting av funnene og jeg peker på områder for videre forskning.

2 Familier som har barn med funksjonsnedsettelse – teoretisk grunnlag

Kapittelet inneholder teori og forskning som er sentral for å forstå familiens situasjon og kapittelet danner grunnlaget for den empiriske delen. Kapittelet omhandler teori om utviklingsforstyrrelser, ulike forståelsesmodeller og politiske føringer, teori om mestring og arbeidslivstilknytning.

2.1 Utviklingsforstyrrelser

En utviklingsforstyrrelse er en forstyrrelse av hjernens normalutvikling som skyldes genetiske forhold (Ellertsen og Johnsen 2002, 98). Det europeiske diagnosesystemet ICD 10 har en snevrere definisjon av utviklingsforstyrrelse enn det amerikanske diagnosesystemet DSM 4 hvor flere tilstander er inkludert (Statens helsetilsyn 1996, 347-355). I sistnevnte inkluderes i tillegg til diagnoser som språkvansker og autismespekterforstyrrelser, også blant annet hyperkinetisk forstyrrelse, Tourettes syndrom/tics og psykisk utviklingshemming (American Psychiatric Association, 1994, 37, 38). Utviklingsforstyrrelser slik de blir forstått i klinisk praksis og vil bli brukt i denne oppgaven er i samsvar med DMS 4 systemet. Jeg vil kort presentere noen av de utviklingsforstyrrelsene som barna i utvalget har.

Autismespekterforstyrrelsene benevnes også som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. De innbefatter et bredt spekter, fra alvorlige forstyrrelser til mildere tilstander hva angår sosial funksjonshemming og evnenivå. Spekteret inkluderer diagnosene barneautisme, Asperger syndrom, atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse.

Autismespekterforstyrrelser kjennetegnes ved en gjennomgripende svikt i evnen til å utvikle mellommenneskelige relasjoner, forstyrrer språkutvikling samt ritualistisk og tvangspreget atferd. Autisme forekommer fire til fem ganger så hyppig hos gutter som hos jenter (Grøholt, Sommerchild og Garløv 2008 217, 218).

Ved den klassiske formen for autisme, barneautisme, blir symptomene tydelige i løpet av de tre første leveår. Tilstanden kan finnes hos mennesker med alle evnenivåer, men de fleste med denne diagnosen har et redusert evnenivå. Ved Asperger syndrom viser symptomene seg gjerne noe senere enn ved barneautisme og barnet har ikke forsinket språkutvikling eller nedsatt evnenivå. Atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er varianter hvor ikke alle tre kriteriene for autisme oppfylles eller det er motstridende informasjon om de oppfylles. Det finnes ingen behandling for autisme. Tilrettelegging for barnet i hjemmet, på skolen og på fritiden er viktige tiltak, i tillegg til trening i

kommunikasjon, sosiale- og adaptive ferdigheter (Duvold og Sponheim 2002, 265, 266, 276 - 281).

Ved hyperkinetisk forstyrrelse, også kalt ADHD og ADD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder og Attention Deficit Disorder), er hovedsymptomene hyperaktivitet, impulsivitet og oppmerksomhetssvikt som skal ha vist seg innen de fem første leveår. Ved tilstanden ADD er oppmerksomhetssvikten det dominerende symptomet. Det finnes også en underkategori for blandingstilstander der barnet tillegg har en atferdsforstyrrelse (Grøholt, Sommerchild og Garløv 2008, 110, 111).

Tilstandsbildet er vanskelig å avgrense, men hyperkinetiske forstyrrelser regnes å ha en forekomst på 3 til 5 prosent. Det er tre ganger så mange gutter som jenter med denne diagnosen. Det er vanlig å kombinere medisinske og psykososiale tiltak som retter seg mot familien, skolen og barnet i oppfølgingen av disse barna (Øgrim og Gjærum, 2002, 390, 408).

Spesifikke språkvansker gjelder barn fra 3 til 4 år og oppover som har vansker med språkproduksjon og/eller forståelse på tross av ellers normal utvikling (Torkildsen 2010, 189). Fenomenet er vanligere hos gutter enn hos jenter. Pedagogiske tiltak i form av tilrettelegging og trening er sentralt for disse barna (Sundby 2002, 451, 468).

Psykisk utviklingshemming er en tilstand som innebærer redusert intelligens og mangelfulle dagliglivsferdigheter. Tilstanden skal ha vist seg før personen fyller 18 år. Det er vanlig å dele psykisk utviklingshemming inn etter alvorlighetsgraden. Anslag av forekomst varierer mellom 1 og 3 prosent. Det er en overvekt av gutter med psykisk utviklingshemming. Tiltak må tilpasses det enkelte barn og pedagogiske tiltak og tilrettelegging er av stor betydning (Gjærum og Grøsvik 2002, 209 - 213, 248, 249).

For å diagnostisere tilstandene må de påvirke barnets daglige funksjon for eksempel i form av skolevansker eller vansker med sosial fungering.

Komorbiditet, det vil si sameksisterende tilstander, er vanlig ved utviklingsforstyrrelser. Barnet kan i tillegg til utviklingsforstyrrelsen ha angst, depresjon, søvnvansker eller epilepsi (Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi 2011, 7; Helsedirektoratet 2005, 12).

Noen symptomer kan være felles ved alle utviklingsforstyrrelser. Sanseforstyrrelser kan opptre ved alle utviklingsforstyrrelser. Dette innebærer avvik i måten sansene registrer omverden på eller i måten barnet bearbeider informasjon fra sansene på. Sanseforstyrrelser kan gjøre barnet overfølsom ovenfor enkelte sanseintrykk, som lyder, eller det kan være for lite følsomt for eksempel ved å ha nedsatt smertefølelse. Det kan ha vansker med å habituere, som å venne seg til lyder som ikke er relevante, eller å skille sanseintrykk fra hverandre. Sentralt er også vansker med såkalte eksekutive funksjoner. Eksekutive funksjoner er de overordnede og styrende funksjonene i hjernen. Funksjonene inkluderer evne til å ta initiativ, planlegge og gjennomføre handlinger, samt impuls kontroll og fleksibilitet. Barn med utviklingsforstyrrelser strever ofte med å regulere egne følelser og er sårbare for stress. De kan også ha vansker med å forestille seg andres tanker, følelser og opplevelser (Elven, Veje og Beier 2012, 75-133).

2.2 Forståelsesmodeller og politiske føringer

Tre perspektiver omkring funksjonsnedsettelse og funksjonshemming sameksisterer i den nordiske og internasjonale litteraturen om funksjonshemming; den medisinske modellen, den sosiale modellen og den relasjonelle modellen.

Den medisinske eller individuelle modellen forstår funksjonshemming som en karakteristikk, et avvik, ved individet. Denne forståelsen av funksjonshemming ligger til grunn for å sette diagnoser, utføre medisinsk behandling og utløse offentlige ordninger. Barnets ”avvik” vil forstås som årsaken til eventuelle problemer i familiens hverdagsliv.

Den sosiale modellen forstår omgivelsene eller konteksten som skaper av funksjonshemming i form av barrierer eller undertrykking. Innenfor denne modellen skilles det mellom funksjonsnedsettelsen (impairment) og funksjonshemmingen (disability) (Lundeby 2008, 14, 15). Funksjonsnedsettelse handler om kroppens funksjonelle begrensninger. Funksjonshemmingen kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen og skyldes at samfunnet ikke er bygd for å ta hensyn til variasjonen blant mennesker (Tøssebro 2006, 40, 41).

Det tredje perspektivet kalles den relasjonelle modellen. Funksjonshemming sees som et komplekst samspill mellom individuelle og samfunnsmessige faktorer. Funksjonshemming skapes i relasjon mellom individet og omgivelsene, eller i relasjon mellom individer (Gustavsson, Tøssebro og Traustadóttir 2005, 32).

Særlig to utviklingslinjer er viktige når det gjelder barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Den ene gjelder fremveksten av en ny arbeidsdeling mellom det offentlige og familien. Tiden før 1960 var preget av "enten – eller" tenkning. Familiene måtte overlate hele ansvaret for den funksjonshemmede til det offentlige eller klare seg med minimal hjelp. Fra 60 - tallet vokste det gradvis frem en "både- og" arbeidsdeling. Idealet var at barn skulle vokse opp hjemme hos familien og samtidig skulle det offentlige yte de tjenestene som var nødvendig. Utviklingen etter 1970 – tallet har gått i retning av økt offentlig ansvar for disse barna og familiene med vekst i ulike velferdstiltak (Tøssebro 2006, 11-13).

Den andre utviklingslinjen handler om normalisering, integrering og inkludering. Dette innebærer at personer med funksjonsnedsettelse har rett til å leve et liv så likt som alle andres som mulig. Tjenestene må derfor ytes på så lite spesielle måter som mulig. Familien er en sentral arena for å bidra til en normal oppvekst for barna.

I "Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne" (2005, 5) heter det at foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne må få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige. Målet er at tjenestene skal være koordinerte og tilpasset familienes behov slik at de blir i stand til å ivareta omsorgen for barnet. I tillegg til yrkesdeltagelse og sosialt liv, skal familienes økonomi sikres. Stortingsmeldning nr 25 *Mestring, mulighet og mening* (2005 – 2006, 6,10) handler om fremtidens omsorgstjenester. Her er likestilling mellom menn og kvinner sentralt. Det skal legges til rette for en mer lik fordeling av omsorgsoppgaver mellom kvinner og menn og omsorgsarbeidet skal kunne kombineres med yrkesaktivitet.

Kaasautvalget har nylig evaluert de eksisterende ordningene for personer som har store omsorgsoppgaver og kommet med forslag til endringer. De ønsker blant annet å rette ordningen mot de med de største omsorgsoppgavene i enda større grad enn i dag. Ett av forslagene er å ta bort hjelpestønadsordningen og erstatte denne med en kommunal omsorgsstønad. De som mottar en lav hjelpestønad sats vil ikke ha rett på denne nye omsorgsstønaden (NOU 2011:17, 7-11).

NAV og kommunene/bydelene administreres mange av de offentlige ordningene for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Det er i hovedsak Lov om folketrygd og Lov om helse og omsorgstjenester i kommunene som regulerer ordningene.

Hjelpestønad er en økonomisk ytelse. Den gis for å kompensere for privat pleie der det foreligger et særskilt behov for tilsyn og pleie ved varig sykdom. For barn og unge under 18

år gis hjelpestønad etter 4 satser (fra kr 1131 til kr 6786 per måned). Grunnstønad skal kompensere for visse ekstrautgifter knyttet til varig sykdom og gis etter 6 satser (kr 631 til 3155 per måned). Omsorgspenger/sykt barn ordning gir foreldrene mulighet til å være borte fra jobb med lønn ved barn eller barnepassers sykdom. Arbeidstakere har rett på 10 dager med omsorgspenger i året til og med det året barnet fyller 12 år. Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet har forelderen rett på 20 dager i året med omsorgspenger frem til barnet fyller 18 år. Opplæringspenger gis for å kompensere for tapt arbeidsinntekt for foreldre og andre omsorgspersoner som mottar opplæring som er relatert til barnets sykdom. Det gis også ved utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten. Arbeidstakere kan få pleiepenger dersom barnet er innlagt på sykehus eller pleies hjemme og de taper arbeidsinntekt (Helsedirektoratet 2013, 55-61).

Omsorgslønn er en økonomisk kompensasjon for omsorgsgivere som har særlig tyngende omsorgsarbeid. Avlastning skal gi foreldrene med store omsorgsoppgaver hvile og fritid. Støttekontakt kan innvilges for å hjelpe barnet til en meningsfylt fritid og til å oppnå kontakt med andre. Ved behov for langvarige og koordinerte tjenester har barnet rett til å få utarbeidet en individuell plan. Planen skal være et verktøy for samarbeid og inneholde et helhetlig og begrunnet tjenestetilbud. Det kan også dannes en ansvarsgruppe rundt barnet som består av hjelpeapparatet og familien. Barn med varig nedsatt funksjonsevne kan få støtte til hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering. De kan også få hjelpemidler i dagliglivet, tolkehjelp og hjelpemidler til å minske praktiske vansker knyttet til barnehage, skole og læringssituasjon. I tillegg vil barn med mange barn med funksjonsnedsettelse ha rett til helsehjelp og til spesialpedagogisk opplæring i barnehage og skole (Helsedirektoratet 2013, 15,16, 43-52, 64).

Mange av de offentlige ordningene tar sikte på at familien skal kunne leve et normalt liv (Lundeby 2008, 8). Føringene om at familiene skal leve et normalt liv er sterk, ofte oppmuntret og forventet av familie, venner og hjelpeapparat. De fleste familier som har barn med funksjonsnedsettelse går etter hvert i retning av en slik normalisering av situasjonen (Vovsey 1975 sitert i Seligman og Darling 1997, 58). Familiens mulighet for å klare dette må sees i sammenheng med deres tilgang til ressurser. Slike ressurser kan være tilgang på tjenester fra hjelpeapparatet, økonomiske ressurser og støtte og aksept fra familie, venner og nærmiljø. Det finnes også barrierer som kan hindre at familiesituasjonen normaliseres, som manglende tilgang på riktig medisinsk behandling og undervisningstilbud. Barnets atferdsvansker kan gjøre sosial deltagelse vanskelig og dermed være en hindring for

normalisering. Barnets avhengighet av foreldrene er en annen barriere. Hvor andre barn blir mer selvstendige etter hvert som årene går er dette ofte ikke tilfellet for barn med funksjonsnedsettelse. Barnets avhengighet over mange år kan hindre foreldres arbeidsliv og sosial omgang med andre. For mange har også barnets funksjonsnedsettelse økonomiske omkostninger. Dette kan være direkte gjennom økte utgifter og indirekte gjennom eksempelvis det å takke nei til en bedre betalt, men mer tidkrevende jobb. Stigmatisering og fysiske barrierer er andre barrierer for normalisering for disse familiene (Seligman og Darling 1997, 66, 73).

Stigma viser til en egenskap som er sosialt nedvurdert og som bringer personen som har denne egenskapen i miskreditt. Personen blir av andre kategorisert ut i fra dette stigmaet og hans virkelige sosiale identitet blir oversett. Stigmaet er altså i en relasjon mellom en egenskap og en stereotyp klassifisering av mennesker. Personer som er tett knyttet til den stigmatiserte kan selv bli bærer av et "æresstigma" (courtesy stigma). De kan dermed bli utsatt for de samme reaksjoner fra omgivelsene som den stigmatiserte. Personer som har mulighet til å skjule sitt stigma vil gjerne gjøre en innsats for å "passere" (passing) som normale. Personen og hans nærmeste kan bruke ulike former for informasjonskontroll for å holde stigmaet skjult (Goffman 2000, 13-16, 46, 97, 119, 120). I familier som har barn med funksjonsnedsettelse kan dette være forsøk på å skjule tegn på funksjonsnedsettelsen, for eksempel gjennom påkledning (Seligman og Darling 1997, 98).

2.3 Mestring

Forventningene om at familier som har barn med funksjonsnedsettelse skal leve et mest mulig normalisert liv, har økt fokuset på mestring. Det har vært en vending i forskningen fra å være opptatt av familienes stress og krise til å se på familienes mestring, tilpasningsevne og utholdenhet (Lundeby 2008, 25-30).

Aaron Antonovsky, en sentral bidragsyter innenfor mestringsperspektivet, introduserte begrepet salutogenese som motsatsen til patogenese (sykdomsutvikling). Salutogenese fokuserer på hvordan helse blir til. Målet var å forstå hvorfor noen mennesker på tross av ekstrem stressbelastning overlevde og til og med klarte seg godt. Han mente at det helsemessige utfallet av stressbelastninger i stor grad var uforutsigbart. Om utfallet ble patologisk, nøytralt eller helsebringende var avhengig av om stresset ble håndtert på en adekvat måte. Fokuset måtte derfor rettes mot de faktorene som kunne bidra til å håndtere stresset. Alle mennesker har det Antonovsky omtaler som generelle motstandsressurser. Dette

inkluderer alle forhold som gir beskyttelse mot stressfaktorer og kan være penger, egostyrke, kulturell stabilitet og sosial støtte. Det som er felles for de generelle motstandsressursene er at de gjør det mulig å sette stressfaktorene inn i en meningsfylt sammenheng. Dette kalles Opplevelse av sammenheng og kan måles ved hjelp av et spørreskjema (Antonovsky 2012, 16, 17, 194).

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

Opplevelse av sammenheng består av tre dimensjoner: *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Disse tre dimensjonene er uløselig knyttet til hverandre.

Begripelighet er den første dimensjonen i Opplevelse av sammenheng. Den handler om i hvilken grad personen opplever at den indre eller ytre stimuli han utsettes for er kognitivt forståelig, som velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon. Dette i stedet for støy som er kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig. Dersom personen skårer høyt på begripelighet har han en forventning om at stimuli han utsettes for i fremtiden vil være forståelig eller i alle fall kunne plasseres i en sammenheng og forklares.

Håndterbarhet er den andre dimensjonen i Opplevelse av sammenheng. Den handler om forholdet mellom personens ressurser og de krav han eller hun blir stilt ovenfor. Det at ressursene er til rådighet omhandler både personlige ressurser og ressurser som kontrolleres av en legitim annen som en kan stole på. Personer som skårer høyt på håndterbarhet opplever seg ikke som et offer for omstendighetene, men er i stand til å takle det som måtte komme av motgang .

Meningsfullhet er den siste dimensjonen i Opplevelse av sammenheng. Den handler om i hvilken grad personen opplever at livet er forståelig rent følelsesmessig, og at det er noen problemer og krav det er verdt å bruke krefter på å engasjere seg i. Dimensjonen uttrykker motivasjonselementet i Opplevelse av sammenheng. Personer som skårer høyt på dimensjonen meningsfullhet har livsområder som gir mening for dem følelsesmessig (Antonovsky 2012, 39, 40, 41).

Lazarus og Folkman sin modell for stress og mestring er brukt for å undersøke mestring hos foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse (Beresford 1994, 172). Deres definisjon på mestring ble presentert i oppgavens innledning. Innenfor denne modellen sees mestring som en kompleks interaksjon mellom individ og miljø. Mestring forstås som håndtering (coping) av stress i motsetning til allmenn mestring (mastery). Dette siden ikke alle menneskelige problem kan løses, men må for eksempel redefineres eller tåles. Ethvert forsøk på å håndtere en stressor¹ fremheves som mestring. Mestring er derfor uavhengig av utfallet. Modellen vektlegger individets subjektive vurdering av et fenomen, hvordan det oppfattes, tolkes og blir representert kognitivt (Lazarus & Folkman 1984b, 283).

Stress kan defineres som "a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or hers resources and endangering his or her well being" (Lazarus og Folkman 1984a, 19). Hva som oppfattes som stressende avhenger av personens vurdering av stressoren, konteksten den oppstår i og tilgjengelige ressurser (Oelofsen og Richardson 2006, 1). Mestringsprosessen formidler effekten stress har på personen (Lazarus og Folkman 1984a, 158).

Sentralt i denne prosessen er mestringsressurser og mestringsstrategier. Mestringsressurser er ressurser personen benytter for å mestre (Lazarus og Folkman, 1984a, 158). Disse består av både personlige og sosioøkologiske faktorer. Blant foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse inkluderer personlige mestringsressurser fysisk helse, moral, ideologisk overbevisning, tidligere mestringsopplevelser, foreldreferdigheter, intelligens, personlighetstrekk og opplevelse av kontroll. De sosioøkologiske mestringsressursene finnes i personens miljø eller sosiale kontekst. De inkluderer det ekteskapelige forhold, sosiale nettverk, praktiske eller funksjonelle ressurser og økonomiske forhold (Beresford 1994 175 - 190).

Mestringsstrategier er handlinger, atferd og tanker som brukes for å håndtere en stressor (Folkman m.fl. 1986, 572). Mestringsstrategier har to funksjoner: emosjonsfokusert mestring og problemfokusert mestring. Emosjonsfokusert mestring handler om å regulere følelsene som oppstår som følge av en stressor. Ved problemfokuserende mestring forsøker personen å

¹ En stressor er en påvirkning, tilstand eller annen stimuli som forårsaker stress hos en person. Lastet ned fra <http://www.thefreedictionary.com/stressor>, lastet ned 05.05.2013.

håndtere stressoren gjennom å gjøre noe konstruktivt med den (Lazarus og Folkman, 1984a, 150). De fleste benytter seg av både av emosjonsfokusert- og problemfokusert mestring i møte med dagliglivets stressorer (Lazarus og Folkman 1984b, 285).

2.4 Arbeidslivtilknytning

Idehistorisk har arbeid vært forstått på ulike måter. Ytterpunktene er arbeid oppfattet som tvang og på den andre siden som sett som frihet eller selvrealisering (Ellingsæter 2009, 26). Det har vært en grunntanke i den vestlige kultur de siste 200 år at arbeidet er grunnlaget for menneskelig utvikling, ikke bare økonomisk, men også moralsk og intellektuelt som en lære- og selvutviklingsprosess (Kildal 2005, 27). Arbeidet er blitt selve symbolet på deltagelse i et samfunnsfellesskap og arbeidet er den aktivitet hvor den enkelte kvalifiserer seg som deltager i dette fellesskapet. Arbeidet er den sosiale aktiviteten fremfor noen (Eliassen 2003, 15, 16).

I moderne tider har kvinner alltid deltatt i lønnsarbeid, men på andre betingelser og villkår enn menn. På 60 – tallet skjedde det en eksplosjon i antallet kvinner som tok utdanning og gikk ut i arbeidslivet. Særlig var den voksende velferdsstaten en viktig arbeidsgiver for kvinnene (NOU 2008:6). Kvinners økt arbeidstid må også sees i sammenheng med velferdsstatens ordninger som foreldrepremisjoner, barnehager, skolefritidsordninger og betalt fravær ved barns sykdom (Ellingsæter 2009, 158).

Det er etnisk norske personer med høy utdanning som er sterkest koblet til arbeidsmarkedet både gjennom yrkesdeltagelse og arbeidstid (Ellingsæter 2009, 160). I Norge er 66 prosent av kvinnene sysselsatt mot 71 prosent av mennene². Det er store forskjeller mellom menn og kvinner når det kommer til både arbeidstid og sektor. Kvinners arbeidstid er økende, men fremdeles jobber 40 prosent av kvinnene deltid mot 14 prosent av mennene (Bergsli 2013). Blant småbarnsforeldre er det særlig markerte kjønnsforskjeller når det gjelder tidsbruk til yrkes- og husholdningsarbeid. Småbarnsmødre bruker under halvparten så mye tid på yrkesarbeid som småbarnsfedre gjør. Lang arbeidstid, det vil si arbeid utover fulltid, er vanlig blant fedre, men ikke blant mødre (Bø m.fl. 2008, 32, 57). Kjønnsforskjellene gjør at en kan snakke om et tosporet foreldreskap i forhold til lønnsarbeid – ett for mødre og ett for fedre (Ellingsæter 2009, 160).

² Arbeidskraftundersøkelsen 1. kvartal 2013. www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/aku - lastet ned 02.05.2013.

Mødre som har barn med en funksjonsnedsettelse har en annen arbeidslivstilknytning enn andre mødre ved at færre er sysselsatte og flere jobber deltid. For fedrene synes ikke arbeidslivstilknytningen å være påvirket på samme måte (Lundeby 2008, 215,216).

3 Metode, utvalg og forskningsetikk

Oppgaven er blitt til i et samarbeid med BUPGEN studien *barn og unge med utviklingsforstyrrelser – journalstudie av årsak og forløp* (heretter kalt BUPGEN hovedstudien), et nasjonalt forskningsprosjekt innen barnemedisin, habilitering og barne- og ungdomspsykiatri. Min kontakt med studien har vært gjennom Forskningsavdelingen ved Klinikkk for psykisk helse barn og unge ved Oslo universitetssykehus. Min understudie, *BUPGEN – studie av familiesituasjonen og foreldres arbeidssituasjon* er en kvantitativ studie, men med noen kvalitative elementer. Jeg har selv gjennomført alle deler av studien fra problemstilling, utarbeidelse av spørreskjema, søknad om godkjenning fra Regional Etisk komite, datainnsamling og analyser.

3.1 Rekruttering og datainnsamling

Barn og foreldre ble rekruttert ved Nevropsykiatrisk enhet og det er her jeg har gjennomført datainnsamlingen. Enheten utreder barn hvor det er mistanke om en nevropsykiatrisk tilstand som en utviklingsforstyrrelse. Barna er henvist fra barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker i Oslo og er en tredjelinjetjeneste. Barna utredes i tverrfaglig team bestående av barnepsykiater, psykolog, pedagog, miljøterapeut og sosionom. Det samles inn omfattende informasjon både om barnet og familiens situasjon. Utredningene er kortvarige og intensive med varighet fra en til fire uker. Enheten utredet i 2012 til sammen 66 barn.

Ved Nevropsykiatrisk enhet var 49 barn i alderen 3 til 17 år og deres foreldre rekrutterte til BUPGEN hovedstudien, og disse danner utvalget for min understudie. Utredningen av barna har foregått i 2011- 2012³, og alle hadde en journal ved enheten. Gjennom BUPGEN hovedstudien hadde jeg allerede foreldrenes samtykke til å bruke opplysninger fra journal. Fra journal ble det samlet inn opplysninger om barnets alder, diagnose, antall diagnoser, funksjonsnivå, evnenivå, antall søsken, yngste barns alder, foreldres alder, sivilstand, arbeidslivstilknytning og eventuelle familiebelastninger. Journalene inneholdt fylldige informasjon om barnet og familiens situasjon, men ut fra problemstillingen var det behov for flere opplysninger. Dette gjaldt særlig opplysninger om foreldrenes arbeidslivstilknytning og bruk av hjelpetiltak. Jeg ønsket derfor å gjennomføre en spørreundersøkelse blant foreldrene.

³ Et barn ble utredet i 2001, men det foreligger opplysninger av nyere dato.

Spørreskjemaet gikk ut over det foreldrene allerede hadde samtykket til som del av BUPGEN hovedstudien, og det ble søkt om godkjenning fra Regional etisk komite. Understudien og tilhørende spørreskjemaet ble godkjent. Etter godkjenning ble det gjort noen endringer i spørreskjemaet som følge av at mestring ble mer sentralt i studien. Jeg søkte om prosjektendring hos Regional Etisk komite som godkjente søknaden.

Foreldrene i BUPGEN hovedstudien ble kontaktet med forespørsel om å besvare spørreskjemaet (vedlegg 2). De fleste ble tilskrevet mens noen ble rekruttert fortløpende under barnas utredning. I alt ble 83 foreldre til 49 barn forespurt om å besvare spørreskjemaet.

De ble også bedt om samtykke til å koble sammen opplysninger fra spørreskjemaet til opplysninger fra barnets journal. Ungdom fylte 16 år ble bedt om å samtykke til at informasjon fra foreldrenes spørreskjema ble koblet til opplysninger fra deres journal. Sammen med spørreskjemaet fikk foreldrene et invitasjonsbrev, informasjonsskriv (vedlegg 1), samtykkeskjema og frankert returkonvolutt. Etter en måned ble det sendt ut purring til de som ikke hadde svart. Da datainnsamlingen var ferdig hadde 48 foreldre til 35 barn svart, noe som ga en svarprosent på 58 prosent.

Spørreskjemaet var utformet i to utgaver; ett for mor og ett for far. Spørreskjemaet for mor inneholdt 32 spørsmål og spørreskjemaet for far inneholdt 28 spørsmål. Spørsmålene om bruk av offentlige ordninger knyttet til barnet var ikke med i fedrenes spørreskjema for å unngå doble opplysninger. Det var flere mødre enn fedre som hadde samtykket til BUPGEN studien og det ble vurdert som mest sannsynlig at det var flest mødre som besvarte spørreskjemaene. Dette viste seg også å stemme. Det var to tilfeller der far besvarte spørreskjemaet, men ikke mor.

3.2 Beskrivelse av utvalget

83 foreldre og 49 barn utgjorde utvalget for studien. Blant foreldrene var det 48 kvinner og 35 menn (henholdsvis 58 og 42 prosent) til 13 jenter og 36 gutter (27 mot 73 prosent).

Blant foreldrene i utvalget var 19 prosent innvandrere eller norskfødte med innvandrerbakgrunn. I Oslo i 2011 var 30 prosent av befolkningen innvandrere eller født av innvandrerforeldre⁴. 69 prosent i utvalget var gifte eller samboende, noe som er på linje med

⁴ Tall hentet fra SSB sin nettsiden <http://www.ssb.no/innvbef/>, lastet ned 04.02.13

befolkningen for øvrig (67 prosent)⁵. 59 prosent bodde sammen med barnets andre biologiske forelder. Foreldrene var i alderen 29 år til 61 år og gjennomsnittsalderen var 41 år. De hadde i gjennomsnitt 2,3 barn. Gjennomsnittsalderen for deres yngste barn var 6 år og 8 måneder.

48 foreldre besvarte spørreskjemaet og ga dermed opplysninger utover de som forelå i barnets journal. De ga blant annet opplysninger om husholdningens samlede inntekt og utdanning som er presentert i tabellen under.

Tabell 3.1 Sammenligning inntekt og utdanning. Foreldre i BUPGEN og befolkningen før øvrig

	BUPGEN foreldre	Befolkningen
Husholdningens samlede inntekt – gifte/samboende	1 085 424	1 027 150 ⁶
Husholdningens samlede inntekt – enslige	431 813	442 850
Prosent med utdanning på høgskole-/universitetsnivå	77 ⁷	45 ⁸

Inntektsmessig er gjennomsnittet i utvalget nært befolkningen for øvrig. Når det gjelder utdanning er det blant foreldrene en betydelig større andel med utdanning på universitets- og høgskolenivå. Det er viktig å understreke at disse tallene gjelder for de som har besvarte spørreskjemaet.

⁵ Tall hentet fra SSB Reiseundersøkelsen 2011. <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/samboer>, lastet ned 04.02.2013

⁶ Tall fra SSB viser inntektstatistikk for hushold etter husholds type fra 2011. I SSB sin statistikk er husholdningene delt inn i par med yngste barn 0 -5 og 6-17 år og med enslig mor/far med yngste barn 0-5 og 6 - 17 år. For enkelhets skyld har jeg slått sammen alderskategoriene og regnet ut et gjennomsnitt for å få tall for par med yngste barn 0 -17 år og mor/far med barn 0-17 år. <http://www.ssb.no/inntekt-og-forbruk/statistikker/ifhus>, lastet ned 21.01.2013.

⁷ Foreldrene ble spurt om antall år med utdanning som igjen ble delt inn etter Norsk standard for utdanningsgruppering på denne måten 0 -13 års skolegang = grunnskole/videregående skole, 14-17 års utdanning er universitets- og høgskoleutdanning, lavere nivå, 18 års utdanning og over er universitets- og høgskoleutdanning, høyere nivå. Det er risiko for feilkilder ved en slik omregning. Lastet ned 06.01.2013 fra http://www.ssb.no/utdanning/_attachment/100900?_ts=13d3a4d6318

⁸ Tall gjelder befolkningen i Oslo kommune hentet fra www.ssb.no/a/kortnavn/utniv/tab-2012-06-19-01.html - lastet ned 03.02.2013

**Tabell 3.2 Andel barn med autismspekterforstyrrelse og redusert evnenivå
Gjennomsnitt funksjonsnivå, antall diagnoser, familiebelastninger og alder. Barna i
BUPGEN**

	BUPGEN barna (n=49)
Andel med autismspekterforstyrrelse	48 prosent
Andel med redusert evnenivå	13 prosent
Funksjonsnivå	48
Antall diagnoser	1,8
Familiebelastninger	2,9
Alder	9 år og 6 måneder

Tabellen over viser hvordan barna i utvalget fordeler seg på sentrale variabler. Omtrent halvparten hadde en autismspekterforstyrrelse, mens den andre halvparten en annen utviklingsforstyrrelse. Blant barna som hadde en annen utviklingsforstyrrelse enn autisme, var hyperkinetiske forstyrrelser mest utbredt. Mange hadde også flere psykiatriske diagnoser. Det var få barn i utvalget med redusert evnenivå. De det gjaldt var i området for lett psykisk utviklingshemming. Barnas funksjonsnivå er målt på en skala fra 1 til 100, hvor 1 er svært dårlig funksjon og 100 er utmerket funksjon. Barna hadde i gjennomsnitt et funksjonsnivå som tilsvarer en moderat påvirket funksjon på de fleste sosiale områder eller alvorlig forstyrrelse av funksjon på ett område (Schaffer m.fl. 1983,1229). Familiebelastninger er målt på en skala fra 0 – ingen tegn til psykososiale vansker til 6 – betydelige psykososiale vansker. Barna i utvalget hadde i gjennomsnitt en skåre på familiebelastningsskalaen som tilsvarte moderate familievansker (Bjørnstad, Lindberg og Spurkeland 1990, 140-143).

3.3 Representativitet, validitet og reliabilitet

Et utvalg er representativt, for eksempel med hensyn til kjønn, dersom det er en like stor andel menn i utvalget som i populasjonen. For å oppnå et representativt utvalg må en ha oversikt over populasjonen og foreta sannsynlighetsutvelging i populasjonen (Ringdal 2007, 197, 202). Populasjonen i denne studien er familier hvor det er barn med en utviklingsforstyrrelse som har kontakt med barne- og ungdomspsykiatrien i spesialisthelsetjenesten. Å sikre et representativt utvalg ville krevd en oversikt over alle barn med slike forstyrrelser ved barne –

og ungdomspsykiatrisk poliklinikk eller avdelinger. Det finnes ingen totaloversikt over populasjonen, og derfor ingen måte å finne frem til et utvalg basert på sannsynlighetsutvelging. Det er derfor usikkert om utvalget er representativt for populasjonen.

Blant barn og unge er det vist at bruk av spesialisthelsetjenester øker med lengden på foreldrenes utdanning og størrelsen på inntekten (NOU 2009:10, 159). Nevropsykiatrisk enhet er en tredjelinje tjeneste og barnet må henvises fra en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Det er ventetid på ca seks måneder og poliklinikkene må prioritere hvem som skal henvises. I studien er det et høyt utdanningsnivå blant de som besvarte spørreskjemaet og trolig også blant de andre foreldrene i utvalget. Det er en lav andel innvandrere i utvalget. Dette kan bety at det er sosioøkonomiske forskjeller med hensyn til hvem som blir henvist til enheten, noe som kan true representativiteten.

Nevropsykiatrisk enhet skal spørre alle som utredes ved enheten om deltagelse i BUPGEN hovedstudien, som også danner utvalget for min studie. Det eksisterer ingen oversikt over hvem som er spurt og ikke samtykket. Det er derfor ikke mulig å foreta en bortfallsanalyse av dette. I begynnelsen var det kun overlegene som inkluderte til BUPGEN hovedstudien, men fra 2012 har flere ansatte vært med å rekruttere til studien. Rutinene rundt inklusjon er også forbedret. Det er derfor belegg for å si at fra 2012 har de aller fleste som har vært inne til utredning blitt forespurt om deltagelse i BUPGEN hovedstudien.

58 prosent av foreldrene svarte på spørreskjemaet, noe som er en tilfredsstillende svarprosent. Det er mulig å gjøre noen vurderinger av om de som svarte på spørreskjemaet er representative for hele utvalget. Menn, innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn er underrepresenterte trolig både i utvalget og blant de som svarte på spørreskjemaet. Det var ikke noe som skilte de som svarte fra de som ikke svarte når det gjaldt barnets alder, diagnosegruppe eller funksjonsnivå. Det var heller ikke forskjeller knyttet til yngste barns alder eller foreldrenes alder. Blant de som ikke svarte var det flere som hadde et barn med nedsatt evnenivå (15 mot 8 prosent), barna hadde litt flere diagnoser (1,9 mot 1,6), de skåret høyere på den kroniske familiebelastningsskalaen (3 mot 2,5) og de hadde flere barn (2,6 mot 2,1).

Oppsummert er menn og innvandrere underrepresenterte i utvalget. De er særlig underrepresenterte blant de som har svart på spørreskjemaet. Det er noen forskjeller mellom de som har svart og de som ikke har svart på spørreskjemaet særlig med tanke på psykososial

situasjon. Når det gjelder barnet eller barnets tilstand synes det ikke, bortsett i fra evnenivå, å være ulikheter mellom gruppene. Blant foreldrene som har svart på spørreskjemaet er det en stor andel med et høyt utdanningsnivå. Det høye utdanningsnivået gjelder ikke alle andre i utvalget, men etter en gjennomlesning av journalene synes det å være en reelt stor andel med høy utdanning i hele utvalget.

Det er usikkert om utvalget kan sies å være representativt da jeg ikke har oversikt over populasjonen og har foretatt sannsynlighetsutvelgning. Det kan også være potensielle feilkilder når det gjelder rekruttering til studien. Det er skjevheter mellom utvalget som helhet og de som svarte på spørreskjemaet og mellom utvalget og befolkningen for øvrig. Dette er må tas med inn i tolkningen av analyseresultatene. Utvalget er også lite. Studien er i hovedsak en deskriptiv studie hvor formålet heller ikke er å generalisere fra utvalg til populasjon.

Validitet betyr gyldighet. Begrepsvaliditet handler om å operasjonalisere det som ønskes målt på en adekvat og pålitelig måte (Skog 2009, 85, 87). Reliabilitet betyr pålitelighet og viser til om flere målinger med samme verktøy vil gi samme resultat (Ringdal 2007, 86). Jeg vil gjøre rede for operasjonalisering og måling av sentrale begreper i oppgaven.

Definisjonen av sysselsatte, avtalt arbeids tid og faktisk arbeidstid er i tråd med Arbeidskraftundersøkelsene sine definisjoner⁹:

Sysselsatte er personer som har utført inntektsgivende arbeid av minimum én times varighet i undersøkelsesuka, samt personer som har et slikt arbeid, men som var midlertidig fraværende på grunn av sykdom, lønnet permisjon (gjelder også omsorgspermisjon) eller lignende. Som sysselsatte har jeg registrert de som i journal og spørreskjema oppgir å ha en jobb/er i lønnet arbeid og som ikke mottar arbeidsavklaringspenger på fulltid. Dette inkluderer også de som er sykemeldte, i barselspermisjon og lignende.

Avtalt arbeidstid er det antall timer som den ansatte skal arbeide i følge arbeidskontrakten. Fravær som skyldes sykdom, ferie, permisjon og lignende skal ikke trekkes fra. I studien ble foreldrenes avtalte arbeidstid registrert ut i fra spørreskjema hvor sysselsatte hadde oppgitt deltid, vanlig heltid eller heltid med overtid. Det kan være feilkilder ved at de som er delvis sykemeldte oppgir å jobbe deltid selv om de egentlig har avtalt arbeidstid som heltid eller

⁹ <http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/aku/kvartal/2012-08-02?fane=om#content>. Lastet ned 15.09.2012

heltid med overtid. For de foreldrene som ikke besvarte spørreskjemaet ble opplysninger om avtalt arbeidstid hentet fra journal. Journalen inneholdt ikke alltid informasjon om stillingsprosent og disse er registrert med ukjent avtalt arbeidstid

Jeg har ikke registrert faktisk arbeidstid hos foreldrene. Faktisk arbeidstid er alle timeverk utført i inntektsgivende arbeid, inklusive overtid eller ekstraarbeid, og eksklusive fravær på grunn av ferie, sykdom, permisjon, arbeidskonflikter og lignende. Forskjellen mellom avtalt arbeidstid og faktisk arbeidstid kan være stor. For å kartlegge faktisk arbeidstid er det vanlig å spørre hvor mange timer personen jobbet sist uke. Å spørre om yrkesaktivitet siste uke ville medført betydelige feilkilder i min undersøkelse da flere var borte fra jobb for å delta i barnets utredning.

Kroniske familiebelastninger ble operasjonalisert og målt ved å benytte skalaen *Global evaluation of chronic family difficulties* (Bjørnstad, Lindberg og Spurkeland 1990, 140-143). Familiebelastninger er i skalaen operasjonalisert i områdene: bosituasjon, økonomi, arbeidssituasjon for foreldre, nettverk, foreldesamarbeid rundt oppdragelse, parforholdet mellom foreldrene, helsetilstanden til foreldre og søsken. Belastningene skal ha vært tilstede i minimum 12 måneder, og vansker som er dirkede knyttet til barnet skal holdes utenom. Ut fra barnets journal skåret jeg den totale familiebelastningen fra null til seks. Null betyr at det ikke er noen tegn på psykososiale vansker, mens seks er omfattende psykososiale vansker. Jeg har vurdert og skåret alle journalene. At en person skårer alle journalene kan gjøre skåringen mer konsistent. Reliabiliteten kunne vært styrket ytterligere ved at en annen person skåret et utvalg av journalene og sammenlignet med min skåring.

Barnets funksjonsnivå er målt ved Childrens's Global Assessment Scale, CGAS. Dette er en vurderingsskala av barnets funksjon løper fra 1 -100. 1 betyr at barnet har en svært nedsatt funksjon og trenger konstant tilsyn. 100 er utmerket funksjon på alle områder. CGAS inngår som del av det europeiske ICD 10 diagnosesystemet. CGAS er et vel utprøvd og validert verktøy (Schaffer m.fl. 1983). Alle barn over 3 år som har vært utredet ved Nevropsykiatrisk enhet har fått en slik vurdering. Funksjonsnivåskåren blir satt av det tverrfaglige temaet i fellesskap noe som øker reliabiliteten.

Mestring er målt ved den komprimerte skalaen Opplevelse av sammenheng, basert på Antonovskys opprinnelige måleinstrument *Quality of life questionnaire* (Antonovsky 2012, 194). I stedet for en skala med 29 spørsmål har den komprimerte skalaen kun 3 spørsmål, et

for hvert av de tre dimensjonene *forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet*. Den komprimerte skalaen egner seg i undersøkelser hvor en ønsker å måle mestring, men hvor det av ulike grunner ikke passer å administrere hele det opprinnelige måleinstrumentet. Den komprimerte skalaen har vist tilfredsstillende reliabilitet og validitet (Lundberg og Nyström Peck 1995, 58,59).

Noen av spørsmålene i spørreskjemaet er hentet fra andre studier og undersøkelser. Spørsmålet om vurdering av egen helse er fra Levekårsundersøkelsen 2008. Spørsmålet om hvor fornøyde foreldrene er med jobben er fra Levekårsundersøkelsen 2009. Om omsorgsarbeidet er mer omfattende som følge av barnets utviklingsforstyrrelse er hentet fra Hege Lundby (2008) sin studie av yrkesdeltagelse blant foreldre med funksjonshemmede barn.

Det vurderes at operasjonaliseringen og målingen av de sentrale begrepene i undersøkelsen er valide. Jeg har selv registrert resultatet og analysert dataene i undersøkelsen. Det er en begrenset datamengde slik at jeg flere ganger har gått gjennom de registrerte data for å lete etter feil. I et lite datasett som mitt vil også noen feil bli tydelige i dataanalysene. Noen feil er oppdaget og rettet opp. Jeg vurderer at undersøkelsen har tilfredsstillende reliabilitet.

3.4 Dataanalyser

Jeg har brukt statistikkprogrammet SPSS, versjon 20.0, for å registrere og analysere data. I de univariate analysene har jeg benyttet meg av mål på sentraltendens og spredning. Som mål på sentraltendens er gjennomsnitt brukt. I bivariate analyser hvor variablene er dikotome har jeg brukt krysstabeller med prosentuering og kji-kvadrattesten har vært benyttet som signifikanstest.

For å undersøke samvariasjon mellom to variabler er korrelasjonsmålene Pearsons r og Kendells tau- b brukt. Pearsons r brukes for å måle korrelasjon mellom kontinuerlige variabler. Det måler tendens til linær sammenheng mellom to variabler og går fra -1 til +1. Tallverdien viser korrelasjonens styrke, mens fortegnet viser om korrelasjonens retning er positiv eller negativ. Positiv korrelasjon innebærer at høye verdier på uavhengig variabel går sammen med høye verdier på avhengig variabel, mens negativ korrelasjon viser til at høye verdier på uavhengig variabel går sammen med lave verdier på avhengig variabel. Kendells tau er et korrelasjonsmål brukt ved ordinale variabler. På samme måte som Pearsons r viser Kendells tau sammenhengen fra -1 til +1 (Ringdal 2007, 300, 301, 312). Det er ikke enighet

om grensene for hva som er en svak og sterk korrelasjon. I samfunnsvitenskapelig forskning kan en korrelasjon opp til 0,20 ansees som svak, korrelasjon mellom 0,30 til 0,40 relativt sterk og over 0,50 meget sterk (Johannessen 2009,127).

Multipel regresjonsanalyse er brukt for å finne forklaring på variasjonen i den avhengige variabelen og undersøke hvordan uavhengige variabler virker inn på avhengig variabel. Fordelen med multipel regresjonsanalyse er at en kan kontrollere for bakenforliggende eller mellomliggende variabler som kan gi spuriøse sammenhenger (Skog 2009, 258, 259). R^2 er et mål på hvor god regresjonsmodellen er, det vil si hvor mye av forklart varians i avhengig variabel er av total varians i avhengig variabel. Den måles fra 0 til 1 og multipliseres med 100 for å vise prosent forklart variasjon i avhengig variabel (Ringdal 2007, 371).

Jeg har brukt multipel linær regresjonsanalyse der hvor avhengig variabel er kontinuerlig. I analysene av sysselsetting er variabelen dikotom (sysselsatt/ikke sysselsatt), noe som gjør at linær regresjon ikke kan benyttes. Logistisk regresjon er også utelukket grunnet størrelsen på utvalget. Jeg har derfor valgt å bruke sannsynlighetsregresjonsanalyse¹⁰¹¹. Den utføres på samme måte som linær regresjonsanalyse, men tolkningen er noe ulik. Konstantleddet i sannsynlighetsregresjon i mine analyser viser til sannsynligheten for å være sysselsatt dersom personen har verdien 0 på alle uavhengige variabler. Regresjonskoeffisienten viser til hvor mye sannsynligheten for å være sysselsatt øker når verdien på uavhengig variabel øker med 1. Sannsynligheten kan omregnes til prosent ved å multiplisere med 100.

At en korrelasjon eller forskjell er statistisk signifikant viser til om sammenhengen i utvalget kan generaliseres til populasjonen. Til dette brukes statistiske tester. Signifikansnivået viser til sannsynligheten for å forkaste en sann nullhypotese eller med andre ord: sjansen for at funnet skyldes en tilfeldighet. Jeg benytter et signifikansnivå på 0,05 som er det mest vanlige å bruke (Ringdal 2007, 238, 239).

3.5 Forskningsetikk

Forskningsetikk som begrep viser til verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet (Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, juss og humaniora og teologi 2006, 5). I denne studien er det særlig

¹⁰ http://en.wikipedia.org/wiki/Linear_probability_model, , lastet ned 08.04.2013

¹¹ http://pages.uoregon.edu/aarong/teaching/G4075_Outline/node11.html, lastet ned 08.04.2013

viktig å vurdere de forskningsetiske spørsmålene knyttet til konsesjon og meldeplikt, kravet om informert og fritt samtykke, barns krav på beskyttelse i forskning og kravet om konfidensialitet.

Studien er godkjent av Regional Etisk komite for helsefaglig forskning og personvernombudet ved Oslo universitetssykehus. Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste opplyste per telefon at det ikke var behov for deres godkjenning når studien var godkjent av Regional Etisk komite.

Foreldrene hadde allerede samtykket til å bli kontaktet om deltagelse i understudier av BUPGEN hovedstudien. De ble tilsendt informasjon om studien og oppbevaring av opplysninger. Foreldrene ble opplyst om at det var frivillig å delta og at det var mulig å trekke tilbake et allerede gitt samtykke. Alle som deltok i studien hadde barn som var utredet ved Nevropsykiatrisk enhet, og jeg hadde selv snakket med de fleste som ledd i utredningen. Foreldrene ble opplyst om at deres deltagelse ikke hadde noe å si for barnets utredning og videre behandling i barne- og ungdomspsykiatrien. Da utredningene ved enheten kun er kortvarige og de aller fleste hadde avsluttet sitt opphold, er det ingen grunn til å tro at noen opplevde at de var nødt til å delta. Deltakerne fikk ingen godtgjørelse for å delta i studien.

Unge fylte 16 år ble sendt eget informasjonsbrev og samtykkeskjema. Flere av barna var ikke selv kjent med sin diagnose og hadde et modningsnivå lavere enn kronologisk alder skulle tilsi. Vi oppfordret foreldre som hadde barn mellom 12 og 16 år til å informere barnet om deltagelse i studien ut fra hans eller hennes forståelse og modenhet. Barnet kunne også samtykke på foreldrenes spørreskjema. Informasjon og samtykke for barn under 16 år ble altså vurdert og ivaretatt av barnets foreldre. Alle som ble bedt om å samtykke ble vurdert som samtykkekompetente.

Alle konfidensielle opplysninger ble oppbevart i et låst skap sammen med andre opplysningene i BUPGEN hovedstudien. Alle spørreskjemaene ble aidentifisert fortløpende ved at det ble gitt et unikt nummer. En kodeliste som knyttet barnets navn til nummeret på spørreskjemaet ble oppbevart separat i et låst skap kun tilgjengelig for de involverte i BUPGEN hovedstudien. Det vurderes at deltakernes anonymitet ble tilstrekkelig ivaretatt.

Noen særlige etiske utfordringer er knyttet til studier med små utvalg. Små utvalg øker risikoen for at personer kan identifiseres. Jeg har vært bevisst dette både i presentasjon av kvantitative og kvalitative data. Foreldrenes egne beskrivelser fra spørreskjemat blir brukt i

kapittelet om mestring. Foreldrene vil trolig kjenne igjen sine egne beskrivelser, men det er utenkelig at andre vil kunne kjenne dem igjen. Kausene presentert i kapittelet om yrkeslivstilknytning er idealtyper hvor elementer fra flere familier er trukket inn. Da kausene er idealtyper og ikke anonymiserte beskrivelser av enkeltfamilier, er kravet om anonymitet og konfidensialitet ivaretatt.

4 Mestring

4.1 Innledning og avgrensning av mestringsbegrepet

Det eksisterer ulike definisjoner på mestring og forskjellige synspunkter på hva mestring faktisk *er* og hvordan det kan måles. Noe av denne teorien er presentert i kapittel 1. I oppgaven brukes den komprimerte skalaen Opplevelse av sammenheng for å måle mestring. Den er brukt i tidligere studier med samme formål som Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007. Lazarus og Folkmans modell for mestring belyser foreldrenes mestringsprosesser. I denne modellen er utfallet av foreldrenes mestringsforsøk betinget av deres oppfatning av stressorene og deres tilgjengelige mestringsressurser og strategier (Lazarus og Folkman 1984a 19,150; Lazarus og Folkman 1984b 283, 285). Modellen er brukt i tidligere studier av mestring hos foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse som Beresford 1994.

I kapittelet vil jeg sammenligne foreldrenes mestring med befolkningen ellers og andre foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse. Jeg vil undersøke sammenhengen mellom mestring og foreldrenes egenvurderte helse, barnets funksjonsnedsettelse, familiens sosial støtte og foreldrenes arbeidslivstilknytning. Sammenhengene vil avslutningsvis bli analysert ved multivariate analyser, før funnene oppsummeres og drøftes.

Det er kun foreldre som har besvart spørreskjemaet som danner grunnlag for analyser i dette kapittelet.

4.2 Foreldrenes mestring – god eller dårlig?

Mestring hos foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har vært studert tidligere. De er funnet å ha dårligere mestring i noen studier (Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007; Oelofsen og Richardson 2006; Pisula og Kossakowska 2010), mens andre studier har funnet god mestring (Montes m.fl. 2013). Etter en gjennomgang av studiene er inntrykket at de fleste studier finner dårligere mestring blant foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse.

På bakgrunn av dette er hypotesen én at foreldrene mestrer dårligere enn befolkningen ellers. Hypotese to er at deres mestring er på nivå med andre foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse.

Tallene som danner sammenligningsgrunnlaget for foreldrenes mestring er hentet fra en studie gjennomført ved Frambu senter for sjeldene diagnoser fra 1995 -1997¹² og en tverrsnittundersøkelse av helse, levekår og livskvalitet hos barn i Norge utført i 1996¹³ (Begge brukt i Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007).

Måleinstrumentet brukt i alle undersøkelsene er den komprimerte skalaen Opplevelse av sammenheng omtalt i kapittel tre. Skalaen måler de tre mestringsdimensjonene *forståelse*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Dette er en forenklet versjon av Antonovskys *Quality of Life Questionnaire* (Antonovsky 2012, 195). Et forenklet måleinstrument vil trolig aldri være like valid og detaljert som det opprinnelige, men det har vist seg nyttig i studier hvor mestring inngår som ett av flere tema (Lundberg og Peck, 1995, 59).

Tabell 4.1. Sammenligning av mestring¹⁴. Foreldre i BUPGEN, befolkningen og ved Frambu senter for sjeldne diagnoser

	BUPGEN	Befolkningen	Frambu
God mestring	65	72	59
Dårlig mestring	35	28	41
N=100 prosent	48	1408	170

Det er flere BUPGEN - foreldre med dårlig mestring enn i befolkningen for øvrig, og hypotese én får støtte. Det tas forbehold om at tallene er sammenlignbare da de andre studiene er utført fra 1995 til 1997. I tiden som har gått har det skjedd samfunnsmessige endringer som for eksempel økning i generell velferd. På den andre siden kan en peke på mer ustabile familieforhold. Samfunnsendringene vurderes likevel ikke å ha vært omfattende nok til å gi betydelige utslag på folks mestring. Foreldrene har noe bedre mestring enn utvalget fra Frambu, og hypotese to får derfor ikke støtte. Barna ved Frambu har en sjelden diagnose. Å ha en lite kjent diagnose kan gjøre det vanskeligere å få hjelp/tiltak, forståelse og støtte. Det er

¹² Barna var i alderen 4 -17 år. Utvalget var ikke randomisert

¹³ Barna var i alderen 2-17 år. Utvalget var randomisert.

¹⁴ Ut i fra de tre mestringsdimensjonene fikk foreldrene en samlet sumskåre fra 0-6. Skalaen ble dikotomisert hvor dårlig mestring innebar sumskåre tre eller mer og god mestring innebar sumskåre to eller mindre.

mulig at funksjonsnedsettelsen også er mer omfattende. Disse forholdene kan påvirke foreldrenes mestring negativt.

Antonovskys begrep Opplevelse av sammenheng består av tre dimensjoner *forståelse*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet* (Antonovsky 2012, 39, 40). De ulike dimensjonene i skalaen for Opplevelse av sammenheng skal fange opp det samme underliggende fenomenet, men jeg ønsker å undersøke foreldrenes mestring på hver enkelt dimensjon. De sammenlignes også her med foreldrene fra Frambu og tverrsnittsundersøkelsen¹⁵ (Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007).

Tabell 4.2 Sammenligning av mestringsdimensjonen *forståelse*. Foreldren i BUPGEN, i befolkningen og ved Frambu senter for sjeldne diagnoser.

Mestring	BUPGEN	Befolkningen	Frambu
Høy	48	58	33
Moderat	46	41	67
Lav	6	1	0
N = 100 prosent	48	1110	170

Foreldrene ble stilt spørsmålet: *Pleier du å føle at ting som hender i dagliglivet er vanskelige å forstå?* Svaralternativene var *Ja, ofte* = lav mestring, *Ja, i blant* = moderat mestring og *Nei* = høy mestring.

Det er færre BUPGEN- foreldre med høy mestring enn i befolkningen på denne dimensjonen, men flere enn blant Frambuforeldrene. Det er flere BUPGEN- foreldrene med lav mestring enn både i befolkningen og i Frambuutvalget, men andelen er relativ lav.

¹⁵ Kun foreldre uten barn med kronisk sykdom i befolkningen er inkludert

Tabell 4.3 Sammenligning av mestringsdimensjonen *håndterbarhet*. Foreldrene i BUPGEN, i befolkningen og ved Frambu senter for sjelden diagnoser.

Mestring	BUPGEN	Befolkningen	Frambu
Høy	42	37	39
Moderat	50	58	55
Lav	8	5	6
N= 100 prosent	48	1110	170

Foreldrene ble stilt spørsmålet: *Pleier du å se en løsning på problemer og vanskeligheter som andre syns er håpløse?* Svaralternativene var *Ja, oftest* = høy mestring, *Ja, i blant* = moderat mestring og *Nei* = lav mestring.

På denne mestringsdimensjonen er det størst andel med høy mestring blant BUPGEN - foreldrene. Det er også størst andel blant disse som har lav mestring, men andelen er relativt liten.

Tabell 4.3 Sammenligning av mestringsdimensjonen *meningsfullhet*. Foreldre i BUPGEN, i befolkningen og ved Frambu senter for sjeldne diagnoser.

Mestring	BUPGEN	Befolkningen	Frambu
Høy	46	46	28
Moderat	37	48	53
Lav	17	6	19
N= 100 prosent	48	1110	170

Foreldrene ble spurt: *Pleier du å føle at ditt liv er en kilde til personlig tilfredsstillelse?* Svaralternativene var *Ja, oftest* = høy mestring, *Ja, i blant* = moderat mestring og *Nei* = lav mestring.

Andelen BUPGEN- foreldre med høy mestring på denne dimensjonen er like stor som i befolkningen og større enn blant Frambuforeldrene. BUPGEN - foreldrene opplever betydelig større grad av lav mestring enn befolkningen. Det er noen flere med lav mestring blant Frambuforeldrene enn BUPGEN foreldrene.

Det er 8 foreldre i utvalget som har svart *nei* på spørsmålet om de opplever livet sitt som en kilde til personlig tilfredsstillelse. En gjennomgang viser at de fleste er kvinner. Over halvparten er enslige. Det er en tendens til at de har dårligere egenvurdert helse enn de andre foreldrene og kun halvparten er sysselsatte.

Det er en jevn andel blant BUPGEN - foreldrene som skårer høyt på alle tre dimensjonene. Andelen med høy mestring er på nivå med befolkningen på alle dimensjoner utenom *forståelse*. Det er likevel en større andel med lav mestringskåre blant BUPGEN - foreldrene enn i befolkningen ellers på alle dimensjoner. Sammenlignet med Frambuforeldrene er det en større andel blant BUPGEN foreldre med høy mestring på alle dimensjoner. Andelen BUPGEN foreldre med lav mestring er på nivå med Frambuutvalget på dimensjonen *meningsfullhet*, men er lavere på de andre dimensjonene.

Det er på dimensjonen *meningsfullhet* at BUPGEN foreldrene skiller seg betydelig fra befolkningen ellers, med en stor andel med lav mestring. Alle dimensjonene i Opplevelse av sammenheng er viktige, men *meningsfullhet* fremheves som særlig viktig.

Motivasjonskomponenten i *meningsfullhet* er svært sentral, og uten den vil personen antagelig bare skåre midlertidig høyt på de andre dimensjonene (Antonovsky, 2012, 44). Følger en Antonovskys resonnement er det derfor fare for at foreldrenes mestring kan svekkes som følge av lav opplevelse av *meningsfullhet*. Det er derfor ikke likegyldig at det er på akkurat denne dimensjonen en stor andel har lav mestring. Personer som opplever høy *meningsfullhet* har gjerne livsområder som er viktige for dem og som gir mening både følelsemessig og kognitivt. Aktiviteter som er forbundet med disse områdene blir gjerne sett som utfordringer det er verdt å engasjere seg i følelsemessig (Antonovsky 2012, 41).

Barn med utviklingsforstyrrelser er ofte i behov av omfattende hjelp og tilrettelegging både i hjemmet, på fritiden og på skolen. De fleste foreldrene investerer mye tid og arbeid i dette, samtidig som de skal ivareta andre nødvendige oppgaver som andre barn i familien og egen jobb. Analysen av de tre mestringsdimensjonene kan forstås som at de klarer løse de

utfordringer og problemer de møter og håndterer situasjonen rent praktisk, men de strever med å mestre de emosjonelle sidene ved det å ha et barn med en utviklingsforstyrrelse.

4.3 Helse og mestring

I et mestringsperspektiv er helse en personlig mestringsressurs (Beresford 1994, 176). Studier har vist at god helse har sammenheng med høy mestring (Erikson og Lindström 2006; Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007).

Hypotesen er at det er sammenheng mellom foreldrenes egenvurdering av helse og mestring. Det er forventet at foreldre med god helse mestrer best og omvendt at de med dårligst helse har dårligst mestring.

Foreldrene ble spurt om hvordan de vurderte sin egen helse. Under er resultatet gjengitt sammen med tall fra Levekårsundersøkelsen 2008¹⁶. Spørsmålet og svaralternativene var likelydende i begge undersøkelsen.

Tabell 4.4. Egenvurdering av helse. BUPGEN foreldre og i befolkningen.

Egenvurdering av helse	BUPGEN	Befolkningen (2008)
Meget god	40	37
God	42	44
Verken god eller dårlig	4	13
Dårlig	12	5
Meget dårlig	2	1
N= 100 prosent	48	6457

Det er flere blant foreldrene som plasserer seg i kategorien *dårlig* enn i befolkningen ellers. I befolkningen har flere valgt kategorien *verken god eller dårlig*. Det er derfor grunnlag for å si at foreldrene vurderer sin helse mer negativt enn resten av befolkningen. Dette er i samsvar med andre studier som har påvist dårligere helse blant foreldre som har barn med

¹⁶ Levekårsundersøkelsen 2008 hentet fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. <http://www.nsd.uib.ndsdata/server/levekaarsundersokelser.html> – lastet ned 15.01.2013

funksjonsnedsettelse (Wendelborg og Tøssebro 2010). Utvalget er en gruppe som ut i fra sosioøkonomisk status gjerne har god helse (Eriksson og Lindström 2006, 379).

Det er en tendens til at foreldre med dårligere helse har lavere mestring enn foreldre med god helse. Korrelasjonen er relativt sterk positiv (0,41¹⁷) og signifikant (p= 0,003). Hypotesen om sammenhengen mellom helse og mestring får støtte. Helse korrelerer relativt sterkt og signifikant med mestringsdimensjonen *håndterbarhet* (korrelasjon = 0,3 og p =0,04) og dimensjonen *meningsfullhet* (korrelasjon = 0,4 og p =0,001). Korrelasjonen mellom helse og dimensjonen *forståelse* er derimot ikke signifikant¹⁸.

Mestring er i andre studier funnet å ha særlig sterk sammenheng med mental helse, men det fremheves at de er to ulike faktorer (Eriksson og Lindström 2006, 376). Korrelasjonen mellom helse og dimensjonen *meningsfullhet* kan tyde på at dette også gjelder foreldrene. Deres egne beskrivelse kan belyse situasjonen. En mor som har flere barn med en utviklingsforstyrrelse skriver: *Jeg er ufrivillig og konstant bekymret for barna og deres utvikling.* Mor til et barn med en autismspekterforstyrrelse skriver: *Jeg er svært bekymret for hvilken situasjon jeg ville havnet i ved en eventuell skilsmisse og når jeg når pensjonsalder (jeg har svært lite opptjent pensjon). Videre er jeg svært bekymret for mitt barns fremtid med hensyn til bolig, sysselsettingstiltak og ikke minst sosial liv.* En far som har flere barn med særlige behov sier dette om å være forelder til et barn med utviklingsforstyrrelse: *All overskudd, tid, energi etc går med til å håndtere situasjonen. Ingen tid brukes på en selv, venner eller interesser.* Foreldrene beskriver bekymringer, stress, uro i tillegg til merarbeid i form av praktisk hjelp, trening, tilrettelegging og kontakt med hjelpeapparatet.

Det finnes helsebelastende og helsefremmende faktorer i familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Helsebelastningene er gjerne knyttet til faktorer utenfor barnet, som foreldrenes situasjon og forventninger de har til seg selv og sin familie. Å føle at de ikke strekker til er eksempel på en helsebelastning. Helsefremmende faktorer kan være knyttet til foreldrenes evne til å overvinne stress og belastninger og finne mening i dette. Stress og

¹⁷ Pearsons r er brukt som korrelasjonsmål. Variablene er kodet som følger: Mestring 0= lav mestring til 4 =høy mestring. Helse 0 = meget dårlig helse og 4 = meget god helse.

¹⁸ Kendells tau for korrelasjon helse og mestringsdimensjonene *forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet*, alle med tredelte variabler for mestring 0 =lav mestring, 1= moderat mestring og 2 = høy mestring. Helse 0 = meget dårlig helse og 4 = meget god helse

merarbeid kan altså fungere både helsebelastende og helsefremmende (Haugen, Hedlund og Wendelborg 2012, 68-72).

God mestring har vist seg å moderere effekten stress har på helse (Eriksson og Lindstöm 2006, 378). Foreldrenes helse påvirkes av om de mestrer stresset og merarbeidet på en god måte. Antonovsky kan belyse hvordan kronisk stress fører til at noen får styrket helse mens andre får dårligere helse. Foreldre med dårlig mestring har ikke den bufferen mellom stress og helsekonsekvenser som de med god mestring har. De med dårlig mestring vil skyves i retning av uhelse på kontinuumet mellom helse og uhelse, mens de med god mestring vil skyves i retning av god helse. Funnet av sammenheng mellom helse og mestring kan også settes inn i Lazarus og Folkman sin modell for mestring. Da sees helse som en mestringsressurs som påvirker mestring som igjen formidler effekten stress har på individets helse (Lazarus og Folkman 1984a, 158). Dette kan altså forstås som en sirkulær prosess. Helse som mestringsressurs må sees sammen med de andre ressursene tilgjengelig for foreldrene som eksempelvis sosial støtte og sosioøkonomisk status.

4.4 Barnets funksjonsnedsettelse og mestring

Trekk ved barnets funksjonsnedsettelse er funnet å ha sammenheng med foreldrenes mestring. Kronisk sykdom hos barnet hadde i seg selv ikke signifikant sammenheng med dårlig mestring i en studie. Psykisk utviklingshemming eller både psykisk og fysisk funksjonshemming hos barnet hadde derimot en slik sammenheng (Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007, 424). Atferdsvansker hos barnet gir mer stress hos foreldrene (Solem, Christophersen og Martinussen 2010,173). Barn med autismespekterforstyrrelser kan ha en uforutsigbar atferd og deres sosiale vansker er funnet å forårsake betydelig stress hos foreldrene, også mer enn hos foreldre til barn med andre utviklingsforstyrrelser (Bromley m.fl.2004, 409; Pisula 2007, 274).

På denne bakgrunn vil jeg undersøke om det er sammenheng mellom barnets funksjonsnivå og mestring og barnets diagnose og mestring. Den første hypotesen er at foreldre som har barn med et høyt funksjonsnivå har bedre mestring enn de som har barn med et lavt funksjonsnivå. Den andre hypotesen er at det er flere med dårlig mestring blant de som har barn med en autismespekterforstyrrelse enn blant de som har barn med en annen utviklingsforstyrrelse. Jeg vil også undersøke om foreldrenes oppfatning av omsorgsarbeidet har sammenheng med mestring.

Som mål på funksjonsnivå benyttes Children's Global Assessment Scale, som er omtalt i kapittel tre. Skalaen løper fra 1 til 100, hvor 1 er svært nedsatt funksjon og 100 tilsvarer utmerket funksjon. Barnets dagliglivsferdigheter, selvstendighet og eventuelle atferdsvansker er faktorer som vil reflekteres i målet på funksjonsnivå.

Det er en relativt sterk positiv korrelasjon (0,3) mellom barnets funksjonsnivå og foreldrenes mestring, men den er ikke signifikant ($p = 0,06$)¹⁹. I tråd med hypotesen er det en tendens til at de som har barn med høyt funksjonsnivå har best mestring, men siden sammenhengen ikke er signifikant får ikke hypotesen støtte. Foreldre som har barn med et høyt funksjonsnivå opplever tilværelsen mer meningsfull enn foreldre som har barn med et lavere funksjonsnivå. Korrelasjonen er relativt sterk (0,3) og signifikant ($p=0,03$). Det er ikke sammenheng mellom barnets funksjonsnivå og de andre mestringsdimensjonene i skalaen for Opplevelse av sammenheng.

Vurderingen av barnets funksjonsnivå er gjort på tidspunktet for utskrivelse fra Nevropsykiatrisk enhet. Mange foreldre har besvart spørreskjemaet måneder og gjerne år etter utskrivelse og barnets funksjonsnivå kan ha endret seg. Det at barnets funksjonsnivå og foreldrenes mestring i mange tilfeller er målt på ulike tidspunkt gir risiko for å finne feilaktige sammenhenger da det ikke tas høyde for mulige endringer i barnets fungering. Samtidig er det vanskelig å finne andre objektive mål på barnets funksjonsnivå. Målet på funksjonsnivå gir heller ikke informasjon om det er bestemte deler av barnets funksjon som påvirker foreldrenes opplevelse av meningsfullhet.

Det er flere foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser som har dårlig mestring enn foreldre som har barn med en annen utviklingsforstyrrelse (46 mot 25 prosent). Forskjellen er ikke signifikant ($p=0,13$)²⁰. Selv om det er en tydelig prosentvis forskjell i dette utvalget, gjør mangelen på signifikans at hypotesen ikke får støtte. Et begrenset utvalg kan gjøre det vanskelig å finne signifikante forskjeller. Det er likevel interessant at det er forskjell på over 20 prosentpoeng mellom foreldregruppene i utvalget, og jeg ønsker kort å drøfte mulige forklaringer.

¹⁹ Pearsons r er brukt som korrelasjonsmål. Mestring er en femdelte variabel 0= dårlig mestring og 4 = høy mestring. Barnets funksjonsnivå er en kontinuerlig variabel 1-100.

²⁰ Kjikvadrattest

Faktorer ved autismespekterforstyrrelsene også utover de typiske diagnostiske trekk, kan være en årsak. Autismespekterforstyrrelser er en lite utbredt tilstand. Sjeldne diagnoser kan gjøre at foreldrene føler seg alene om vanskene som er knyttet til tilstanden og de kan stå i fare for å bli isolert (Grøholt, Nordhagen og Heiberg 2007, 425). Fra klinisk praksis er det kjent at det er mangel på adekvate pedagogiske – og behandlingsmessige tilbud for barn med autismespektervansker. Dette synes særlig å gjelde barna med lettere former for autisme, som mange av barna i denne undersøkelsen. Mangel på adekvate hjelpetiltak er funnet å være til hinder for normalisering i familier som har barn med funksjonsnedsettelse (Seligman og Darling 1997, 66).

Foreldrene har beskrevet ulike sider ved omsorgsarbeidet. Tids- og energikrevende oppfølging av barnet går igjen hos mange. En mor til et barn med en hyperkinetisk forstyrrelse skriver: *Veldig mye tid og fokus går med til barnet. Hverdagen må tilrettelegges slik at det passer henne.* En mor til et barn med en blandet utviklingsforstyrrelse: *Jeg bruker mye tid med barnet på trening og for å lære han hverdagslige ting.* Også oppfølging i forhold til skole, fritid og hjelpeapparatet beskrives av foreldrene. En annen mor som har et barn med autisme: *Jeg har besøkt fire forskjellige spesialgrupper i forbindelse med skolestart.* En mor som har flere barn med særlige behov skriver: *I forhold til offentlige ytelser er det svært tungt og slitsomt å få hjelp. Jeg bruker store mengder tid på papirarbeid, telefoner, møter og oppfølging.*

Foreldrene ble spurt om de oppfattet omsorgsarbeidet som mer omfattende på grunn av barnets utviklingsforstyrrelse. Kun 2 prosent svarte *nei*, 43 prosent svarte *ja, i noen grad*, mens 55 prosent svarte *ja, i stor grad*. Blant de som hadde barn med en autismespekterforstyrrelse mente 70 prosent at omsorgsarbeidet i stor grad var mer omfattende. Det var 44 prosent av foreldrene som hadde barn en annen utviklingsforstyrrelse som mente det samme²¹. Forskjellen er ikke signifikant ($p=0,74$ ²²). Funnet viser likevel at de i utvalget som har barn med en autismespekterforstyrrelse vurderte omfanget av omsorgsarbeidet som større enn de som har barn med en annen utviklingsforstyrrelse.

²¹ Omsorgsarbeidet mer omfattende har to verdier 0 = *ja, stor grad* og 1 = *i noen grad*

²² Kjikvadrattest

De som opplevde omsorgsarbeidet som mest omfattende hadde lavere mestring enn de som vurderer det som mindre omfattende. Korrelasjonen er sterk (0,5)²³ og signifikant ($p = 0,00$). Helse kan være en bakenforliggende variabel som påvirker både mestring og i hvilken grad foreldrene oppfatter omsorgsarbeidet som mer omfattende. Helse kan også være en mellomliggende variabel hvor mestring påvirker helse som igjen påvirker oppfatningen av omsorgsarbeidet. Uansett kan mestring og hvorvidt foreldrene opplever omsorgsarbeidet som mer omfattende være deler av samme fenomen. De kan begge gjenspeile en opplevelse av om de har ressurser til å imøtekomme situasjonens krav.

I hvilken grad foreldrene opplevde omsorgsarbeidet som mer omfattende korrelerer kun (0,5) med dimensjonen *meningsfullhet* i skalaen Opplevelse av sammenheng. Korrelasjonen er signifikant ($p=0,01$)²⁴. Foreldre som opplevde tilværelsen som mest meningsfull opplevde omsorgsarbeidet som mindre omfattende.

Noen foreldre har beskrevet hvordan situasjonen med barnet kan oppleves positiv og meningsfull. En mor til et barn med en autismespekterforstyrrelse skriver: *Også mange positive sider, svært lærerikt og har åpnet øynene våre for andre måter å oppfatte omgivelser og sanseinntrykk. Det gjør oss ydmyke og mer forståelsesfulle ovenfor andre familier med barn med spesielle behov.* En far som har flere barn med en autismespekterforstyrrelse: *Livet føles veldig meningsfullt siden barnet er veldig avhengig av oss.* En mor til et barn med en hyperkinetisk forstyrrelse: *Det er til tider veldig krevende og utfordrende, men også veldig godt når man ser at den innsatsen man gjør hjelper barnet og utviklingen går fremover.*

Analysene tyder ikke på at trekk ved barnets funksjonsnedsettelse synes å være av stor betydning for foreldrenes mestring eller opplevelse av meningsfullhet. De som klarer å finne frem til det meningsfulle i tilværelsen har trolig barn med de samme utfordringer som de som strever med å finne slik mening. Å lese beskrivelsene av meningsfylte elementer i situasjonen med barnet gir inntrykk av at noen klarer å redefinere situasjonen til noe positivt. En slik redefinering kan være en emosjonsfokusert mestringsstrategi, og er derfor avhengig av tilgjengelige personlige og sosioøkologiske mestringsstrategier.

²³ Kendells tau er brukt som korrelasjonsmål. Omsorgsarbeidet mer omfattende grunnet barnets utviklingsforstyrrelse er kodet som en tredelt variabel: 0 = ja, i stor grad, 1 = ja, i noen grad og 2 = nei, i liten grad eller overhode ikke. Mestring er som tidligere en femdelt variabel (0 = lav mestring og 4 = høy mestring).

²⁴ Kendells tau brukt som korrelasjonsmål. Variabelen *meningsfullhet* kodet som tidligere.

4.5 Sosial støtte og mestring

Sosial støtte er en sosioøkologisk mestringsressurs (Beresford 1994, 181) som har vist seg å føre til mindre stress og bedre mestring, både i befolkningen generelt, og blant foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse (Eriksson og Lindström 2006, 379; Solem, Christophersen og Martinussen 2011, 174; Beresford 1994, 181). Jeg vil undersøke foreldrenes mestring i relasjon til to variabler for sosial støtte: avlastning i privat nettverk og bruk av offentlige ordninger.

Tilgang til uformell sosial støtte i nettverket er funnet å være viktig for foreldrenes mestring. Offentlige tjenester kan være en form for sosial støtte, men det er usikkert om de bidrar til bedre mestring hos foreldrene (Beresford 1994, 182, 183, 185).

På bakgrunn av dette vil jeg undersøke en hypotese om at foreldre som har tilgang på avlastning i privat nettverk har bedre mestring enn de som ikke har slik avlastning. Om formell støtte fra det offentlige bidrar til god eller dårlig mestring, er det vanskelig å formulere en hypotese for. Jeg forventer å finne en sammenheng mellom antall offentlige ordninger barnet mottar og foreldrenes mestring, men er usikker på om flere offentlige ordninger bidrar til bedre mestring.

4.5.1 Støtte i privat nettverk og mestring

Foreldrene ble spurt om de hadde noen i deres private nettverk (andre enn ektefelle/samboer) som kunne gi dem avlastning med barnet. 31 prosent svarte *nei, ingen*, 52 prosent svarte *ja, litt* og 17 prosent svarte *ja, mye*. Omtrent 70 prosent hadde altså tilgang på avlastning i privat nettverk, mens 30 prosent ikke hadde noen som kunne tilby slik hjelp.

Det var ingen korrelasjon mellom det å ha noen i privat nettverk som kunne gi avlastning med barnet og mestring²⁵. Resultatet kunne blitt annerledes dersom de var spurt om det var noen i privat nettverk, også ektefelle/samboer, som kunne gi avlastning med barnet. Deling av arbeidsoppgaver og ansvar mellom ektefellene kan være viktig for å mestre situasjonen med et barn med funksjonsnedsettelse (Beresford 1997, 184). Det er bare spurt om avlastning med barnet. Avlastning blir gjerne oppfattet som noen som kan passe barnet. Sosial støtte i privat

²⁵ Kendells tau er brukt som korrelasjonsmål. *Mestring* er en femdelt variabel som tidligere og *avlastning i nettverket* en tredelt variabel.

nettverk kan være mye mer enn avlastning blant annet praktisk hjelp og noen å rådføre seg med.

Variabelen gir heller ingen informasjon på kvaliteten på sosial støtte i det private nettverket. Selv om privat nettverk kan tilby hjelp og avlastning, kan det også være en kilde til stress og ubehag. Dette kan være relatert til nettverkets egne følelser ovenfor barnet (Beresford 1994,184). En forelder beskriver: *Man må stå i mot press fra familie som nekter å se at det er noe feil med barnet. Man blir sett på som en dårlig forelder, ganske klassisk har jeg forstått.* Det er trolig foreldrenes opplevelse av støtten i nettverket som har betydning for foreldrenes mestring.

Sosial isolasjon og mangel på sosial støtte kan være en av de mest stressende faktorene ved å ha omsorgen for et barn med funksjonsnedsettelse (Beresford 1994,18). Det er mange foreldre som har beskrevet sosiale utfordringer og sosial isolasjon som del av det å være en familie med et barn med en utviklingsforstyrrelse. Beskrivelsene finnes både i spørreskjemaet og i barnas journal. Hjemmesituasjonen kan bruke opp det foreldrene har av både tid og energi slik at sosial omgang med andre blir nedprioritert. Det kan også være trekk ved barnet som gjør det vanskelig å delta i sosiale sammenhenger. Barnet kan si upassende ting i selskaper, det blir stadig konflikter med andre barn eller uforutsigbarheten ved å delta i en bursdag blir for stor for barnet og fører til utagering. Barna har ikke funksjonsnedsettelse som vises utenpå. De aller fleste har et adekvat talespråk og fremstår ikke påfallende ved første øyekast. Vanskene viser seg ofte ved en spesiell og avvikende atferd.

Flere foreldre har fortalt om reaksjoner på barnet som uoppdragent og på foreldrene som manglende kompetente. Slike reaksjoner kan komme fra familie, venner, naboer, hjelpeapparatet og ukjente. En mor til et barn med en hyperkinetisk forstyrrelse: *Det er til tider veldig krevende, og det er mange som misforstår barnet ditt.* En mor til et barn med en autismspekterforstyrrelse skriver (...) *ensomhetsfølelse ovenfor omgivelsene som ikke forstår familiens situasjon.* Selv om ikke analysene viser sammenheng mellom sosial støtte i privat nettverk og mestring, viser foreldrenes beskrivelser at relasjonen til omgivelsene er viktig for foreldrene og familiens situasjon.

Det er for få enslige som har besvart spørreskjemaet (n=17) til at jeg kan undersøke for eventuelle sammenhenger mellom sivilstand og mestring ved hjelp av dataanalyser. En gjennomgang viser likevel en tendens til at flere enslige har høy mestring på den samlede

mestrings-skåren enn gifte og samboende. Funnet er overraskende da en skulle tro at det å ha en partner ville bidra positivt ved å dele ansvar, omsorgsoppgaver og bekymringer. Det er forskjeller mellom mestringsdimensjonene. På dimensjonene *meningsfullhet* og *forståelse* synes det å være flere enslig med dårlig mestring. Kanskje kan fraværet av en partner å dele bekymringer og spørsmål med bidra til at enslige har dårligere mestring på disse dimensjonene. Det er derimot flere enslig med høy mestring på dimensjonen *håndterbarhet*. Foreldre som ikke har en partner kan være vant til å klare løse hverdagens utfordringer på egenhånd. Hvordan støtten fra partner blir oppfattet er funnet å være like viktig som dens objektive eksistens (Beresford 1994, 184). Verdien gift/samboende sier ingenting om kvaliteten på relasjonen. Funnene kan ikke tillegges for mye vekt da det er få enslige i utvalget.

4.5.2 Offentlig støtte og mestring

Sosial støtte kan inkludere tiltak og hjelp fra det offentlige (Beresford 1994, 185). De fleste familiene i utvalget mottok en eller annen form for tiltak fra hjelpeapparatet. 49 prosent av barna mottok hjelpestønad (de aller fleste sats 2). 46 prosent av barna hadde foreldre som hadde fått innvilget økt antall dager med omsorgspenger (sykt barn ordning). Dette var de klart mest brukte ordningene. Henholdsvis 39 og 30 prosent av barna hadde individuell plan og ansvarsgruppe. 18 prosent hadde støttekontakt og 12 prosent mottok avlastning fra bydel.

Foreldre til barn som mottok mange ordninger²⁶ hadde dårligere mestring enn de som mottok få ordninger. Sammenhengen var signifikant ($p=0,05$), men svak ($-0,2^{27}$).

Dersom de offentlige ordningene sees som ressurser foreldrene har tilgang til og tar i bruk for å mestre hverdagen, er funnet uventet. Jeg har ikke kjennskap til deres mestring i utgangspunktet, og det er mulig at de som mottar mange offentlige ordninger ville hatt enda dårligere mestring uten disse ordningene. Offentlige ordninger vil i slike tilfeller ha en positiv effekt på mestring. Trolig er det familier og barn med særlig store utfordringer som mottar

²⁶ Ordninger som ble talt med var hjelpestønad, grunnstønad, støttekontakt, avlastning, omsorgslønn, brukerstyrt personlig assistent, hjelpemidler, ansvarsgruppe og individuelle plan. Ordningene med pleiepenger, opplæringspenger og økt antall dager med omsorgspenger (sykt barn ordning) ble ikke talt med. Disse ordningene er knyttet til status som arbeidstaker og ville ekskludert de som ikke var i jobb. Delvis ville også selvstendig næringsdrivende blitt ekskludert. Spesialpedagogisk opplæring i barnehage/skole eller oppfølging fra barne- og ungdomspsykiatrien, barnehabiliteringen eller annen lignende hjelpeinstans er heller ikke tatt med.

²⁷ Pearsons r er brukt som korrelasjonsmål. Variabelen mestring er femdelt som tidligere. Antall ordninger er antall ordninger de mottar ref. avgrensning i fotnote 26.

flest offentlige ordninger. Trekk ved barnet, foreldrene og familiens totalsituasjon gjør at noen søker og får innvilget flere ordninger enn andre. Slike faktorer kan være store atferdsvansker hos barnet, flere barn med særlige behov i familien og foreldrenes sivilstand og helse. Slike faktorer vil også påvirke foreldrenes mestring negativt.

Hjelp fra det offentlige kan være en stressor like mye som en ressurs (Beresford 1994, 185). Flere sider ved hjelpeapparatet kan være stressende for foreldrene. En faktor er mangel på informasjon om praktisk hjelp, økonomisk støtte og lignende. Videre at tjenestene fremstår som fragmenterte og brukere av tjenestene opplever å gå ekstraomganger med avslag og klager før de får medhold. De kan også føle seg mistenkeliggjort av offentlige etater om de er berettiget støtte (Lundeby og Tøssebro 2006, 257, 258).

Flere foreldre i utvalget har beskrevet lignende erfaringer. En mor som har et barn med en hyperkinetisk forstyrrelse skriver: *Det ser ut til å være mer behov for samordning og koordinering mellom tjenester. "Vanntette skott" mellom tjenester forsterker vansker hos barnet, noe som i neste omgang blir en belastning for foreldrene.* Og en mor til et barn med en autismespekterforstyrrelse: *Krevende å kjempe for å få vedtak og så kjempe kontinuerlig for at det skal gjennomføres. Hvorfor må vedtak være minimumsløsninger eller avlag når de er vel begrunnet?* Beskrivelsen viser at kontakten med hjelpeapparatet i seg selv er en mulig kilde til stress og dårlig mestring hos foreldrene.

4.6 Arbeidslivstilknytning og mestring

Jobben er en viktig del av de flestes liv, og det er naturlig å se etter sammenhenger mellom foreldrenes arbeidslivstilknytning og mestring. I tråd med andre studier sees arbeidslivstilknytning her som en mestringsressurs (Beresford 1994, 186). Å ha en jobb har vist seg å gi økt velvære for mødre som har barn med en funksjonsnedsettelse. Men for at det skal virke positivt må yrkesaktiviteten være et valg de har tatt og ikke noe de er tvunget til for eksempel av økonomiske grunner (Cooke 1982; Hirst 1984, begge sitert i Beresford 1994, 186).

På bakgrunn av dette er hypotesen at de mest yrkesaktive²⁸ foreldrene har høyere mestring enn de mindre yrkesaktive. Jeg undersøker også om deres mening om i hvilken grad barnets utviklingsforstyrrelse påvirker yrkesaktiviteten har sammenheng med mestring.

Det er ikke grunnlag for å si at foreldre som er mest yrkesaktive mestrer best.

Korrelasjonen går i forventet retning, men den er svært svak (0,14)²⁹ og ikke signifikant ($p=0,25$). Hypotesen får derfor ikke støtte. Det er derimot en tendens til at foreldre med høy yrkesaktivitet opplever tilværelsen mer meningsfylt (målt ved mestringsdimensjonen *meningsfullhet*) enn de med lav yrkesaktivitet. Korrelasjonen er 0,3³⁰ og sammenhengen er signifikant ($p=0,02$). Å være i arbeid har både økonomiske og sosiale fordeler. For foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse kan den sosiale dimensjonen være den viktigste siden ved å være i arbeid (Beresford 1994, 186). En forklaring på funnet er at det å ha et område utenfor familien og omsorgsansvaret, som jobben, bidrar til å gjøre tilværelsen mer meningsfylt. Arbeid kan være et slikt område for foreldre som har barn med en utviklingsforstyrrelse. Det er risiko for at en bakenforliggende variabel, nemlig helse, påvirker både yrkesaktivitet og opplevelse av meningsfullhet. Funnet bør derfor ikke tillegges for mye vekt.

Det er en sterk tendens til at foreldrene som er enige i påstanden *Min yrkesaktivitet er bestemt av at jeg har barn med en utviklingsforstyrrelse*³¹ har lavere mestring enn de som er uenige. Korrelasjonen er på -0,4 og den er signifikant ($p=0,005$). Av de enkelte dimensjonene i skalaen Opplevelse av sammenheng korrelerer påstanden kun med *meningsfullhet*. De som er enige i at deres yrkesaktivitet er bestemt av at de har et barn med en utviklingsforstyrrelse, opplever tilværelsen mindre meningsfylt enn de som er uenig. Korrelasjonen er relativt sterk (-0,5³²) og signifikant ($p=0,009$).

Det er ingen korrelasjon mellom påstanden om at *Min yrkesaktivitet er bestemt av at jeg har barn* og mestring. Når det gjelder påstanden *Min yrkesaktivitet er bestemt uavhengig av at jeg*

²⁸ Grad av yrkesaktivitet er delt inn som: ikke yrkesaktiv, deltid, heltid eller heltid med overtid. Mestring er femdelte variabel som tidligere

²⁹ Kendalls tau

³⁰ Kendalls tau

³¹ Foreldrene skulle svare på en skala fra 1 = *helt uriktig* til 5 = *helt riktig*

³² Kendalls tau

har barn har foreldre som er enige høyere mestring enn de som er uenige. Korrelasjonen er relativ sterk (0,4) og signifikant ($p=0,007$)³³.

Foreldre som opplever deres yrkesaktivitet som bestemt av barnets utviklingsforstyrrelse mestrer dårligere og finner tilværelsen mindre meningsfylt. Helse kan også her være en bakenforliggende eller mellomliggende variabel. Foreldrenes helse kan påvirke hvor mye kapasitet de har å fordele mellom omsorgsarbeidet og yrkesliv. Foreldrene har dårligere egenvurdert helse enn befolkningen og redusert helse vil for mange begrense yrkesaktivitet. Trolig vil en del foreldre relatere egen helsetilstand til barnets situasjon og oppleve at barnets utviklingsforstyrrelse begrenser deres yrkesaktivitet.

En annen forklaring er at opplevelsen av yrkesaktivitet som bestemt av barnets utviklingsforstyrrelse og mestring/meningsfullhet er del av samme fenomen. Begge gjenspeiler om foreldrene opplever å imøtekomme barnets og familiens behov på den ene siden og arbeidsgivers krav på den andre. Sagt med andre ord: om de har funnet en god balanse mellom omsorgsansvar og yrkesliv. Tross andre mulige forklaringer kan også opplevelsen av valgfrihet i yrkeslivet fremme eller hemme mestring og velvære (Cooke 1982; Hirst 1984, begge sitert i Beresford 1994, 186). Dersom de opplever at barnets utviklingsforstyrrelse kommer i konflikt med det yrkeslivet de ønsker eller har forpliktet seg til, kan det gjøre arbeid om fra en potensiell ressurs og til en stressor.

Det er ingen korrelasjon mellom tilfredshet med jobben og mestring. Men de foreldrene som er mest fornøyde med jobben opplever tilværelsen som mest meningsfylt. Korrelasjonen er relativt sterk ($0,4^{34}$) og signifikant ($p=0,04$).

Jobben er for de fleste en viktig arena både for sosial kontakt og selvrealisering. Hva som gjør en person fornøyd med jobben er høyst individuelt. For noen er den sosiale kontakten med kollegaer det viktigste og for andre er utfordrende arbeidsoppgaver mest sentralt. Å ha en fleksibel arbeidssituasjon kan være særlig viktig for disse foreldrene. Tilfredshet med jobben kan også være påvirket av om arbeidssituasjonen er valgt og om de har funnet en god balanse mellom jobb og omsorgsansvar. Funnet tyder på at en god arbeidssituasjon kan være en kilde til mening i foreldrenes liv.

³³ Alle korrelasjonsmål i dette avsnittet er Pearsons r

³⁴ Kendells tau er brukt som korrelasjonsmål

4.7 Multivariate analyser av mestring

Egenvurdering av helse er den variabelen som har sterkest sammenheng med foreldrenes mestring. Det er vanskelig å avgjøre om helse er en uavhengig (årsak) eller avhengig variabel (virkning) i forhold til mestring. I følge Beresford (1994) og Lazarus og Folkman (1984a, 158) er helse en personlig mestringsressurs som vil påvirke mestring som igjen formidler effekten stress har på individets helse. Selv om dette er en kontinuerlig sirkulær prosess, sees helse som en uavhengig variabel. Andre studier peker på at mestring i stressende situasjoner synes å ha en modererende effekt på helse (Eriksson og Lindström 2006, 378), noe som gjør helse til en avhengig variabel. I tråd med det teoretiske grunnlaget i resten av oppgaven, bruker jeg Lazarus og Folkman sin mestringsmodell og helse blir da en uavhengig variabel.

Om foreldrene oppfatter omsorgsarbeidet med barnet som mer omfattende på grunn av barnets utviklingsforstyrrelse viste en klar sammenheng med mestring. Det samme gjorde i hvilken grad de opplevde deres yrkesaktivitet som bestemt av barnets utviklingsforstyrrelse. Selv om det var korrelasjon mellom disse variablene og mestring, er det mulig at sammenhengen skyldes en mellomliggende eller bakenforliggende variabel som helse, eller at de er del av det samme fenomenet som mestring. Variablene blir derfor utelatt fra regresjonsanalyser.

Jeg ønsker å undersøke om det fortsatt er sammenheng mellom mestring og helse når jeg kontrollerer for andre variabler. Videre vil jeg se hvor mye helse sammen med disse variablene kan forklare av variasjonen i variabelen mestring. Kjønn har vist seg å ha liten sammenheng med mestring i familier som har barn funksjonsnedsettelse (Pisula og Kossakowska 2010, 1486). Variabelen inkluderes likevel da jeg anser det for å være en viktig kontrollvariabel. Å ha en partner er funnet å være positivt for foreldres mestring (Beresford 1994,183), og sivilstand tas inn i analysen. Utdanningsnivå inkluderes da høy utdanning er funnet å ha sammenheng med god mestring både i befolkningen generelt (Eriksson og Lindsström 2006, 379), og blant foreldre som har barn med funksjonsnedsettelser (Grøholdt, Nordhagen og Heiberg 2007, 424).

Tabell 4.5 Sammenheng mellom avhengig variabel mestring og de uavhengige variablene kjønn, sivilstand, egenvurdert helse og utdanning³⁵. Linær regresjon. N =48.

Modell	B	Beta	Sig.
Konstant	-0,293		0,79
Kjønn (mann)	0,498	0,197	0,18
Sivilstand (gift/samboende)	-0,079	-0,032	0,83
Egenvurdert helse	0,424	0,369	0,01*
Utdanning	0,063	0,159	0,27

*Signifikant på 0,01 nivå

$R^2 = 13,6$

Egenvurdering av helse har signifikant sammenheng med mestring selv når jeg kontrollerer for kjønn, sivilstatus og utdanning. Regresjonsanalysen viser at foreldrene skårer 0,42 høyere på mestringsskalaen for hvert ”poeng” bedre de vurderer sin helse til å være. Det er ingen av den andre uavhengige variablene som har signifikant sammenheng med mestring. Det er noe uventet at ikke utdanning har en slik sammenheng. Dette kan skyldes at det er en stor andel med høyere utdanning i utvalget. Modellen forklarer 14 prosent av variasjonen i mestring og har således lav forklaringsverdi. Det betyr at det er andre variabler enn helse, kjønn, sivilstand og lengde på utdanning som må undersøkes for fullt ut forklare variasjonen i foreldrenes mestring.

En regresjonsanalyse med mestring som avhengig variabel og barnets diagnose, funksjonsnivå, evnenivå og alder som uavhengige variabler viste ingen signifikante sammenhenger. Den hadde heller ingen forklaringsverdi. Tabellen er ikke vist.

³⁵ Variablen mestring er her en kontinuerlig variabel med fem verdier fra 0= lav mestring til 4= høy mestring. Sivilstand er kodet 0= enslig og 1= gift/samboende. Variablen egenvurdering av helse har fem verdier hvor 0 = meget dårlig til 4 =meget god. Utdanning er antall år foreldrene har oppgitt å ha utdannet seg.

I vurderingen av resultatene er det relevant at det er et begrenset utvalg som danner grunnlaget for analysene (n=48).

4.8 Oppsummering: hvordan mestrer foreldrene og hva påvirker deres mestring?

Foreldrene i undersøkelsen mestret dårligere enn befolkningen ellers. De syntes å løse de praktiske utfordringene i hverdagen og forstå verden rundt seg, men de strevde med mening og motivasjon i tilværelsen. Helse, sosial støtte og arbeidslivstilknytning er mestringsressurser som kan brukes for å mestre tilværelsen. Jeg undersøkte hvordan disse ressursene, i tillegg til barnets tilstand, virket inn på foreldrenes mestring

Foreldrene vurderte sin helse som dårligere enn befolkningen ellers. De som hadde god egenvurdert helse hadde best mestring. De opplevde også tilværelsen som mest meningsfylt. Dette samsvarer med tidligere forskning, hvor mestring er sett å ha særlig sterk sammenheng med mental helse (Eriksson og Lindström 2006, 376). Det var fortsatt sammenheng mellom helse og mestring når jeg kontrollerte for kjønn, sivilstand og utdanning. Mestring kan moderere effekten stress har på personens helse (Eriksson og Lindström 2006, 378). Sammenhengen mellom mestring og helse kan også sees som en sirkulær prosess hvor helse er en personlig mestringsressurs (Beresford 1994, 176). Helse vil påvirke mestring som igjen formidler effekten stress har på individets helse (Lazarus og Folkman 1984a, 158).

Å undersøke om barnets tilstand har sammenheng med foreldrenes mestring er i tråd med den medisinske forståelsen av funksjonsnedsettelse og sykdom. Barnets tilstand sees som årsak til foreldrenes problemer. Foreldre som hadde barn med et lavt funksjonsnivå opplevde tilværelsen som mindre meningsfull enn de som hadde barn med et høyt funksjonsnivå. Det var flere med dårlig mestring blant de som hadde barn med en autismespekterlidelse enn de som hadde barn med en annen utviklingsforstyrrelse. Denne forskjellen gjaldt kun i utvalget. Det var ellers ingen sammenhenger mellom barnets tilstand og mestring. I en gjennomgang av internasjonal litteratur synes det ikke å være funksjonshemmingen per se som er prediktor for helsemessige og psykososiale konsekvenser for foreldrene, men heller barnets atferdsmessige og emosjonelle vansker, omsorgsbehov, samt familiens fungering og sosioøkonomiske status (Wendelborg og Tøssebro 2010, 3). Dette er mer i tråd med en relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse. Barnets funksjonsnedsettelse og konsekvenser for foreldrene oppstår i interaksjon med omgivelsene og de muligheter og begrensninger som finnes der, de skyldes ikke forhold ved barnet alene.

Foreldrene hadde selv en opplevelse av at barnets utviklingsforstyrrelse gjorde omsorgsarbeidet mer omfattende. Foreldre som opplevde omsorgsarbeidet som mest omfattende hadde dårligst mestring. Sammenhengen kan skyldes at helse virker inn på både mestring og opplevelsen av omsorgsarbeidet. Uansett kan mestring og vurderingen av omsorgsarbeidet gjenspeile det samme fenomen: en opplevelse av om de hadde ressurser til å imøtekomme situasjonens krav.

Det var ingen sammenheng mellom det å ha tilgang til avlastning i privat nettverk og mestring. Foreldrene beskrev sosiale utfordringer og sosial isolasjon. I møte med omverdenen blir barnets vansker særlig tydelige og foreldrene kan oppleve stigmatisering og følelser av skam og sorg. Å fremstå som en mest mulig normal familie er forventet både fra samfunnet og trolig fra foreldrene selv. Unngåelse av situasjoner hvor barnets vansker blir synlige, kan være en strategi for å passere som en normal familie. De driver det Goffmann beskriver som informasjonskontroll (2000,97,119,120). Med en slik mestringsstrategi vil de til en viss grad klare å beskytte seg selv og barnet for ytterligere stigma og ubehagelige opplevelser. Spørsmålet er hva mestringsstrategien vil gjøre med familien og dens sosiale situasjon på sikt. Ved å unngå kontakt med andre kan familien miste muligheten for positive opplevelser og sosial støtte som kan være en ressurs for dem.

Foreldrene til barna som mottok flest offentlige ordninger hadde dårligere mestring enn de som hadde barn som mottok få ordninger. Dette kan skyldes forhold ved de barna og familiene som mottok flest ordninger. Offentlige ordninger kan være en viktig ressurs og foreldrenes mestring ville mulig ha vært enda dårligere uten disse ordningene. På den andre siden beskrives kontakten med hjelpeapparatet som en kilde til stress og frustrasjon. I et mestringsperspektiv er hjelpeapparatets rolle å gjøre tilgjengelig mestringsressurser foreldrene kan gjøre seg nytte av. Foreldrenes beskrivelser tyder på at kontakten kan være en stressor i seg selv.

Det var ingen sammenheng mellom grad av yrkesaktivitet og mestring. Det var derimot en tendens til at foreldre med størst yrkesaktivitet opplevde tilværelsen mest meningsfull. Å finne en god balanse mellom omsorgsansvar og yrkesliv er av betydning for foreldrenes opplevelse av mestring og mening. Om jobben er en kilde til mestring eller til stress avhenger trolig av foreldrenes ressurser som helse, og om arbeidssituasjonen er noe de selv har valgt. Det å ha et område i livet som oppleves som meningsfylt og motiverende er viktig for mestring. Arbeid kan være et slikt område for foreldrene.

Kun noe av variasjonen i foreldrenes mestring ble forklart. Det har vært fokusert mye på de sosioøkologiske mestringsressursene. Bortsett i fra helse, ble det ikke undersøkt personlige mestringsressurser som personlighetstrekk (for eksempel nevrotiske trekk eller optimisme), overbevisning/religion, opplevd lokus av kontroll, foreldreferdigheter eller tidligere mestringsopplevelser. Alle disse er ansett som viktige mestringsressurser (Beresford 1994 176-180). En større del av variasjonen i mestring mellom foreldrene kunne trolig vært forklart dersom mestringsressursene var inkluderte i analysene.

5 Arbeidslivstilknytning

I dette kapittelet vil foreldrenes sysselsetting, avtalte arbeidstid, fravær og tilfredshet med jobben bli undersøkt. De vil bli i hovedsak bli sammenlignet med befolkningen generelt, men der det finnes sammenlignbare tall vil de også bli sammenlignet med andre foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse. Funnene vil bli drøftet i lys av teori og foreldrenes egne beskrivelser. Alle tall som presenteres er hentet fra både journal og spørreskjema, bortsett i fra tall relatert til fravær som kan knyttes til barnets utviklingsforstyrrelse og tilfredshet med jobben som er hentet fra spørreskjemaet. Samværsforeldre er utelatt fra analysene.

5.1 Sysselsetting

Blant foreldrene var 67 personer sysselsatte, mens 16 ikke var sysselsatte. Av de som ikke var sysselsatte mottok fem foreldre arbeidsavklaringspenger, fire personer mottok sosialhjelp eller kvalifiseringsstønad, to var heltidsstudenter, en person var sykemeldt uten arbeidsforhold, en var uføretrygdet og en forelder oppga å være hjemmearbeidende. To foreldre stod utenfor yrkeslivet uten at det var oppgitt status eller alternativ inntektskilde.

Foreldrene er påvirket av de samme samfunnsmessige forhold som andre foreldre i befolkningen når det kommer til sysselsetting. Det er derfor sannsynlig å finne de samme mønstre når det gjelder sysselsetting som i befolkningen for øvrig. Selv om flere kvinner i Norge er sysselsatte nå enn noen gang tidligere og kjønnsforskjellen er blitt mindre, er kvinner fremdeles mindre sysselsatte enn menn. Det som synes å påvirke foreldres sysselsetting og arbeidstid mest er utdanningsnivå. Høyt utdanningsnivå gir høy grad av sysselsetting, mer heltidsarbeid og mindre deltidsarbeid (Bø m.fl 2008, 54,79,80).

Å ha et barn med en funksjonsnedsettelse kan ha konsekvenser for arbeidslivstilknytning. I en norsk studie var gifte og samboende mødre som hadde barn med funksjonsnedsettelse mindre sysselsatte enn mødre i befolkningen for øvrig, 74 mot 84 prosent. Forskjellen var signifikant. Det var ingen slik forskjell blant fedrene, her var omlag 95 prosent sysselsatte i begge gruppene (Lundeby 2008, 215).

Enslige mødre i befolkningen er svakere tilknyttet arbeidslivet enn gifte og samboende mødre, blant annet er færre i inntektsgivende arbeid (Ugreniov 2003, 34). Enslige mødre som hadde barn med en funksjonsnedsettelse var i en studie faktisk hyppigere sysselsatte enn enslige mødre flest (75 mot 64 prosent). På den andre siden jobbet disse mødrene langt oftere deltid enn andre enslige mødre (Lundby 2008, 215, 221).

På bakgrunn av dette ønsker jeg å undersøke to hypoteser. Hypotese en er at de gifte og samboende mødre i utvalget er mindre sysselsatte enn mødre i befolkningen ellers. Jeg har ikke tall som direkte kan sammenlignes for enslige mødre, men jeg forventer at disse er mer sysselsatte enn enslige mødre i befolkningen ellers. Hypotese to er at fedrene har samme grad av sysselsetting som fedre ellers.

Blant alle foreldrene i utvalget var 77 prosent av mødrene sysselsatte mot 87 prosent av fedrene (n =78).

Foreldrene sammenlignes med tall for mødre og fedre fra Arbeidskraftundersøkelsen 2005 (Bø m.fl. 2008, 54). Arbeidskraftundersøkelsene gjennomføres av Statistisk sentralbyrå og hovedkilden er kvartalsvise, representative utvalgsundersøkelser basert på intervju per telefon (ibid, 7). Tallene gjelder i begge tilfeller gifte og samboende foreldre med barn i alderen 0 til 15 år. Det har på tross av telefonisk kontakt med Statistisk sentralbyrå ikke vært mulig å fremskaffe nyere tall for befolkningen.

Tabell 5.1. Sammenligning av sysselsetting blant gifte-/samboende foreldre. BUPGEN og befolkning (barn i alderen 0 -15 år).

Kjønn	BUPGEN ³⁶	Befolkningen(2005)
Mødre	82	81
Fedre	83	93
N = 100 prosent	51	- ³⁷

BUPGEN mødrene var sysselsatte i samme grad som mødre ellers i befolkningen. Hypotesen om de gifte og samboende mødrene i utvalget skulle være mindre sysselsatte enn mødre ellers får derfor ikke støtte. Det var flere sysselsatte blant BUPGEN mødrene enn blant andre mødre som har barn med funksjonsnedsettelse, 82 mot 74 prosent (Lundeby 2008, 215)³⁸.

³⁶ Foreldrene i utvalget er ikke nødvendigvis gift/samboende med barnets andre biologiske forelder. Blant disse er kun de med delt omsorg (50/50) og de med hovedomsorg inkludert. Samværsforeldre er utelatt.

³⁷ Informasjon om hvor mange foreldre som var inkluderte i analysene er ikke tilgjengelig.

³⁸ I denne undersøkelsen gjaldt tallene kun for mødre med barn i alderen 8-10 år, tallene er derfor ikke helt sammenlignbare.

Blant de enslige BUPGEN mødrene var 70 prosent sysselsatte. Det var en betydelig lavere sysselsettingsgrad enn blant de gifte og samboende mødrene i utvalget, men forskjellen var ikke signifikant³⁹. Det var flere BUPGEN mødre som var sysselsatte enn andre enslige mødre i befolkningen, 70 mot 64 prosent. Sammenlignes de med andre mødre som hadde barn med funksjonsnedsettelse var BUPGEN mødrene mindre sysselsatte, 75 mot 70 prosent⁴⁰ (Lundeby 2008, 215).

Foreldrene hadde et høyt utdanningsnivå. Lengde på utdanning er vist å påvirke arbeidslivstilknytning i sterk grad (Bø m.fl. 2008, 79). Det er mulig at en sammenligning mellom mødre med likt utdanningsnivå ville gitt et annet resultat.

Et overraskende funn er at fedrene var mindre sysselsatte enn fedre i befolkningen for øvrig, og hypotese to får ikke støtte. Dette funnet strider mot tidligere funn (Lundeby 2008, 215). Også blant fedrene var det en stor andel med høyere utdanning. Ut fra dette skulle en anta at deres sysselsetting var på nivå med fedre generelt. Antall fedre i studien er lavt, og noen få som ikke er sysselsatte kan gi store utslag.

Et lite antall fedre gjør at jeg ikke kan forta flere dataanalyser som kunne belyst funnet. Jeg har derfor valgt å konstruere to idealtyper i Webersk forstand ved å rendyrke trekk ved fedrene som ikke var sysselsatte og deres familier. Kasusene er analytiske konstruksjoner skapt etter gjennomlesning av journalene. De illustrerer to ulike situasjoner hvor fedrene ikke er sysselsatte.

Abdel er 45 år gift med Aisha som er 37 år. Foreldrene innvandret til Norge for 10 år siden fra et land i Afrika. Sammen har de tre barn i alderen 4 til 12 år. De bor i en leid leilighet som de mener ikke er egnet for dem. Familien har lite nettverk i Norge. To av barna har særlige omsorgsbehov. Gutten på 7 år har en utviklingsforstyrrelse og krever tett oppfølging. Gutten vil ha ting på sin måte og kan utagere dersom det ikke blir slik han hadde tenkt. Han må følges til aktiviteter og trenger hjelp når han skal være sammen med andre barn. Foreldrene er i perioder slitne av det store omsorgsansvaret og oppfølgingen av barna. Det er stadige møter og legeavtaler med barna. De opplever tidvis samarbeidet med

³⁹ Kjikvadrattest $p = 0,3$

⁴⁰ I Lundeby (2008) og Levekårsundersøkelsen 2003 (begge gjengitt i Lundeby 2008) gjelder tallene for barn i alderen 8 -10 år. I mitt utvalg gjelder det barn i alderen 4-17 år. Jeg har også tatt med enslige foreldre med delt omsorg i mine tall.

hjelpeapparatet som vanskelig og det oppstår stadig misforståelser. De mottar ingen avlastnings- eller støttetiltak utover veiledning fra BUP og spesialpedagogisk hjelp for barnet. Far har utdanning på videregående nivå og har vært i arbeid deler av tiden han har bodd i Norge. Jobbene har ofte vært usikre jobber som ufaglært arbeidskraft. Mor har en liten deltidsstilling. Økonomien er i perioder trang. Far har mottatt arbeidsavklaringspenger de siste to årene på grunn av depresjon og muskelpager. Han deltar på kurs i regi av NAV og får medisinsk behandling. Han ønsker å komme tilbake i arbeid, men opplever at situasjonen med oppfølging av barna, egne helseproblemer og kravene i arbeidsmarked gjør dette vanskelig.

Petter er 37 år og gift med Anne 35. De har to barn på 7 og 10 år sammen. De eier en liten leilighet i nærheten av Petters familie. Jenta på 10 år har en utviklingsforstyrrelse. Hun trenger mye tilsyn og tilrettelegging dagen igjennom. Det er mange praktiske gjøremål hun trenger bistand til og hun trenger hjelp til å forstå verden rundt seg. Anne jobber deltid som frisør. Petter har også en yrkesfaglig utdanning, men har ikke vært i arbeid de siste 10 årene på grunn av en alvorlig psykisk lidelse og er uføretrygdet. Han trenger medisiner og mye hvile og ro for å holde de alvorligste sykdomsperiodene borte. Petters behov for hvile er ikke alltid like forenelig med det store omsorgsansvaret, men Anne og Petter kan få hjelp og avlastning hos Petter sine foreldre. Petter tror ikke han kommer tilbake i arbeidslivet. Fokuset er på å holde sykdommen stabil og ta seg av barna.

I det første tilfellet er det flere samvirkende faktorer som har ført far ut av arbeidslivet. Lav utdanning, liten yrkeserfaring, egne helseproblemer og barnets særlige behov er blant forholdene som hindrer sysselsetting. Et lite nettverk virker også negativt inn både på muligheten for hjelp i det daglige og på sjansen for å få seg jobb. I dette tilfellet er det altså sammensatte årsaker til at far ikke er i jobb og flere uheldige faktorer påvirker situasjonen i negativ retning. I det andre kaset har far hatt en alvorlig psykisk lidelse siden før barna ble født. Denne lidelsen er en helt åpenbar grunn til at han ikke er sysselsatt.

De to kasesene gir et klart inntrykk av at helseproblemer var en viktig grunn til at fedrene ikke var sysselsatte. Men også andre faktorer virket inn. I kasesene er det forsøkt å illustrere at barnets utviklingsforstyrrelse gjør en allerede vanskelig situasjon enda mer utfordrende, men at fedrene trolig ikke ville vært i jobb uansett.

Selv om det er en forskjell i sysselsetting mellom BUPGEN fedrene og fedre ellers i befolkningen konkluderer jeg med at funnet trolig er en tilfeldighet.

Foreldrenes egne vurderinger kan belyse hva som påvirker deres sysselsetting. De som ikke var sysselsatte ble bedt om å ta stilling til om noen gitte forhold hadde betydning for at de ikke var i jobb. De ble bedt om å vurdere om egen helsetilstand, arbeidsledighet, studier, barnets utviklingsforstyrrelse, ønske om å være hjemmearbeidende eller hensynet til den totale familiesituasjonen spilte noen rolle for at de ikke var i arbeid. Antall foreldre som svarte på dette varierte mellom seks og åtte. Det var kun en mann blant de som ikke var sysselsatte og som svarte på spørsmålet.

De fleste vurdert egen helsetilstand som svært viktig for at de ikke var i jobb. Det var nesten ingen foreldre som oppga arbeidsledighet eller studier som viktig årsak. Barnets utviklingsforstyrrelse ble av de aller fleste opplevd som ganske viktig eller svært viktig for at de ikke var sysselsatte. De fleste oppga at et ønske om å være hjemmearbeidende var helt uviktig. De fleste mente også at hensynet til den totale familiesituasjonen var en ganske viktig eller svært viktig årsak til at de ikke var sysselsatte.

Jeg vil undersøke hva som kan påvirke sysselsetting og hvor mye av variasjonen i sysselsetting ulike variabler kan forklare. Det foretas derfor regresjonsanalyser av den avhengige variabelen sysselsatt. Variabelen er dikotom (0 = ikke sysselsatt og 1 = sysselsatt). Antallet foreldre er for lavt til å benytte logistisk regresjon, derfor bruker jeg sannsynlighetsregresjon. Det gjøres oppmerksom på at variabelen sysselsatt er noe skjevfordelt, 80/20 sysselsatt/ikke sysselsatt.

Mødre og fedre er sysselsatte i lik grad, men jeg anser likevel kjønn å være en viktig kontrollvariabel. Foreldrenes helsetilstand er vist å være en viktig faktor for yrkesaktivitet blant mødre som har barn med en funksjonsnedsettelse (Finnvold 2011, 90). Etnisitet har vist seg å ha betydning for sysselsetting (Ellingsæter 2009, 160). Utdanningsnivå er i andre studier funnet å være en sterk prediktor for arbeidslivstilknytning (Bø m.fl.2008, 79,80). Disse variablene inkluderes i analysen som uavhengige variabler.

5.3 Sammenheng mellom avhengig variabel sysselsetting og de uavhengige variablene kjønn, helse, etnisitet og utdanning⁴¹. Sannsynlighetsregresjon. N= 48

Modell	B	Beta	Sig.
Konstant	0,668		0,006
Kjønn (mann)	0,075	0,091	0,5
Helse	0,121	0,331	0,02*
Etnisitet	-0,258	-0,292	0,05*
Utdanning	0,043	0,084	0,5

*Signifikant på 0,05 nivå.

$R^2 = 0,132$

Regresjonsanalysen viser at både egenvurdering av helse og etnisitet har signifikant sammenheng med sysselsetting. For hvert ”poeng” bedre foreldrene vurderer sin helse til å være, øker sannsynligheten for å være sysselsatt med 12 prosent. Innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn har 26 prosent mindre sjanse for å være sysselsatte enn etnisk norske. Verken kjønn eller utdanningslengde har noen signifikant forklaringsverdi for sysselsetting. Jeg har kun opplysninger om utdanningslengde for de foreldrene som svarte på spørreskjemaet. Som vist i kapittel tre er foreldrene en gruppe hvor mange har høy utdanning. Modellen forklarer kun 13 prosent av variasjonen i foreldrenes sysselsetting og har lav forklaringsverdi.

Jeg undersøker videre om forhold ved barnet kan forklare noe av variasjonen i foreldrenes sysselsetting. I befolkningen har barnets alder etter fylte to år lite å si for foreldres yrkesaktivitet (Bø m.fl. 2008, 95). Barna i utvalget har ofte ikke den samme selvstendighetsutviklingen som andre barn og deres vansker kan bli mer omfattende ved økende alder. Barnets alder blir derfor inkludert som uavhengig variabel. Barnets funksjonsnivå og tilsynsbehov er funnet å ha innvirkning på yrkesaktivitet (Finnvold 2011,

⁴¹ Helse er en femdelt variabel hvor 0 =meget dårlig og 4 = meget god. Etnisitet er kodet 0= etnisk norsk og 1= innvandrerp/ person med innvandrerbakgrunn. Utdanning er kodet 0=grunnskole/videregående nivå, 1= høyskole-/universitetsnivå, lavere grad og 2= universitets-/høgskolenivå, høyere grad.

122). Barnets evnenivå, funksjonsnivå og diagnose inkluderes derfor som uavhengige variabler.

Tabell 5.4. Sammenheng mellom avhengig variabel sysselsetting og de uavhengige variablene barnets alder, evnenivå, funksjonsnivå og diagnose⁴².

Sannsynlighetsregresjon. N=48.

Modell	B	Beta	Sig.
Konstant	1,328		0,002
Alder	-0,027	-0,220	0,06
Evnenivå	0,352	-0,279	0,02*
Funksjonsnivå	0,004	-0,074	0,6
Diagnose	-0,075	-0,096	0,5

*Signifikant på 0,05 nivå.

$R^2 = 0,079$

Det er kun barnets evnenivå som har signifikant sammenheng med sysselsetting. Dersom barnet har et normalt evnenivå er det 35 % større sjanse for at forelderen er sysselsatt. Barnets alder har nesten signifikant sammenheng med sysselsetting. Det er en svært svak tendens til at sannsynligheten for å være sysselsatt synker dess eldre barnet er. Modellen forklarer under 1 prosent av variasjonen i foreldrenes sysselsetting og har svært liten forklaringsverdi. På grunn manglende signifikante sammenhenger og lav forklaringsverdi blir konklusjonen at verken barnets alder, funksjonsnivå, evnenivå eller diagnose her kan forklare hvorfor noen foreldre er sysselsatte mens andre ikke.

5.2 Avtalt arbeidstid

Menn og kvinner har ulikt arbeidstidsmønster. Det har vært en jevn økning i antall heltidsarbeidene kvinner i Norge, men i 2005 arbeidet fremdeles 46 prosent av mødrene deltid. Deltid er sjelden blant fedre, som både jobber mer heltid og mer lang arbeidstid (over

⁴² Sysselsetting er kodet 0= ikke sysselsatt og 1= sysselsatt. Alder er en kontinuerlig variabel fra 3 -17 år. Evnenivå er kodet som 0= lett psykisk utviklingshemming og 1=normalt evnenivå. Funksjonsnivå er en kontinuerlig variabel på CGAS skalaen fra 0 – 100 (lavt til høyt funksjonsnivå). Diagnose er kodet 0= autismespekterforstyrrelser og 1= andre utviklingsforstyrrelser

40 timer per uke) enn mødre. Utdanningsnivå påvirker arbeidstid sterkt, særlig blant mødre. Jo lengre utdanning mødre har jo mer jobber de (Bø m.fl. 2008, 56,57,80).

Mødre som har barn med nedsatt funksjonsevne jobber noe oftere deltid og har færre arbeidstimer per uke enn mødre flest. Fedrene jobber like mye heltid som fedre i befolkningen ellers (Lundeby 2008,218).

På bakgrunn av dette vil jeg undersøke to hypoteser. Hypotese en er at mødre i utvalget jobber mindre heltid og mer deltid enn mødre i befolkningen. Hypotese to er at fedrene har samme grad av heltids- og deltids arbeid som fedre i befolkningen.

Da andelen enslige foreldre som har avtalt arbeidstid og helt eller delt omsorg for barnet er under 20 personer, foretas det ingen analyser av enslige. Foreldrene sin avtalte arbeidstid er delt inn i heltids- og deltidsarbeid. De som har oppgitt å jobbe heltid med ukentlig overtid er kodet som heltid. Foreldre med ukjent stillingsprosent er utelatt fra analysene. Også her benyttes Arbeidskraftundersøkelsen 2005 som sammenligningsgrunnlag (Bø m.fl. 2008, 57).

Tabell 5.5. Sammenligning avtalt arbeidstid. Gifte/samboende foreldre (barn 0 -15 år) i BUPGEN og befolkningen.

Avtalt arbeidstid	BUPGEN mødre	Befolkningen mødre (2005)	BUPGEN fedre	Befolkningen fedre (2005)
Heltid	67	54	95	94
Deltid	33	46	5	6
N=100 prosent	42	⁴³	42	-

BUPGEN mødre jobbet mer heltid og mindre deltid enn mødre flest. Forskjellen i heltidsarbeid var på hele 13 prosent. Det finnes ingen støtte for hypotesen om at mødre i utvalget jobbet mindre heltid og mer deltid enn mødre i befolkningen. Blant gifte og samboende mødre med barn med funksjonsnedsettelse jobbet 33 prosent av mødre heltid

⁴³ Opplysninger om antall foreldre inkludert i analysene var ikke tilgjengelig.

og 67 prosent av mødrene jobbet deltid (Lundeby 2008,218)⁴⁴. BUPGEN mødrene jobbet altså langt mer heltid enn andre mødre som har barn med funksjonsnedsettelse.

BUPGEN fedrene jobbet like mye heltid som fedre i befolkningen generelt og andre fedre som har barn med funksjonsnedsettelse. Hypotese to får derfor støtte.

Kjønnsforskjeller i avtalt arbeidstid gjør seg gjeldene på samme måte som ellers i samfunnet. I utvalget jobbet 70 prosent av alle mødrene heltid mot 92 prosent av fedrene. Dette var en signifikant forskjell ($p=0,03^{45}$). Også blant de gifte og samboende foreldrene var det en signifikant forskjell ($p=0,044^{46}$). En kan snakke om et tosporet foreldreskap i forhold til arbeidstid (Ellingsæter 2009,160) også blant foreldrene i utvalget. Men forskjellen mellom mødre og fedre var mindre enn i befolkningen ellers. Det er den store andelen heltidsarbeidende mødre som gjør avtalt arbeidstid jevnere fordelt i utvalget. Trolig kan dette forklares med et høyt utdanningsnivå. Selv om andelen sysselsatte fedre var mindre enn i befolkningen generelt, finner jeg ingen slike tendenser når det gjelder arbeidstid. De fedrene som er sysselsatte jobbet like mye heltid som andre fedre. Det er nyanser i foreldrenes arbeidstid som ikke kommer frem i mine analyser. Dette gjelder de som jobber ukentlig overtid eller såkalt lang arbeidstid med over 40 timer per uke. Her kan det skjule seg potensielle forskjeller for eksempel ved at det er færre i utvalget som har såkalt lang arbeidstid.

Foreldrene ble bedt om å ta stilling til om noen gitte forhold hadde betydning for at de ikke var i heltidsarbeid. Det var ni personer som besvarte dette. Egen helse ble hos de aller fleste oppgitt som helt uviktig. For et fåtall var helse derimot en svært viktig grunn til at de ikke jobbet heltid. Arbeidsledighet var viktig for noen. Studier var en svært viktig årsak hos en person, men helt uviktig for de andre. Barnets utviklingsforstyrrelse spilte en ganske viktig eller svært viktig rolle for de fleste. Det var ingen som mente dette var uviktig. For nesten alle var et ønske om å være hjemmearbeidende helt uviktig. Hensynet til familiesituasjonen spilte for de aller fleste en svært viktig rolle for at de ikke var i heltidsarbeid og det var ingen som fant dette helt uviktig.

⁴⁴ Tallene gjelder for aldersgruppen 8-10 år

⁴⁵ Kjikvadrattest

⁴⁶ Kjikvadrattest

Blant yrkesaktive i befolkningen generelt er personlige og familiemessige grunner, egen sykdom eller uførhet og omsorg for barn viktige grunner til frivillig deltidsarbeid (Bergsli 2013). Dette viser at også blant yrkesaktive generelt er omsorgen for barn og familiemessige hensyn grunner for deltidsarbeid. I motsetning til ved sysselsetting var ikke egen helse noen viktig årsak til deltidsarbeid i utvalget. Det kan tyde på at det er oppfølgingen og tilretteleggingen for barnet i seg selv som var årsaken, og ikke effekten det eventuelt måtte ha på egen helse. Det fremgår også av foreldrenes egne svar at hensynet til den totale familiesituasjonen veide tungt. Dersom denne forklaringen er riktig tyder det på at det er mødrene i disse familiene som synes å gjøre den største tilpasningen mellom jobb og familie. Dette er i samsvar med tendensen i samfunnet ellers.

Jeg har undersøkt sammenhengen mellom uavhengig variabel arbeidstid og de avhengige variablene kjønn, sivilstand, helse og utdanning hjelp av sannsynlighetsregresjon. Modellen hadde svært lav forklaringsverdi og ingen signifikante sammenhenger. Sammenhengen mellom uavhengig variabel arbeidstid og de avhengige variablene barnets funksjonsnivå, evnenivå, diagnose og alder ble også undersøkt ved hjelp av sannsynlighetsregresjon. Heller ikke denne modellen hadde signifikante sammenhenger eller noen forklaringsverdi. Tabeller ikke vist.

5.3 Fravær fra jobb

Det er forskjeller i sykefravær mellom foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og andre foreldre. Foreldre som har barn med en funksjonsnedsettelse benytter sykepenger hyppigere enn andre foreldre. Det å ha et barn med funksjonsnedsettelse hadde signifikant forklaringsverdi for både mødre og fedre (Wendelborg og Tøssebro 2010, 27,28).

Barna i utvalget har større behov for oppfølging fra sine foreldre enn de fleste andre barn har. Dette inkluderer blant annet hyppigere legebesøk, følge til behandling, ansvarsgruppemøter og møter med barnehage eller skole. I tillegg tyder klinisk erfaring på at barna ofte ikke kan overlates til seg selv ved vanlig sykdom selv om de ut fra alder skulle være modne nok.

På bakgrunn av dette vil jeg undersøke to hypoteser. Hypotese en er at det i utvalget er høyere legemeldt sykefravær enn i befolkningen ellers, og dette gjelder både mødre og fedre. Hypotese to er at foreldrene har fravær fra arbeid som kan relateres til barnets utviklingsforstyrrelse.

Jeg bruker tall fra Statistisk sentralbyrå som sammenligningsgrunnlag for sykefravær⁴⁷.

Tallene fra Statistisk sentralbyrå gjelder antall arbeidstagere med legemeldt sykefravær i prosent av arbeidstagere i alt. Ideelt sett skulle jeg sammenlignet med tall for andre foreldre, men slike tall har jeg ikke funnet. Tallene gjelder kun legemeldt fravær.

I utvalget var 11 prosent av de sysselsatte kvinnene helt eller delvis sykemeldte (8 prosent av kvinnene var helt sykemeldte). I befolkningen i 2012 varierte sykefraværet for kvinner mellom 5,3 og 6,4 prosent. Blant de sysselsatte mennene var det kun en mann som var sykemeldt, noe som utgjorde 3 prosent. I befolkningen varierte sykefraværet for menn mellom 2,9 og 3,3 i 2012. Hypotese en får derfor bare delvis støtte da det blant mødre var et høyere sykefravær enn i befolkningen, men ikke blant fedrene.

I befolkningen har kvinnene omkring dobbelt så høyt sykefravær som menn. Flere årsaksforklaringer er lanserte, men det eksisterer ingen fullgod forklaring på forskjellen. En hypotese er at kvinners høye sykefravær skyldes at kvinner har dårligere helse enn menn. Arbeidsmiljøhypotesen foreslår at de typiske kvinneyrkene, gjerne med et misforhold mellom opplevd krav og opplevd kontroll, fører til høyere sykefravær. Med dobbeltarbeidshypotesen forklares sykefraværet med at kvinner har en større belastning ved kombinasjon av familie og arbeidsliv enn det menn har (Mykletun m.fl. 2012, 549-596). Dobbeltarbeidshypotesen støttes av at mødre har 44 prosent større risiko for sykefravær enn kvinner uten barn. Funnet var rimelig konsistent også på tvers av sosioøkonomiske skillelinjer (Floderus 2012, 87).

Mødrene i utvalget inngår i den samme samfunnsmessige kontekst som andre mødre i Norge. Det er derfor ikke uventet å finne det samme mønsteret for sykefravær her som i befolkningen. Men mødrenes sykefravær er høyere enn blant andre kvinner i befolkningen. Dobbeltarbeidshypotesen vil være en forklaring da mødre har en større omsorgsbyrde enn de fleste andre mødre i befolkningen. Dette kan bidra til en enda større belastning på mødre i utvalget når de skal kombinere arbeid og familie.

23 prosent i utvalget hadde vært sykemeldte de siste 12 måneder av grunner som kunne relateres til barnets utviklingsforstyrrelse. Antall dager med sykemelding varierte mellom 5 og 340 dager. Gjennomsnittet var 61 dager. 40 prosent hadde vært sykemeldte siden barnet ble født av årsaker de selv mente kunne relateres til barnets utviklingsforstyrrelser.

⁴⁷ www.ssb.no/statistikkbanken/ - lastet ned 04.03.2013

Dette finnes det ikke sammenlignbare tall for, men funnet illustrer at barnets utviklingsforstyrrelse kan være en medvirkende faktor til foreldrenes sykefravær.

Fra klinisk praksis er det kjent tilfeller hvor foreldre kan være nødt til å sykemelde seg for eksempel for å ha barnet hjemme fra barnehage eller skole i vanskelige perioder. Selv om ikke sykemelding er den riktige ordningen i slike tilfeller, benyttes det trolig i mangel på kjennskap eller innvilgelse av andre ordninger. Sykefraværet er da klart relatert til barnets utviklingsforstyrrelse. I de fleste tilfellene er det nok ikke en like klar årsakssammenheng. Noen foreldre har beskrevet at sykefraværet hovedsakelig skyldes egen helse, men at barnets tilstand også spiller inne. Det kan være vanskelig å ivareta egen helse på grunn av barnets særlige behov og tidkrevende oppfølging.

Sammenhengen mellom barnets funksjonsnedsettelse og foreldres helse er sammensatt og komplisert (Wendelborg og Tøssebro 2010,3). Foreldrene hadde dårligere egenvurdert helse enn befolkningen ellers. Dårligere helse, uansett hvilke helseproblemer det skulle være snakk om, vil trolig føre til høyere sykefravær. Men forhøyet sykefravær i utvalget synes kun å gjelde kvinnene. Det for få menn som har svart på spørsmålet om egenvurdert helse til at kan foretas analyser av kjønnsforskjeller i helse. En krysstabell viser likevel en tendens til at kvinnene vurderte sin helse til å være dårligere enn mennene.

58 prosent av foreldrene i utvalget oppga å ha benyttet seg av sykt barn ordning (omsorgspenger) på grunn av barnets utviklingsforstyrrelse. Dette var den mest brukte ordningen for å være borte fra jobb på grunn av barnets utviklingsforstyrrelse. Foreldrene hadde tatt ut mellom 2 og 20 sykt barn dager, gjennomsnittet var 8 dager.

43 prosent hadde brukt opplæringspenger på grunn av barnets utviklingsforstyrrelse de siste 12 månedene. Antallet er trolig kunstig høyt da foreldrene mottok opplæringspenger under oppholdet ved Nevropsykiatrisk enhet. Foreldrene mottok opplæringspenger mellom 2 og 30 dager, gjennomsnittet var 10 dager.

28 prosent hadde brukt egenmelding av årsaker som var relatert til barnets utviklingsforstyrrelse. Foreldrene hadde hatt slikt fravær mellom 2 og 11 dager de siste 12 måneder. Gjennomsnittet var 6 dager.

Foreldrene hadde annet fravær fra jobb som var relatert til barnets utviklingsforstyrrelse: ferie (18 prosent), annet fravær (som fleksibel arbeidstid hvor arbeid tas igjen på kveldstid) (8

prosent), permisjon med lønn (15 prosent), pleiepenger (8 prosent) og permisjon uten lønn (3 prosent).

85 prosent av foreldrene hadde hatt fravær fra arbeid de siste 12 måneder av årsaker som kunne relateres til barnets utviklingsforstyrrelse. Ut i fra dette får hypotesen om at foreldre har fravær som kan relateres til barnets utviklingsforstyrrelse støtte.

I en norsk undersøkelse oppga 44 prosent av foreldrene å ha vært hjemme med sykt barn de siste seks månedene. (Håland og Wold 2011, 9). Tallene i min undersøkelse er ikke direkte sammenlignbare med denne undersøkelsen da deres tall gjelder for siste 6 måneder, ikke 12 måneder som i min undersøkelse. Tallene i Håland og Wold sin undersøkelse ville trolig vært høyere dersom de gjaldt for 12 måneder, men hvor mye høyere er vanskelig å si.

Et viktig poeng er at det i min undersøkelse kun etterspørres fravær som kan relateres til barnets utviklingsforstyrrelse. Dette utelukker trolig mange tilfeller av forkjølelse og andre vanlige sykdommer (med mindre foreldrene vurderer at barnet ikke kan være hjemme alene ved sykdom på grunn av utviklingsforstyrrelsen). Tallene ville mulig vært enda høyere dersom alle tilstander hos barnet var inkludert. Selv om ikke tallene kan sammenlignes, gir de likevel et bilde av hvor mye jobbfravær som kan relateres til barnets utviklingsforstyrrelse. Det viser også behovet for at foreldrene har rettigheter som gjør det mulig å følge opp barnas særlige behov samtidig som de er i arbeid.

5.4 Tilfredshet med jobben

Arbeid er viktig både for selvutvikling (Kildal 2005, 73) og deltagelse i sosialt fellesskap (Eliassen 2003, 15,16). Blant foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse har graden av valgfrihet rundt yrkesaktivitet stor betydning (Cooke 1982; Hirst 1984, begge sitert i Beresford 1994, 186). Hvordan foreldrene selv vurderer arbeidet sitt er derfor sentralt når deres arbeidslivstilknytning skal undersøkes og forstås. Det er vanskelig å formulere noen hypotese på bakgrunn av dette, med det forventes at foreldrene sin tilfredshet med jobben vil være på nivå med befolkningen for øvrig.

5.6 Fornøydhet med jobben. Sammenligning BUPGEN og befolkningen (Levekårsundersøkelsen 2009⁴⁸).

Fornøydhet med jobben	BUPGEN	Befolkningen (2009)
Svært fornøyd	29	50
Ganske fornøyd	50	41
Verken fornøyd eller misfornøyd	7	7
Ganske misfornøyd	12	2
Svært misfornøyd	0	0
N=100 prosent	41	9261

Foreldrene var mindre fornøydde med jobben enn befolkningen ellers. Det ville være nærliggende å tro at høy grad av sysselsetting og heltidsarbeid tydet på at de var fornøydde med arbeidssituasjonen sin. Foreldrene er en høyt utdannet gruppe og en gjennomgang av yrkene oppgitt i spørreskjemaet tyder på at mange har yrker forbundet med høy status. Likevel er de mer misfornøydde med jobben enn andre. En årsak kan være at å kombinere arbeid og omsorg for et barn med en utviklingsforstyrrelse kan føre til mye fravær fra jobben eller at de må begrense arbeidstiden sin. Dette kan skape dårlig samvittighet ovenfor arbeidsgiver og kollegaer og en følelse av utilstrekkelighet.

En annen forklaring kan være at foreldrene i stor grad er sysselsatte og heltidsarbeidene, men befinner seg i jobber som de egentlig ikke er tilfredse med. Dette kan være jobber som gir fleksibilitet i oppfølgingen av barnet, men som ikke gir de utfordringer og den status de egentlig hadde ambisjoner om. Fra klinisk praksis er det kjent at foreldre har takket nei til forfremmelser, videreutdanninger eller blitt forbigått i ansettelse av årsaker som kan relateres til det å ha et stort omsorgsansvar. Selv om foreldrene har rett til fravær fra jobb for å følge opp barnet med utviklingsforstyrrelse, er det ikke nødvendigvis uten konsekvenser for egen karriere.

⁴⁸ Levekårsundersøkelsen 2009 hentet fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. <http://www.nsd.uib.ndsdata/server/levekårsundersokelser.html> – lastet ned 15.01.2013

5.5 Oppsummering arbeidslivstilknytning

Mødrene i utvalget var sysselsatt på nivå med andre mødre i befolkningen, men jobbet mer heltid. Fedrene var sysselsatte i noe mindre grad enn fedre generelt, men hadde samme grad av heltidsarbeid som andre fedre. Høy utdanning i utvalget kan være med å forklare den store yrkesaktiviteten. Selv om mødre og fedre i utvalget hadde jevnere yrkesaktivitet enn mødre og fedre i befolkningen, var det fremdeles kjønnsforskjeller ved at fedrene jobbet mer heltid.

Etnisk bakgrunn og helse hadde tydelig sammenheng med om foreldrene var sysselsatte eller ikke. Innvandrere og personer med innvandrerbakgrunn hadde mindre sannsynlighet for å være sysselsatte. I kapittel fire ble det vist at foreldrene i utvalget hadde dårligere egenvurdert helse enn befolkningen ellers. Den høye sysselsettingsandelen tyder på at det ikke var mange hvor disse helseproblemer førte til at de ikke var sysselsatte. Men for de som ikke var sysselsatte var helse en viktig årsak til ikke å være i arbeid.

Helse påvirket sysselsetting, men det gjorde også barnets utviklingsforstyrrelse i følge foreldrene. Ved å sammenligne sysselsetting med befolkningen generelt og andre som hadde barn med funksjonsnedsettelse var det lite som tilsa at det å ha et barn med en utviklingsforstyrrelse påvirket sysselsettingen i utvalget. Forklaringen på at barnets utviklingsforstyrrelse ble oppgitt som en viktig grunn til at de ikke var sysselsatte er trolig sammensatt. En sammenheng kan være at barnets utviklingsforstyrrelse og alt som følger med, sammen med andre faktorer, påvirket foreldrenes helse som igjen fikk konsekvenser for sysselsetting. Dette er i tråd med tidligere forskning som peker på barnets funksjonsnedsettelse som en av flere risikofaktorer for redusert helse. I tillegg til helse, pekes det også på konsekvenser for familiens sosioøkonomisk status (Wendelborg og Tøssebro 2010, 2).

Et annet moment er at egen sykdom er det eneste som utløser økonomiske rettigheter hos NAV som er i nærheten av det som utbetales som arbeidstaker. Ordningene som eksisterer rundt barn med funksjonsnedsettelse kompenserer ikke for tapt arbeidsfortjeneste. Det kan tenkes at foreldre har stått i en overbelastet situasjon med både arbeid og krevende omsorgsoppgaver frem til egen helse sviktet og muliggjorde den eneste veien ut av arbeidslivet for mange.

Foreldre som hadde barn med et redusert evnenivå hadde mindre sannsynlighet for å være i arbeid. Det var ellers ikke noe som tydet på at trekk ved barnet kunne forklare variasjon i sysselsetting.

Barnets utviklingsforstyrrelse og hensynet til familiesituasjonen ble oppgitt som årsak til deltidsarbeid blant foreldrene.

Kvinnene i utvalget hadde høyere sykefravær enn kvinner generelt i befolkningen. Dette må sees i sammenheng med at de også hadde dårligere egenvurdert helse. Tidligere studier har funnet sammenheng mellom barnets funksjonsnedsettelse og dårlig helse og sykefravær hos foreldre (Wendelborg og Tøssebro 2010,2). Dobbeltarbeidhypotesen kan delvis forklare hvorfor sykefraværet var høyere hos kvinner enn hos menn. Foreldrene hadde betydelig fravær fra arbeid knyttet til barnets utviklingsforstyrrelse. Trolig var det en stor forskjell mellom foreldrenes avtalte arbeidstid og tiden de faktisk var på jobb. Foreldrene var mindre fornøyde med jobben enn befolkningen generelt. Årsaken kan relateres til at tilpasningen mellom jobb og et stort omsorgsansvar begrenset deres valgfrihet og ambisjoner i arbeidslivet.

Foreldrene hadde høy yrkesaktivitet, men de hadde også en del fravær knyttet til barnets utviklingsforstyrrelse og egen helse. Ordninger som gir foreldre mulighet til å ivareta både arbeid og det særlige omsorgsansvaret er derfor viktige. At mange benyttet seg av andre ordninger enn de som var ment for foreldre med stort omsorgsansvar, tyder på at de ikke er tilstrekkelige eller foreldre ikke er godt nok informert om disse ordningene.

6 Mestring og arbeidslivstilknytning – oppsummering og sammenfattende drøfting

I kapittelet oppsummeres og drøftes de viktigste funnene i undersøkelsen. Funnene vil bli relatert til mulige tiltak og gjeldende politikk på området. Avslutningsvis vil de bli gitt pekere for videre forskning.

6.1 Oppsummering, drøfting av hovedfunn og tiltak for familiene

Mestring er i oppgaven målt ved skalaen Opplevelse av sammenheng; foreldrenes egen opplevelse av hvordan de forstår, håndterer og finner mening i tilværelsen (Antonovsky 2012,41). Mestring er forstått som en prosess hvor foreldrene forsøker å håndtere en stressor gjennom sine tilgjengelige mestringsressurser og strategier. Utfallet av mestringsforsøket avhenger av hvordan personen oppfatter stressoren og hvilke ressurser som er tilgjengelig for personen (Lazarus og Folkman 1984a, 19, 158; 1984b, 283,285). I tråd med disse mestringsteoriene kan barnets funksjonsnedsettelse forstås som en stressor og utfallet av mestringsforsøket er usikkert. Foreldrenes mestring vil være avhengig av deres oppfatning av stressoren og de mestringsressurser og mestringsstrategier de har tilgjengelig. Dette kan være sosioøkologiske ressurser som sosial støtte både fra privat og offentlig nettverk eller personlige ressurser og strategier som helse og evne til redefinerings av situasjonen.

Foreldrene hadde dårligere mestring enn befolkningen ellers. De ulike mestringsdimensjonene viste at foreldrene forstod og håndterte tilværelsen. Men det var en stor andel med dårlig mestring på dimensjonen *meningsfullhet*, som er den viktigste dimensjonen i Opplevelse av sammenheng. Dårlig mestring på denne dimensjonen tyder på manglende motivasjon og opplevd mening i tilværelsen, og kan over tid føre til svekkelse av de andre mestringsdimensjonene *forståelse* og *håndterbarhet* (Antonovsky 2012, 44). Mestring har vist seg særlig å ha sammenheng med mental helse (Eriksson og Lindström 2006, 376).

Dimensjonen *meningsfullhet* i Opplevelse av sammenheng ble målt ved at foreldrene ble spurt om de pleide å føle at livet var en kilde til personlig tilfredsstillelse. En betydelig andel svarte *nei* på dette spørsmålet. Dette gir et sterkt signal om de emosjonelle belastningene en del foreldre i utvalget opplevde. I et mestringsperspektiv kan en si at foreldrene var gode på problemfokuset mestring, men strevde med den emosjonsfokuserede mestringsen

Foreldrene vurderte sin helse mer negativt enn befolkningen generelt og det var en klar sammenheng mellom egenvurdert helse og mestring. Sammenhengen mellom mestring og

helse i utvalget viste seg å være upåvirket av foreldrenes kjønn, sivilstand og utdanning. Foreldrene i utvalget hadde generelt høy sosioøkonomisk status, en gruppe som ofte har god helse og høy mestring (Eriksson og Lindström 2006, 379). Årsaksforklaringer knyttet til sosioøkonomisk status kan derfor trolig utelukkes.

Årsaksretningen til sammenhengen mellom mestring og helse er vanskelig å fastslå. I tråd med Beresford (1994, 176) er helse en mestringsressurs og i følge Lazarus og Folkman (1984a, 158) vil slike mestringsressurser påvirke mestring som igjen formidler effekten stress har på individets helse. Dette kan tyde på et sirkulært forhold mellom mestring og helse der dårlig helse fører til dårligere mestring som gjør foreldrene mindre motstandsdyktige ovenfor helseskadelig stress. Andre peker på at i stressende situasjoner kan mestring moderere effekten stress har på helse (Eriksson og Lindström 2006, 378).

Foreldrenes helse, og da særlig deres mentale helse, bør være et fokusområde i arbeid med disse familiene. Deres høye sosioøkonomiske status og evne til å forstå og håndtere situasjonen kan kamuflere vanskelige følelser og opplevelse av meningsløshet. Dette utgjør en potensiell risiko både for foreldrene selv og for barna. Å ha et mestringsperspektiv i arbeidet med familiene kan ha en positiv effekt på foreldrenes helse.

Det var færre med god mestring blant foreldre som hadde barn med en autismspekterforstyrrelse enn de som hadde barn med en annen utviklingsforstyrrelse. Funnet gjaldt kun i utvalget, men må sees i sammenheng med andre studier som har funnet mer stress hos foreldre som har barn med autisme sammenlignet med de som har barn med andre utviklingsforstyrrelser (Bromley m.fl. 2004, 409; Pisula 2007, 274). Barnets diagnose, funksjonsnivå, evnenivå og alder hadde ikke noen sammenheng med foreldrenes mestring. Barnets funksjonsnivå hadde betydning for foreldrenes mestring på dimensjonen *meningsfullhet*, dess lavere funksjonsnivå barnet hadde dess lavere opplevelse av meningsfullhet hadde de.

Foreldrene beskrev tids – og energikrevende oppfølging av barnet. Jo mer omfattende de opplevde omsorgsarbeidet med barnet, jo dårligere mestret de. Dette funnet kan ha flere forklaringer. Sammenhengen kan skyldes at foreldrenes helse påvirker både mestring og oppfatning av omsorgsarbeidet. En annen forklaring er at mestring og hvordan de oppfattet omsorgsarbeidet begge er betinget av foreldrenes tilgang til mestringsressurser og strategier som sosial støtte eller redefinerings av situasjonen. Det kan også ha sammenheng med om de

oppfattet arbeidet og oppfølgingen av barnet som meningsfylt. En viktig mestringsstrategi vil være å redefinere de store omsorgsoppgavene til noe positivt og meningsfylt.

Det var ingen sammenheng mellom det å ha tilgang til avlastning i privat nettverk, altså uformell sosial støtte, og mestring. Blant foreldrenes egne beskrivelser var det beretninger om sosiale utfordringer og sosial isolasjon. Tilbaketrekning fra situasjoner som er stigmatiserende og vanskelige å håndtere kan være en mestringsstrategi. Faren er at familiene ved en slik strategi går glipp av de mestringsressurser som eventuelt finnes i det uformelle nettverket. Hjelpemiddelet bør i møte med familiene undersøke om barnets utviklingsforstyrrelse får konsekvenser for familiens sosiale liv. Tiltak som informasjonsmøter til familie og nettverk, støttekontakt og avlastning til barnet kan være aktuelle.

Antall offentlige ordninger barnet mottok (offentlig støtte) hadde sammenheng med foreldrenes mestring. Dess flere ordninger barnet mottok, dess dårligere mestring hadde foreldrene. Dette kan skyldes forhold ved barna og familiene som mottok mange ordninger, og foreldrenes mestring kunne vært enda dårligere uten denne støtten. Både forskning og foreldrenes egne beskrivelser har vist at kontakten med hjelpeapparatet i seg selv kan fungere som en stressor for foreldrene.

Det var ikke sammenheng mellom foreldrenes grad av yrkesaktivitet og mestring. De som mente deres yrkesaktivitet ikke var bestemt av å ha et barn med en utviklingsforstyrrelse, mestret bedre enn de som mente yrkesaktiviteten var påvirket. Foreldrenes helsetilstand kan påvirke både mestring og oppfatningen av yrkesaktiviteten som bestemt av barnets utviklingsforstyrrelse. En annen forklaring er at det å ha en jobb, et område utenfor familien og omsorgsansvaret for barnet, var viktig for foreldrenes opplevelse av mening og virker positivt inn på mestring. Økt velvære blant foreldre som er i arbeid er funnet også i andre studier (Beresford 1994,186). Det er derfor viktig at offentlige ordninger støtter opp under foreldrenes yrkesaktivitet og at deres arbeidstid og arbeidsønsker blir respektert av hjelpeapparatet.

Undersøkelsene av foreldrenes mestring har i hovedsak vært fokusert på de sosioøkologiske mestringsressursene. Jeg har ikke funnet modeller som har stor forklaringsverdi på variasjonen i foreldrenes mestring. Dette kan skyldes at foreldrenes oppfatning av stressorene og de tilgjengelige mestringsressurser og strategier er viktigere enn deres objektive eksistens, og at del av den uforklarte variasjonen i mestring ligger her. Dette er i tråd med Lazarus og

Folkman sin teori om mestring hvor individets subjektive vurdering av et fenomen er av avgjørende betydning i mestringsprosessen (Lazarus og Folkman, 1984b, 238).

Foreldrene hadde sterk arbeidslivstilknytning og høy yrkesaktivitet. Faktisk jobbet mødrene mer heltid enn mødre ellers i befolkningen. Fedrenes arbeidstid var på nivå med fedre generelt. Det var en markant forskjell mellom kjønnene når det gjaldt arbeidstid ved at fedre jobbet mer heltid. På tross av den store andelen heltidsarbeidende mødre kan en også her snakke om et tosporet foreldreskap når det kommer til arbeidstid, ett for mødre og ett for fedre (Ellingsæter 2009, 160).

Innvandrere eller personer med innvandrerbakgrunn hadde mindre sannsynlighet for å være sysselsatte enn etnisk norske. Både foreldrenes egne vurderinger, gjennomlesning av journal og dataanalyser viste at helse også var en viktig årsak for de som ikke var i jobb. Foreldrene selv mente barnets utviklingsforstyrrelse spilte en viktig rolle for at de ikke var sysselsatte. Blant deltidsarbeidene var ikke helsemessige forhold ansett som særlig betydningsfullt for at de jobbet deltid. Barnets utviklingsforstyrrelse var derimot en viktig årsak.

Mødrene hadde høyere legemeldt sykefravær enn kvinner ellers i befolkningen. Fedrene hadde et sykefravær på nivå med menn i befolkningen generelt. Som i samfunnet ellers var det i utvalget høyere sykefravær blant kvinner enn menn. Dette sees i sammenheng med dårligere egenvurdert helse hos foreldrene, særlig kvinnene, og dobbeltarbeidshypotesen.

I analyser og drøfting av funnene i oppgaven har stadig forholdet mellom barnets funksjonsnedsettelse og foreldrenes helse vært sentralt. Trolig påvirker barnets utviklingsforstyrrelse foreldrenes helse, kanskje særlig mødrenes, i et komplekst samspill med andre faktorer. I analysene av arbeidslivstilknytning blir det tydelig at samspillet mellom barnets utviklingsforstyrrelse og foreldrenes egen helse får konsekvenser i foreldrenes daglige liv. Det blir en begrensende faktor for foreldrenes yrkesaktivitet og trolig også på flere andre arenaer.

De aller fleste sysselsatte foreldre hadde de siste 12 måneder hatt fravær fra jobben knyttet til barnets utviklingsforstyrrelse. De mest brukte ordningene for fravær i forbindelse med barnets utviklingsforstyrrelse var sykt barn ordning og opplæringspenger, men også sykemelding, egenmelding, permisjoner og ferie ble brukt.

Foreldrene var mindre fornøyde med jobben sin enn befolkningen generelt, noe som sees i sammenheng med tilpasningen mange trolig må gjøre mellom arbeid og et stort omsorgsansvar.

Foreldrene hadde høy yrkesaktivitet, men også et betydelig fravær fra jobb. Forskjellen mellom avtalt og faktisk arbeidstid var trolig stor. Den høye yrkesaktiviteten sees i sammenheng med et høyt utdanningsnivå i utvalget. Samtidig gjør en godt utbygd velferdsstat det mulig for foreldrene som har barn med funksjonsnedsettelse å være yrkesaktive. Barnas behov for opplæring og trening ivaretas i barnehage, skole og aktivitetsskole. Dette frigjør både tid og kapasitet for foreldre til å være i arbeid. Fravørsordninger for arbeidstagere gjør at foreldrene kan delta på møter, utredninger og være hjemme med barna når det er behov for det. Det offentlige ansvaret for disse barna og ordningene for arbeidstagere er avgjørende for at foreldrenes yrkesaktivitet. De er også med å fremme likestilling mellom kvinner og menn, og er trolig særlig viktig for at kvinner som har barn med funksjonsnedsettelse kan være i arbeid.

Funnene viser at foreldrene i stor grad lykkes i å leve vanlige liv. De er sysselsatte, de jobber mye og mange har tilgang til et nettverk som kan gi dem avlastning. De fleste familier lever likevel ikke upåvirket av at barnet har en utviklingsforstyrrelse. At barnet har en slik diagnose er ikke et problem foreldrene kan løses eller en stressor som kan overvinnes en gang for alle. Å få bekreftet at barnet har en varig tilstand som gjør at det ikke vil utvikle seg på samme måte som andre krever en omfattende redefinering av situasjonen. Foreldrene har hatt forventninger til seg selv som foreldre og som arbeidstagere. I tillegg må de ta inn over seg de forventninger som er knyttet til å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Forventningen går blant annet i retning av at livet skal leves som om alt var normalt. Å leve opp til disse forventningene fra samfunnet og fra dem selve, koster mye. Det kreves stor innsats for å håndtere merarbeidet med barnet, hjelpeapparatet, jobben og øvrig familie. Og det kreves mye emosjonell bearbeidelse dersom barnet på tross av iherdig innsats ikke blir mer sosialt tilpasset eller en selv ikke får utnyttet sitt potensial i arbeidslivet. Funnene i denne undersøkelsen tyder på at de som mestrer situasjonen godt er de som klarer å finne mening og motivasjon i tilværelsen. Omsorgsarbeidet i seg selv kan oppleves meningsfylt. Trolig kan det å ha et meningsfylt område også utenfor familien og omsorgsansvaret være med på å fremme mestring. Et slikt område kan være jobben.

Hjelpeapparatet bør ha fokus på de emosjonelle aspektene ved situasjonen. Et slikt fokus innebærer å utforske foreldrenes forventninger til seg selv og barnet og om deres opplevelse av mening i tilværelsen. De kan veiledes i emosjonsfokuset mestring som redefinering av situasjonen. Veiledning i en slik mestringstrategi må sees i sammenheng med foreldrenes tilgjengelige mestringsressurser. Kartlegging av deres personlige og sosioøkologiske mestringsressurser vil bidra til å synliggjøre potensial og begrensinger for mestring og tiltak kan treffes.

Et mestringsperspektiv innebærer også å hjelpe foreldrene til å ta i bruk ressurser som er tilgjengelig for dem. De bør få orientering om og hjelp til å søke om rettigheter og ordninger som eksisterer for familier som har barn med en funksjonsnedsettelse.

6.2 Sosialpolitisk relevans og videre forskning

Kaasautvalget ønsker en omlegging av pårønderettigheter blant annet ved at ordninger og rettigheter fokuseres mot pårørende med de største omsorgsoppgavene. Argumentet er å sikre bedre ordninger for de som trenger det mest. Dersom forslaget går igjennom vil dette få konsekvenser for familiene i denne studien som mottar hjelpestønad. Kaasautvalget foreslår blant annet å ta bort ordningen med hjelpestønad, og de som får en lav sats vil trolig ikke bli vurdert som hjelpetrengende nok til å bli med over i den nye kontantordningen de vil etablere. Denne nye ordningen vil heller ikke være mulig å kombinere med full lønnsinntekt (NOU 2011: 17, 9).

Foreldrene bestemmer selv hva hjelpestønnen skal brukes til. Erfaringsmessig brukes det for å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt ved for eksempel deltidsarbeid eller til å betale for privat avlastning. Foreldre har gitt uttrykk for at selv om det månedlige beløpet ikke så stort, ligger det en anerkjennelse av innsatsen deres i det å få tildelt hjelpestønad. I dag er rettigheter for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne delt mellom kommunene/bydeler og NAV. Kaasautvalget ønsker en mer helhetlig modell. Spørsmålet er om også tjenesten fra kommuner og bydeler vil bli fokusert mot de mest hjelpetrengende, det vil enda mer enn de er i dag. Det kan i så fall bety at ordninger som avlastning, støttekontakt, individuell plan og ansvarsgruppe blir mer utilgjengelig for familiene som denne oppgaven omhandler.

Tjenester for barn med funksjonsnedsettelser er en knapp ressurs og det må prioriteres. Hvem som skal anses som hjelpetrengende nok til å utløse ordninger fra det offentlige fører oss til spørsmålet om hva som regnes som normalt og hva som regnes som avvikende. Dersom

ordningene rettes bort fra disse familiene sendes det et signal om at barnets tilstand ikke regnes som et avvik i den forstand at det utløser offentlige rettigheter. Men familiene og barna blir ikke helt vanlige av den grunn. Barnet vil fortsatt ha sin utviklingsforstyrrelse, barnet og resten av familien vil fremdeles bære et stigma og foreldrene vil fremdeles ha merarbeidet og konsekvensene for helse, arbeid og sosialt liv. Men de vil ha vanskeligere tilgang til ordninger som kan bidra til det normale livet som er forventet både av samfunnet og foreldrene selv.

Funnene av god fungering i disse familiene kan relateres til en vel utbygd velferdsstat med ordninger som ivaretar familiene. Blant annet bidrar ordningen trolig til at mange foreldre klarer å kombinere det store omsorgsansvaret med høy yrkesaktivitet. Mange familier greier seg fint uten disse ordningene og for noen kan disse ordningene være mer til belastning enn til hjelp. Men ved å anvende en medisinsk forståelse av barnets funksjonsnedsettelse i avgjørelsen av hvem som kvalifiserer til ordningene, oppstår det fort en dikotomi mellom avvik og normalitet hvor grensen mellom dem fremstår som kunstig.

Funnene i oppgaven og teorien som er brukt viser at barnets utviklingsforstyrrelse må forstås i kontekst også når hjelpebehov skal vurderes. Heller enn kun å fokusere på diagnose eller funksjonsnivå må barnets totale familiesituasjon med ressurser og begrensninger tas i betraktning. En slik tilnærming vil være i tråd med den sosiale og relasjonelle modellen hvor funksjonshemming er noe som skapes i relasjon mellom individet og omgivelsene (Gustavsson, Tøssebro og Traustadóttir 2005, 32). Med andre ord blir funksjonsnedsettelsen først en funksjonshemming i møte med samfunnsskapte begrensninger. I faget sosialt arbeid finnes sterke elementer av både mestringsperspektivet og den relasjonelle – og sosiale forståelsen av funksjonshemming. I utøvelsen av sosialt arbeid med disse familiene bør det være fokus på å arbeide etter sosialt arbeids prinsipper og verdigrunnlag, heller enn inndeling og tildeling etter kategorier skapt av en medisinsk modell.

Dette er et bidrag til mer kunnskap om familier som har barn en utviklingsforstyrrelse. Det må tas med i vurderingen av funnene at det er et begrenset antall foreldre som utgjør utvalget for studien. En studie med et større utvalg foreldre kunne trolig funnet flere sammenhenger og forklaringer. Det trengs mer forskning rundt hva som fremmer og hemmer mestring og helse i disse familiene. Økt kunnskap om mødrenes høye sykefravær kunne gi føringer for tiltak. En kvalitativ utforskning av oppgavens tema ville også gi verdifull informasjon og bidratt til en større forståelse av de sammenhenger som er pekt på i oppgaven.

Litteraturliste

- American Psychiatric Association. 1994. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4 utgave. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Antonovsky, A. 2012. *Helsens mysterium*. Oversatt av Anne Sjøbu. Oslo: Gyldendal Norske Forlag. Opprinnelig publisert som *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well* (London/San Francisco: Jossey – Bass Inc., Publishers, 1987).
- Beresford, BA. 1994. “Resources and Strategies: How Parents Cope with the care of a Disabled Child”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35:171-209. doi: 10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x.
- Bergsli, A.T. 2013. *Fakta om deltidsarbeid - Fafo notat*.
www.arbeidslivet.no/Arbeid1/Arbeidstid/Fakta-om-deltidsarbeid/#note1 (15.04.2013).
- Bjørnstad, P., H. Lindberg og I. Spurkeland. 1990. *Unge hjerter i faresonen – født alvorlig syk – til hvilket liv, til hvilken pris*. Oslo: Tano Aschehough.
- Bromley J., J.H. Dougal, K. Davison og E. Emerson. 2004. “Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. Social support, mental health status and satisfaction with services.” *Autism* 8:409 – 423. doi. 10.1177/1362361304047224.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bø, T.P., R.H. Kitterød, T. Kjøber. S.M. Nerland og T. Skolglund. 2008. *Arbeidstiden – mønstre og utviklingstrekk*. Statistisk sentralbyrå.
- Cooke, R. 1982. 1970. *Birth Cohort – 10 Year Follow – up study: Interim report*. University of York: Department of Social Policy and Social Work, Social Policy Unit Working Paper. (Sitert i Beresford, BA. 1994. “Resources and Strategies: How Parents Cope with the care of a Disabled Child”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35:171-209. doi: 10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x).
- De forskningsetiske komiteer. 2006. *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, juss og humaniora og teologi*.
- Duvold, K. og E. Sponheim. 2002. ”Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser”. I *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv... ett skritt videre*, red. B. Gjærum og B. Ellertsen. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

- Eliassen, K.O. 2003. Arbeid i den postindustrielle æra. *Le Monde Dipolomatique*, juni 2003, side 15 og 16.
- Ellertsen B. og I.M.B. Johnsen. 2002. "Nevropsykologisk teori og empiri". I *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv... ett skritt videre*, red. B. Gjørum og B. Ellertsen. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Ellingsæter, A.L. 2009. *Vår tids moderne tider. Det norske arbeidstidsregimet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Elven B.H., H. Veje og H. Beier. 2012. *Utviklingsforstyrrelser, sårbarheter og tiltak*. Oslo: SPISS forlag.
- Eriksson M. og B. Lindström. 2006. "Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review". *Journal of Epidemiology and Community Health* 60:376-381.doi: 10.1136/jech.2005.041616.
- Folkman, S., R.S. Lazarus, R.J. Gruen & A. DeLongis. 1986. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.
- Fombonne, E. 2009. "Epidemiology of pervasive developmental disorders." *Pediatric research* 6:591- 598.
- Finnvold, J. E. 2011. "Yrkesdeltaking og erfaringar med kommunale støtteordningar og hjelpetilbod hos mødrer med funksjonshemma barn". I *NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørende omsorg fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Floderus, B., M. Hagman, G. Aaronsen, S. Marklund og A. Wikman. 2012. "Medically certified sickness absence with insurance benefits in women with and without children." *European Journal of Public Health* 1:85-92. doi: 10.1093/eurpub/ckr028.
- Gjørum, B og K. Grøsvik. 2002. "Psykisk utviklingshemming/mental retardasjon". I *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv... ett skritt videre*, red. B. Gjørum og B. Ellertsen. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Goffman, E. 2000. *Stigma. Om avvigerens sociale identitet*. Oversatt av Brian Gooseman. Oslo: Gyldendals samfunnsbibliotek. Opprinnelig publisert som *Stigma. Notes on the management of spoiled identity* (New Jersey: Prentice – Hall, Inc.).
- Grøholt, E.K., R. Nordhagen og A. Heiberg. 2007. "Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger." *Tidsskrift for norsk lægeforening* 4: 422-426.
- Grøholdt B., H. Sommerchild og I. Garløv. 2008. *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget

- Gustavsson, A., J. Tøssebro og R. Traustadóttir. (2005). "Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research". I *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*, red. A.Gustavsson, J.Sandvin, R.Traustadóttir, & J.Tøssebro. Lund: Studentlitteratur.
- Haugen, G.M.D, M. Hedlund og C. Wendelborg. 2012. "Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga". *Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning.
- Helsedirektoratet 2005. *Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. 2013. *Barn med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Helsedirektoratet.
- Hirst, M. 1984. *Young Adults With Disabilities and Their Families*. University of York: Social Policy Research Unit, Working paper. (Sitert i Beresford, BA. 1994. "Resources and Strategies: How Parents Cope with the care of a Disabled Child". *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35:171-209. doi: 10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x).
- Håland, I. og M.G.Wold. 2011. *Forholdet mellom yrkesaktivitet og omsorgsforpliktelser*. Statistisk sentralbyrå.
- Johannessen, A. 2009. *Introduksjon til SPSS - Versjon 17*. 4 utgave. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kildal, N. 2005. *Fra arbeidsbegrepets historie: Aristoteles til Marx*. Notat 3 – 2005. Bergen: Rokkansenteret.
- Lazarus, R.S. og S. Folkman. 1984a. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R.S. og S. Folkman. 1984b. "Coping and adaption". I *Handbook of behavioral medicine*, red. G.W.Doyle. New York: The Guilford Company.
- Levin, I. 2004. *Hva er sosialt arbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundberg, O. og M. Nyström Peck. 1995."A simplified way of measuring sense of coherence. Experiences from a population survey in Sweden." *European Journal of Public Health* 5: 56-59.
- Lundeby, H. 2008. *Foreldre med funksjonshemmete barn. En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. NTNU, Trondheim.
- Lundeby H. og J. Tøssebro. 2006. "Det er jo milepæler hele tiden. Om familien og det offentlige". I *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, red. J. Tøssebro og B. Ytterhus. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Montes, G. og J. S. Halterman. 2007. "Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population – Based Study". *Pediatrics* 5:1040-1046. doi: 10.1542/peds.2006-2819.
- Mykletun, A, M. Evensen, K. Hagen og K. Vaage. 2012. "Hvorfor øker kjønnsforskjellen i sykefravær mellom kvinner og menn?" *Tidsskrift for norsk psykologiforening* 6: 594-596.
- NOU 2008:6. *Kjønn og lønn. Fakta, analyser og virkemidler for likelønn*. Barne- og likestillingsdepartementet.
- NOU 2009:10. *Fordelingsutvalget*. Finansdepartementet.
- NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse og omsorgsdepartementet.
- Oelofsen, N. og P. Richardson. 2006. "Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability." *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 1:1-12. doi: 10.1080/136682505003493674.
- Pisula, E. 2007. "A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those with children with Down's syndrome." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 3:274-278. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00342.
- Pisula E. og Z. Kossakowska. 2010. "Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40:1485 - 1494. doi: 10.1007/s10803-010-1001-3.
- Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør Øst. 2011. *Oppfølging av barn og unge med Asperger syndrom: Anbefalinger for god praksis i spesialisthelsetjeneste*. Oslo universitetssykehus.
- Ringdal, K. 2007. *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. 2. utgave. Oslo: Fagbokforlaget.
- Schaffer, D., M.S. Gould, J. Brasic, P. Ambrosini, P. Fisher, H. Bird og S. Aluwahlia. 1983. "A Children's Global Assessment Scale (CGAS)." *Arch Gen Psychiatry* 11:1228-1231. doi:10.1001/archpsyc.1983.01790100074010.
- Seligman, M. og R. B. Darling. 1997. *Ordinary families, special children, A systems approach to childhood disability*. 2. utgave. New York: The Guilford Press.
- Skog, O.J. 2009. *Å forklare sosiale fenomener. En regresjonsbasert tilnærming*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Solem MB., KA. Christophersen og M. Martinussen. 2011. "Predicting Parenting Stress: Children's Behavioural Problems and Parents' Coping". *Infant and Child Development* 20: 162 - 180. doi: 10.1002/icd.681.
- Statens helsetilsyn. 1996. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. ICD – 10*. Elanders forlag
- Stortingsmelding nr 25. 2005 – 2006. *Mestring, mulighet og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Strategiplan 2005. *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Arbeids- og sosialdepartementet.
- Sundby, J. 2002. "Spesifikke språkforstyrrelser". I *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv...ett skritt videre*, red. B. Gjørum og B. Ellertsen. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Torkildsen, J.K. 2010. "Barns tidlige språktilegnelse. Nye metoder og nye funn". I *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse*, red. V.Moe, K. Slinning og M. Bergum Hansen. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. 2006. "Introduksjon – å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst". I *Funksjonshemmete barn i skole og familie, inkluderingsideal og hverdagspraksis*, red. Jan Tøssebro og Borgunn Ytterhus. Gyldendal Akademisk. Oslo.
- Vovsey, M. 1975. *A constant burden: The reconstitution of family life*. London: Routledge & Kegan Paul. (Sitert i Seligman, M. og R. B. Darling. 1997. *Ordinary families, special children, A systems approach to childhood disability*. 2.utgave. New York: The Guilford Press).
- Wendelborg, C. og J. Tøssebro. 2010. *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Øgrim, G. og B. Gjørum. 2002. "Urolige, uoppmerksomme og impulsive barn". I *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv...ett skritt videre*, red. B. Gjørum og B. Ellertsen. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

VEDLEGG 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Barn og unge med utviklingsforstyrrelser

– studie av familiesituasjon og foreldres arbeidslivstilknytning,

en understudie av BUPGEN

Bakgrunn og hensikt

Mange foreldre til barn og ungdom med utviklingsforstyrrelser opplever at barnets vansker og hjelpebehov i stor grad påvirker egen arbeidslivssituasjon. Videre er inntrykket at foreldre har fått lite informasjon om trygdeytelsene og rettighetene knyttet til barnets funksjonsnedsettelse og eget arbeidsliv. Imidlertid er disse forholdene i liten grad systematisk kartlagt.

Målet med denne understudien av BUPGEN er å skaffe mer kunnskap om familiesituasjonen og foreldres arbeidslivstilknytning i familier til barn med utviklingsforstyrrelser. Videre vil en kartlegge i hvilken grad foreldre mottar, og har fått informasjon om, trygdeytelser og stønader. Dette er relevant kunnskap for fagpersoner som arbeider med familier til barn med utviklingsforstyrrelser og vil kunne gi viktige retningslinjer for tiltak og hjelp. Studien gjennomføres ved Nevropsykiatrisk enhet, Klinikk for psykisk helse og avhengighet, Oslo universitetssykehus (OUS), og er faglig tilknyttet Forskningsenheten for barn og unges psykisk helse, samme sted.

Hva innebærer deltagelse i denne understudien?

Studien er en understudie av BUPGEN og vil benytte seg av journalopplysninger som er innsamlet som del av den kliniske utredningen. Det vil være opplysninger om barnets funksjonsnivå og psykososiale miljø (bolig, foreldrenes helse, arbeid, søsken, evt. familiebelastninger). Dette er opplysninger dere har samtykket til blir brukt til forskningsformål ved deres deltagelse i BUPGEN.

I tillegg ønsker vi å innhente informasjon om foreldres arbeidslivstilknytning, opplevelse av egen situasjon og bruk av ordninger og tiltak ved hjelp av et spørreskjema. Informasjon fra barnets journal vil bli koblet sammen med opplysninger fra spørreskjemaet.

Mulige fordeler og ulemper

Ut over tiden det tar å besvare spørreundersøkelsen, innebærer ikke deltagelse noen ulemper.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysningene som blir registrert om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. De som arbeider i studien har taushetsplikt. Opplysningene vil oppbevares på et sikkert sted og ikke tilgjengelig for uvedkommende. Opplysningen vil bli avidentifisert, det

vil si at navn på deltagere byttes ut med en kode. Det er mulig å koble opplysningene til deltageren gjennom en kodeliste. Kodelisten oppbevares på et separat og sikkert sted. Det er kun de som arbeider med studien som har tilgang til opplysningene, og opplysninger vil ikke bli utlevert til andre. Resultatene av studien vil bli publisert på gruppebasis slik at det vil være umulig å kjenne igjen den enkelte deltager. Studien avsluttes i 2015 og alle opplysninger vil bli slettet innen 10 år.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å trekke deg fra studien eller har spørsmål kan du kontakte prosjektleder Anne Myhre eller prosjektmedarbeider Irene Aase Kvåle (tlf. 23 49 21 00/ 23 49 21 00).

Samtykke til deltagelse i studien

For barn under 12 år samtykker foreldre. For ungdom 12 – 16 år samtykker foreldrene, men vi vil oppfordre dere til å informere ungdommen om deltagelse i studien ut fra ungdommens forståelse og modenhet. Ungdommen kan samtykke på foreldrenes samtykkeskjema dersom de ønsker det. Ungdom over 16 år, som har forståelse for hva deltagelse i studien innebærer, samtykker på egen samtykkeerklæring, mens foreldre samtykker på foreldresamtykkeskjema.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, vil innsamlede opplysninger bli slettet, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Godkjenninger og økonomi

Studien er godkjent av Den regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Sør Øst). BUPGEN prosjektet ledes av Ole A. Andreassen og prosjektleder for denne understudien er førsteamanuensis/overlege Anne Margrete Myhre dr med.

Prosjektmedarbeidere er sosionom Irene Aase Kvåle og PhD student Elen Gjevik, cand med. Konsulent er professor Ole A. Andreassen dr med.

Oslo universitetssykehus er ansvarlig institusjon. Studien er en understudie av BUPGEN som er finansiert av deltakende sykehus og universitet, Regionale Helseforetak, samt Forskningsråd. Prosjektmedarbeider er delvis fritatt fra klinisk arbeid ved OUS for å gjennomføre studien.

Forsikring

Ordinær pasientskadeerstatning er gjeldende.

Informasjon om utfallet av studien

Resultatene vil bli publisert som del av en masteroppgave i sosialt arbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus, samt omskrevet til internasjonalt tidsskrift relatert til barne- og ungdomspsykiatri og/eller helsetjenesteforskning. Masteroppgaven vil være offentlig tilgjengelig via www.hioa.no.

Samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt

Deltagers underskrift

Jeg er villig til å delta i studien «*Barn og unge med utviklingsforstyrrelser – studie av familiesituasjon og foreldres arbeidslivstilknytning*», en understudie av BUPGEN.

(Sted, signatur foreldre, dato)

Hvis du er mellom 12 og 16 år er det fint om du kan signere på samtykket for å vise at du synes det er greit å delta, men dine foreldre må samtykke.

(Sted, signatur ungdom mellom 12 og 16 år, dato)

VEDLEGG 2

Barn og unge med utviklingsforstyrrelser - studie av familiesituasjon og foreldres arbeidslivstilknytning

Spørreskjema for mor

Det tar ca 15 minutter å besvare spørreskjemaet. Ditt bidrag er viktig for å øke kunnskapen om familier som har barn med utviklingsforstyrrelser.

All innhentet informasjon behandles konfidensielt. Navn benyttes utelukkende for å koble svar med informasjon fra barnets journal og aidentifiseres før videre bruk.

Barnets foreldre fyller ut hvert sitt spørreskjema; **det er ulike spørreskjema for mor og far.** Vennligst besvar alle spørsmålene i skjemaet. Spørreskjemaet skal besvares med tanke på følgende barn (benevnt som "barnet" i spørreskjemaet):

Vennligst returner spørreskjema sammen med samtykke i vedlagt konvolutt.

Ditt navn:

Dette skjema fylles ut av mor

Informasjon om forelder	
1. Hva er din sivilstatus?	<input type="checkbox"/> Enslig <input type="checkbox"/> Gift / samboende <input type="checkbox"/> Annet
2. Bor du sammen med barnets andre biologiske forelder?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
3. Dersom nei; hvor mye omsorg har du for barnet?	<input type="checkbox"/> Hovedomsorg (50 % eller mer) <input type="checkbox"/> Delt omsorg (50/50 %) <input type="checkbox"/> Samvær (under 50 % omsorg) <input type="checkbox"/> Annet
4. Dersom du har omsorg for flere barn, vennligst fyll inn årstallet de er født	<i>Fødselsår:</i>
5. Er det noen i ditt private nettverk (andre en ektefelle/samboer) som kan gi deg avlastning med barnet?	<input type="checkbox"/> Ja, mye <input type="checkbox"/> Ja, litt <input type="checkbox"/> Nei, ingen
6. Hvor lang utdanning har du? Fyll inn antall år inkludert grunnskole	<i>Antall år:</i>
7. Hva er husholdningens årlige samlede inntekt (før skatt):	<i>Oppgi sum samlet årsinntekt:</i>
8. Hvordan vurderer du din egen helse sånn i sin alminnelighet	<input type="checkbox"/> Meget god <input type="checkbox"/> God <input type="checkbox"/> Verken god eller dårlig <input type="checkbox"/> Dårlig <input type="checkbox"/> Meget dårlig
Arbeidssituasjon	
9. Hva er/var ditt yrke? Dersom du ikke er i arbeid nå, vennligst fyll inn siste yrke	<i>Fyll inn yrke:</i>
10. Hvilken sektor jobber du i? Dersom du ikke jobber nå, fyll inn siste sektor du jobbet i	<input type="checkbox"/> Offentlig sektor <input type="checkbox"/> Privat sektor

<p>11. Er du i lønnet arbeid? (Svar heltid eller deltid selv om du er sykemeldt)</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja, arbeider heltid med normal arbeidstid <input type="checkbox"/> Ja, arbeider heltid med ukentlig overtid <input type="checkbox"/> Ja, arbeider deltid med _____ timer per uke <input type="checkbox"/> Nei</p>																																																
<p>12. Dersom du ikke jobber eller ikke jobber fulltid, vennligst oppgi om du er:</p>	<p><input type="checkbox"/> Sykemeldt <input type="checkbox"/> Uføretrygdet <input type="checkbox"/> I arbeidsrettet tiltak i regi av NAV (eks. mottar arbeidsavklaringspenger) <input type="checkbox"/> Student <input type="checkbox"/> Alderspensjonist <input type="checkbox"/> Mottager av sosialhjelp <input type="checkbox"/> I barsels-/omsorgspermisjon <input type="checkbox"/> Hjemmearbeidende <input type="checkbox"/> Ingen av disse</p>																																																
<p>13. Dersom du ikke er i jobb eller jobber deltid, hvilken rolle spiller følgende forhold for at du ikke jobber eller jobber deltid:</p> <p>Egen helsetilstand</p> <p>Arbeidsledighet</p> <p>Utdanning/studier</p> <p>Barnets utviklingsforstyrrelse</p> <p>Ønske om å være hjemmearbeidende</p> <p>Hensyn til den totale familiesituasjonen</p> <p>Er det andre årsaker, vennligst beskriv:</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Helt uviktig</th> <th>Litt viktig</th> <th>Viktig</th> <th>Ganske viktig</th> <th>Svært viktig</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Egen helsetilstand</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Arbeidsledighet</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Utdanning/studier</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Barnets utviklingsforstyrrelse</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ønske om å være hjemmearbeidende</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Hensyn til den totale familiesituasjonen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Er det andre årsaker, vennligst beskriv:</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Helt uviktig	Litt viktig	Viktig	Ganske viktig	Svært viktig	Egen helsetilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arbeidsledighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Utdanning/studier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Barnets utviklingsforstyrrelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ønske om å være hjemmearbeidende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hensyn til den totale familiesituasjonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Er det andre årsaker, vennligst beskriv:					
	Helt uviktig	Litt viktig	Viktig	Ganske viktig	Svært viktig																																												
Egen helsetilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																												
Arbeidsledighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																												
Utdanning/studier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																												
Barnets utviklingsforstyrrelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																												
Ønske om å være hjemmearbeidende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																												
Hensyn til den totale familiesituasjonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																												
Er det andre årsaker, vennligst beskriv:																																																	

<p>14. Dersom du er i jobb, hvor fornøyd er du med jobben din alt i alt? (Vennligst svar også om du er sykemeldt)</p>	<p><input type="checkbox"/> Svært fornøyd <input type="checkbox"/> Ganske fornøyd <input type="checkbox"/> Verken fornøyd eller misfornøyd <input type="checkbox"/> Ganske misfornøyd <input type="checkbox"/> Svært misfornøyd</p>																								
<p>Kombinasjon av arbeid og omsorg for barn med utviklingsforstyrrelse</p>																									
<p>15. Vil du si at omsorgsarbeidet er mer omfattende som følge av ditt barns utviklingsforstyrrelse?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja, i stor grad <input type="checkbox"/> Ja, i noen grad <input type="checkbox"/> Nei, i liten grad eller overhode ikke</p>																								
<p>16. Uavhengig av om du er i jobb eller ikke, vennligst vurder hvordan disse påstandene passer for deg på en skala fra 1 (helt uriktig) til 5 (helt riktig):</p> <p>Min yrkesaktivitet er bestemt uavhengig av at jeg har barn</p> <p>Min yrkesaktivitet er bestemt av at jeg har barn</p> <p>Min yrkesaktivitet er bestemt av at jeg har barn med en utviklingsforstyrrelse</p>	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">Helt uriktig</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">Helt riktig</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td></td> </tr> </table>	Helt uriktig					Helt riktig	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5		1	2	3	4	5	
Helt uriktig					Helt riktig																				
1	2	3	4	5																					
1	2	3	4	5																					
1	2	3	4	5																					
<p>17. Har du endret din arbeidssituasjon etter at barnet ble født, f.eks. redusert stilling, økt stilling eller skiftet til jobb med mer fleksibel arbeidstid?</p>	<p><input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja <i>Vennligst beskriv med noen stikkord og anslå alder på barnet da endringen/endringene fant sted</i></p>																								
<p>18. Dersom du svarte <i>ja</i> på spørsmål 17, vil du si at endringene i arbeidssituasjonen førte til at hjemmesituasjonen ble:</p>	<p><input type="checkbox"/> Mye enklere <input type="checkbox"/> Enklere <input type="checkbox"/> Uforandret <input type="checkbox"/> Vanskeligere <input type="checkbox"/> Mye vanskeligere</p>																								

19. Har du, siden barnet ble født, vært sykemeldt grunnet forhold som kan ha sammenheng med barnets utviklingsforstyrrelse?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Opplevelse av egen situasjon	
20. Pleier du å føle at ting som hender i dagliglivet er vanskelig å forstå?	<input type="checkbox"/> Ja, oftes <input type="checkbox"/> Ja, i blant <input type="checkbox"/> Nei
21. Pleier du å se en løsning på problemer og vanskeligheter som andre syns er håpløse?	<input type="checkbox"/> Ja, oftes <input type="checkbox"/> Ja, i blant <input type="checkbox"/> Nei
22. Pleier du å føle at ditt daglige liv er en kilde til personlig tilfredsstillelse?	<input type="checkbox"/> Ja, oftes <input type="checkbox"/> Ja, i blant <input type="checkbox"/> Nei
23. Hva vil du si er den viktigste tingen som har forandret seg i ditt liv som følge av å ha et barn med utviklingsforstyrrelse?	<i>Beskriv:</i>
Offentlige ordninger	
24. Dersom du har hatt fravær fra jobb/arbeidstiltak/studie siste 12 måneder grunnet barnets utviklingsforstyrrelse, anslå hvor mange dager du har benyttet deg av følgende ordninger:	_____ dager med sykt barn ordning/omsorgspenger _____ dager med opplæringspenger _____ dager med pleiepenger _____ dager med egenmelding knyttet til egen helse _____ dager med sykemelding _____ dager med permisjon med lønn _____ dager med permisjon uten lønn _____ dager med ferie _____ dager med annet fravær, <i>beskriv:</i>

25. Mottar barnet hjelpestønad, og i tilfelle hvilken sats (sats 1,2,3 eller 4) ?	<input type="checkbox"/> Nei, barnet mottar ikke hjelpestønad <input type="checkbox"/> Ja, <i>fill inn hvilken sats/evt. beløp per måned:</i>
26. Mottar barnet grunnstønad, og i tilfelle hvilken sats (sats 1,2,3,4,5 eller 6)?	<input type="checkbox"/> Nei, barnet mottar ikke grunnstønad <input type="checkbox"/> Ja, <i>fill inn hvilken sats/ evt. beløp per måned:</i>
27. Mottar dere grunnet barnets utviklingsforstyrrelse følgende offentlige ordninger, i tilfelle i hvilket omfang?	_____ timer per måned støttekontakt _____ døgn per måned avlastning _____ timer per måned omsorgslønn _____ timer brukerstyrt personlig assistent _____ prosent pleiepenger _____ dager med opplæringspenger per måned
28. Mottar dere følgende offentlige ordninger grunnet barnets utviklingsforstyrrelse?	<input type="checkbox"/> Økt antall dager med sykt barn ordning (Utvidet ordning med omsorgspenger) <input type="checkbox"/> Hjelpemiddel fra Hjelpemiddelsentralen <input type="checkbox"/> Ansvarsgruppe <input type="checkbox"/> Individuell plan <input type="checkbox"/> Andre ordninger, <i>beskriv:</i>
29. Hvor fikk du første gang informasjon om mulige ordninger og stønader knyttet til barnets særlige behov?	<input type="checkbox"/> Har ikke mottatt informasjon <input type="checkbox"/> NAV <input type="checkbox"/> Bydel <input type="checkbox"/> Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) <input type="checkbox"/> Nevropsykiatrisk enhet (Oslo universitetssykehus) <input type="checkbox"/> Fastlege <input type="checkbox"/> Brukerorganisasjon <input type="checkbox"/> Andre, <i>beskriv:</i>
30. Dersom du har mottatt slik informasjon, hvor gammelt var barnet da du fikk informasjon første gang?	<i>Fyll inn alder:</i>

<p>31. Dersom du har mottatt slik informasjon, hvor fornøyd er du med informasjonen du fikk?</p>	<p><input type="checkbox"/> Svært fornøyd <input type="checkbox"/> Ganske fornøyd <input type="checkbox"/> Verken fornøyd eller misfornøyd <input type="checkbox"/> Ganske misfornøyd <input type="checkbox"/> Svært misfornøyd</p> <p><i>Eventuelle utfyllende kommentarer:</i></p>
<p>32. Er det noe mer du ønsker å formidle om det å være forelder til et barn med utviklingsforstyrrelse?</p>	