

BACHELOROPPGAVE

Emnekode: VPL 310_1

Kandidatnr.: Lena E. Klykken

Kommunikasjon med pårørende-
"Enestående forståelse"
Communication with next of kin-
"A better understanding"

Dato: 11.05.2016

Totalt antall sider: 34

SAMMENDRAG

Problemstilling: *”Hva bør helsepersonell ta i betraktning i samhandling med pårørende som har fått et barn med funksjonsnedsettelse?”*

Formål: Formålet med denne oppgaven er å oppnå en bedre forståelse av hvordan det oppleves å få et barn med funksjonsnedsettelse, for på sikt å kunne bringe tematikken inn i relevant yrkesutførelse.

Metode: Metoden som er anvendt i denne oppgaven er kvalitativt litteraturstudie.

Sammendrag: I denne oppgaven er temaet kommunikasjon med pårørende, som får et barn med funksjonsnedsettelse. Pårørende som står i en vanskelig livssituasjon kan oppleve alvorlig stress, og står i fare for å bli syke selv.

Gjennom forskning og teori redegjøres det for hvordan pårørende kan oppleve en vanskelig livssituasjon, og hvordan helsepersonell kan hjelpe gjennom samhandling og kommunikasjon.

Tematikken sees både fra helsepersonell og pårørendes perspektiv.

Nøkkelord: Stress, hjelpende kommunikasjon, pårørende, helsepersonell, omsorgsprofesjonalitet og relasjonskompetanse.

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	ii
1. INNLEDNING	iii
1.1 Bakgrunn og tema.....	1
1.2 Forforståelse	1
1.3 Presentasjon av problemstilling.....	3
1.4 Begrepsavklaring.....	4
1.5 Avgrensninger og perspektiver	5
1.6 Videre oppbygging av oppgaven.....	5
2. METODE	6
2.1 Empiri.....	7
2.2 Gjennomføring.....	7
2.3 Metodekritikk	8
2.4 Kildekritikk.....	9
2.5 Etske vurderinger.....	9
2.6 Gjennomførte søk	10
3. TEORI	12
3.1 Presentasjon av artikler.....	12
3.2 Stress og følelser.....	14
3.2.1 Følelser som fremprovoseres av ugunstige livshendelser.....	15
3.3 Opplevelse av sammenheng	16
3.4 Hjelpende kommunikasjon	17
3.4.1 Omsorgsprofesjonalitet og omsorgsrasjonalitet	18
3.5 Relasjonskompetanse.....	19
4. DRØFTING.....	21
4.1 Pårørendes reaksjoner på å få et barn med funksjonsnedsettelse.....	21
4.2 Mestring gjennom hjelpende kommunikasjon	22
4.3 Foreldregrupper	24
5. AVSLUTNING	27

1. INNLEDNING

Gjennom vernepleiestudiet har jeg blitt engasjert i hvordan vi som helsepersonell kommuniserer med pårørende. Dette engasjerer meg fordi jeg er både helsepersonell, mor og pårørende til et barn som har vært mye i helsevesenets hender.

Som fremtidig vernepleier kan jeg møte mennesker som står i den overgangen det er å få et barn med funksjonsnedsettelse. Samarbeid med pårørende vil være et viktig og relevant tema for vernepleiefaglig arbeid generelt. I de fleste situasjoner hvor man arbeider med mennesker, og spesielt barn, er det også pårørende involvert.

Den 1.10.2015 sendte Helse- og omsorgsdepartementet et lovforslag om å styrke pårørendestøtten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten på høring. En ny lovbestemmelse skal samle og tydeliggjøre kommunenes ansvar overfor personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Pårørende er for sine nærmeste, i dette tilfellet barnet, en viktig ressurs, de er også en ressurs for helse- og omsorgstjenesten. Mange pårørende har belastende og krevende omsorgsoppgaver, det er derfor viktig å støtte dem slik at de kan mestre hverdagens stress og utfordringer på en best mulig måte.

I lovforslaget tydeliggjøres kommunens plikt til å tilby støtte til pårørende, i form av veiledning, avlastning og omsorgstønad. Kommunene skal vurdere hvilke behov pårørende har, og utforme et helhetlig tilbud som tar vare på både den syke og dens pårørende. Regjeringen vil med dette synliggjøre og støtte de pårørende som står i omsorgsoppgaver som er krevende. Det er også viktig for den som er syk at de i rundt også får støtte og hjelp, vi vet at pårørende som føler at de strever alene, har en risiko for at de selv blir syke, sier helse- og omsorgsminister Bent Høie. Lovforslaget skal opp til høring den 15. Januar 2016 (Helse- omsorgsdepartementet, 2015). Eventuelle lovendringer er relevante å sette seg inn i. Deler av min utdanning og autorisasjon er å ha kjennskap til relevant lovverk og endringer, dette for å sikre at jeg ivaretar brukernes og pårørendes rettigheter, samt utfører en faglig forsvarlig praksis i takt med gjeldende lovverk.

1.1 Bakgrunn og tema

Tema jeg har valgt til min bacheloroppgave er:

Hvordan kommunisere med pårørende som opplever at barnet har fått en funksjonsnedsettelse.

Jeg har i løpet av min studietid arbeidet ved en avlastningsbolig for barn. Her har jeg møtt barna og pårørende etter at de har fått en diagnose, og blitt en del av et system med blant annet leger, ansvarsgrupper og avlastning. Jeg har undret meg over hvordan det opplevdes for disse foreldrene å få et barn med en funksjonsnedsettelse, eller et ekstra behov for hjelp, og hvordan de følte seg ivaretatt av helsevesenet i denne perioden eller fasen av livet. Så jeg har et personlig mål om å forstå mer av dette ved å skrive denne oppgaven.

1.2 Forforståelse

For å redegjøre for egen forforståelse, før jeg går i gang med problemstillingen, må jeg undersøke hvilke tanker eller fordommer jeg allerede innehar (Dalland, 2013).

I følge Dalland (2012), er en fordom en dom på forhånd, det betyr at vi allerede har en mening om fenomenet vi skal undersøke. Vi kan forsøke å møte et fenomen så forutsetningsløst som mulig, men å unngå at vi har tanker om fenomenet kan vi ikke. Selv om man ikke ønsker det, kan man la seg påvirke til å se et resultat som bekrefter forforståelsen man innehar fra før. For å motvirke dette bør vi lete etter det som kan avkrefte forforståelsen vi selv har funnet på forhånd (Dalland, 2013). Så slik sett kan jeg få bekreftet eller avkreftet eventuelle egne fordommer gjennom forskning, noe som gir meg personlig motivasjon i bachelorarbeidet.

Min forforståelse er delt, den baserer seg på det jeg har lært gjennom studiet og hva jeg har erfart i praksis. Gjennom teori og erfaringer i praksis har jeg en forforståelse av at personlige egenskaper og kommunikative ferdigheter er viktige når man samhandler med andre. Også med de som står i det som oppleves som en vanskelig livssituasjon. Jeg forstår det slik at å kunne bruke sine kommunikative ferdigheter på en bevisst måte, kan bidra til at du kan bli en bedre hjelper og en viktig støtteperson i andre menneskers liv. Dette er det jeg vil strekke meg etter ved endt utdanning.

Det jeg har lært er altså en del av min forforståelse.

Erfaringer jeg har opparbeidet meg i praksis er situasjoner hvor jeg har fått prøvd ut de generelle teoriene jeg har lært, i praksis. Mine praksiserfaringer er subjektive. Derfor kan jeg foreløpig ikke dra noen slutninger ut ifra det jeg har erfart mellom teori og praksis, da mitt erfaringsgrunnlag her oppleves som for tynt. Dette fordi at hvordan jeg samhandler og skaper en god relasjon til et annet menneske, trenger ikke nødvendigvis å fungere på tilsvarende måte ovenfor neste person. Et eksempel på dette kan være at jeg har erfart at å synge for en under stell og pleie virket beroligende, mens et annet menneske kan bli urolig av min sang. Altså vil måten man kommuniserer på være relasjons og situasjonsavhengig (Røkenes & Hanssen, 2012).

I tillegg til forforståelse gjennom teori og praksis i studiet, har jeg en personlig forforståelse som jeg må være bevisst på. Det er en fare for at egen forforståelse kan farge egen forskning. Mine personlige forforståelser er opparbeidet som pårørende til et barn i møte med helsevesenet. Mitt barn har epilepsi, jeg som pårørende ser ikke dette som funksjonshemmende for barnet mitt i dag. Men da vi fikk beskjeden om diagnosen opplevde vi en sterk følelse av frykt. Frykten kom av lite kunnskap om epilepsi, hva kommer til å skje i fremtiden? Vil barnet vårt være som sine venner? Får barnet et normalt liv slik vi hadde forventet og sett for oss? Hvordan vil dette påvirke vår hverdag? Vi satt med mange ubesvarte spørsmål og en følelse av stress og hjelpsløshet. Jeg er altså personlig berørt av temaet jeg skriver om, og her ligger en fare for subjektivitet i analysen av litteraturen jeg velger å fordype meg i. Jeg kan stå i fare for å lete etter tematikk i tekstene som forsterker mine oppfatninger, og jeg kan stå i fare for å overfortolke meningsinnhold. Samtidig er klar over at mine møter med helsevesenet ikke kan generaliseres, de var kommunikasjon mellom meg og et annet subjekt, og måten en kommuniserer på er som tidligere nevnt, relasjons- og situasjonsavhengig (Røkenes & Hanssen, 2012). Nå skal jeg også se på helsepersonellens rolle.

Det ligger muligens en styrke i at jeg kan se tematikken i denne oppgaven fra to sider. En profesjonell side, som jeg vil oppøve gjennom skrivingen, og en erfaringsbasert side, som er min personlige drivkraft og motivasjon for å velge et tema om samhandling med pårørende.

I etterkant av mine møter med helsevesenet som pårørende ble jeg særlig nysgjerrig på hvorfor følelsen av stress ble så tydelig. Jeg har kommet til at stresset lå i min følelse av hjelpsløshet. Jeg kunne ikke overta barnets diagnose, jeg kunne heller ikke "fikse" det, slik

jeg kunne hvis baret trengte plaster eller trøst. Disse erfaringene er subjektive, og basert på følelser.

Jeg har som pårørende møtt helpere i helsevesenet som gjennom kommunikasjon har bidratt til å gi meg både gode og dårlige erfaringer. Fordi jeg har hatt både gode og mindre gode møter med helsevesenet har jeg fått balansert mine forestillinger om "helsevesenet"; "vesenet" er enkeltmennesker, helpere, i kommunikasjon og samhandling. Jeg velger å fokusere på de gode møtene. Disse møtene får meg til å undres over hva det er med disse gode helpere, som i relasjon og samhandling trykker meg som pårørende, og får meg til å føle at jeg blir sett og hørt? Det handler kanskje ikke bare om hva helpere har gitt i form av medisiner, planer eller diagnoser. Kanskje handler det også mye om personlige egenskaper hos helpere, som var til stede i øyeblikket og opplevdes som et medmenneske? Min personlige kompetanse handler om hvem jeg er ovenfor meg selv og andre (Skau, 2015).

Teoretiske og yrkesspesifikke kunnskaper er nødvendige, men er i følge Skau (2015) ikke nok;

I praktiske arbeidssituasjoner vil disse formene for kunnskap ikke være det viktigste grunnlaget for hvordan vi handler. Teoretisk kunnskap blir først handlingsrelevant når den knyttes til personlig erfaringsbasert kunnskap. For å utvikle vår personlige kompetanse må vi være aktive og reflekterende ovenfor oss selv, våre verdier og våre erfaringer. I vernepleieryrket er samspill mellom mennesker viktig, og vår personlige kompetanse er avgjørende for hvor langt vi kommer med våre teoretiske kunnskaper og yrkesspesifikke ferdigheter (Skau, 2015).

1.3 Presentasjon av problemstilling

I oppgaven har jeg valgt å fordype meg i et tema jeg ser som relevant for en vernepleier, men også for andre profesjoner innenfor helse- og sosialfaglig arbeid.

Min valgte problemstilling er som følgende;

"Hva bør helsepersonell ta i betraktning i samhandling med pårørende som har fått et barn med funksjonsnedsettelse?"

1.4 Begrepsavklaring

De fleste begreper og ord er flertydige, og hvordan begrepene tydes kan variere innenfor ulike fagmiljøer. Derfor er det viktig å ta stilling til hvordan begrepene er definert i problemstillingen og teksten (Dalland, 2013). Sentrale begrep i min problemstilling er: Samhandling, pårørende og funksjonsnedsettelse. Videre følger min redegjørelse av disse begrepene.

Samhandling:

I min oppgave forstår jeg samhandlingen som det som skjer mellom helsepersonell og pårørende når de møtes. Når jeg skriver ”å møtes” mener jeg ikke nødvendigvis et avtalt og planlagt møte, men det handler om den kommunikasjonen som finner sted i samhandlingen mellom de to partene, uavhengig av sted. Kommunikasjon kan enkelt beskrives som en utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. Disse står i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold til hverandre. Partene kan kommunisere med ulike tegn eller signaler, verbale og non verbale, slik som ord, ansiktsuttrykk og gester (Eide & Eide, 2013).

Pårørende:

Pårørende blir i min oppgave definert som foreldre til barnet med funksjonsnedsettelse. Dette velger jeg fordi at fokuset ligger på samhandling, og kommunikasjon, med barnets nærmeste pårørende. I dette tilfellet, og i mine eksempler er dette foreldrene, enten biologiske eller adoptivforeldre. Altså barnets mor eller far, eller begge.

Funksjonsnedsettelse:

I Stortingsmelding 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* står det at nedsatt funksjonsevne er tap av eller skade på en kroppsdel, eller i en av kroppens funksjoner.

Eksempler på dette kan være nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, eller nedsatt kognitiv funksjon. Andre eksempler er funksjonsnedsettelser på grunn av allergi eller hjerte- og lungesykdom.

At personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet er ingen selvfølge.

Funksjonsnedsettelsen behøver ikke å resultere i begrensninger for å kunne delta i samfunnet. En funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom samfunnets krav og individets forutsetninger, utformingen av omgivelsene eller krav til funksjon (Meld.st.40, (2002-2003).

I min oppgave vil ikke selve funksjonsnedsettelsen(e), eller funksjonshemmingen(e), være et fokusområde, da opplevelsen av funksjonshemming er individuell og som nevnt ovenfor;

En funksjonshemming oppstår når gapet mellom individets krav og samfunnets forutsetninger blir for stort.

1.5 Avgrensninger og perspektiver

Mitt fokus i denne oppgaven ligger ikke på en bestemt diagnose eller alder på barna, men jeg skriver om den fasen like etter at barnet får en funksjonsnedsettelse, eller en diagnose, og hvordan kommunikasjon med foreldrene kan bli utfordrende. Dette gjør jeg fordi det å skulle avgrense til en bestemt diagnose ser jeg ikke som hensiktsmessig i denne sammenhengen. To par foreldre til hvert sitt barn som blir født med en funksjonsnedsettelse, vil nok ha ulike forutsetninger og reaksjoner i forhold til dette, slik at det blir vanskelig å generalisere. Men felles for disse er at de har fått et barn med funksjonsnedsettelse, og de vil muligens gå igjennom noen av de samme fasene som meg, som stress, usikkerhet og kanskje sorg.

Perspektivet jeg belyser problemstillingen fra er fra både hjelper og foreldre/foresattes perspektiv. Det ville også vært interessant å se på problemstillingen fra barnets perspektiv, men dette er valgt bort i denne sammenhengen da jeg har valgt å fokusere på kommunikasjon og hjelp til foreldre for å avgrense problemstillingen.

1.6 Videre oppbygging av oppgaven

Oppgaven består i sin helhet av fem kapitler. Kapittel to beskriver anvendt metode i oppgaven, empiri og gjennomføring. Videre i kapittel to følger metodekritikk, kildekritikk, etiske vurderinger rundt metodevalg og gjennomførte søk. Kapittel tre inneholder teoridelen av oppgaven. Her presenteres valgte forskningsartikler og relevant teori om stress og følelser, kommunikasjon og relasjonskompetanse. I kapittel fire er drøftingsdelen av oppgaven hvor jeg diskuterer egne erfaringer opp i mot funn i forskningen og teorien. Etter drøftingskapitlet er det siste kapitlet, kapittel fem, avslutning.

2. METODE

Metoden jeg har valgt å bruke er kvalitativt litteraturstudie. Valget av metode forteller noe om hvordan jeg må gå til verks for å finne, eller etterprøve kunnskap. Ved å velge en type metode kan vi få gode data som kan belyse vårt spørsmål på en faglig og interessant måte. Metoden bruker vi som redskap når det er noe vi ønsker å undersøke. Valg av metode hjelper oss med å samle inn data vi trenger for å gjøre en undersøkelse (Dalland, 2013).

Litteraturstudie er en kvalitativ metode, og jeg ser litteraturstudiet som et godt verktøy. Gjennom lesingen vil jeg få grundigere kunnskap om menneskers følelser og erfaringer i samhandling. Jeg vil kunne opprettholde den påkrevde distansen jeg trenger grunnet min personlige for forståelse. For at mine personlige erfaringer ikke skal farge mitt arbeide har jeg valgt bort eget intervju som metode. Dette delvis på grunn av at det er sensitive opplysninger som omhandler andre menneskers barn, men også for å ha en følelsesmessig distanse til de pårørende i mitt arbeide, slik at mine personlige følelser ikke farger min forskning.

Kvalitative metoder sikter på å samle inn data som fanger opp meninger og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2013). Jeg har valgt metoden litteraturstudie fordi jeg mener den kan belyse min problemstilling på en faglig måte. Ved å undersøke tidligere funn i relevant forskning, kan jeg oppnå egen utvikling i min teoretiske forståelse, og mitt personlige mål; øke min personlige kompetanse i profesjonell kommunikasjon gjennom litteraturstudiet.

Jeg valgte også litteraturstudie som metode fordi jeg ser at jeg beveger meg inn på et felt som kan være ømfintlig for noen foreldre å dele gjennom for eksempel intervju. Samtidig innehar jeg en egen for forståelse som pårørende, slik at ved å velge bort personlige intervju holder jeg en følelsesmessig distanse til intervjuobjektet. Ved å velge bort intervju som metode mister jeg de pårørendes egne beskrivelser av situasjonen de befinner seg i. Intervjuet har som mål å innhente kvalitativ kunnskap, som uttrykkes med et vanlig språk som ikke er farget og fortolket av andre (Dalland, 2013). På tross av dette har jeg valgt bort eget intervju, men bruker et allerede gjennomført intervju i en av forskningsartiklene for å få frem de pårørendes stemmer.

Problemstillingen min belyser noe som kan oppleves som en krise i andre menneskers liv, så av hensyn til dette, har jeg valgt å holde meg til litteratur som allerede er skrevet og fortolket av andre, for ikke å støte enkeltpersoner.

2.1 Empiri

Empiri betyr at påstander om virkeligheten ikke skal ha sitt grunnlag i synsing, men i erfaring. (Johannessen, Tufte, & Kristoffersen, 2008). I følge Dalland (2013) er det å stille spørsmål om hvordan noe er i virkeligheten et empirisk spørsmål.

Gjennom praksis og personlige opplevelser har jeg egne erfaringer som trekkes inn i min forskning og oppgaveskriving. Jeg har lett etter hva tidligere forskning sier om mitt tema; hjelperen i samhandling med pårørende som opplever at barnet har fått en funksjonsnedsettelse.

Jeg har lett etter artikler som kan tilføye ny kunnskap og endre, nyansere eller klargjøre min forforståelse. Dette for å utvide mitt teoretiske kunnskapsgrunnlag.

Mine personlige erfaringer og det jeg har lært gjennom min forskning i denne oppgaven, er samlet sett grunnlaget for min avsluttende konklusjon. Jeg håper at mitt arbeid kan gi grunnlag for refleksjon hos de som leser min oppgave.

2.2 Gjennomføring

Kunnskap jeg har anvendt for å belyse problemstillingen er bøker fra pensumlisten for vernepleiestudiet og bøker fra skolens bibliotek. Jeg har innhentet kunnskap om kommunikasjon fra boka ”*Kommunikasjon i relasjoner*” skrevet av forfatterne Eide og Eide (2013), boka ”*Gode fagfolk vokser Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*” skrevet av Skau (2015). For å redegjøre for relasjonsteori har jeg i tillegg anvendt boka ”*Bære eller bryte*” av forfatterne Røkenes og Hansen (2012). Dette er bøker fra pensumlista for vernepleiestudiet, og jeg anser disse bøkene som gode kilder i forhold til mitt tema. For å gå dypere inn i temaet valgte jeg å fordype meg i to teoretikere. Aron Antonovsky og Richard S Lazarus. Dette for å få en grundigere forståelse av temaet enn hva jeg følte jeg fikk av pensumlitteraturen.

Jeg har søkt etter forskningsartikler på databasen Medline, bibsys og på sykepleien.no. Artiklene jeg valgte er fra Medline og sykepleien.no.

Jeg så at jeg måtte vurdere nøye hvilken innfallsvinkel jeg ønsket å ta i min skriving. Jeg valgte bort teori om diagnoser, medisiner og biologiske faktorer, dette fordi jeg ønsket å legge mitt fokus på samhandling og kommunikasjon med pårørende.

2.3 Metodekritikk

I følge Dalland (2013) må en være selvkritisk til eget valg av metode. Dette omhandler at man i etterkant av en undersøkelse vurderer hvordan metoden fungerte, og om det var en god metode for å besvare valgte problemstilling. Metoden jeg valgte var litteraturstudie. En litteraturstudie innebærer å lese faglitteratur. Når jeg leser faglitteratur fortolker jeg det på min måte, noe som kan medføre at jeg tolker det på en annen måte enn den som har skrevet og fortolket litteraturen før meg. Dette kan føre til feiltolkning av litteraturen (Dalland, 2013).

Jeg synes litteraturstudie var en god metode for å besvare min problemstilling, allikevel opplevde jeg utfordringer ved å søke etter relevant forskning. Jeg synes det var utfordrende å finne forskningsartikler som var direkte rettet mot mitt tema. Jeg fant derimot flere artikler hvor jeg kunne dra paralleller til mitt tema. Det kan være flere årsaker til dette. En årsak kan være at det finnes lite forskning rettet mot mitt valgte tema. En annen årsak kan være at min erfaring med å søke etter litteratur er begrenset, slik at jeg kan ha gått glipp av annen relevant forskning enn den jeg kom frem til.

Jeg kunne i tillegg ha valgt intervju som metode. Jeg kunne intervjuet pårørende for innhente kunnskap som ikke er fortolket av andre på forhånd. Jeg ser i ettertid at jeg også kunne valgt å intervju helsepersonell, for å belyse deres side, uten at intervjuene er fortolket av andre på forhånd. Ved å bruke intervju som metode tar man sikte på å få frem nyanserte beskrivelser rundt situasjonen den som blir intervjuet befinner seg i (Dalland, 2013). Jeg valgte bort intervju med pårørende av etiske hensyn, som nevnt ovenfor i dette kapitlet. Om jeg hadde valgt å intervju kun helsepersonell ville jeg kanskje ikke fått frem de pårørendes stemme like nyansert som helsepersonellet.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk innebærer å være kritisk til anvendt kildemateriale, og hvilke kriterier som er brukt under utvelgelsen av materialet (Dalland, 2013).

Jeg har i min skriving hatt fokus på å finne kilder som er aktuelle og relevante for mitt tema. Jeg har forsøkt å finne bøker og forskning av nyere dato, slik at jeg er oppdatert på feltet. Bøker jeg har brukt er en del av pensumlitteraturen for studiet vernepleie. Jeg har i tillegg lånt bøker ved skolens bibliotek, for å gå dypere inn i enkelte tema. Ved å bruke forskjellige bøker av ulike forfattere kan det være med på å styrke og nyansere oppgaven.

For å synliggjøre temaet fra et samfunnsmessig perspektiv, har jeg brukt et lovforslag fra Helse- og omsorgsdepartementet som er oppe til høring i stortinget på samme tid som jeg skriver min oppgave. Dette mener jeg gjør temaet relevant for både dagen i dag og morgendagen.

Jeg har i tillegg anvendt to innflytelsesrike teoretikere for å få en bedre forståelse av temaet jeg skriver om. Disse to teoriene har flere likheter, og jeg mener dette styrker bruken av teoriene.

Når jeg har søkt etter forskningsartikler har mine kriterier vært å finne artikler av nyere dato som er relevante for oppgaven. Jeg har søkt både på norske og engelske artikler, noe som utvider bredden i forskningen. Jeg har også forsikret meg om at artiklene er publisert i vitenskapelige tidsskrifter.

2.5 Etiske vurderinger

I følge Dalland (2013) er forskningsetikk et område i etikken som omhandler planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Dette innebærer å ivareta personvern og sikre troverdighet av resultatene. I min oppgave vil etiske betraktninger være gjennomgående. Hvis jeg hadde brukt intervju som metode, ville personvern vært av stor viktighet (Dalland, 2013). Av etiske hensyn til de pårørende, og for å holde en påkrevd personlig distanse valgte jeg bort intervju som metode. Jeg har anvendt publisert forskning og faglitteratur i min forskning. Her vil det være viktig å henvise til de korrekte kilder og for å få til dette har jeg brukt skolens retningslinjer for oppgaveskriving. Ved å bruke anerkjente teorier og forskningsartikler mener jeg at dette styrker troverdigheten i mine funn og resultater.

2.6 Gjennomførte søk

For å finne relevante artikler til min forskning startet jeg med å gjøre et usystematisk søk på internett, her kom jeg frem til en artikkel fra nettsiden Sykepleien.no. Jeg gjorde også et systematisk søk i biblioteket på Hint sin hjemmeside i søkebasen PubMed. Under følger en oversikt over mine søk i databaser på internett;

Søketjeneste	Søkeord	Antall treff	Forkastet	Valgt artikkel	Kommentar
PubMed	Ethical Challenges working with parents of disabled kids	0			Ingen treff, muligens for mange søkeord
	Ethical challenges	6460	6344		Veldig mange treff, valgte å innskrenke søket
	Ethical challenges and disabled children and parents	116	98		Valgte å innskrenke søket litt til, da det var for mange treff, med lite relevans.

	Ethical challenges and disabled children and parents and Caregivers	18	17	Howe, E. G. (2015, Spring). Professionalism: One Size Does Not Fit All. <i>The Journal of Clinical Ethics</i> , Volume 26, Number 1.	Begrenset søk til engelsk, og nyere årstall. Relevant nyere artikkel.
PubMed	Diagnosis Children and parents coping	177	176	Muscara, F., Burke, K., McCarthy, M. C., Anderson, V. A., Hearps, S. J., Hearps, S. J., et al. (2015, Juli 8). Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: A protocol paper for the take a breath cohort study. <i>BMC Psychiatry</i> .	Begrenset søk til engelsk, og nyere årstall. Relevant nyere artikkel.
Sykepleien.no	Funksjonshemming og barn	5	4	Berg, B., & Strøm, A. (2012, Desember 19). <i>Sykepleien.no</i> . Hentet April 25, 2016 fra Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse	Valgte artikkel en av fem treff. Fagfelleurdert, nyere artikkel.

3. TEORI

I dette kapitlet redegjør jeg for teori som belyser min problemstilling. Først presenterer jeg forskningsartiklene jeg har valgt ut etter mitt litteratursøk. Etter å ha lest artiklene har jeg valgt å gå nærmere inn på temaene kommunikasjon og følelser. Jeg har valgt å se på Richard S. Lazarus teori om stress og følelser, og Aron Antonovskys teori om ”opplevelse av sammenheng”. Forskningsartiklene viser at stress er noe pårørende kan oppleve i forbindelse med å få et barn med funksjonshemming. Dette var en god avklaring for meg personlig. Antonovskys forskning handler i stor grad om å finne hvilke faktorer som gjør at noen mennesker som blir utsatt for stressbelastning klarer seg fint.

Videre skriver jeg om temaene hjelpende kommunikasjon, omsorgsprofesjonalitet, omsorgsrasjonalitet og relasjonskompetanse. Jeg har lagt mitt fokus på disse teorier og temaer, da de er relevante for min problemstilling;

”Hva bør helsepersonell ta i betraktning i samhandling med pårørende som har fått et barn med funksjonsnedsettelse?”

3.1 Presentasjon av artikler

Howe, E. G. (2015, Spring). Professionalism: One Size Does Not Fit All. *The Journal of Clinical Ethics* , Volume 26, Number 1.

Denne artikkelen fra 2015 ble publisert i *The Journal of Clinical Ethics*, og omhandler at når et barn blir født med spesielle behov er det aspekter ved foreldrenes oppgaver som oppleves som vanskelige. Noen foreldre opplever det å ikke vite hvordan de skal gjøre disse oppgavene enklere for seg selv, mens noen foreldre finner det belønnende og meningsfullt å oppdra sine barn med spesielle behov. Artikkelen utforsker hvordan hjelpere i helsevesenet kan dele denne informasjonen om hvordan det kan oppleves å få et barn med spesielle behov med de pårørende. Artikkelen beskriver møter hvor foreldre med barn med funksjonsnedsettelse møtes i grupper med flere foreldre og diskuterer hvordan dette oppleves. De beskriver at de følte seg deprimerte og stresset når de fikk vite at de hadde et barn med funksjonsnedsettelse. De trengte veiledning i forhold til hva de skulle gjøre, både med praktiske oppgaver og hvordan de skulle takle sin nye livssituasjon. Howe skriver at det viktigste er å lytte til foreldrene når de beskriver sin smerte og sin bekymring. Han skriver også at kognitiv terapi

og samtaler med andre foreldre i lignende livssituasjon kan være til stor hjelp. Ved å samtale med andre foreldre som også har følt seg deprimerede over å få et barn med funksjonsnedsettelse, men som har endret sitt syn til det positive kan foreldrenes syn på egen situasjon endres.

Muscara, F., Burke, K., McCarthy, M. C., Anderson, V. A., Hearps, S. J., Hearps, S. J., et al. (2015, Juli 8). Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: A protocol paper for the take a breath cohort study. *BMC Psychiatry* .

Denne forskningsartikkelen tar for seg hvordan en diagnose eller skade hos et barn kan føre til alvorlige stressreaksjoner hos foreldre, hvor mange opplever symptomer på post- traumatisk stress. Artikkelen beskriver hvordan disse symptomene kan påvirke foreldrenes psykiske helse, hvordan familien fungerer og hvordan barnet tilpasser seg situasjonen i lang tid etter en slik opplevelse. Forskningen er gjort over en periode på atten måneder, og leter etter hvilke faktorer som gjør at en familie kan tilpasse seg den nye situasjonen på best mulig måte.

Berg, B., & Strøm, A. (2012, Desember 19). *Sykepleien.no*. Hentet April 25, 2016 fra Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelser

Dette er en forskningsartikkel hvor det er blitt intervjuet ti foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene deltok ved et lærings- og mestringssenter, og ble intervjuet om sine erfaringer ved å være tilstede i foreldredrevne grupper ved senteret.

Forskningsresultatene viser at foreldrene opplever disse gruppene som et fristed, hvor de identifiserer seg med hverandre og har en egen felles forståelse. Forskningen viser også at foreldrene føler seg alene og annerledes, og at det å få et barn med funksjonsnedsettelse er en kritisk hendelse i deres liv. Hvordan foreldrene har mulighet til, og hvordan de evner, å håndtere situasjonen er av stor betydning for familiens velvære. Likevel har helsearbeidere i følge Berg & Strøm (2012), i liten grad hatt fokus på foreldrenes sosiale og psykologiske behov. I likhet med forskningsartikkelen av Howe (2015) *Professionalism: One size does not fit all*, viser også denne studien at foreldrenes følelse av stigma, eller annerledeshet, er utgangspunktet for hva de erfarer i en slik foreldregruppe. Foreldrene omtaler gruppa som et fristed hvor de identifiserer seg med hverandre, og ikke møter negative holdninger til sine barn. På en annen side omtales gruppa som en vei ut av stigma hvor man hjelper hverandre å

møte omgivelsene og etablerer en felles kultur. Bare de som har opplevd å få et barn med funksjonsnedsettelse kan ha denne forståelsen, og de andre blir definert som uvitende.

3.2 Stress og følelser

For å forstå begrepet stress og følelser, sett opp i mot artiklens beskrivelser av pårørendes reaksjoner på å få et barn med funksjonsnedsettelse, har jeg valgt å se på hvordan dette forklares av teoretiker Richard S. Lazarus. Lazarus var professor i psykologi, og har gjort omfattende forskning på hva stress er, og hva mestring inneholder (Lazarus, 2006).

Forskning rundt begrepet stress har sin opprinnelse i forbindelse med første og andre verdenskrig i USA. Slik hevdes det at det er krig som har satt i gang interesse for forskning rundt stressbegrepet. En betraktelig del av soldatene utviklet stresssymptomer, alt fra milde former for angst til sterke følelsesmessige problemer og alvorlige psykiske lidelser. Denne forskningen viste også at det var store individuelle forskjeller mellom hvilke betingelser for hva som fremkalte stress hos den enkelte (Lazarus, 2006). Når man snakker om stress snakker man ofte om en stimulus, altså en ytre hendelse, og en respons, eller en reaksjon. Stress er forbundet med følelser, hvor det er stress er det også følelser. Vanligvis vil man kunne håndtere stress uten å bryte sammen eller utvikle alvorlige psykiske lidelser, men her er det alltid et spørsmål om graden av stress man utsettes for. Når man derimot blir traumatisert av en hendelse kan man bli overveldet og ha behov omfattende hjelp i en periode, eller over lengre tid. Spørsmål som knytter seg til stress og traume er ikke enkle eller selvsagte, og hvor alvorlige konsekvenser det kan få for en person avhenger av detaljer i hendelsen og hvilke mestringsprosesser som utløses. Det er en avgjørende forskjell på akutt og kronisk stress. Kronisk stress oppstår som en følge av skadelige eller truende, men stabile livsomstendigheter som for eksempel roller i en jobb eller en familie. Akutt stress fremkalles derimot av større eller mindre begivenheter som er skadelige eller truende på et bestemt tidspunkt i livet, eller i en relativt kort periode (Lazarus, 2006). På samme måte som at man må skille mellom traumer og stress, er det også viktig å skille mellom kriser og mer vanlige stresstilstander. Når man snakker om en krise fokuserer man omvendt på responsen, altså på de forandringer og prosesser som oppstår hos den enkelte som oppstår som følge av en katastrofal hendelse (Lazarus, 2006).

3.2.1 Følelser som fremprovoseres av ugunstige livshendelser

Det å få et barn med funksjonsnedsettelse kan oppleves som en vanskelig situasjon. I følge forskningsartikkelen av Muscara et. al, "Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: A protocol paper for the take a breath cohort study" (2015) kan dette fremkalle alvorlige stressreaksjoner hos de pårørende.

Når man opplever en ugunstig livshendelse kan det i følge Lazarus (2006) oppstå følelser som lettelse, håp, sorg og depresjon. Følelsen av lettelse oppstår enten fordi en negativ omstendighet endrer seg til det bedre, eller fordi en større trussel viser seg å ikke være så truende som først antatt. Lettelse er en sinnstilstand, det er også håpet. Håp omhandler et ønske om en positiv, men ennå ikke inntruffet utgang på en ugunstig situasjon. Håp utløses av truende, men uavklarte omstendigheter hvor uvissheten tillater håpet å inntreffe (Lazarus, 2006). I likhet med angst og frykt er sorg og depresjon forbundet med hverandre. Sorg fremkalles ofte av at man mister noe man ikke kan få tilbake. Depresjon oppfattes teoretisk i følge Lazarus (2006) som et resultat av en følelse av håpløshet over å ikke kunne gjenskape livet slik det var før en opplevelse av et avgjørende tap. Depresjon er ikke en enkelt følelse, men en kompleks, sammensatt følelsesmessig tilstand som er en blanding av en rekke følelser. Dette er følelser som kommer og går, avhengig av hvor man befinner seg i sorgprosessen og hva som har fremkalt følelsen av et tap. Depresjonens følelser er angst, sinne, skyldfølelse og skam.

Lazarus stress- og mestringssteori bygger på at stress og mestrings av stress er en prosess som er biologisk nedlagt i mennesket. Hvordan man tolker stress vil påvirkes av tidligere historie og læring. Dette handler om teoretisk og praktisk erfaring, egne motiver, holdninger og personlighet. Lazarus fokuserer på muligheter for å endre tanker, følelser og atferd (Lazarus, 2006). I følge Lazarus (2006) er menneskets evne til å tolke og vurdere stimuli man utsettes for, avgjørende for hvordan man reagerer.

3.3 Opplevelse av sammenheng

For å forstå hvordan mennesket reagerer i forhold til ulike stressfaktorer, og hva som er helsefremmende for noen, har jeg i tillegg til Lazarus (2006) sett på Aron Antonovsky (2012) sin teori om salutogenese.

Den amerikansk- iraelse, medisinske sosiologen, Aron Antonovsky var opptatt av en salutogen tilnærming til helse. En slik tilnærming handler om å ha et fokus på hva som gir grobunn for helse. Antonovsky var med det salutogene perspektivet opptatt av å se på hvorfor noen mennesker, som til tross for høy stressbelastning, overlever og klarer seg fint. Med unntak av stressfaktorer som er direkte ødeleggende, er det helsemessige utfallet uklart. Hvis mennesket stilles ovenfor en stressfaktor, fører det til en tilstand av anspenhet som man må håndtere. Hvordan utfallet av en slik stressfaktor blir, avhenger av hvordan det håndteres (Antonovsky, 2012). For å forklare hvorfor det er slik at utfallet er uklart, og at mennesket håndterer stressfaktorer forskjellig, lagde Antonovsky begrepet ”Opplevelse av sammenheng” (eng. Sence of coherence, SOC). I følge Antonovsky er de tre kjernekomponentene i SOC begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet handler om i hvilken grad en stimuli man blir utsatt for oppleves som forståelig, sammenhengende og klar informasjon, i stedet for at det oppfattes som uorganisert, kaotisk og uforståelig støy (Antonovsky, 2012). Mennesker som skårer høyt på begripelighet har en forventning om at stimuli man møter i fremtiden er forutsigbare. Hvis stimuliene kommer overraskende, forventer man å kunne sette de inn i en forståelig sammenheng (Antonovsky, 2012).

Håndterbarhet omhandler i følge Antonovsky (2012) i hvilken grad man selv opplever å ha tilstrekkelige ressurser tilgjengelige for å kunne takle kravene man blir utsatt for. Om man har en sterk opplevelse av håndterbarhet, føler man seg ikke som et offer for omstendigheter, eller at livet har behandlet en urettferdig. Hvis livet går i motbakke er man i stand til å takle det samtidig som sorgen bearbeides og man kommer seg videre.

Den tredje komponenten i SOC er meningsfullhet. I følge Antonovsky handler meningsfullhet om i hvilken grad man føler at livet er forståelig, rent følelsesmessig. Det å oppleve at tilværelsens problemer og krav er verdt å bruke sine krefter på, og de er verdt et engasjement og en innsats. Det handler om evnen til å se på situasjoner som en utfordring, og ikke som en belastning man helst ville vært foruten (Antonovsky, 2012).

3.4 Hjelpende kommunikasjon

Å samhandle med pårørende innebærer at helsepersonell og pårørende kommuniserer med hverandre. Profesjonell kommunikasjon er ikke helt det samme som den type kommunikasjon vi utfører i det daglige. Når vi er på jobb kommuniserer vi som yrkesutøvere, som for eksempel helsepersonell. De vi da kommuniserer med kan være personer som av ulike årsaker trenger eller søker hjelp og assistanse (Eide & Eide, 2013).

Rollen som hjelper i kommunikasjonen handler om å ha en hjelpende funksjon for andre i kraft av sin egen posisjon og sin faglige kompetanse (Eide og Eide, 2013). Den profesjonelle og hjelpende kommunikasjonen har i følge Eide og Eide (2013) et formål som er helsefaglig. Det overordnede formålet er hovedsaklig ”å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse” (Eide og Eide, 2013).

Hjelpende kommunikasjon er anerkjennende, trygghets- og tillitskapende, samt formidler informasjon på en måte som bidrar til problemløsning. I tillegg skal hjelpende kommunikasjon stimulere pårørende og/eller pasient til å mestre sin situasjon på best mulig måte. Hjelpende kommunikasjon er pasientrettet og begrunnet i verdier som likeverd, respekt og selvbestemmelse. Alle mennesker har samme verdi og rett til livets goder, i helse- og sosialfaglig arbeid er respekt for den enkeltes verdier og ønsker for eget liv grunnleggende. Gjennom kommunikasjon og tilrettelegging skal yrkesutøveren bidra til å styrke den enkeltes mulighet til å leve på en måte som samsvarer med ens verdier, muligheter og begrensninger. Det helse- og sosialfaglige arbeidet skal baseres på tillit mellom helsepersonell og bruker eller pårørende. Slik tillit oppstår blant annet gjennom åpen kommunikasjon og forståelig informasjon (Fellesorganisasjonen, 2015).

Hjelpende kommunikasjon har fire grunnleggende elementer. Disse er å få frem perspektivet til den andre, forstå den psykososiale konteksten til den andre, nå frem til en felles forståelse som går overens med den andres verdier og å stimulere til at den andre bevarer og utøver kontroll og myndighet, hvis mulig i situasjonen (Eide og Eide, 2013). Praktiske ferdigheter i hjelpende kommunikasjon omhandler ferdigheter i å takle konkrete situasjoner i kommunikasjon på hensiktsmessige måter. Med dette menes måter som er hjelpende, problem løsende og støttende. Det er ingen fastsatt fasit på forhånd, eller en enkel oppskrift på hva som er mest hjelpende og problemløsende, da alle situasjoner og mennesker er unike. Men man kan systematisere noen aspekter som kan være betydningsfulle for om kommunikasjonen

fungerer og oppleves som hjelpende. Disse aspektene er å være lyttende til den andre, samt observere den andres verbale og non-verbale signaler. Å skape likeverdige og gode relasjoner, formidle informasjon på en forståelig måte og møte den andres behov eller ønsker på en god måte. Å lete etter og stimulere den andres ressurser og muligheter, strukturere en samtale eller samhandlingssituasjon. Skape alternative perspektiver og handlingsvalg. Man må forholde seg åpent til eksistensielle spørsmål og vanskelige følelser. Å samarbeide om å finne gode løsninger og beslutninger sammen (Eide & Eide, 2013). Den som arbeider med mennesker bør legge stor vekt på å lære seg å lytte. Gjennom lytting kan man få ren en god forståelse av andres behov, problemer og deres situasjon. Å lytte innebærer å lytte til det den andre sier, men også å lytte til det som ikke blir sagt (Skau G. M., 2015). Vi lytter til ord, klang i stemmen, tempo og volum i talen, men også til stillheten mellom ordene. Vi lytter for å lære eller forstå mer enn tidligere. I følge Skau (2015) lytter vi for å hjelpe den andre med å klargjøre sine følelser og tanker.

3.4.1 Omsorgsprofesjonalitet og omsorgsrasjonalitet

I kommunikasjon er det i følge Eide & Eide (2013) ofte slik at erfarne utøvere av omsorgsyrker har et trent blikk for behovene til pasienter og pårørende. De har en innlevelsesevne på hvordan den andre har det basert på erfaringer, god kjennskap til sitt fag og en vilje til å handle for det beste for den andre. Slik kan den profesjonelle omsorgsrelasjonen karakteriseres ved ordene empati, fagkunnskap og målorientering. Disse tre ordene henger tett sammen (Eide & Eide, 2013).

I følge Eide og Eide (2013) handler empati om evnen til å sette seg inn i den andres situasjon, forstå den andres reaksjoner og følelser, samt evnen til å lytte til den andre. Hvordan empati kan forstås som en profesjonell ferdighet er ikke like klart, men i profesjonell empati er tilbakemelding et viktig element. Det vil si at å kommunisere den følelsesmessige forståelsen tilbake til den andre, gjennom ord eller handling er viktig. Empati er i følge Eide og Eide (2013) helt avgjørende for å kommunisere godt. Dette er også viktig for å oppfatte den andres bekymringer og følelser (Eide & Eide, 2013). I tillegg til å ha omsorgsprofesjonalitet i hjelperollen er også det å være rasjonell i sin omsorg viktig i følge Eide & Eide (2013).

Omsorgsrasjonalitet er en samlebetegnelse på begrepene følelser, fornuft og etikk (Eide & Eide, 2013). Disse tre begrepene er aspekter ved omsorgsarbeid som utgjør grunnlaget for

hjelpende kommunikasjon. Som profesjonell hjelper arbeider man ofte med mennesker som kan være følelsesmessige utsatte og sårbare, dette vekker også ofte følelser hos hjelperen selv. Kommunikasjonen påvirkes derfor av begges følelser. Fornuften er den siden ved et menneske som kan reflektere over handlinger, legge planer for omsorgen og forstå hva den andre føler. Det er ikke hjelperens oppgave å ta bort den andres vanskelige følelser, men være aksepterende, tilstedeværende og respekterende ovenfor hva den andre føler. For at den andre skal føle seg akseptert er det viktig å ikke være dømmende eller vurderende, men i stedet tone seg inn på den andres følelser. Å vise at man forstår, ser og aksepterer er et godt utgangspunkt for å skape tillit til og en god dialog med den andre (Eide & Eide, 2013). I likhet med Eide & Eide (2013) sier også Skau (2007) noe om det å være profesjonell. I den gode profesjonaliteten som handler om både teoretisk kunnskap og yrkesspesifikke ferdigheter, er det å bry seg om andre et viktig element. Samtidig er det viktig at man ikke blir for påvirket av sentimentalitet og romantiserende nestekjærighet. Da disse følelsene mangler distansen og klarsynet som fornuften innehar (Skau G. M., 2007). For å gjøre en god jobb som profesjonell hjelper mener Skau (2007) i likhet med Eide & Eide (2013) samtidig at man må kunne identifisere seg med den andres følelser. Man må også være i stand til å skille mellom egne og andres følelser, og kjenne begrensninger på egen innsats i forhold til den andre. Nestekjærighet bygger på en balanse mellom fornuft og følelser, en ubalanse mellom disse kan føre til at enten fornuften eller følelsene trekker galt av sted. En hjelper som legger for mye følelser inn i samhandlingen kan bli både utbrent og frustrert (Skau G. M., 2007).

Omsorgsrasjonalitet forutsetter at hjelperen er bevisst seg selv, og takler egne følelser, uansett om de er positive eller negative, og ikke lar de styre mer enn hva som er fornuftig ut i fra et faglig ståsted. Etisk bevissthet er altså en forutsetning for god og hensiktsmessig kommunikasjon og for å yte god omsorg (Eide & Eide, 2013).

3.5 Relasjonskompetanse

I samhandling mellom helsepersonell og pårørende, vil begrepet relasjonskompetanse være relevant. Å inneha en relasjonskompetanse som fagperson omhandler å kunne forstå og samhandle med dem vi møter på en god og hensiktsmessig måte (Røkenes & Hanssen, 2012). Relasjonskompetanse innebærer å kommunisere på en meningsfull og ikke- krenkende måte. Når man som fagperson samhandler med andre mennesker er det viktig å ivareta den andres interesser, forholde seg til den andres behov og ikke søke å dekke egne behov på bekostning

av den andre. Som fagperson, i dette tilfellet helsepersonell, må man inneha en situasjonsforståelse, selvinnsikt og en empatisk holdning ovenfor den andre. Fagpersonen må kunne gå inn i relasjoner, tilrettelegge for god kommunikasjon og sørge for at det som skjer er til det beste for den andre (Røkenes & Hanssen, 2012). En relasjon oppstår ikke av seg selv, men er et resultat av samhandling mellom helsepersonell og pårørende. For å skape en god relasjon er det i følge Røkenes og Hanssen (2012) viktig med en samhandlingsprosess som skaper trygghet, troverdighet og tilknytning. I en trygg relasjon er det lettere å forstå hverandre. Det å føle at en blir forstått er viktig i seg selv, for å skape endring og positiv utvikling. I en samtale mellom helsepersonell og pårørende har helsepersonellet som formål å forstå de pårørendes opplevelse av situasjonen de står i.

4. DRØFTING

I dette kapitlet skal jeg belyse og drøfte min problemstilling;

”Hva bør helsepersonell ta i betraktning i samhandling med pårørende som har fått et barn med funksjonsnedsettelse?”

Etter å ha søkt meg frem til relevant forskning og teori opp i mot min valgte problemstilling, sitter jeg nå med et nytt kunnskapsgrunnlag, før jeg starter min drøfting. Etter å ha lest forskning og teori, har jeg sett at å møte pårørende som har fått et barn med funksjonshemming innebærer flere faktorer som må tas i betraktning. Disse faktorene beskrives underveis i min drøfting.

Sitater skrevet i kursiv i dette kapitlet er kommentarer fra foreldre som har blitt intervjuet i artikkelen ”Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelser” (Berg & Strøm, 2012).

4.1 Pårørendes reaksjoner på å få et barn med funksjonsnedsettelse

”Ved å ha fått et annerledes barn, føler foreldrene at de selv blir annerledes”
(Berg & Strøm, 2012, s 353).

Det kan i følge forskning oppleves som vanskelig å få et barn med funksjonsnedsettelse (Howe, 2015). Pårørende opplever i mange tilfeller stress og belastende følelser i forbindelse med dette, samt en opplevelse av å ha fått et ”annerledes” barn (Berg & Strøm, 2012). Pårørende reagerer på forskjellige måter, da alle er unike. Derfor kan man kanskje ha en forventning om forskjellighet i møte med pårørende.

Ingen er vi like, og vi reagerer forskjellig på stress og/eller kriser en kan oppleve i løpet av livet. Det de pårørende har til felles er at de har fått et barn med en funksjonsnedsettelse. Antonovsky (2012), forklarer med sin teori hvorfor det er slik at mennesket håndterer stressfaktorer forskjellig. Begrepet ”Opplevelse av sammenheng” forklarer at hvordan man takler stress handler om begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. I tillegg til Antonovsky (2012) sin teori mener Lazarus (2006) at stress er noe som fremkalles av større begivenheter som kan være skadelige eller truende på et bestemt tidspunkt i livet. Det er viktig å skille mellom kriser og stresstilstander. Hvis noe oppleves som en krise fokuserer

man på de forandringer og prosesser som oppstår hos den enkelte, i dette tilfellet de pårørende, som følge av en hendelse med deres barn.

Det å påstå at å få et barn med funksjonsnedsettelse oppleves som en krise, blir muligens ikke helt riktig. Det blir en antagelse fra min side som mulig er formet av min egen forforståelse som pårørende til et barn. Samtidig faller det meg naturlig å tenke i disse baner, uavhengig av min egen forforståelse. Gjennom min forskning fant jeg også at det er forbundet med stress og negative følelser å få et barn med funksjonsnedsettelse (Muscara, et al., 2015). Ut i fra dette kan en se at det er viktig å ta dette i betraktning når man møter pårørende. Hvordan man reagerer på stressfaktorer vil ha betydning for hvilke reaksjoner som oppstår hos de pårørende, og hvordan de takler situasjonen. Ved å inneha relasjonskompetanse, i tillegg til kunnskap om hva man kan forvente av pårørendes reaksjoner, kan forutsetningene for å takle situasjonen på en god og hensiktsmessig måte muligens være bedre, enn om slik faglig kunnskap ikke er til stede.

4.2 Mestring gjennom hjelpende kommunikasjon

”Jeg tror jeg har vokst litt og fått noen flere kilo i ryggsekken, så jeg har lært å forstå, ikke minst sorg og den type ting” (Berg & Strøm, 2012, s 353).

Som helsepersonell er det et mål at man i møtet med pårørende legger til rette for mestring, dette kan en gjøre gjennom kommunikasjon. I følge Eide og Eide (2013), er de hovedordnede formålene i hjelpende kommunikasjon flere. De omhandler å forebygge sykdom, gjenopprette helse og å lindre lidelse. Vi vet at pårørende som føler at de strever alene, har en risiko for at de selv blir syke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette er også noe en som helsepersonell kanskje bør ta i betraktning under samhandling med pårørende.

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2015), trenger man å styrke pårørendestøtten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Mange pårørende har belastende og krevende omsorgsoppgaver, derfor er det viktig at de får støtte til å takle hverdagen på best mulig måte. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Denne støtten beskrives tydelig i det nye lovforslaget fra Helse- og omsorgsdepartementet som støtte i form av veiledning, avlastning og omsorgsstønad.

Ved å bruke kommunikasjon, omsorgsrasjonalitet og omsorgsprofesjonalitet i sitt arbeide med pårørende bør man finne ut av hvordan de pårørende har det før man gjør seg opp egne antakelser. Dette handler i følge Eide og Eide (2013), om å ha evnen til å sette seg inn i den andres tanker og følelser. Det handler om empati, og det handler om å være rasjonell i sin omsorg for de pårørende (Eide og Eide, 2013).

Når man arbeider med mennesker i en sårbar situasjon, må man også ta i betraktning at det også vekker følelser hos hjelperen selv. I følge Skau (2007), må ikke følelser og nestekjærlighet overskygge fornuften, man må kjenne sine egne begrensninger. Selv om man bør opptre profesjonelt i møtet med de pårørende, bør man heller ikke opptre upersonlig. Profesjonalitet står ikke i motsetning til å være personlig når man arbeider med mennesker (Skau G. M., 2015).

I følge Skau (2015) har vi lett for å legge fokuset på handling, teknikk og kunnskap i samhandling. Tilstedeværelse er egentlig den mest nærende kvaliteten som vi kan gi i samhandlingen. Uten at hjelperen er tilstedeværende gir teorien og metoden ingen mening. Altså må vi la oss berøre som mennesker, vi må ikke være redde for å bruke oss selv som medmennesker og berøre den andre. Hensikten med møtene er en eller annen form for endring, og uten at vi berører hverandre vil den andres verden forbli den samme (Skau G. M., 2015). Hvis en som hjelper har opplevd noe av det samme som de pårørende kan det muligens vekke negative følelser hos hjelperen. Hvis hjelperen har opplevd stress som en følge av å få et barn med funksjonsnedsettelse tenker jeg at disse følelsene kanskje kan fremkalles. Men ved å inneha kunnskap om forskjellighet, og at vi håndterer og opplever stress forskjellig, kan man kanskje mestre det og ikke la stressende følelser ta overhånd. Man kan kanskje klare å ta et steg tilbake, bruke teori og kunnskap i tillegg til å forstå følelser rundt egne erfaringer i samhandling med dem man møter. Når en som hjelper sitter med egne erfaringer og følelser, står man også kanskje i fare for å tro og mene at en vet hvordan den andre har det. Derfor tenker jeg at det er viktig å være profesjonell og rasjonell i møte med pårørende. Hvis man lar seg selv styres av stressende følelser, kan dette muligens være u hensiktsmessig i forhold til at man som helsepersonell forsøker å skape en endring hos, eller senke de pårørendes stress. En hjelper som legger for mye følelser inn i samhandlingen kan også bli både utbrent og frustrert (Skau G. M., 2015).

Etter å ha lest teori og forskning vet jeg at mennesker reagerer forskjellig på opplevelse av stress, derfor ser jeg at det kan være viktig å ta dette i betraktning i samhandling med

pårørende. I følge Skau (2015), bør den som arbeider med mennesker legge stor vekt på å lære seg å lytte. Ved å lytte til de pårørende kan man få en forståelse av deres behov, problemer og situasjon. Vi lytter for å hjelpe den andre med å klargjøre tanker og følelser (Skau G. M., 2015). Ved å ha en forståelse av at vi reagerer forskjellig, kunnskap om kommunikasjon og lytting, kan en kanskje være profesjonell, og ikke la egne følelser overstyre dette i møtet med pårørende. Dette til det beste for både helsepersonellet og de pårørende.

Noe jeg finner interessant i min forskning rundt temaet, er at det å få et barn med funksjonsnedsettelse oftest er forbundet med negative tanker og følelser. Det får meg til å undres over hvorfor det oppleves negativt å få et barn med funksjonsnedsettelse. Dette er interessant for meg som fremtidig vernepleier, da jeg ønsker å ha et fokus på ressurser og styrker, i stedet for opplevde svakheter og diagnoser.

4.3 Foreldregrupper

”Det viktigste er å møte noen som fullt ut forstår hverdagen med et funksjonshemmet barn.” (Berg & Strøm, 2012, s.353).

I to av forskningsartiklene uttaler foreldre at det å være en del av en foreldregruppe er god støtte. Foreldrene opplever slike grupper som et fristed, hvor man identifiserer seg med hverandre og har en felles forståelse (Berg & Strøm, 2012).

Overskriften i den ene artikkelen er *”Forståelse i særklasse”*. Hvis jeg forsøker å forstå hva som menes med den overskriften, tenker jeg at det å ha erfart noe av det samme som en annen, gjør at man får en bedre forståelse av den andre. Slik kan man kanskje bli en bedre hjelper og skape en god relasjon, hvis forståelsen er genuin og ektefølt. På en annen side vet jeg gjennom forskning og teori at man reagerer ulikt på stress. Slik tenker jeg at man skal være forsiktig med å kommunisere at man vet hvordan den andre har det.

Relasjonskompetanse innebærer i følge Røkenes og Hanssen (2012) å kommunisere på en meningsfull og ikke- krenkende måte. Når man som fagperson samhandler med andre er det viktig å ivareta den andres interesser, forholde seg til den andres behov og ikke søke å dekke egne behov på bekostning av den andre. Som helsepersonell, må man inneha en situasjonsforståelse, selvinnsikt og en empatisk holdning ovenfor den andre. Fagpersonen må

kunne gå inn i relasjoner, tilrettelegge for god kommunikasjon og sørge for at det som skjer er til det beste for den andre (Røkenes & Hanssen, 2012).

Kanskje er opplevelsen av å være i en foreldredrevet gruppe mer et fristed, enn hva det å samhandle med helsepersonell er. Dette uavhengig av hva helsepersonellet har med av erfaringer. Allikevel er det ikke sikkert at en foreldredrevet gruppe alltid består av faglært helsepersonell, og den drives kanskje mer gjennom erfaringsbakgrunn enn av faglig kunnskap. I følge Skau (2015), er ikke teoretiske og yrkesspesifikke kunnskaper nok, den blir først relevant når vi kombinerer den med erfaringsbasert kunnskap. Slik tenker jeg at foreldregrupper drevet av helsepersonell muligens er et godt alternativ. Ved å inneha kunnskap om viktigheten av å møte andre i samme situasjon, tenker jeg at å formidle informasjon om slike grupper til de pårørende kan være en oppgave helsepersonell bør ta i betraktning. Siden forskning viser at å være sammen med andre i samme situasjon kan være til hjelp, er dette muligens noe helsepersonell bør etterstrebe å gi informasjon om. Men man må også ta i betraktning at dette muligens ikke passer for alle. Dette fordi kunnskap om forskjellighet og ulike reaksjoner er en del av helsepersonellens kompetanse.

Jeg vet også at det finnes pårørendegrupper på internett, blant annet på Facebook. På disse gruppene kan man møte andre pårørende, stille spørsmål og diskutere. Jeg tror det er viktig å være kritisk til slike grupper, det kan muligens være til hjelp for noen, men for andre er det kanskje problematisk å dele privatlivet på internett. Her er det heller ingen forsikring om at disse sidene drives av helsepersonell, så som yrkesutøver kan jeg ikke gå god for at slike sider på internett er faglig forsvarlige. Dette på tross av at de muligens kan være til god hjelp for noen, siden forskning viser viktighet av å møte mennesker i lignende situasjon for å diskutere meninger og erfaringer.

I følge Skau (2015) bør man etterstrebe å gi tydelig og forståelig informasjon, lytte og forsøke å forstå den andres situasjon og behov, og møte den andre der den er. Ikke for å fjerne den andres følelser, men for å klargjøre den andres tanker og følelser.

Selv om forskningsartiklene i stor grad sier at det å få et barn med funksjonshemming innebærer stress og negative følelser, sier en liten del av den samme forskningen at noen foreldre finner det belønnende og meningsfullt (Howe, 2015). Dette er også noe en som

helsepersonell bør ta i betraktning i møte med pårørende. Jeg tenker at det ville vært interessant å forske på hva som gjør at noen opplever dette som meningsfullt og belønnende. I min forskning fant jeg lite om akkurat dette. Kanskje handler det om de pårørendes evner til å finne begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet i situasjonen.

5. AVSLUTNING

I denne bacheloroppgaven har jeg sett nærmere på problemstillingen;

”Hva bør helsepersonell ta i betraktning i samhandling med pårørende som har fått et barn med funksjonsnedsettelse?”

Det er ikke mulig å gi et fasitsvar på min problemstilling. Dette fordi samhandling og kommunikasjon er relasjons- og situasjonsavhengig (Røkenes & Hanssen, 2012). Men gjennom forskning og det å tilegne meg ny teoretisk kunnskap, har jeg oppnådd en større forståelse av problemstillingens tematikk.

Gjennom min forskning ser jeg at det er flere faktorer man bør ta i betraktning i samhandling med pårørende. Helse- og omsorgsdepartementet har lagt ut et lovforslag om å styrke pårørendestøtten i kommunal sektor, dette fordi man vet at pårørende som føler at de strever alene står i fare for å selv bli syke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Pårørende, eller mennesker generelt, reagerer forskjellig på stress og vanskelige situasjoner i livet. Forskning viser at det å få et barn med funksjonsnedsettelse kan være belastende, og føre til alvorlig stress hos de pårørende. En liten del av min forskning viser også at noen pårørende finner det meningsfullt og belønnende å få et barn med funksjonsnedsettelse. Dette er noe jeg som vernepleier tenker at det ville vært interessant å forske mer på, men dette ble valgt bort i denne sammen på grunn av oppgavens omfang.

Ved å gå inn i teorier om stress og ”Opplevelse av sammenheng”, har jeg oppnådd en større forståelse av hvorfor mennesker reagerer ulikt. Det handler blant annet om følelsen en har av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet i situasjonen man står ovenfor (Antonovsky, 2012).

Ved å være empatisk, lyttende og profesjonell, men ikke upersonlig, i møte med pårørende, kan helsepersonell være med på å klargjøre deres tanker og følelser (Skau G. M., 2015). Ved å ha fokus på å bygge gode relasjoner og tørre å la seg berøre av de pårørende og deres situasjon, kan man muligens oppnå en forståelse av hva de ønsker og trenger.

For å støtte de pårørende på best mulig måte tror jeg det er viktig å ta i betraktning at samhandling med pårørende i en vanskelig situasjon, er også en samhandling med forskjellighet. Ingen situasjoner er like. Å arbeide med mennesker i en sårbar situasjon, vekker også følelser hos hjelperen selv. Dette er også noe som må taes i betraktning.

Som fagperson er summen av erfaringer, yrkesspesifikk og teoretisk kunnskap avgjørende for hvordan man samhandler med andre (Skau G. M., 2015).

I min forskning fant jeg også at foreldredrevne grupper kan oppleves som et fristed for de pårørende. Her kan man møte andre i lignende situasjon og utveksle meninger og erfaringer. Jeg vil ta med meg kunnskapen om dette videre i mitt arbeide. Hvis tid og sted, relasjon- og situasjon er riktig, vil jeg informere de pårørende om dette. Ikke som noe man bør gjøre, men som et velmenende råd definert ut ifra min kunnskap om at foreldredrevne grupper er til god hjelp for noen.

Siden Helse- og omsorgsdepartementet (2015) ønsker å styrke støtten til pårørende kan det tenkes at det er her man må begynne, i de små møtene, hvor man kan forsøke å se og forstå de pårørendes behov. Uansett om det gjelder pårørende som har fått et barn med funksjonsnedsettelse, eller andre pårørende, for eksempel innenfor psykisk helsevern eller eldreomsorgen. Kanskje er det av stor viktighet å møte en person som oppleves som et medmenneske når man som pårørende opplever en stressende situasjon. En hjelper med lyttende, anerkjennende og hjelpende personlighet kan kanskje være med å forebygge at stresset får utvikle seg dit hen at de pårørende selv blir syke.

LITTERATUR

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berg, B., & Strøm, A. (2012, Desember 19). *Sykepleien.no*. Hentet April 25, 2016 fra Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse: <https://sykepleien.no/forskning/2012/11/foreldregrupper-nar-barnet-har-store-funksjonsnedsettelse>

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving* (5. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide, H., & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fellesorganisasjonen. (2015, Mars). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere*. Hentet November 20, 2015 fra Stå opp for trygghet: https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument_2015.pdf

Howe, E. G. (2015, Spring). Professionalism: One Size Does Not Fit All. *The Journal of Clinical Ethics* , ss. Volume 26, Number 1.

Høst, T. (2014). *Ledelse i helse- og sosialsektoren* (3. utgave. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Håkonsen, K. M. (2014). *Innføring i psykologi* (4. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johannessen, A., Tufte, P. A., & Kristoffersen, L. (2008). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (3. utgave. utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser- en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.

Meld.st.40. (2003, Juni 13). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* . Hentet 11 26, 2015 fra Sosialdepartementet Regjeringen.no:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>

Muscara, F., Burke, K., McCarthy, M. C., Anderson, V. A., Hearps, S. J., Hearps, S. J., et al. (2015, Juli 8). Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: A protocol paper for the take a breath cohort study. *BMC Psychiatry* .

Helse- og omsorgsdepartementet, H. o. (2015, Oktober 1). *Regjeringen.no*. Hentet November 19, 2015 fra Bedre støtte til pårørende: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/bedre-stotte-til-parorende/id2455077/>

Røkenes, O. H., & Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller briste Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3.utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Skau, G. M. (2015). *Gode fagfolk vokser Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4. utgave. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.