



FRAMBU

Senter for sjeldne
funksjonshemninger

Småskrift nr 46

Men hvordan har *du* det?

Opplevelse av helse og livskvalitet hos pårørende som
har ektefelle og barn med samme sjeldne diagnose

ISBN 1501-973X

Forord

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger er et landsdekkende kompetanse-senter som utvikler, samler og formidler kunnskap om et utvalg sjeldne og lite kjente diagnoser, blant annet nevrofibromatose type 1. Senteret arrangerer kurs for personer med diagnose og deres pårørende og tjenesteytere. Vi tilbyr også veiledning pr telefon eller hos brukere og deres nettverk lokalt og regionalt. I tillegg driver Frambu forsknings-, utviklings- og dokumentasjonsarbeid. Se www.frambu.no for mer informasjon.

Nevrofibromatose type 1

Nevrofibromatose type 1 (NF1) er en sjelden, arvelig tilstand. Nevro betyr nerve og fibromatose betyr tilstand med godartede bindevevssvulster. Diagnosen kan gi mange ulike symptomer og tegn avhengig av hvor fibromene utvikler seg. Først og fremst rammes huden, nervesystemet og skjelettet. Det kan være stor variasjon i uttrykksform og alvorlighetsgrad selv innen samme familie. Uforutsigbarheten i forhold til framtidsutsiktene kan oppleves som en stor påkjenning. Videre kan NF1 være en skjult eller delvis skjult funksjonshemning med de belastninger dette kan medføre. Uforutsigbarheten i forhold til framtidsutsiktene kan oppleves som en stor påkjenning. Les mer om NF1 på våre nettsider.

Personer som har både ektefelle og barn med samme diagnose

Sosionom Lise Beate Hoxmark avsluttet høsten 2010 sitt mastergradsstudium i helsefremmende arbeid ved Høgskolen i Vestfold under veiledning av Steffen Torp. Mastergradsoppgaven hennes var en studie om dobbeltpårørende til personer med NF1, det vil si personer som har både ektefelle og barn med denne diagnosen. Her undersøkte hun hvordan dette påvirker deres egen helse og livskvalitet. I sin mastergradsoppgave understreker hun at pårørende er selvstendige personer med egne behov. Først når disse ivaretas, får de krefter og handlingsrom til å gjøre gode valg i hverdagen. Hoxmark mener derfor det er viktig å løfte frem pårørende og gjøre deres situasjon mer synlig.

Vi gjengir her mastergradsoppgaven i sin helhet.

Vi håper småskriftet vil være til nytte!

*Frambu,
mars 2011*

Men hvordan har *du* det?

Om å være dobbelt-pårørende. En kvalitativ studie om forhold av betydning for opplevelse av helse og livskvalitet hos pårørende som har ektefelle og barn med samme sjeldne diagnose



Foto: Frambu

*Jeg har ikke tenkt over det
før jeg satt sammen med mine søsken
og snakket om barna
og hva de sliter med
og hvordan ektefellen har det
- og så var det plutselig en som spurte:
Men hvordan har **du** det?
Det spørsmålet var nytt.
Det har jeg aldri fått før.
Det har jeg aldri tenkt over før heller.*

Dobbelt-pårørende

Forord

Som student gjennom flere år har jeg stilt spørsmålet: Er det verdt strevet og forsakelsene? Betyr kunnskapstilfanget i masteroppgaven noe? Midt i skriveprosessen fikk jeg henvendelser fra pårørende om saker som handlet om manglende anerkjennelse. Verdien av å bli sett ble fremhevet av deltagerne i denne studien. Jeg er derfor glad for å kunne løfte frem pårørende som en gruppe som trenger å bli mer synlig. Pårørende er mennesker med egne behov. Når de ivaretas, kan pårørende oppleve å ha tilstrekkelig handlingsrom og krefter til å gjøre livsbejende valg i hverdagslivet slik helsefremmende arbeid oppmuntrer til for å utvikle god helse.

Takk til dobbelt-pårørende som stilte opp og til deres bedre halvdel som aksepterte det, samt til Norsk forening for nevrofibromatose, som stilte seg bak prosjektet. Takk til min arbeidsgiver, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, som la til rette for at jeg kunne gjennomføre studiet parallelt med mitt arbeid, bidro til å skaffe informanter og stilte kollegaarbeidskraft til rådighet. Takk til Gunn Pedersen for hjelp med å finne frem til informantene og til transkribering av intervjuene og til andre kollegaer på Frambu for praktisk hjelp og nyttige diskusjoner. Kollokviegruppen takkes for faglig fellesskap og munterhet i strevsomme tider, og Hanne Solberg på Høgskolen i Vestfold takkes for all velvillighet og vennlighet under hele studiet.

Takk til seniorforsker Lisbet Grut, SINTEF Helse for verdifulle innspill, spesielt i sluttspurtten. En spesiell takk til min kritiske venn på Frambu, Grete Hummelvoll, for gode faglige bidrag, stimulerende diskusjoner og god personlig støtte. En gedigen takk til min veileder, Steffen Torp, Høgskolen i Vestfold. Hans form og forhold til struktur, samt velfunderte og faglig forhøyende tilbakemeldinger har gitt meg kraft, mot og faglig trygghet og i høy grad bidratt til en bedre masteroppgave. Dessuten var diskusjonene energigivende!

Og sist, men ikke minst takk til Arne, Petter og Bjørn som gjorde alt det andre som fikk hverdagen til å gå rundt og oppmuntret meg gjennom gule lapper der det sto: *Lykke til videre i dag. Dette får du til!*

Ski, 12. september 2010

Lise Beate Hoxmark

Sammendrag

Mange studier har undersøkt pårørendes helse og livskvalitet, men det er vanskelig å finne noen som omfatter pårørende til mer enn én person, her kalt dobbelt-pårørende. Formålet med denne studien var å øke forståelsen for hvilke faktorer som har betydning for dobbelt-pårørendes opplevelse av egen helse og livskvalitet.

Gjennom en kvalitativ tilnærming ble fire ektefeller til personer med den sjeldne og kompliserte diagnosen, nevrofibromatose type 1 (NF 1), som også har barn med NF 1, intervjuet individuelt. Informantene ble rekruttert via Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Intervjuene ble tatt opp elektronisk, transkribert ordrett og analysert i et fenomenologisk perspektiv ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Fire hovedkategorier som uttrykker hvilke forhold pårørende opplever at påvirker deres helse og livskvalitet, ble identifisert: kjernefamilien, diagnosen, nettverket og tjenestene.

De dobbelt-pårørende beskrev en hverdag som utfordret helsen deres, men de så ikke på seg selv som syke. De ga uttrykk for at de etter forholdene hadde det bra.

Materialet viste et rollemangfold for de dobbelt-pårørende. Oppfølgingen av og bekymringen for barna med NF 1, var klart mest utfordrende. De bekymret seg i liten grad for sine yrkesaktive ektefeller; på mange områder representerte de snarere en støtte.

Å forklare hva diagnosen innebærer var en utfordring. Uforutsigbarheten og de store forskjellene i utslag av diagnosen, skapte usikkerhet og ble oppfattet som en belastning. De dobbelt-pårørende hadde en pragmatisk tilnærming til det å leve med NF 1 på nært hold gjennom hele livsløpet. De tok en dag av gangen og la vekt på det positive i hverdagen. Sammenlignet med mange andre, mente de at de hadde det greit, men fremtidsuroen var likevel til stede.

De dobbelt-pårørende som hadde et aktivt forhold til nettverket sitt, hadde stor glede og nytte av dette. Alle familiene hadde kontakt med Norsk forening for nevrofibromatose. Erfaringsutveksling og fellesskap sto sentralt, og nytten for barna ble nevnt spesielt.

Alle de dobbelt-pårørende ga uttrykk for at de var avhengig av fungerende tjenester. Det vanligste var å måtte streve for å få disse på plass, men én familie hadde tjenesteytere som ga offensiv informasjon og var i forkant med tilbud om tjenester. De dobbelt-pårørende var i hovedsak godt fornøyd med Frambu som kompetansesenter.

Denne studien indikerer at personer som er pårørende til både ektefelle og barn med NF 1, er utsatt for helsebelastninger. Den gir et innblikk i hvordan de opplever hverdagen og hvilke forhold som har betydning for deres evne til å håndtere det å leve med NF 1 på nært hold. Studien kan bidra til å øke tjenesteyteres og andres forståelse for betydningen av å rette oppmerksomhet mot dobbelt-pårørende og deres hverdagsliv.

Nøkkelord: pårørende, helse, livskvalitet, nevrofibromatose type 1, NF 1, helsefremmende arbeid

Innhold

1. INNLEDNING OG BAKGRUNN	9
1.1 Omsorgspolitiske endringer	9
1.2 Pårørende og omsorg	9
1.3 En sjelden diagnose	10
1.4 Nevrofibromatose type 1 (NF 1).....	11
1.5 Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu).....	13
1.6 Eget ståsted	13
1.7 Nytte	13
2. TEORETISKE ASPEKTER	15
2.1 Helsefremmende arbeids verdigrunnlag og helseforståelse.....	15
2.2 Pårørendes helse og livskvalitet i et rettferdighetsperspektiv	16
2.3 Helsebegrepet	18
2.4 Faktorer som påvirker helsen	19
3. POLITIKK- OG KUNNSKAPSSTATUS	21
3.1 Pårørende i norsk politikk, forvaltning og forskning	21
3.2 Pårørendes helse og livskvalitet	22
3.2.1 Negativ helsepåvirkning	22
3.2.2 Positiv helsepåvirkning	23
3.2.3 Faktorer som kan påvirke pårørendes helse.....	23
3.3 Kunnskapsstatus og problemstilling.....	25
4. METODE	28
4.1 Forberedelse	28
4.2 Utvalg og rekruttering	28
4.3 Gjennomføring av intervjuene.....	29
4.4 Transkribering	30
4.5 Tolkning og analyse	30
4.6 Godkjennelse av prosjektet	32

5. PRESENTASJON AV FUNN	33
5.1 Utvalget	33
5.2 Oversikt over funn	33
5.2.1 Dobbelt-pårørendes helse- og sykdomsbelastning	33
5.2.2 Oversikt over funn i tabellform	35
5.3 Kjernefamilien.....	36
5.3.1 Anerkjennelse som dobbelt-pårørende	36
5.3.2 Bekymring for barn og støtte til og fra ektefelle	36
5.4 Diagnosen.....	38
5.4.1 Belastningen i en sjelden og uforutsigbar diagnose med stor variasjon	38
5.4.2 Å leve med NF 1 i familien – livsfilosofi og mestringsstrategier.....	39
5.5 Nettverket	41
5.5.1 Sosial støtte og uformell avlastning	41
5.5.2 NF-foreningens betydning.....	42
5.6 Tjenestene	43
5.6.1 Informasjon og egeninnsats for å få hjelp	43
5.6.2 Fungerende tjenester viktig for dobbelt-pårørende.....	44
5.7 Oppsummering.....	45
6. DRØFTING	47
6.1 Drøfting av resultater	47
6.1.1 Dobbelt-pårørendes opplevelse av egen helse og livskvalitet	47
6.1.2 Kjernefamilien.....	48
6.1.3 Diagnosen.....	49
6.1.4 Nettverket.....	52
6.1.5 Tjenestene.....	53
6.2 Metodiske og etiske overveielser.....	55
6.2.1 Relevans	55
6.2.2 Intern og ekstern validitet.....	55
6.2.3 Refleksivitet	57
6.2.4 Etikk	58
7. KONKLUSJON	59
8. LITTERATURLISTE	61
VEDLEGG	76
Vedlegg 1 Intervjuguide.....	77
Vedlegg 2 Brev til potensielle informanter	79
Vedlegg 3 Brev til potensielle informanters ektefeller.....	82
Vedlegg 4 Godkjennelsesbrev Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst D.....	83
Vedlegg 5 Godkjennelsesbrev Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste	85
Vedlegg 6 Kopi av innlegg i NF-Nytt nr 1 – 2009 om Nytt prosjekt av betydning for NF-familier	88
Vedlegg 7 Idéskisse til en sammenlignende oversikt over mestringsstrategier.....	89

Figurer

Figur 1 Helse: enkeltmenneskets og samfunnets ansvar (Hjort i følge Smith, 2005:u.s.)..... 19

Tabeller

Tabell 1 Oversikt over funn..... 35

Anonymisering

I oppgaven benyttes selvfølgelig fiktive navn. Navn og annen omtale gjenspeiler ikke nødvendigvis riktig kjønn og benyttes ikke gjennomgående likt om samme familie og familie-medlem. Sitatene er tilpasset en skriftlig fremstilling og gjengis uten språklig særpreg.

Forenklet ordbruk for å lette språkføringen

Betegnelsen ektefeller dekker også samboere.

Sjeldne diagnoser er en kortform for den offisielle betegnelsen *sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger* (Sosial- og helsedirektoratet, 2008:4).

Begrepene diagnose, tilstand, syndrom, sykdom og funksjonshemning brukes i dagligtale og offentlige dokumenter for en stor del om hverandre (Sosial- og helsedirektoratet, 2008), men i denne oppgaven benyttes bare ordet diagnose.

Referanseføring

Ved referering av oversatte bøker fremkommer to årstall, både utgivelsesåret for originalutgaven og utgivelsesåret for den oversatte boken, for eksempel (Rawls 1971/1996). I litteraturlisten fremkommer det hvem som har oversatt bøkene. Der hvor forfattere har samme etternavn, vises fornavnenes initialer i referansen i teksten.

Antall ord i oppgaven: 15.977

1. Innledning og bakgrunn

Den sjeldne erfaringen dreier seg om en opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers.
(Grut mfl., 2008)

Denne masteroppgaven handler om dobbelt-pårørende og hvilke forhold som har betydning for hvordan de opplever sin helse og livskvalitet. Begrepet dobbelt-pårørende er ikke forankret i litteratur, men Remennick (2001:685) bruker betegnelsen *double carer* om kvinner som kombinerer omsorgsyrke med privat omsorgsutøvelse. I denne oppgaven benyttes dobbelt-pårørende om personer som har ektefelle og barn med samme sjeldne diagnose. En sjelden diagnose er oftest medfødt og kan ikke helbredes (Sosial- og helsedirektoratet, 2008). Pårørende vil derfor kunne ha en vedvarende omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem gjennom hele livsløpet. Omfanget varierer med konsekvensene av diagnosen og strekker seg fra vanlig familiesamarbeid til døgnomsorg.

1.1 Omsorgspolitiske endringer

Norge står foran store omsorgsutfordringer, og det er behov for å øke familienes og andre frivilliges omsorgsinnsats (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005). Fenomenet er internasjonalt og står på Verdens Helseorganisasjons (WHOs) dagsorden (WHO, 2002a, 2002b, Brodsky mfl., 2003). Det skapes et forventningspress som, sammen med konsekvensene av omsorgsutøvelsen, kan få betydning for pårørendes helse og livskvalitet. En økonomisk presset velferdsstat gir også grunn til bekymring hos pårørende fordi de offentlige tjenestene kan bli redusert (Askheim mfl., 2006). Familier med familiemedlemmer som har en sjelden diagnose, kan møte spesielle utfordringer ved omsorgspolitiske endringer fordi sjeldenhet kompliserer hverdagen (EURORDIS, 2005, Dellve mfl., 2006, Grue, 2008, Grut mfl., 2008).

1.2 Pårørende og omsorg

Samfunnsinteressen for pårørende har sitt utspring i den betydning de har for personer som over tid trenger mer omsorg enn det et vanlig mellommenneskelig fellesskap eller foreldreskap, kan gi. Hva de trenger, avhenger av person, problem og kontekst, men det faller inn under tre områder: personlig, praktisk og administrativ hjelp; tilstedeværelse og myndiggjørende, følelsesmessig støtte; eller det å være en kampfelle eller forkjemper for å oppnå tilfredsstillende ressurstilgang (Thorsen, 1995, Sullivan-Bolyai mfl., 2003, 2004, Shakespeare,

2006, Jeppsson Grassman sitert i Larsen, 2009:9). Samlebegrepet omsorg på norsk og care på engelsk, avleder betegnelsene omsorgsmottager og omsorgsgiver, -yter eller -utøver, som brukes om hverandre, samt care recipient og carer, caregiver eller caretaker i ulike engelsktalende land (WHO, 2002a). Omsorg og care dekker både privat og profesjonell omsorg. I oppgaven benyttes omsorgsmottager og pårørende eller omsorgsutøver.

Omsorgsbegrepet er verdiladet og komplekst. Det rommer både gjerningen, gjennomføringen og det relasjonelle aspektet (Thorsen, 1995, WHO, 2002b, Helse- og omsorgsdepartementet, 2005). Blant tilhengere av Olivers (1996) samfunnsperspektiv på funksjonshemming, der funksjonshemming anses om et samfunnsskapt fenomen, er omsorgsbegrepet omstridt (Gunnarson og Szebehely, 2009). For utdyping av omsorgsbegrepet i tilknytning til personer med nedsatt funksjonsevne, se *Disability Rights and Wrongs* (Shakespeare, 2006:135-152,185-198).

Pårørendes juridiske stilling innen helse- og sosiallovgivningen anses å ligge utenfor masteroppgavens tema, men det kan nevnes at pårørende er omfattet av diskriminerings- og tilgjengelighetslovens (2008:u.s.) § 4 *Forbud mot diskriminering*, dersom de behandles dårligere på grunn en nærståendes funksjonsnedsettelse (Justis- og politidepartementet, 2005). Dette kan gi assosiasjoner til begrepet *den funksjonshemmede familie* (Ingstad og Sommerchild, 1984:16-17, Shakespeare, 2006:189). Ettersom det i masteroppgaven er ønskelig å synliggjøre pårørende spesielt, benyttes ikke dette uttrykket, selv om det bekrefter behovet for å rette samfunnsinnsatser mot familien når et familiemedlem har en funksjonsnedsettelse.

1.3 En sjelden diagnose

En diagnose er sjelden etter den norske definisjonen, når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere (Sosial- og helsedirektoratet, 2008). I EU og USA er diagnosen sjelden når den forekommer hos færre enn hhv 500 og 700 per million innbyggere (Kommissionen for de europeiske fællesskaber, 2008, NORD, 2010).

I Norge påbegynte Rådet for funksjonshemmede i 1979 et arbeid som, 25 år senere, resulterte i nåværende kompetansesystem for sjeldne diagnoser med 16 kompetansesentra knyttet til helseforetakene (Myhre, 2004). I 25-årsperioden ble det arbeidet kontinuerlig for å synliggjøre sjeldne diagnoser i norsk helse- og sosialpolitikk og understreke behovet for å sikre den

kunnskapen og kompetansen som personer med en sjelden diagnose og deres familier er avhengig av (ibid.). Sjeldenhet krever imidlertid kunnskapsutvikling og samarbeid over landegrensene, og EU har forsterket synliggjøringen av sjeldne diagnoser i sin helsestrategiske plan (Kommissionen for de europeiske fællesskaber, 2007, 2008), blant annet etter påtrykk fra den aktive europeiske paraplyorganisasjon for brukerorganisasjoner på sjeldenfeltet, EURORDIS (2010).

Det finnes også brukerorganisasjoner for sjeldne diagnosegrupper i Norge. Deres og kompetansesentrene betydning fremheves i en stor kvalitativ undersøkelse der det fastslås at det er blant likemenn og fagpersoner med diagnosekunnskap og leve med-perspektiv, familiene øker sin kompetanse og egenstyrke (Grut mfl., 2008).

Masteroppgaven omhandler pårørende til personer med nevrofibromatose type 1 (NF 1), som har en forekomst på rundt 1 per 4000 fødte barn og der det finnes mer enn 500 kjente tilfeller i Norge (Frambu, 2000). Ettersom diagnosen er lite kjent, faller den likevel inn under Sosial- og helsedirektoratets (2008:4) definisjon av hvem som tilhører sjeldenfeltet: *personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger*.

1.4 Nevrofibromatose type 1 (NF 1)

NF 1 er en kompleks og uforutsigbar diagnose med enormt store forskjeller i variasjonsbredde og alvorlighetsgrad, også innen samme familie (Radtke mfl., 2007). Alvorlighetsgraden ved NF 1 kan deles inn i fire nivåer minimal, mild, moderat og alvorlig (Reiter-Purtill mfl., 2008). Arvegangen er autosomal dominant, og det betyr at dersom én av foreldrene har NF 1, har hvert barn en 50 % risiko for å få diagnosen (Frambu, 2000). I halvparten av familiene har ett eller flere barn og mor eller far NF 1; i den andre halvparten har det oppstått en mutasjon og bare barnet har NF 1 (ibid.).

NF 1 forårsaker godartede, men til dels plagsomme, bindevevssvulster/fibromer i huden, nervesystemet og skjelettet, synlige og usynlige (Frambu, 2000). Store, lysebrune café-au-lait-flekker og mye fregner forekommer ofte. Hos 60 % finnes operasjonskrevende skjelettforandringer, mens et mindretall får alvorlige utslag, blant annet kreft. Hos noen forekommer epilepsi, forhøyet blodtrykk og/eller tann- og munnkomplikasjoner. Hverdagen preges hos mange av hodepine, muskel- og leddsmerter og nedsatt utholdenhet. De fleste har økt trettbarhet, en

tilstand som kan være vanskelig for utenforstående å forstå og akseptere og som krever tilpasninger i skole-, arbeids- og privatliv (ibid.).

Mellom 50 % - 75 % av de som har NF 1 har forskjellige varianter av lærevansker (Ablon, 1996, Krab mfl., 2008). Dette påvirker særlig barn og unge i skolehverdagen (Krab mfl., 2008). Mange med NF 1 strever også med andre nevropsykologiske utslag, herunder har ca. 40 % ADHD og en liten prosentandel har en utviklingshemning (Radtke mfl., 2007). Barn og unge sliter ofte med lek og godt samspill med venner, og i tillegg er ungdomsårene særlig utfordrende fordi fibromene ofte øker sterkt i antall og størrelse, noe som kan føre til utrygghet og en synlig annerledeshet (Frambu, 2000).

Opplevelse av livskvalitet hos personer med NF 1 knyttes til helseforandringer (Wolkenstein mfl., 2001, 2008, Graf mfl., 2006), utseende (Wolkenstein mfl., 2001), lærevansker (Wolkenstein mfl., 2008) og familierelasjoner (Graf mfl., 2006).

Bare to studier som undersøkte pårørende til personer med NF 1 ble funnet. I den ene studien ser Dylis (2003) på foreldre til barn og voksne og finner at de som strever mest, er de som oppfatter usikkerhetsfaktorene knyttet til NF 1 som store og at utslagene for deres sønn eller datter er alvorlig. Videre finner hun at foreldrenes mestringsevne har betydning for hvordan familien fungerer og at foreldre til barn med NF 1 har større vansker enn det forskning på lignende grupper viser (ibid.). I den andre studien derimot, finner Reiter-Purtill mfl. (2008) at det i hovedsak ikke er forskjeller mellom foreldre til barn med og uten NF 1 hva familiefungering angår. Reiter-Purtill mfl. (2008) undersøker imidlertid bare foreldre til barn mellom syv og femten år, og det hefter noe usikkerhet ved kontrollgruppen. På ett punkt har likevel studienes resultater et felles trekk ettersom både Dylis (2003) og Reiter-Purtill mfl. (2008) finner at mødre er utsatt for påkjenninger når barna har alvorlig utslag av NF 1.

Begge studiene omfatter foreldre som selv har NF 1 uten at det påvises signifikante utslag av dette (Dylis, 2003, Reiter-Purtill mfl., 2008). Erfaringene fra Frambu gjennom mange år, er at disse familiene kan være utsatt for spesielle påkjenninger (Bjørnstad mfl., 1997, Frambu, 2000), men dette er ikke undersøkt systematisk.

1.5 Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu)

Frambu er ett av de 16 kompetansesentrene for sjeldne diagnoser, og personer med NF 1 og deres familier har Frambu som sitt kompetansesenter (Sosial- og helsedirektoratet, 2008). Virksomheten er landsdekkende og omfatter kurs-, informasjons- og veiledningstjenester, helseleire, nettverksbygging og kunnskapsutvikling. Basisen er at personer med samme sjeldne diagnose og deres familier møtes på Frambu over flere dager. Tjenesteytere rundt familien kan også delta. Barn, unge og voksne får oppdatert og tilpasset informasjon, og de kan bearbeide stoffet og utveksle erfaringer under trygge rammebetingelser. For også å nå de som ikke kommer til kompetansesenteret, legger Frambu stor vekt på formidling av diagnosespesifikk og temabasert informasjon via sine nettsider (Frambu, 2010).

1.6 Eget ståsted

Ved kvalitative studier, der forskerens nærhet til deltagere og materiale er større enn ved kvantitative studier, er forskerens eget ståsted av betydning (Malterud, 2003, Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), 2010). Som sosionom på Frambu i 15 år og med mer enn 20 års erfaring som leder og styreleder innen helse- og sosialsektoren, har jeg vært opptatt av hvilken betydning samfunnsorganisering og rettighetslovgivning har for personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier og for døve og andre med en minoritetsbakgrunn. Den forforståelsen dette har skapt, kommer i denne studien til syne i problemstillingen, i intervjuene og i tolkningen av funnene opp mot annen forskning og teori. For å styrke studien, er sentrale deler drøftet med en kollega med en annen fagbakgrunn slik Malterud (2003) anbefaler. Frambu stilte sin mangeårige medarbeider, Grete Hummelvoll, spesialist i klinisk psykologi, til rådighet som en slik kritisk venn. Hun har også erfaring fra forskning knyttet til personer med NF 1.

1.7 Nytte

Frambus ansatte får, som de eneste i landet, mulighet til å treffe de fleste av de som har én av de mer enn 100 diagnosene kompetansesenteret har ansvar for. Det forplikter. Økt kunnskap om pårørende er av betydning for pårørende selv og deres familier og for deres private og offentlige nettverk. Slik kunnskap er også av betydning for brukerorganisasjoner, politikere og kompetansesentra for sjeldne diagnoser, herunder Frambu. Masteroppgaven kan bidra til økt innsikt i dobbelt-pårørendes hverdagsliv i familier med NF 1 og økt forståelse for deres helse-

utfordringer i et helsefremmende perspektiv. Å studere noe sjeldent, kan også tydeliggjøre noe som er mer alminnelig (Hummelvoll, 2003, Malterud, 2003, Grue, 2008), og oppgaven kan således være til nytte for flere. Den kan medvirke til at personer med nedsatt funksjons- evne og deres familier blir mer synlige innen fagområdet helsefremmende arbeid, samt bidra til å rette oppmerksomhet mot pårørende i et helseulikhets- og rettferdighetsperspektiv.

2. Teoretiske aspekter

Min gode venn, all teori er grå, og livets gyldne tre er grønt.
Johann Wolfgang von Goethe (Roeim, 1994:424)

Verdigrunnlaget i helsefremmende arbeid har vært undergitt mer oppmerksomhet enn teori-grunnlaget (Rawson, 2002). Det er uenighet på feltet om helsefremmende arbeid er et teoretisk forankret fag (Seedhouse, 1997, Macdonald og Bunton, 2002, Rawson, 2002) og om helsefremmende arbeid trenger én (Antonovsky, 1996, Eriksson og Lindström, 2008) eller flere teorier (Nutbeam og Harris, 2004).

2.1 Helsefremmende arbeids verdigrunnlag og helseforståelse

Verdens helseorganisasjon (WHO) har hatt avgjørende innflytelse på det som senere ble verdigrunnlaget og helseforståelsen i helsefremmende arbeid. I 1946 erstattet WHO helsediktomien frisk – syk med et helsebegrep som anga helse som et vidtfavnende mål, *a state of complete physical, mental and social well-being* (WHO, 1946:1). 40 år senere anses helse som en ressurs når helsefremmende arbeids livskvalitetsnære, aktive og settingsbaserte syn på helse og helsedeterminanter fastslås i Ottawacharteret (WHO, 1986) og bekreftes og videreutvikles i senere konferanseerklæringer (WHO, 1986, 1988, 1991, 1997, 2000, 2005, 2009).

Av konferanseerklæringene fremgår følgende: Helse er en menneskerettighet som omfatter ivaretagelse av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov, ikke bare forebygging og behandling av sykdom. Helse skapes der folk bor, arbeider og utfolder seg. God helse er en forutsetning for å leve et sosialt og økonomisk tilfredsstillende liv. Myndiggjøring er avgjørende for å få økt kontroll over faktorer som påvirker egen helse og livssituasjon og en grunnsten i helsefremmende arbeid. Samhandling i og mellom settinger, herunder tverrfaglig samarbeid, er en forutsetning for å utvikle individuelle livsmestringsferdigheter, samt sosial kapital og myndiggjøring på lokalsamfunnsnivå. Å motvirke urettferdig ulikhet i helse er et ideologisk fundament i helsefremmende arbeid. En helsefremmende politikk omfatter vurdering av helsekonsekvenser i et rettferdighetsperspektiv på alle politikkområder sentralt, regionalt og lokalt. Helsetjenesten må åpne seg mot andre sektorer og lokalsamfunnet og se hele mennesket i sitt miljø. Kunnskapsbasert praksis, en kontekstbasert kombinasjon av teori, praksis og bruker kunnskap, må ligge til grunn for helsefremmende intervensjoner og politikkutforming.

Den norske definisjonen av folkehelsearbeid (Sosial- og helsedepartementet, 1998:38) samsvarer i stor grad med WHO's føringer:

Folkehelsearbeid er samfunnets totale innsats for å opprettholde, bedre og fremme folkehelsen. I dette ligger nødvendigheten av å styrke verdier som gir det enkelte individ og grupper muligheter for ansvar, delaktighet, solidaritet, mestring og kontroll over eget liv og situasjon.

De fire sentrale folkehelsedokumentene (Sosialdepartementet, 1991, 1992, Sosial- og helsedepartementet, 1998, Helsedepartementet, 2002) gjenspeiler også helsefremmende arbeidsgrunnideologi: å motvirke urettferdig ulikhet i helse. I tillegg er det kommet en egen stortingsmelding som presiserer at sosial ulikhet i helse er et samfunnsmessig rettferdighetsproblem av stor betydning for folkehelsepolitikken (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006b). Pårørende som gruppe omtales ikke i denne meldingen (ibid.).

Helsefremmende arbeid har vært lite opptatt av personer med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke (Sosial- og helsedepartementet, 1998, Buetow og Kerse, 2001, Thorogood, 2002, Harrison, 2006, Wolbring, 2006) og pårørende (McDonald mfl., 1999, Sisk, 2000, Acton, 2002). Dette til tross for at WHO allerede i 1992 fremhevet helsefremmende arbeids filosofi og virkemidler som særlig egnet for å bedre disse målgruppens helse og livskvalitet (Kickbusch, 1992, Milz, 1992).

2.2 Pårørendes helse og livskvalitet i et rettferdighetsperspektiv

Både den engelske samfunnsforskeren Hirst (2005) og de amerikanske helseforskerne Talley og Crews (2007) fremhever omsorgsutøvelse som en faktor som påvirker sosial ulikhet i helse og at den derfor bør inkluderes i folkehelsepolitikken. Hirst (2005:706) lanserer uttrykket *caring-related health inequalities*. Den svenske velferdsforskeren Szebehely (2009) viser til at sosialpolitiske endringers konsekvenser for pårørende må vurderes i et rettferdighetsperspektiv. Dette samsvarer med Nussbaums (2006) syn på samfunnets forpliktelser overfor pårørende.

Den positive oppmerksomheten pårørende nå får, er uten tvil knyttet til at de anses som en ressurs for omsorgsmottageren og samfunnet, som det er viktig å ta vare på (WHO, 2002b,

Helse- og omsorgsdepartementet, 2005, 2006a, Fjerstad og Stene, 2006, Helsedirektoratet, 2008). Det er imidlertid en viss fare for at pårørende i denne sammenheng reduseres til et middel og ikke anses å ha verdi som et mål i seg selv. Dette bryter med Kants humanistiske etikk (Thomassen, 1994). Mennesket fremholdes som et mål både av den anerkjente rettferdighetsteoretikeren John Rawls (1971/1996) og den ansette filosofen Martha Nussbaum (2006). Innenfor helsefremmende arbeid ble pårørendes egenverdi tydeliggjort av Richardson (1992:239) : *It means recognizing carers as people – not simply someone who helps out with the person they care for.*

Nussbaum (2006) respekterer Rawls, hans oppgjør med utilitarismen og hans kontraktteori basert på rettferdighet som rimelighet (Rawls 1971/1996, 2001/2005). Hun er likevel kritisk til kontraktteoriens (ibid.) manglende ivaretagelse av tre rettferdighetsområder, herunder rettferdighet for personer med nedsatt funksjonsevne (Nussbaum, 2006). Nussbaums (ibid.) kritikk refererer seg til at personer med nedsatt funksjonsevne ikke får delta ved inngåelse av kontrakten om grunnleggende samfunnsstrukturer og politiske prinsipper, som i høy grad berører dem i praksis. Dessuten fremholder hun at omsorgsaspektet, som er et kjerneanliggende for sosial rettferdighet, nedtones ved å forskyves til etter at samfunnsinstitusjonene er fastsatt (ibid.).

Nussbaum (2006:76-78) anser sitt alternativ, *the capabilities approach*, som en videreutvikling av Rawls' teori og som et mulig utgangspunkt for omforente politiske rettferdighetsprinsipper i tråd med menneskerettighetene (Nussbaum, 2002a, 2006). Hennes rettferdighetsteori er ment å sikre alle en mulighet til å oppnå et verdig liv uten krenkelse på ti sentrale livsområder: 1) *Life* 2) *Bodily Health* 3) *Bodily Integrity* 4) *Senses, Imagination and Thought* 5) *Emotions* 6) *Practical Reason* 7) *Affiliation to Others and Self-respect* 8) *Other Species* 9) *Play* 10) *Control over One's Environment, Political and Material* (Nussbaum, 2006:76-78, forkortet). Disse områdene har klare paralleller til helsefremmende arbeids verdigrunnlag.

Nussbaum er tydelig når det gjelder pårørende. De mister valgmuligheter på grunn av omsorgen de utøver, men ettersom de også er et mål og har egenverdi må samfunnet sørge for at de gis mulighet til å ta del i de ti livsområdene (Nussbaum, 2006). Hun erkjenner imidlertid at personer med nedsatt funksjonsevne i vekslende grad alene vil kunne ta del i alle livsområdene og at de derfor må ha myndiggjørende bistand, ofte fra pårørende (ibid.).

2.3 Helsebegrepet

I denne oppgaven benyttes Hjorts (1982) helsedefinisjon. Han anser *helse som et overskudd i forhold til hverdagens krav* (ibid.:17) med vekt på individualitet, interaktivitet, positivitet, helhetlighet og kontekstavhengighet (ibid.). Definisjonen har mye av helsefremmende arbeids helseforståelse i seg. Å ha overskudd gir også assosiasjoner til myndiggjøring og det å ha en viss livskontroll, grunnelementer i helsefremmende arbeid (Tones og Tilford, 2001, Tones og Green, 2004). Definisjonen støtter helse som noe relativt og påvirkelig som muliggjør bevegelse på Antonovskys (1979) helsekontinuum. Antonovsky (ibid.) introduserte helsekontinuumet som et viktig supplement til den patogent orienterte dikotomien frisk – syk. Folk er ikke friske eller syke; de har mer eller mindre god helse og befinner seg gjennom livet ulike steder på helsekontinuumet (ibid.).

Hjorts (1982) definisjon er mulighetsorientert ut fra den situasjonen hver enkelt person er i. Det er en styrke for pårørende, som har en rolle som kan begrense deres livsutfoldelsesmuligheter (Nussbaum, 2006). Hjort (1982, 1994a) hevder at hans helsebegrep er myntet på individnivået, men det synes også egnet i forhold til pårørende som gruppe. Å knytte helse til overskudd inngår i forståelsen av helse som funksjon (N. J. Kristoffersen, 2005, Fugelli og Ingstad, 2009). Når pårørende omtales som en samarbeidspartner og ressurs (Fjerstad og Steine, 2006, Helsedirektoratet, 2008), handler det om å ha nok helse til å fungere som omsorgsutøver. Spørsmålet er hvordan samfunnet systematisk og strukturelt kan sørge for at blir et overskudd igjen til pårørendes egen helse.

I tilknytning til helsebegrepet opptrer ofte begrepene (subjective) well-being, subjektivt eller psykisk velvære eller livskvalitet (Medin og Alexandersson, 2000, Næss mfl., 2001, N. J. Kristoffersen, 2005, Fugelli og Ingstad, 2009). I oppgaven benyttes ordet livskvalitet slik Næss mfl. (2001) definerer det: Livskvalitet er en subjektiv opplevelse av tilstedeværelse av *gode følelser og positive vurderinger av eget liv og fravær av vonde følelser og vurderinger* (ibid.:10).

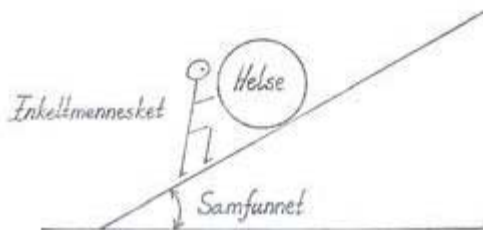
Både N. J. Kristoffersen (2005) og Fugelli og Ingstad (2009) fremholder Hjorts (1982) definisjon som en helseforståelse mange mennesker kan slutte seg til. Likevel kan helse gi assosiasjoner kun til fysisk helse, dårlig helse eller sykdom. Av den grunn benyttes sammensetningen helse og livskvalitet i tittelen i denne oppgaven, selv om disse begrepene ut fra de aktuelle

definisjonene blir noe overlappende. I oppgaveteksten brukes dels bare begrepet helse, dels helse og livskvalitet.

2.4 Faktorer som påvirker helsen

I oppgaven benyttes Hjorts (1994b) modell for å fremstille forholdet mellom individ, samfunn og helse, se figur 1. Tegningen viser Sisyfos som ruller en sten opp en bakke. Sisyfos representerer individets styrke, størrelsen på stenen angir helsebyrden og motbakken viser samfunnshindringer (K. Kristoffersen, 2006). Forflytning på Antonovskys (1979) helsekontinuum mot bedre helse, skjer ved redusert helsebyrde eller mindre bratt bakke eller et sterkere individ (K. Kristoffersen, 2006). K. Kristoffersen (ibid.) understreker helhets- og samvirkeaspektet ved Hjorts (1994b) modell i tråd med helsefremmende arbeids helseforståelse, ikke bare på individnivå, men også for grupper.

Figur 1 Helse: enkeltmenneskets og samfunnets ansvar (Hjort i følge Smith, 2005:u.s.).



En kommentar til modellen brukt i forhold til pårørende er at deres helsebyrde, vist gjennom stenens størrelse, også omfatter omsorgsutøvelsen. Samfunnsinnsatser for å bevege pårørendes helse mot god helse, vil derfor dels kunne rettes mot å gjøre bakken slakere, og dels kan de rettes mot omsorgsmottageren slik at helsebyrden blir mindre. Alle samfunnsinnsatser rettet mot den pårørende anses i denne illustrative metafor å tilhøre regulering av bakken. Det vil imidlertid kunne hevdes at individrettede samfunnsinnsatser som individuell opplæring eller støttesamtaler med en fagperson hører hjemme under styrking av den pårørende, mens utjevning av bakken angår strukturelle forhold som levekår, tilgjengelighet, rettigheter og lignende. I den grad helsebyrden omfatter sykdom hos den pårørende eller omsorgsmottageren, vil samfunnsinnsatsen også kunne bestå i behandling.

Hjorts (1994b) modell egner seg i denne oppgaven fordi den tydeliggjør både pårørendes individuelle ansvar for egen helse og samfunnets ansvar for pårørendes helse. Også i tilknytning til sin fremstilling av helse som overskudd, viser Hjort (1982, 1992, 1994a) både til betydningen av individets mestringsevne og samfunnets rammebetingelser i form av tilrettelegging for enkeltindivider og et økt rettferdighets- og solidaritetsfokus.

3. Politikk- og kunnskapsstatus

Egentlig vet man bare når man vet lite. Sammen med kunnskaper vokser tvilen.
Johann Wolfgang von Goethe (Holmgård, 1995:197)

Forskning på politikkutforming og -oppfølging har ikke vært en prioritert oppgave når det gjelder familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro, 2006). Dette kan endre seg ved opprettelsen av Senter for omsorgsforskning, der nedslagsfeltet er både privat og offentlig omsorg overfor eldre, kronisk syke og personer med nedsatt funksjonsevne (Romøren, 2009).

3.1 Pårørende i norsk politikk, forvaltning og forskning

Pårørende skal settes i stand til å kombinere høy yrkesaktivitet med høy fødselsrate og god omsorgsevne gjennom økt innsats fra stat og kommune og ved hjelp av frivillige organisasjoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005:6). Tiltakene omfatter opplæring og sosial støtte gjennom pårørendeskoler og selvhjelpsgrupper, målrettet informasjonsarbeid, forbedrede avlastningsmuligheter og utvidede permisjons- og kompensasjonsordninger (ibid.). Tilsvarende tiltak finnes innen psykisk helsevern (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b).

I tillegg til kommunale løsninger har de store organisasjonene på kreft-, psykiatri- og demensområdet høy aktivitet når det gjelder å samle pårørende lokalt for opplæring, erfaringsutveksling og fellesskap, og de har informasjon for pårørende på sine nettsider (Kreftforeningen, 2010, Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri, 2010, Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2010). Fra norsk demensomsorg rapporteres det at kompetanse har betydning for mestring hos pårørende (Hagen, 2006, Ulstein, 2007), og de frivillige organisasjonenes bidrag fremheves (Hagen, 2006). Arbeidstagere har fått rett til ulønnet permisjon for å bistå nærstående voksne og utvidet rett til pleiepenger for å ta seg av sine nærmeste i terminalfasen (Arbeids- og inkluderingsdepartementet, 2009). Nyten av en utvidet fastlegerolle fremkommer hos Sosial- og helsedirektoratet (2006b), Grut mfl. (2008) og Engedal (2009). Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) kan bidra til økt informasjonstilgang, styrket sosial omgang og mulighet for erfaringsutveksling for eldre, omsorgsyttende ektefeller (Torp mfl., 2008).

Foreldre er kanskje mindre synlig som pårørende fordi de har forsørgeransvar uavhengig av barnets funksjonsevne. Tøssebro mfl. (2006) har imidlertid bidratt til en synliggjøring gjen-

nom et stort, longitudinelt forskningsprosjekt om disse familienes hverdagsliv. Et ofte sitert funn er at foreldre må bære innsatskostnadene for å oppnå tjenester, men at mange er rimelig fornøyd med selve tjenesten (Tøssebro og Lundeby, 2002). Skolehverdagen vies stor oppmerksomhet, men også yrkesaktivitet og økonomi, tidsbruk og tjenestefleksibilitet (Tøssebro og Ytterhus, 2006).

Familier med barn med nedsatt funksjonsevne skal ha en naturlig plass i lokalsamfunn og arbeidsliv på lik linje med andre familier (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005, Sosialdepartementet, 2002). Ulike tiltak og tjenester for å understøtte dette er gjennomført. Et landsomfattende opplæringsprosjekt med fokus på gode løsninger (Sosial- og helsedirektoratet, 2006a) omtales positivt av Lundeby og Tøssebro (2006). Samlivskursene, *Hva med oss?*, for par eller enslige som har barn med nedsatt funksjonsevne er blitt en fast ordning. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) kan bidra til at familier kan leve et liv på egne premisser i lokalsamfunnet (Askheim og Brun, 2006). Koordineringsverktøyet individuell plan (IP) er blitt styrket i flere omganger (Helsedirektoratet, 2010), men Thommesen (2006) mener at det er for tidlig å vite om en godt utformet IP reduserer foreldrenes samordningsbelastning.

Fortsatt registreres det imidlertid systematiske negative helseforskjeller mellom foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne og andre foreldre (Wendelborg og Tøssebro, 2009).

3.2 Pårørendes helse og livskvalitet

Forskning på tvers av diagnosegrupper er verdifullt (Sullivan-Bolyai mfl., 2003, 2004). Det er imidlertid viktig å være klar over forskjeller i familiestrukturer, levekår og politikk mellom ulike land, også blant vestlige land, der studier fra USA dominerer. En viktig erkjennelse er dessuten at mange pårørende klarer seg rimelig bra (Sullivan-Bolyai mfl., 2003, Hirst, 2005, O'Reilly mfl., 2008), men at dette kan endre seg i takt med samfunnsutviklingen (Hirst, 2005).

3.2.1 Negativ helsepåvirkning

Store befolkningsstudier (Talley og Crews, 2007, Hirst, 2005) fastslår at omsorgsarbeid kan påvirke pårørendes helse negativt, spesielt livskvalitet (Raina mfl., 2005, Head og Abbeduto, 2007, Klassen mfl., 2007, Ha mfl., 2008) og mental helse (Bailey Jr. mfl., 2007, Schulz og

Sherwood, 2008, Sjövall mfl., 2009). Negativ innvirkning på pårørendes fysiske helse er også påvist (Seltzer mfl., 2001, Raina mfl., 2005, Ha mfl., 2008, Schulz og Sherwood, 2008). Nyere forskning åpner for en sammenheng mellom fysiologiske prosesser og pårørendestress (Ratnakar mfl., 2008, Gallagher mfl., 2009, Seltzer mfl., 2009). Flere undersøkelser viser at pårørende ofte nedtoner egne helsebehov (Murphy mfl., 2006, Caldwell, 2008, Sjövall mfl., 2009).

3.2.2 Positiv helsepåvirkning

Sammen med negative helsekonsekvenser, kan omsorgsutøvelse også representere noe positivt for pårørendes helse (Engmark mfl., 2006, Hagen, 2006, McGuire mfl., 2007, S. E. Green, 2007, O'Reilly mfl., 2008): Opplevelse av glede og tilfredsstillelse og utvikling av kompetanse og selvspekt (Sand, 2005, S. E. Green, 2007, O'Reilly mfl., 2008, Schulz og Sherwood, 2008); følelse av å bli verdsatt (Sand, 2005, Schulz og Sherwood, 2008); større forståelse for andre (Engmark mfl., 2006); konsolidering innad i familien (S. E. Green, 2007, Schulz og Sherwood, 2008); sterkere vennskapsbånd (S. E. Green, 2007) og endret oppfatning av livsmål og verdier (S. E. Green, 2007, McGuire mfl., 2007, O'Reilly mfl., 2008).

3.2.3 Faktorer som kan påvirke pårørendes helse

Bildet av hva som påvirker pårørendes helse, er sammensatt og tvetydig. Det handler både om direkte og indirekte påvirkning og dessuten påvirkning gjennom intervensjoner og tiltak. Her omtales seks områder:

a) Karakteristika ved omsorgsmottageren

Studier knyttet til kreft (Klassen mfl., 2007), cerebral parese (Raina mfl., 2005), Jouberts syndrom (Farmer mfl., 2006), lærevansker (Bailey Jr. mfl., 2007, Turnbull mfl., 2007), psykisk sykdom (Thorn og Holte, 2006) og demens (Ingebretsen og Solem, 2002) viser at omsorgsmottagerens adferd har spesielt stor betydning for pårørendes helse. Andre studier viser at kognitive, fysiske (Schulz og Sherwood, 2008) og psykiske (Klassen mfl., 2007) problemer også er av betydning. Noen studier finner at alvorlighetsgrad ikke har betydning (Raina mfl., 2005, S. E. Green, 2007), mens andre finner det motsatte (Dylis, 2003, Hagen, 2006, Reiter-Purtill mfl., 2008).

b) Karakteristika ved pårørende

Situasjonen til yrkesaktive pårørende er lite undersøkt i Norden (Kröger, 2005, Sand, 2010). Sands (2010) kunnskapsoppsummering viser imidlertid at yrkesaktivitet vanskelig lar seg kombinere fullt ut med større omsorgsoppgaver. Pårørende er mindre yrkesaktive enn andre og flere arbeider deltid; begge deler fører til dårligere økonomi (Brehaut mfl., 2004), spesielt hos mødre (Lundeby, 2006, Hallberg mfl., 2008). Arbeidslivet kan også oppleves som et sted å få påfyll og gi positive helsekonsekvenser (Ha mfl., 2008, Lundeby, 2006). Pårørende kan ha utgifter i forbindelse med omsorgsutøvelsen (Caldwell, 2008, Sand, 2010), og økonomiske bekymringer ser ut til å bety mer for mødres helse enn følelsesmessige belastninger (S. E. Green, 2007).

Dellve mfl. (2006) finner at foreldre til barn med sjeldne diagnoser kan oppleve stress på grunn av egen manglende kunnskap. Grut mfl. (2008) fremhever kompetanse som viktig for mestring i sin studie av åtte sjeldne diagnoser, noe som også sees innenfor demensomsorgen (Hagen, 2006, Ulstein, 2007).

Opplevelse av stress er generelt en vesentlig forutgående faktor for pårørendes opplevelse av egen helse (Murphy mfl., 2006). Å oppleve mestring virker positivt på pårørendes helse og livskvalitet enten direkte eller ved å avhjelpe stress (Pottie og Ingram, 2008).

Personlighetsfaktorer, som for eksempel en grunnleggende positiv holdning, kan også påvirke pårørendes helse og livskvalitet (Greenberg mfl., 2004, Fugelli og Ingstad, 2009).

c) Omsorgsutøvelsen

Arbeidsoppgavene knyttet til omsorgsmottageren (Sullivan-Bolyai mfl., 2004) har stor negativ innvirkning på pårørendes helse (Olsen, 2001, Raina mfl., 2005, S. E. Green, 2007, Hallberg mfl., 2008). Pårørendes helse er særlig utsatt i starten på omfattende omsorgsutøvelse, ved livsløpsoverganger og når vedvarende omsorg opphører (Hirst, 2005, Caldwell, 2008). Stort omsorgsrom over et lengre tidsrom øker risikoen for helsekonsekvenser (Hirst, 2005). Hirst (ibid.) finner også at de negative helsekonsekvensene øker med årene, mens Ha mfls. (2008) konklusjon er at de minsker med bakgrunn i erfaring og tilpasning.

d) Familieforhold

Raina mfl. (2005) finner at familierelasjoner og samarbeid i familien betyr mye for å motvirke negative helsekonsekvenser. Sällfors og Hallberg (2003) avdekker at en klassisk arbeids- og rollefordeling mellom foreldrene bidrar til at alle i familien ivaretas.

e) Private nettverk, uformelle og formelle

Bailey Jr. mfl. (2007) hevder at et godt nettverk kan ha avgjørende betydning for mødre som strever med psykiske problemer. Raina mfl. (2005) nedtoner den direkte virkningen et godt privat nettverk kan ha på pårørendes helse, mens Murphy mfl. (2006) er mer på linje med Bailey Jr. mfl. (2007). Storfamiliens og brukerorganisasjonenes betydning fremheves av Lassen (1998) og Olsen (2001).

f) Faglig bistand og offentlige tjenesteyting

Studier viser til at manglende informasjon øker pårørendes strev for å få hjelp til omsorgsmottageren og seg selv (Tøssebro og Lundeby, 2002, Hallberg mfl., 2008). Studier viser også at systematisk forbyggende og vedvarende bistand (Murphy mfl., 2006, S. E. Green, 2007), herunder gode avlastningsordninger (Exel mfl., 2007, Murphy mfl., 2006) er avgjørende for pårørendes helse og livskvalitet.

Familierettede tiltak fremholdes av flere som den beste løsningen for pårørende (Raina mfl., 2005, Murphy mfl., 2006, Head og Abbeduto, 2007, Turnbull mfl., 2007). Head og Abbeduto (2007) vektlegger dessuten diagnosespesifikke tiltak. Mange eldre foretrekker offentlig omsorg spesielt ved omfattende og langvarige behov (Szebehely, 2005). I følge Sand (2005) er offentlig bistand det beste tiltaket for å redusere pårørendes helsebelastning. Pårørendes positive holdning til omsorgsutøvelse ser ikke ut til å bli redusert ved mer profesjonell hjelp (Sand, 2005, Murphy mfl., 2006).

3.3 Kunnskapsstatus og problemstilling

Antall personer som trenger bistand fra pårørende, øker (WHO, 2002a, O'Reilly mfl., 2008, Sand, 2010) fordi flere overlever fødsel, sykdom og ulykker og flere lever lenger med kronisk sykdom (Talley og Crews, 2007, Yeandle og Buckner, u.å.). Omsorgsutøvelsen skjer dessuten oftere i hjemmet (Talley og Crews, 2007). Pårørende og deres helse blir viktig for å kunne

gjennomføre helt nødvendig privat omsorgsutøvelse (Hirst, 2005, Talley og Crews, 2007). Norsk helse- og velferdspolitik har tatt dette inn over seg, og tiltak er iverksatt overfor pårørende både til barn og voksne (Sosialdepartementet, 2002, Arbeids- og sosialdepartementet, 2005, Helse- og omsorgsdepartementet, 2005, 2006a). Det synes imidlertid å være et behov for en samlet forskningsinnsats for å følge med på hvordan utslagene for pårørende blir i et lengre tidsperspektiv. Å løfte frem pårørende som gruppe er også viktig for å underbygge deres egenverdi som et mål og ikke bare et omsorgsmiddel.

Kunnskapsstatusen viser at pårørende er utsatt for risiko for redusert fysisk helse, nedsatt livskvalitet og av og til psykisk sykdom. Studiene peker likevel i ulike retninger når det gjelder hva som påvirker pårørendes helse. Det er behov for mer forskning på hva som kan gjøres for å bedre pårørendes helse og livskvalitet.

Hva dobbelt-pårørende angår, finnes det svært liten kunnskap. Det er indikasjoner på at foreldre som har mer enn ett barn med nedsatt funksjonsevne er utsatt for en økt helsebelastning (Dellve mfl., 2006, Ha mfl., 2008). Talley og Crews (2007) ser helseutfordringer i at foreldre til unge voksne omsorgsmottagere også må ta seg av egne reduserte foreldre. Sand (2005) finner et kunnskapshull når det gjelder pårørende til mer enn én person, og det er derfor all grunn til å etterlyse forskning rettet mot denne undergruppen av pårørende.

De to omtalte studiene av pårørende til personer med NF 1 peker i hver sin retning når det gjelder opplevde helsebelastninger (Dylis, 2003, Reiter-Purtill mfl., 2008). At NF 1 er en særlig utfordrende diagnose på grunn av uforutsigbarheten og de ekstreme forskjellene i uttrykksform (Radtke mfl., 2007) og fordi den er sjelden (Grut mfl., 2008), er det imidlertid liten tvil om. Når manglende kunnskap og komplikasjonene ved NF 1 sammenholdes med forventningene til private omsorgsutøvere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005), trer det frem et behov for å få bedre innblikk i helsehverdagen til dobbelt-pårørende til personer med NF 1.

Med lav kunnskapsstatus er det behov for en åpen problemstilling:

Hvilke forhold har betydning for hvordan dobbelt-pårørende opplever egen helse og livskvalitet?

Mer presist skal studien belyse:

- Hvordan beskriver dobbelt-pårørende sin egen helse og livskvalitet?
- Hvilke positive forhold har betydning for hvordan de opplever egen helse og livskvalitet?
- Hvilke negative forhold har betydning for hvordan de opplever egen helse og livskvalitet?

4. Metode

La oss overveie hvordan vi best bør velge tidspunkt og metode, så vi kan nå vårt mål.
William Shakespeare (Roeim, 1994:311)

4.1 Forberedelse

Den valgte problemstillingen er åpen fordi kunnskapsoppsummeringen viste at kunnskapsnivået er lavt. Det vites ikke i hvilken grad kunnskap om pårørendes helse er gyldig for dobbelt-pårørende. Det var derfor viktig å få frem hver enkelt deltagers unike opplevelser og refleksjoner rundt egen erfaring: individuelle nyanser, bredde i handlingsalternativ, kontekstuell mangfold og helhetsperspektiv på egen helse. En kvalitativ metodetilnærming, som egner seg for åpne forskningsspørsmål (Malterud, 2003), ble derfor funnet mest hensiktsmessig. For å ivareta anonymitet i et lite miljø og med temaer tilhørende den svært private sfære både for informant og familie, ble personlige, kvalitative intervjuer ansett som den mest forsvarlige løsningen.

For å være sikker på å få med sentrale punkter i alle intervjuene, var det aktuelt å benytte en intervjuguide som grunnlag for et semistrukturert intervju. En skisse til guiden var vedlagt søknaden til De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). For å teste guiden og for å trene på forskningsintervjusituasjonen, gjennomførte jeg et pilotintervju med en erfaren pårørende. Vedkommende ble valgt ut i samråd med leder av Norsk forening for nevrofibromatose (NF-foreningen) og er således ikke anonym. Dataene fra intervjuet inngår derfor ikke i resultatene, men intervjuguiden ble justert ut fra den informasjonen som ble gitt. Denne erfaringen var nyttig fordi det ga innblikk i aktuelle problemstillinger, og det ga en trygghet for å kunne opptre som forsker og ikke som en rådgivende sosionom. Intervjuguiden finnes i vedlegg 1.

4.2 Utvalg og rekruttering

Av hensyn til gjennomføring og materialtilfang, var det ønskelig å begrense antall informanter til maksimum åtte som gjennomførte intervjuet og ikke trakk seg i ettertid. Henvendelser til potensielle informanter ble sendt ut i to omganger for å unngå å si nei til noen av kapasitets-hensyn, dersom mange meldte seg. Informantene ble rekruttert fra Frambus register over per-

soner med NF 1 og deres familier. De som står i registeret, har gitt sitt samtykke til registreringen.

Ved å benytte et strategisk utvalg, øker variasjonsbredden og detaljrikdommen slik at materialet blir så fyldig som mulig (Malterud, 2003). Bakgrunnsvariablene ble fastsatt til begge kjønn hos informanten og spredning i alder hos barna med NF 1: barnehagebarn, barne- og ungdomsskolebarn og barn i videregående skole. I tillegg var det, av etiske grunner, kun aktuelt å ha med informanter som bodde sammen med ektefellen med NF 1. En kollega laget en liste over aktuelle deltagere. Deretter trakk hun ut de som henvendelsen skulle sendes til ved å se på hver tredje person til kjønn hos informanten og spredning i barnas alder var dekket. Jeg visste ikke hvem som mottok henvendelsen, bare hvem som svarte ja. Ingen andre på Frambu enn oss to kjenner til hvem som deltok.

I henvendelsesbrevet ble informantene oppfordret til å informere sin familie. Det ble også vedlagt et kort informasjonsbrev, som de kunne levere til ektefellen. I begge brevene ble det presisert at informanten ville bli spurt om egne erfaringer og oppfatning av *sin* helse og livskvalitet, at Frambus tjenester overfor familien ikke ville påvirkes av deltagelse i prosjektet og at det ville bli sørget for full anonymitet, se vedlegg 2 og 3.

Etter to runder med utsendelse, forelå det svar fra fire informanter som dekket begge kjønn og barn i alle aldersgrupper. Intervjuer med disse ble gjennomført og resulterte i et omfattende materiale, ca. 80 sider. Etter drøfting med veileder, ble det valgt å ikke satse på ytterligere rekruttering både av tidshensyn og fordi det, med fire informanter, kunne gjennomføres en mer detaljert analyse. Dette er i tråd med anbefalinger hos Malterud (2003).

4.3 Gjennomføring av intervjuene

Informantene fikk velge hvor intervjuene skulle skje, og alle valgte eget hjem. Alle hadde også informert sine ektefeller. Jeg hilste på flere av dem, men det var bare informanten som var til stede under intervjuet. Intervjuene varte mellom en time og et kvarter og en time og tre kvarter.

I begynnelsen av hvert intervju ble det presisert at deltagelse var frivillig, at de når som helst kunne trekke seg uten forklaring og at tilgangen til Frambus tjenester ikke ville bli påvirket.

Med støtte i intervjuguiden, lot jeg intervjuet utvikle seg etter hver informants innspill. Rekefølgen på spørsmålene ble tilpasset, og noen temaer ble behandlet mer utførlig enn andre hos de forskjellige informantene. Stemningen under intervjuene var avslappet, og informantene ga av seg selv. Avslutningsvis fikk de oppdatert informasjon om hvem de eller familiemedlemmer kunne henvende seg til på Frambu dersom det oppsto behov for dette.

Intervjuene ble tatt opp elektronisk for å være sikker på å få med alle detaljer. Ingen av informantene hadde innvendinger, og det ville ha blitt vanskelig uten opptak. Jeg brukte all min kraft og konsentrasjon på å være til stede i intervjusituasjonen, lytte aktivt og følge informantens retning. Mulige endringer i påfølgende intervjuer ble notert. På spørsmål om hvordan informantene hadde opplevd intervjusituasjonen, oppga alle at det hadde vært uproblematisk, og jeg er ikke kjent med at det er kommet henvendelser til Frambu i ettertid.

4.4 Transkribering

Intervjuene ble transkribert ordrett i den muntlige formen de hadde med gjentakelser, fyllord, pauser og følelsesmessige uttrykk, men ikke alle mine *ja, nei, m-m.*, først og fremst for å øke leseflyten. Ved transkriberingen ble alle personer anonymisert direkte med fiktive navn og nøytrale betegnelser for tredjepersoner. Malterud (2003) anbefaler å skrive ut intervjuene selv. Jeg skrev ut pilotintervjuet, det første intervjuet og deler av det siste. Det var lærerikt, men av tidshensyn skrev en kollega resten. Da hørte jeg gjennom intervjuet med den transkriberte teksten foran meg og justerte denne underveis. Det øker sannsynligheten for riktig gjengivelse og ga en gjenopplevelse av intervjuet, men det vil likevel være nyanser som går tapt ved overføring fra tale til tekst. Lydopptakene ble slettet etter transkriberingen for å sikre anonymitet, noe informantene var blitt muntlig orientert om før intervjuet.

4.5 Tolkning og analyse

Malterud (2003:100) har bearbeidet Giorgis firetrinns modell for *systematisk tekstkondensering*, og denne ligger til grunn for analysen. Malterud er forsiktig i sin begrepsbruk. Der Johannesen mfl. (2006:80) opererer med en *fenomenologisk tilnærming* strekker Malterud (2003:100) seg kun til at hun benytter et *fenomenologisk perspektiv*. Et slikt perspektiv er kontekststøttet. I denne studien handler det om å få tak i hver enkelt informants erfaringer fra og refleksjoner rundt fenomenet hverdagslivet som dobbelt-pårørende med vekt på helse

og livskvalitet. Jeg har prøvd å være så tro som mulig mot deres mening, men det er umulig å ikke lese, forstå og tolke teksten ut fra den forforståelsen jeg har.

Fase 1 besto i å lese gjennom hvert enkelt intervju flere ganger for å få tak i et helhetsbilde av hver informant i sin setting. Et enkelt stikkordsnotat ble utarbeidet for hver, men dette ble ikke benyttet i det videre arbeidet, kun det utskrevne intervjuet. Etter gjennomlesingen var det åtte temaer som gikk igjen og Malterud (ibid.:101) presiserer at dette ikke er verken *resultater* eller *kategorier*.

Med kun fire informanter, har det vært mulig å følge Giorgis anbefaling i fase 2 om systematisk å ta for seg intervjuene og finne frem til *alle de meningsbærende enhetene* (Giorgi ifølge Malterud, 2003:102), noe Malterud mener blir for omfattende i et stort materiale. De meningsbærende enhetene ble nummerert og skrevet ned på store ark der det kom frem hvilken informant som hadde sagt hva i håndskrevet stikkordsform og på hvilke sider i hvert intervju meningene fremkom. Dette ga mulighet for en breddeoversikt over meningsinnholdet, et inntrykk av i hvilken grad de ulike informantene var opptatt av de enkelte meningsbærende enhetene og på hvilket tidspunkt under intervjuet de snakket om dem. Det ble 73 enheter. Tallet er noe justert senere. Samme nummerering ble benyttet for å markere i hvert intervju hvor de ulike meningsbærende enhetene fremkom.

Deretter ble de meningsbærende enhetene fordelt på de åtte temaene, det Malterud (ibid.:102) kaller *koding*. Det viste seg da at de meningsbærende enhetene ble veldig ulikt fordelt på kodegruppene, som dessuten var for mange. I tråd med Malteruds anbefalinger, ble derfor kodegruppene gjennomgått og vurdert for å se om disse kunne samles sammen på en egnet måte. De åtte kodegruppene ble sammenholdt med min forforståelse og kunnskaps- og teorigrunnlaget og samlet i fire nye kodegrupper. De meningsbærende enhetene ble fordelt på nytt under disse fire kodegruppene. I en slik *systematisk dekontekstualisering* (Malterud, 2003:104) ble intervjuene brukket opp og teksten ble organisert slik at emner med felles trekk trådte tydeligere frem.

I fase 3 omdannes kodegruppenes innhold til *mening* (Malterud, 2003:106). Hver kodegruppe, heretter kalt kategori, ble gjennomgått for å finne frem til de meningsbærende enhetene som utgjorde en undergruppe ved å uttrykke ulike sider ved samme kategori. Det ble til sammen ni undergrupper. *Kunstige sitater* ble imidlertid ikke laget slik Malterud (ibid.:107) foreslår for å

syntetisere meningsinnholdet i hver undergruppe. I stedet ble materialet ytterligere gjennomgått og vurdert for å få frem de viktigste egenskapene ved hver av de ni undergruppene, inspirert av grounded theory (Corbin og Strauss, 2008). Deretter ble sitater fra hver informant sortert etter de fire kategoriene, med tilhørende undergrupper og egenskaper ved hver av disse. Denne bearbeidningen ga et solid innblikk i materialet. I denne fasen har det vært av avgjørende betydning å drøfte hvordan materialet kan forstås og kategoriseres med min kritiske venn, psykolog Grete Hummelvoll, en fremgangsmåte som anbefales av Malterud (ibid.). Hun bidro også i vurderingen av om funnene slik de presenteres, i rimelig grad samsvarer det intervjuetekstene uttrykker, rekontekstualisering (ibid.).

Fase 4 er selve presentasjonen av funnene og kommer i kapittel 5. Her nevnes kun de fire kategoriene fra analysen: kjernefamilien, diagnosen, nettverket og tjenestene.

4.6 Godkjennelse av prosjektet

Studien er godkjent av De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD), se vedlegg 4 og 5. I søknaden ble det lagt vekt på at prosjektet var vel faglig fundert, nyttig, gjennomførbart og trygt for informantene og deres familier. Informantene samtykket skriftlig til deltagelse i studien ved å returnere en svarslipp fra brevet de mottok, se vedlegg 2.

5. Presentasjon av funn

Livet er jo litt mer enn bare en diagnose, da.
Dobbelt-pårørende

5.1 Utvalget

Utvalget besto av fire menn og kvinner mellom tretti og femti år, yrkesaktive og tidligere yrkesaktive, med varierende utdanningsnivå. Alle hadde yrkesaktive ektefeller med NF 1 mellom tretti og seksti år, også med varierende utdanningsnivå. De hadde til sammen fem gutter og jenter med NF 1 i barnehage, barneskole, ungdomsskole og videregående skole. To ektefeller hadde fått stilt diagnosen etter at barna hadde fått den, mens i de to andre familiene var parene tidlig klar over diagnosen og risikoen for at barna kunne arve den. To familier hadde bare barn med NF 1; i de to andre familiene var det søsken uten NF 1, eldre og yngre. Alle alvorlighetsgrader var representert blant familiemedlemmene med NF 1. Barna var stort sett alvorligere rammet enn foreldrene. Familiene hadde bodd minimum fem år der de nå bodde, i store og små kommuner.

5.2 Oversikt over funn

Fase 4 i analysemetoden (Malterud, 2003) dreier seg om å få tak i essensen i det som informantene har fortalt, sammenfatte dette og gjøre det egnet for formidling, men likevel være tro mot råstoffet. Funnene er i hovedsak organisert ut fra de fire kategoriene, kjernefamilien, diagnosen, nettverket og tjenestene, med tilhørende undergrupper og egenskaper ved disse. Kategoriene uttrykker hvilke forhold pårørende opplever at påvirker deres helse og livskvalitet, og innenfor hver av kategoriene gjelder det påvirkning både i positiv og negativ retning.

Før kategorier, undergrupper og egenskaper omtales nærmere og vises i tabellform, omtales én av de ni undergruppene som ikke vises i tabellen. Dette gjelder pårørendes beskrivelse av egen helse og livskvalitet som ligger til grunn for forståelsen av det øvrige materialet.

5.2.1 Dobbelt-pårørendes helse- og sykdomsbelastning

Informantene fortalte om hverdagshelsebelastninger i form av bekymring, stress eller slitenhet eller en kombinasjon, men hva som utløser dette er ikke alltid like åpenbart.

Hvis du bekymrer deg for én ting, så drar du det med deg videre og begynner å bekymre deg for en annen ting, så det blir en totalpakke. Hva er det egentlig du bekymrer deg for? Hva er det egentlig jeg er sliten eller stressa for? Er det ektefelle og barn eller er det jobben min eller er det omsorgen for storfamilien eller? Oppi det hele er det vel egentlig ektefelle og barn det går best med.

Både opplevelsen av økt slitasje med årene og at noe var blitt enklere ettersom barna ble større, var representert blant informantene. Økt slitasje ble nevnt i sammenheng med en årelang kamp for å få tjenester på plass og en opplevelse av at det var lettere å få hjelp til yngre barn. Der hvor det gikk bedre kom det frem en økt selvstendighet hos barnet og at det gikk bedre på skolen. Samme informant opplevde også at vedkommende hadde fått økt selvtillitt med tiden.

Når det gjaldt sykdomsdelen av helsen, beskrev to informanter at de hadde alvorlig og mindre alvorlig kronisk og tilbakevendende sykdom, mens de to andre kun opplevde sporadisk sykdom. Sykefraværet hos de tre yrkesaktive var lavt. Materialet viste ingen entydighet i koblingen mellom fraværskrevende sykdom og omsorgssituasjonen.

Den informanten som ikke var yrkesaktiv, fortalte at vedkommende hadde vært langt nede på grunn av egen alvorlige sykdom og sykdomsbelastning gjennom mange år, men at vedkommende likevel hadde strukket seg langt for familien.

Jeg har vært veldig langt nede, men det har også vært i forbindelse med egen sykdom. Men det blir jo en helhet – det drar med seg det hele – det ene og det andre. Når jeg, som har vært den som har holdt familien oppe, plutselig blir syk, er det klart det blir problemer i en familie hvis jeg ikke klarer å gjøre jobben min – bare klarer å gjøre 60 % i stedet for 100 % eller 90 %. Da jeg ble syk, ble min ektefelle sykemeldt.

Til tross for de opplevde helsebelastningene, oppfattet ingen av de dobbelt-pårørende seg som syke, heller ikke de som hadde sykdomsplager. De så på seg selv som friske og ga uttrykk for at de etter forholdene hadde det bra.

5.2.2 Oversikt over funn i tabellform

Tabell 1 viser en oversikt over de øvrige funnene som blir omtalt i dette kapittelet. Hver undergruppe har sitt eget punkt, mens egenskapene tydeliggjøres i teksten. Undergruppe to under diagnosen er plassert her fordi livsfilosofi og mestringsstrategier er sterkt knyttet til trekkene ved diagnosen.

Tabell 1 Oversikt over funn

Kategori	Undergruppe	Egenskaper
Kjernefamilien	Anerkjennelse som dobbelt-pårørende	Rolle mangfold
		Tid til seg og sitt
		Å bli sett og forstått
	Forholdet til barn og ektefelle med NF 1	Bekymring for barn
		Støtte til og fra ektefelle
		Arv, skyld og dårlig samvittighet
Diagnosen	Belastningen i hovedtrekkene ved NF 1	En sjelden diagnose = kunnskapsmangel
		Høy grad av uforutsigbarhet
		Store variasjoner i diagnoseutslagene
	Å leve med NF 1 i familien – livsfilosofi og mestringsstrategier	Erkjennelse av virkeligheten
		Sammenligning med familier med og uten NF 1
		Å leve mer i nuet enn i fremtiden
		Tilpasning og løsningsorientering
Nettverket	Direkte og indirekte betydning for dobbelt-pårørende	Å bli sett, forstått og få støtte
		Barna mangler venner
		Uformell avlastning
	NF-foreningens betydning	For dobbelt-pårørende
		For familien
	Tjenestene	Å få tjenestene på plass
Lite informasjon		
Egeninnsats		
Hvordan tjenestene fungerer og deres betydning		Godt - dårlig
		Viktig for dobbelt-pårørende
		Frambus betydning

5.3 Kjernefamilien

5.3.1 Anerkjennelse som dobbelt-pårørende

Informantene fortalte om krevende og til dels motstridende hverdagsroller som strakk seg fra å være ektefelle og mor eller far, via psykolog, sosionom og pedagog til ansvarshavende, megler, påminner og tilskuer.

Jeg skal være moren til Karin og kona til Jens, litt psykolog og prøve å megle litt innimellom der og så prøve å skjønne Jens. Det går litt i surr noen ganger.

Likevel var hovedinntrykket i materialet at informantene tok i tu med det som trengtes og ivaretok sine oppgaver overfor familien. Én nevnte imidlertid at vedkommende for tiden ikke orket å forholde seg til tjenesteapparatet og hadde satt dette på vent.

Det bød på større vanskeligheter for informantene å prioritere seg og sitt i en travel hverdag, men de opplevde at de til dels fikk det til. Da ble tiden benyttet til alminnelige aktiviteter som hobbyarbeid, husarbeid (uten mas!), TV-titting, samtaler med andre utenfor familien og å sitte ned i fred og ro. Det å kunne gjøre noe bare sammen med ektefellen eller ett av barna, ble også trukket frem som noe positivt, som det ofte ble lite tid til.

Materialet antydte at det var lett å bli glemt som en gruppe som hadde både ektefelle og barn med samme diagnose. I forhold til ektefellen, ble det uttrykt på denne måten

I og med at det er han som har diagnosen, så er det alltid mer han det går på.

Det ble delt ut ros til en ektefelle som la merke til at hverdagen kunne bli tung for den dobbelt-pårørende og som gjorde noe med det både praktisk og ved å få ektefellen opp av bølgedalen mentalt.

5.3.2 Bekymring for barn og støtte til og fra ektefelle

Du sier at dette ikke skal handle om barna, men om meg, men det handler mye om meg det óg.

Her målbæres noe som gjennomsyret alle intervjuene: Informantene kom stadig tilbake til barna sine. De fortalte om smått og stort fra barnas hverdag og kom direkte og indirekte inn på forhold av betydning for dem som dobbelt-pårørende på kort og lang sikt. I hverdagen handlet det om praktisk hjelp og stimulering, tilrettelegging, årvåkenhet og tilgjengelighet for å redusere stressende situasjoner.

Informantene beskrev barn som strevde mer enn sine foreldre med NF 1, men mor eller far med NF 1 ble fremholdt som et forbilde. Informantene hadde også gjort seg tanker om fremtiden, og her var hovedinntrykket ulike grader av bekymring. Én sa dog at vedkommende trolig ville ha vært enda mer bekymret for barnets fremtid hvis ektefellen ikke hadde hatt NF 1 fordi ektefellen kunne fortelle noe om hvordan det kunne være å leve med denne diagnosen. Håpet om at barna skulle få mulighet til å leve så selvstendige liv som mulig med tilrettelegging og oppfølging av utdanning, arbeid og eget hjem var til stede. Foreldreforbildet, håp og bekymring uttrykkes slik av én

Mannen min er i full jobb, og det skal sønnen vår også. Tror jeg, håper jeg. Det er alltid et lite men, ikke sant?

Oppfølgingen av barna var klart mest krevende, og denne falt i betydelig utstrekning på den dobbelt-pårørende. Én fortalte at hun hadde fått sjokk da hun laget en oversikt over alt hun alene gjorde i forhold til datteren.

Bekymringen for ektefellene med NF 1 var lite fremtredende, men det fremkom at hverdagslivet krevet tilpasninger. Alle ektefellene var yrkesaktive til tross for ulike plager med bakgrunn i diagnosen. De arbeidet i hovedsak 100 %, men noen av familiene hadde snakket om behovet for at ektefellen reduserte arbeidstiden noe. Alle informantene opplevde sine ektefeller som gode foreldre og at ektefellene på mange områder var en støtte for dem, for eksempel med bakgrunn i sin utdanning, erfaring med diagnosen, praktisk hjelp eller evne til å skape sosial kontakt.

Der hvor det var kjent at ektefellen har NF 1, fortalte informantene at både de og ektefellene var klar over risikoen for å få barn med NF 1 og at de hadde gått inn i det med åpne øyne. Der hvor det ikke var kjent, ga informantene klart uttrykk for at de ikke la noen skyld på ektefel-

len med NF 1. På tvers av disse to gruppene fortalte informanter likevel om en følelse av at deres ektefeller kjente skyld eller dårlig samvittighet. Dette fremkom blant annet i møter med tjenesteytere.

*Kona mi var med, men hun liker ikke sånne situasjoner. Hun liker ikke ansvarsgrup-
pemøter heller. Det går på samvittigheten igjen. Hun føler seg skyldig i et eller annet*

Én informant lurte på om ektefellens noe diffuse og ubevisste uttrykk for dårlig samvittighet kunne bidra til å forklare hvorfor barnet med NF 1 så ofte forholdt seg til og maste på informanten, mens en annen mente at det var mer situasjonsbetinget hvem barnet med NF 1 henvendte seg til.

5.4 Diagnosen

5.4.1 Belastningen i en sjelden og uforutsigbar diagnose med stor variasjon

Informantene beskrev et informasjonsproblem overfor omgivelsene ut fra at NF 1 er en sjelden og komplisert diagnose.

Hvis man nevner NF, vet ikke folk hva det er. Hvis man prøver å forklare det eller prøver å bruke medisinske uttrykk, skjønner folk enda mindre.

De måtte imidlertid prøve å forklare hva det innebærer å ha personer i familien med NF 1 før de kunne høste noen form for forståelse, og selv da ble ofte rekkevidden av diagnosen og det daglige strevet ikke forstått. En lengre forklaring forutsatte dessuten at folk hadde tid til å høre etter, så én fortalte at de hadde en kortversjon på lager.

God skriftlig informasjon, som både bidro til å finne de riktige ordene og som kunne leveres ut, reduserte den gjentatte forklaringsbelastningen. For øvrig var både synet på at det å få god informasjon var vanskeligere når noe er sjeldent og at en sjelden diagnose kunne være et pluss for å få hjelp, representert.

Å sørge for å få vite om alt som kunne skje i kjølvannet av diagnosen, ga en viktig følelse av å ha kontroll, men ambivalensen knyttet til det å skaffe seg kunnskap vistes også i materialet:

Tilbakeholdenhet med å skaffe seg kunnskap om alle sidene ved NF 1 ble kombinert med deltagelse på informasjonsrettede familiesamlinger.

Informantene var opptatt av det belastende i at NF 1 er en så uforutsigbar diagnose og at belastningen forsterkes ved de store variasjonene i uttrykksform og konsekvenser, også innad i familien. De konstaterte, ut fra hvordan diagnosen arter seg i egen familie og hos andre de kjenner, at de ikke vet hva de kan forvente seg fremover og at det er slitsomt.

Alle var urolige for barnas utvikling og hvordan de vil klare seg i livet, også de som har barn som de vurderte til ikke å være så veldig hardt rammet. Uroen inkluderte hvordan barnas diagnoseforløp ville påvirke dobbelt-pårørendes egen fremtid. Følgende sitat illustrerer hvordan uforutsigbarheten slår inn og skaper bekymring og stress når et sentralt trekk ved diagnosen, svulster/fibromer, plutselig dukker opp:

Vi trodde at hvis du kommer deg gjennom puberteten med NF 1 uten noe særlig problemer, da klarer du deg bra. Jeg vet ikke hvor lang puberteten er, men jeg synes vårt barn har greid seg ganske bra, og så – plutselig dukker det opp fullt av fibromer. Jeg er veldig bekymret – og det kommer stadig vekk noen nye – alle størrelser.

Uforutsigbarheten fører ikke bare til at langtidsplanlegging er vanskelig, men fordi formen hos ektefelle og barn ofte varierer fra dag til dag, kan det også oppleves vanskelig å planlegge på kort sikt.

5.4.2 Å leve med NF 1 i familien – livsfilosofi og mestringsstrategier

Jeg har nok bekymringer som det er om jeg ikke skal ta morgendagen på forskudd. Det kan jeg ikke. Det har jeg ikke tid til, og det vil jeg heller ikke tillate meg selv.

Informanten uttrykker her noe som alle var opptatt av: Valg av livsfilosofi og hverdagstaklingen av det å leve med NF 1 i familien. Informantene var relativt samstemte i sine refleksjoner rundt hva de måtte akseptere som en naturlig del av hverdagen og livet, i sin sammenligning med andre familier og i forsøket på å leve mer i nuet enn i fremtiden. I synet på håndtering av belastningene ved NF 1, var variasjonene noe større.

De dobbelt-pårørende la for dagen en pragmatisk, men ikke defensiv, holdning til det å leve med NF 1 i familien. De kjente ikke til noen annen livssituasjon, og de kunne ikke gjøre noe med at familiemedlemmene har NF 1.

Det er bare sånn det er. Du må ta det du får og så gjøre det beste ut av det.

Informantene fremhevet at de hadde det bra i forhold til mange andre familier som hadde familiemedlemmer med NF 1. De trakk imidlertid frem forskjellige områder der dette var utslagsgivende, herunder at de var en familie med ressurser, at de hadde barn uten de alvorligste utslagene, at forholdene innad i familien var gode og at de hadde en positiv innstilling. Dessuten så de også på sin familie som en hvilken som helst annen familie med blant annet utfordrende tenåringer, travle hverdagsmorgener og bekymrede foreldre.

Den gjennomgående satsingen på å ta det som måtte komme når det kom, fremfor å tenke for mye på fremtiden, gikk igjen hos de dobbelt-pårørende. Uforutsigbarheten ved diagnosen bidro sterkt til dette.

Det er sikkert ting vi kan være i forkant på, men det er ikke noen vits i å grunne på problemer som ikke er der. Det er i grunnen en leveregel vi har.

Behovet for tilpasninger i hverdagen var tydelig. Informantene var løsningsfokuset, men vektla i noe ulik grad muligheter og begrensninger både på kort og lang sikt. Det gjaldt både i forhold til håndtering av hverdagslige problemer og barnas og egen fremtid. Det var stor bevissthet rundt det å unngå problemfokusering og velge en positiv innfallsvinkel til de mange utfordringene.

Jeg har nå tenkt flere ganger at det hadde vært hyggelig å gjøre andre ting eller gjøre ting som vi ikke kan gjøre. Da er det jeg vil fokusere på det som er mulig og ikke bry meg om de tingene som man må la være.

5.5 Nettverket

5.5.1 Sosial støtte og uformell avlastning

De dobbelt-pårørende fortalte om nettverk av ulik størrelse og sammensetning. Storfamilie, venner, naboer, kollegaer og NF-foreningen var representert. Selv om nettverket ikke var så stort eller alltid like synlig, antok informantene at det ville være tilgjengelig på forespørsel. Den som hadde det minste nettverket, beskrev et savn og et sterkt ønske om en bredere kontaktflate for å ha noen å gjøre noe sammen med.

Jeg har rett og slett mest behov for å gjøre normale ting – gå på café, gå på kino, gå i teateret, dra på tur, møtes i helgen, grille, dra på besøk til hverandre, feire nyttårsaften sammen. (...) Jeg savner de nære vennene som kan være en del av nettverket og som man gjør sosiale ting sammen med.

De som hadde et godt og aktivt forhold til nettverket sitt, la vekt på hvor avgjørende støtte fra venner og storfamilie var for dem.

Jeg synes synd på de som ikke har et nettverk. Jeg hadde ikke greid meg uten. Det hadde jeg ikke. Da hadde jeg ligget nede for telling.

Noen i nettverket kunne de snakke med om alt, mens overfor andre var de mer selektive. Nettverket representerte mellommenneskelige relasjoner der de hentet styrke og fikk nye impulser og energi fra mennesker som bød på sin tid, sin oppmerksomhet og sine erfaringer.

Materialet var delt når det gjaldt informantenes opplevelse av synlighet i storfamilien. Det fantes storfamilier som ikke forsto omfanget på informantenes omsorgsutøvelse og som i liten grad stilte opp.

Hvis vi skal bruke så mye energi på å forklare dem det, så blir vi mer slitne enn det de får igjen for å få den forståelsen.

Det fantes også storfamilier som etter hvert kom på banen, spurte hvordan det gikk, oppmuntret og var til praktisk hjelp.

Ett av søsknene mine sa til meg: Bare tenk på at når barnet ditt er ferdig med skolen, har du god samvittighet for at du har gjort ditt for at det skal takle hverdagen og det som er.

De dobbelt-pårørende beskrev barn som ut fra sine respektive vanskeligheter knyttet til NF 1, hadde liten kontakt med andre barn. Der barna hadde kontakt, var denne ikke jevnbyrdig. Barn de møtte i NF-foreningen representerte et hederlig unntak. Vanskelighetene besto i manglende evne til å knytte sosiale kontakter, skolegang utenfor nærmiljøet, daglig tretthet som krevde søvn og hvile og behov for tilrettelegging av organiserte fritidsaktiviteter. Barnas nettverk besto i hovedsak av voksne i nærfamilien, storfamilien eller i vennekretsen.

To av informantene kunne trekke veksler på uformell avlastning. Det skjedde gjennom venner som stilte opp for den dobbelt-pårørendes ektefelle og barn, og storfamilie som jevnlig tok seg av barnet i hverdagen og ferier enten alene eller sammen med den dobbelt-pårørende. Både å få selve avlastningen og det å få forståelse for at den dobbelt-pårørende ikke alltid orket å være med, betød mye.

I ferien ville de gjerne ha ham med opp på hytta. Jeg sa at det klarer jeg ikke, det orker jeg ikke, jeg trenger tid for meg selv, og det forsto de godt. Det var en veldig god følelse.

5.5.2 NF-foreningens betydning

Alle informantene og deres familier var medlem av NF-foreningen, men deltok på samlinger, møter og turer i forskjellig grad. Informantene var gjennomgående positive til foreningen. Opplevelsen av fellesskap og god anledning til å dele erfaringer ble ansett som viktig. Det avslappende i å slippe forklaringer og unnskyldninger fordi alle vet hvordan det er å ha NF 1, kom også frem. Dette gjaldt også barna som ofte kom til kort i dagliglivet. Familiens mulighet for å gjøre noe egnet sammen, og det å knytte nye kontakter ble også nevnt.

Jeg tror noe av det viktigste er å vite at man ikke er alene og å møte andre i samme situasjon – både for oss som pårørende og for de som selv har diagnosen.

Informantene uttrykte likevel en viss ambivalens når det gjaldt deres forhold til NF-foreningen. De kunne nok finne andre dobbelt-pårørende der, men de var i liten grad opptatt av å utnytte den muligheten. Til tross for gode opplevelser og givende kontakt på samlinger, ønsket de likevel en viss avstand i privatlivet for øvrig. Én antydte at de som pårørende ikke hadde benyttet muligheten til å treffes som gruppe under samlingene. Det ble stilt spørsmål ved verdien av dette og hvorvidt det kunne gjennomføres, samtidig som et ønske om hyppigere samlinger i regi av NF-foreningen og Frambu ble nevnt.

5.6 Tjenestene

5.6.1 Informasjon og egeninnsats for å få hjelp

Ingen av informantene oppga at tjenesteyterne hadde vist dem som dobbelt-pårørende noen særlig interesse, men de sa at de godt kunne ha tenkt seg dette.

Det hadde ikke vært så dumt om de hadde tatt en telefon en gang hver annen måned for å høre: Går det bra? Er det noe du trenger hjelp til fra oss? Bare for å minne oss på at: Vi er der for deg. Det hadde jeg satt veldig pris på.

I forslagene til hva som kunne gjøres fra tjenesteyternes side ble systematisk oppsøkende kontakt, opplæring i systemet og bistand med nettverksdannelse for erfaringsutveksling mest vektlagt. Ingen ga uttrykk for at de opplevde møtet med tjenesteyterne som energigivende, snarere nøytralt eller energitappende. I materialet fremkom også det belastende i å fortelle nye tjenesteytere om problemene knyttet til barnet og om egen slitenhet.

Du føler at hver gang det er en ny person inne i bildet, så utleverer du hele familien på nytt.

Mangelfull informasjon om ytelser og tjenester og en mangeårig egeninnsats for at familien skulle få det de tilkom, var klart mest uttalt. Sjelden var noen blitt tilbudt hjelp for å finne frem i systemet. Barnas skoletilbud ble mye omtalt, både kampen for å få det riktige tilbudet og ros til genuint interesserte og oppfølgende lærere. Erfaringene fra helseoppfølgingen av barna var delte mellom å nyte godt av systematisk oppfølging og å måtte passe på selv hver gang.

Én av familiene skilte seg ut ettersom offensiv informasjon og god oppfølging fra fagpersoner på alle tjenestenivåer førte til minimal energibruk for å få nødvendige tjenester.

Her kan vi bare si fra og så vet de at det har vi rett på og så får vi det. Vi har også opplevd at de kommer og sier: Dere må bare si fra hvis dere trenger det eller det.

5.6.2 Fungerende tjenester viktig for dobbelt-pårørende

Alle familiene mottok ulike ytelser og tjenester, først og fremst til barna, men også til ektefellen med NF 1 og seg selv. Disse var knyttet til NAV, herunder NAV Lokal, NAVs spesialenheter, helseøkonomiforvaltningen (HELFO) og hjelpemiddelsentralene; skole eller spesialbarnehage og spesialskole; kommunal helse-, sosial- og omsorgstjeneste og pedagogisk-psykologiske tjeneste; spesialisthelsetjenesten, herunder barnehabiliteringstjenesten og barne- og ungdomspsykiatrien; familierådgivning; skatteetaten; samt Frambu.

Ingen ga uttrykk for å ha store økonomiske problemer, men heller ikke en spesielt god økonomi. Én var inne på å ta seg en ekstrajobb nå som barna begynte å koste litt mer ettersom sønnen ikke kunne jobbe ved siden av skolen fordi det ville bli for slitsomt.

Alle barna med NF 1 hadde en mer eller mindre fungerende ansvarsgruppe og en individuell plan og/eller en individuell opplæringsplan. Slike tjenester var ikke aktuelle for ektefellene med NF 1. Mulighetene som lå i en god individuell plan så ikke ut til å bli utnyttet hos alle, og informantens situasjon ikke var omtalt i noen av planene. Mye koordinering og oppfølging falt på informantene.

Barnehage- og skoletilbudet hadde opptatt informantene gjennom årene, og de var godt fornøyd med dagens opplegg. Materialet viste også at deltagelse på ulike typer kurs og veiledning knyttet til familien og parforholdet ble oppfattet som nyttig. De som hadde avlastnings- og/eller støttekontakttilbud, ga uttrykk for at dette var viktige tjenester for familien.

Dette med støttekontakt og avlastning er viktig. Hadde jeg ikke hatt det, hadde jeg ikke vært her i dag.

At tjenestetilbudet fungerte, ble fremhevet som viktig av alle informantene. Én sammenlignet et fungerende tjenestetilbud med en virksom medisin: Så lenge medisinen blir tatt, føler personen seg frisk, men hvis vedkommende av den grunn kutter ut medisinen, blir vedkommende syk igjen. Fungerende tjenester merkes først når de ikke fungerer.

Alle familiene hadde vært på Frambu flere ganger, og informantene var i hovedsak fornøyd med Frambus tjenester. Også i forhold til oppholdet på Frambu ble fellesskap, erfaringsutveksling og kontaktskaping ansett som sentralt, sammen med familiens og medfølgende fagpersoners mulighet til å få muntlig og skriftlig diagnosespesifikk og annen informasjon. Muligheten for en medisinsk second opinion og helseleir for barna, ble også nevnt. Frambu representerte en kontrast til strevet i forhold til det øvrige tjenesteapparatet.

Frambu har vært fantastisk fordi de gjør det så lett som de kan gjøre det for deg. De tar jobben, og du skal bare nyte det.

Én fremhevet imidlertid at også den påkjenningen det var å komme til Frambu første gang og se alle de ulike utslagene av diagnosen, spesielt fordi de var lite forberedt på dette. Det ble også veldig mye informasjon.

Når jeg tenker tilbake på det første oppholdet vi hadde på Frambu – det var ikke noe bra opphold. Vi tråkket inn i et vepsebol – vi var ikke forberedt i det hele tatt.

5.7 Oppsummering

De dobbelt-pårørende beskrev en hverdag som utfordret helsen deres. De så imidlertid ikke på seg selv som syke, og ga uttrykk for at de etter forholdene hadde det bra. Deres helse og livskvalitet ble påvirket i positiv og negativ retning av hvordan følgende faktorer fungerer for dem: kjernefamilien, diagnosen, nettverket og tjenestene.

Materialet viste et rollemangfold for de dobbelt-pårørende. Oppfølgingen av og bekymringen for barna med NF 1 var klart mest utfordrende. De bekymret seg i liten grad for sine yrkesaktive ektefeller; på mange områder representerte de snarere en støtte.

Å forklare hva diagnosen innebærer var en utfordring. Uforutsigbarheten og de store forskjellene i hvordan diagnosen ville kunne arte seg, skapte usikkerhet og var en belastning. Informantene hadde en pragmatisk tilnærming til det å leve med NF 1 på nært hold gjennom hele livsløpet. De tok en dag av gangen og la vekt på det positive i hverdagen. Sammenlignet med mange andre, mente de at de hadde det greit, men fremtidsuroen var likevel til stede.

De informantene som hadde et aktivt forhold til nettverket sitt, hadde stor glede og nytte av dette. Alle familiene hadde kontakt med NF-foreningen. Erfaringsutveksling og fellesskap sto sentralt, og nytten for barna ble nevnt spesielt.

De dobbelt-pårørende ga uttrykk for at de var avhengig av fungerende tjenester. Det vanligste var å måtte streve for å få på plass tjenestene, men én familie hadde tjenesteytere som ga offensiv informasjon og var i forkant med tilbud om tjenester. De dobbelt-pårørende var i hovedsak godt fornøyd med Frambu som kompetansesenter.

6. Drøfting

Science is not about control. It is about cultivating a perpetual condition of wonder in the face of something that forever grows one step richer and subtler than our latest theory about it. It is about reverence, not mastery.

Richard Powers (ThinkExist.com, 2010)

6.1 Drøfting av resultater

6.1.1 Dobbeltpårørendes opplevelse av egen helse og livskvalitet

De dobbelt-pårørende beskrev en hverdag med bekymring, stress eller slitenhet og for noen også påvist sykdom, men ingen beskrev seg selv som syk. De omtalte seg som friske og ga uttrykk for at de etter forholdene hadde det bra. Funnene stemmer med studier som viser at det er en risiko for at omsorgsutøvelse påvirker pårørendes helse og livskvalitet (Hirst, 2005, Talley og Crews, 2007), men også at mange pårørende klarer seg rimelig bra (Sullivan-Bolyai mfl., 2003, Hirst, 2005).

Utvalget i denne studien ble begrenset ettersom det ikke omfatter dobbelt-pårørende til ektefeller med NF 1 som har så store utslag av diagnosen at de ikke kan være i arbeid. Informantene ser derfor ut til å ha flere felles trekk med foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne enn med en ektefelle til en omsorgskrevende mann eller kone. Det er likevel forhold i familiene i denne studien som synes mer krevende enn i familier der bare barn eller bare en voksen har en funksjonsnedsettelse. For eksempel fortalte informanter om forhold rundt det at diagnosen er arvelig som kunne være vanskelig å håndtere og videre at oppfølgingen av barna for en stor del falt på informantene. Det kan heller ikke ses bort fra at barna med NF 1 tar så stor plass i familien at det blir mindre plass igjen til ektefellene med NF 1 og deres mindre utfordringer.

Blant informantene var både opplevelsen av økt slitasje med årene og at noe var blitt enklere ettersom barna ble større, representert. Begge deler fremkommer også i annen forskning. Hirst (2005) finner at negative helsekonsekvenser øker med antall omsorgsår, mens Ha mfl. (2008) derimot finner at erfaring og tilpasning fører til en lavere belastning etter hvert. Denne studien av dobbelt-pårørende viser at både økt selvtillit, tilpasning og en positiv utvikling hos barnet kan være mulige bidrag til at det gikk bedre med årene. Der belastningen økte handlet det om

at informanten var blitt sliten etter en årelang kamp for å få tjenester på plass og en opplevelse av at det var lettere å få hjelp til yngre barn.

Dobbelt-pårørendes beskrivelser av egen helse og livssituasjon tyder på en helseopplevelse mer i tråd med helsefremmende arbeids helhetlige helseforståelse (WHO, 1986) enn dikotomien frisk – syk. Deres utsagn kan tyde på at de på intervjutidspunktet befant seg i den halvdelen av Antonovskys (1979) helsekontinuum som ligger nærmest god helse.

Materialet kan også avspeile en tilpasnings- og funksjonsorientert helseopplevelse (Hjort, 1982, Fugelli og Ingstad, 2009). I oppgaven defineres *helse som et overskudd i forhold til hverdagens krav* (Hjort, 1982:17). Hjort (ibid.) presiserer at WHO's (1946) helseideal ikke er målet, men at det handler om å avpasse utfordringene etter forholdene i eget liv. Fugelli og Ingstad (2009) hevder at det å ha en gitt diagnose kan være ett av flere forhold som setter vilkår for tilpasningsmulighetene til den som har diagnosen, og da synes det rimelig at diagnose-relaterte rammevilkår også kan gjelde pårørende. Det er funn som tyder på dette i materialet, og én av uttrykksformene er nettopp at de *etter forholdene* har det bra.

6.1.2 Kjernefamilien

Materialet viste et til dels motstridende rollemangfold for de dobbelt-pårørende. Det var barna med NF 1 som representerte det daglige merarbeidet og bekymringene. Ektefellene, som alle var yrkesaktive, utløste få bekymringer og bidro også i familien på ulike områder. Alle informantene hadde noe tid for seg selv, men ønsket mer.

Den rollekombinasjonen som pårørende ofte står i, kan by på en helseutfordring (Sand, 2005). Inntrykket er imidlertid at de dobbelt-pårørende i denne studien, fremstår med en betydelig tillit til seg selv som myndiggjorte personer som i hovedsak taklet de ulike rollene. Olsen (2001) finner også at foreldre til barn med cerebral parese i stor grad har tillit til at de evner å håndtere omsorgssituasjonen, med offentlig støtte ved behov.

Flere studier av foreldre og familier (Raina mfl., 2005, Farmer mfl., 2006, Bailey Jr. mfl., 2007, Turnbull mfl., 2007) fremhever adferden til omsorgsmottageren som påvirkningsfaktor for pårørendes helse, men kognitive og fysiske trekk nevnes også (Schulz og Sherwood, 2008). Dette samsvarer med funn i denne studien av dobbelt-pårørende som viser at de i sær-

lig grad bruker krefter på barna med NF 1 som trenger tett oppfølging og årvåken tilstedeværelse. I studien ser det ut som om alvorlighetsgraden har mindre betydning, mens Dylis (2003) og Reiter-Purtill (2008) som har studert familier med familiemedlemmer med NF 1 finner at alvorlighetsgraden har betydning for mødres helse. Studier av andre diagnosegrupper (Raina mfl., 2005, S. E. Green, 2007) viser imidlertid ikke slik sammenheng.

Ektefellene med NF 1 ble beskrevet som gode foreldre og bidragsyttere på mange områder i familien. Raina mfl. (2005) fremhever gode familierelasjoner som viktig for å motvirke negative helsekonsekvenser. Olsen (2001) finner at det er styrke å hente i forholdet til ektefellen, for eksempel det å kunne snakke godt sammen. Det samme finnes i denne studien om dobbelt-pårørende. Det å bli sett og forstått av ektefellen ble oppfattet som særlig verdifullt. Det handler om anerkjennelse. Annen forskning fremhever anerkjennelsens betydning for pårørende (Fjerstad og Stene, 2006).

I Murphy mfls. (2006) studie av pårørende til barn med funksjonsnedsettelse, beskrives stress som en forutgående faktor for redusert helse. Det nevnes at pårørende opplever manglende råderett over egen hverdag fordi de taper i kampen om tiden. Olsen (2001) finner også at tid er et knapphetsgode for foreldrene i sin studie. Dette stemmer delvis med hva de dobbelt-pårørende forteller. De kunne ønske seg mer tid alene eller bare sammen med ektefellen eller andre selvvalgte personer, men de skaffer seg noe tid til slike aktiviteter.

Det å ha valgmuligheter i en omsorgssituasjon fremheves som vesentlig i et rettferdighetsperspektiv (Nussbaum, 2002b, 2006), og det handler om opplevelse av å ha kontroll i et helsefremmende perspektiv (WHO, 1986). I WHO's anerkjente og oversatte beskrivelse av sosiale helsederminanter (Wilkinson og Marmot, 2005) nevnes ikke pårørende, men særlig i kapittel 2 om stress (ibid.:16-17) omtales sterke, negative helsekonsekvenser av utrygghet og redusert kontroll over egen livssituasjon i et livsløpsperspektiv. Livsløpsperspektivet er særlig fremtredende ved sjeldne diagnoser (EURORDIS, 2005), og de dobbelt-pårørendes bekymring gikk langt frem i tid.

6.1.3 Diagnosen

Det var særlig uforutsigbarheten og de store forskjellene i hvordan diagnosen arter seg som skapte usikkerhet og ble oppfattet som en belastning for de dobbelt-pårørende. Det var også

utfordrende å gi informasjon om NF 1 fordi diagnosen er sjelden og komplisert. Informantene beskrev en bevisst hverdagsfilosofi for å håndtere usikkerheten knyttet til diagnosen. Deres strategier beskrives nedenfor. Fremtidsuroen var likevel påtagelig.

Informantenes vanskeligheter med å gi diagnoseinformasjon på en måte som skapte forståelse for hva NF 1-diagnosen krever, beskrives også av Grut mfl. (2008). Ett aspekt ved denne problematikken, handler om at informasjonsmottageren mangler en referanseramme fordi det som fortelles er nytt og ugjenkjennelig (ibid.). Dette kan igjen medføre manglende anerkjennelse av hvordan informantene i studien har det før det er gått en viss tid, noe materialet antyder.

Dobbelt-pårørendes bekymring er i stor grad knyttet til uforutsigbarheten og de mange ulike konsekvensene av NF 1-diagnosen. Dette samsvarer med funn hos Dylis (2003). En studie av foreldre til barn med ulike kroniske sykdommer viser imidlertid at usikkerhet bare påvirker mødres helseopplevelse (Holm mfl., 2008).

Dobbelt-pårørende var utsatt for stress som kunne bringe dem i retning dårlig helse på Antonovskys (1979) helsekontinuum. Dette stemmer med annen forskning knyttet til pårørende (Raina mfl., 2005, Dellve mfl., 2006, Murphy mfl., 2006) og med teori som sier at stress er én av faktorene som kan påvirke helse og livskvalitet (Lazarus, 1992, Antonovsky 1987/2000). Mestringsbegrepet er knyttet til stressbegrepet (ibid.). Informantenes viktigste mestringsstrategier var sterkt knyttet til uforutsigbarheten ved diagnosen og derfor omtales disse strategiene her. De øvrige strategiene omtales samtidig for oversiktens skyld.

Følgende mestringsstrategier er funnet hos informantene: erkjenne virkeligheten og arvelighetsaspektet, vektlegge det positive, leve mer i nuet enn i fremtiden, sammenligne seg med andre i familien og med familier med og uten NF 1, tilpasse seg situasjonen, være løsningsorientert, innhente informasjon, oppsøke sosial støtte, slåss for barna og legge hverdagen til rette for dem og skape rom for seg selv i hverdagen. Dette stemmer i stor utstrekning med Lazarus (1992) og studier av foreldre til barn med sykdommer som forverrer seg (Lassen, 1998), foreldre til nydiagnostiserte alvorlig syke barn (Graungaard, 2007) og foreldre til barn med autisme (Pottie og Ingram, 2008). En idéskisse til en sammenlignende oversikt finnes i vedlegg 7. Å sammenligne seg med andre, fremheves av Olsen (2001) som en mye brukt strategi, noe som også vises i denne studien. Å ikke gå like mye inn i alle sider ved NF 1-

diagnosen, som en av informantene har valgt, kan også være uttrykk for en mestringsstrategi som nevnes av Lazarus (1992) og Pottie og Ingram (2008): unngåelse. I tillegg kan det se ut som om bekymring håndteres slik at den blir til en egnet strategi ut fra uforutsigbarheten ved NF 1.

For å kunne velge egnede mestringsstrategier, eller i Antonovskys (1987/2000) terminologi, egnede motstandsressurser, som motvirker stress og fremmer bevegelse mot bedre helse, forutsettes det at personen har overblikk over situasjonen (begripelighet), vet hva som må til for å avhjelpe den (håndterbarhet) og ser verdien i det (meningsfylde). Disse tre interrelaterede komponentene utgjør den opplevelse av sammenheng (OAS) som forskning har vist er en helsefremmende ressurs (Eriksson og Lindström, 2006, 2007) og som Antonovsky (1979, 1987/2000) er særlig kjent for.

Det å fremme helse og livskvalitet gjennom mestring, kan oppfattes som et individuelt anliggende (Antonovsky, 1994, 1987/2000, Gjørum, 1998). Derfor kan et overdrevent mestringsfokus tilsløre pårørendes helsebyrde. Dette gjelder spesielt når mestringskravet kommer utenfra slik som ved nedskjæringer i den offentlige økonomien (Sætersdal, 1997). Fokuset på å klare å kombinere arbeid, reproduksjon og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005) kan slå ut tilsvarende.

Nyere studier betoner at omsorgsutøvelse også kan være positivt (Hagen, 2006, S. E. Green, 2007, McGuire mfl., 2007, O'Reilly mfl., 2008). Slike funn kan forklares i et gen-etisk perspektiv som forsvar for egen og familiens likeverdige plass i samfunnet (Sætersdal, 1997). Ved en påført mestringsforventning fra private og offentlige omgivelser, kan også pårørende velge å fremstå som mestrende for å få anerkjennelse for det de gjør (Olsen, 2001, Sætersdal, 1997).

Hjort (1994b) er nøye på å fremheve samfunnets ansvar for å lage bakken slakere i sin modell for forholdet mellom individ, samfunn og helse. Mestringsperspektivet vil trolig, i mindre grad enn rettferdighetsperspektivet som er et samfunnsanliggende (Nussbaum, 2006), bringe pårørende som gruppe inn i handlingsplaner som tar for seg bedre helse i et folkehelseperspektiv.

Hjorts (1982) forståelse av helse har i seg stor grad av tilpasning til den foreliggende situasjon. Det at dobbelt-pårørende i denne studien oppgir at de ut fra forholdene har det bra, kan

komme av at de sammenligner seg med barn og voksne med NF 1 i familien. Det betyr dessuten ikke at deres helse og livskvalitet ikke kan blir bedre. I Norge ble retten til helse styrket i 1999 da FN-konvensjonene om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og barnets rettigheter ikke bare ble en del av norsk lovgivning, men ble gitt forrangstatus (Eide, 2006). Retten gjelder *den høyest oppnåelige helse* (ibid.:276), og staten skal systematisk forvisse seg om at utsatte gruppers helse blir ivaretatt (ibid.). Pårørende kan være en slik gruppe. I Sverige understrekes behovet for å se folkehelsepolitikken og politikken knyttet til personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier i sammenheng (Arnhof, 2008). Det vises blant annet til at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne oppnå bedre helse enn det de har i dag (Sjöberg, 2008), noe som vil minske stenen til Sisyfos og pårørendes helsebyrde (Hjort, 1994b). Samtidig skal samfunnsinnsatsen overfor pårørende etterses (Arnhof, 2008) slik at bakken blir slakere (Hjort, 1994b).

Hva personer med nedsatt funksjonsevne som er opptatt av samfunnsskapt barrierer, vil mene om at de selv og deres pårørende skal få bedre livskvalitet gjennom folkehelserettede innsatser gjenstår å se, men både levekår, arbeidsliv, deltagelse og diskriminering inngår i folkehelsepolitikkenes sfære (Sjöberg, 2008). Det kan også foreligge et likestillingsaspekt ettersom *folkehelse* omfatter alle borgere.

6.1.4 Nettverket

Informantene hadde særlig glede og nytte av storfamilie og venner. Å være tilnærmet uten nettverk ble oppfattet som et stort savn. Nettverket ga både direkte støtte til dobbelt-pårørende og indirekte støtte ved å ta seg av barna med NF 1. Alle familiene opplevde god støtte i kontakten med NF-foreningen.

Nettverkets positive betydning bekreftes av annen forskning (Lassen, 1998, Olsen, 2001, Murphy mfl., 2006, Bailey Jr. mfl., 2007). Når det gjaldt NF-foreningen, understreket informantene både for barnas og egen del den umiddelbare forståelsen de møtte, som gjorde at de kunne slappe av. Dette finner også Olsen (2001) som viser til at et diagnosefellesskap er særlig verdifullt fordi det ikke er nødvendig å forklare alt hele tiden. Kontakter fra NF-foreningen kunne også utvikle seg til privat kontakt og vennskap. Det samme finner Grut mfl. (2008). Informantene ga imidlertid også uttrykk for at det var et skille mellom privatlivet og NF-foreningen og at det kunne bli for mye fokus på diagnosen i foreningssammenheng.

Graungaard (2007) finner noe tilsvarende og forklarer dette med at foreldre til nydiagnostiserte barn beskytter sin tidligere identitet ved å holde avstand til aktuell brukerorganisasjon den første tiden.

Både familie, venner og NF-foreningen medvirket til en styrking av den dobbelt-pårørende som Sisyfos i Hjorts (1994b) modell, ikke bare i kraft av å være tilgjengelig, men ved at de dobbelt-pårørende brukte dem aktivt, et moment som gjenfinnes hos Antonovsky (1987/2000). Fjerstad og Stene (2006) er opptatt av hvor betydningsfullt anerkjennelse er for pårørende i deres vedvarende rolle, og det kan se ut som om ros og interesse fra nettverket bidro til myndiggjøringen av de dobbelt-pårørende som opplevde slik anerkjennelse.

Barn med NF 1 har store vanskeligheter med å skaffe seg og beholde venner (Frambu, 2000), noe som også vises i denne studien. Som en del andre barn med nedsatt funksjonsevne blir de derfor ofte avhengig av voksenkontakt (Shakespeare, 2006). De dobbelt-pårørende som hadde nettverk som stilte opp for barna med NF 1, opplevde derfor en uformell avlastning som økte deres egen mulighet til å få rom for seg selv i hverdagen, en av mestringsstrategiene som bidrar til økt livskvalitet. I Hjorts (1994b) bilde ble stenen som Sisyfos ruller, mindre, og individet som ruller ble styrket.

6.1.5 Tjenestene

Informantene beskrev et bredt spekter av tjenester rundt barn og familie. Det vanligste var å måtte streve for å få disse, men én familie hadde tjenesteytere som ga offensiv informasjon og var i forkant med tjenestetilbudet. At tjenestene fungerte, var av avgjørende betydning for alle de dobbelt-pårørende. Ingen tjenesteytere hadde vist noen interesse for dem i deres pårørenderolle.

Green (2007:150) finner i sin studie av mødre til barn med en funksjonsnedsettelse at de er *slitne, ikke triste*. Murphy mfl.(2006) viser at det å stadig måtte kjempe for tjenester og god faglig oppfølging stjeler mye krefter. Lundeby og Tøssebro (2006) fremholder at pårørendes økte synlighet i politiske føringer og forvaltningens praksis, henger sammen med mangler ved tjenestene. Alt dette samsvarer med det dobbelt-pårørende beskriver: en situasjonsbetinget slitenhet som skriver seg fra gjentatte runder gjennom mange år for å få på plass nødvendige tjenester. Dårlig informasjon om ytelser og tjenester er en gjenganger i denne studien som i

andre studier (Tøssebro og Lundeby, 2002, Hallberg mfl., 2008). De dobbelt-pårørende som hadde støttekontakt og avlastning, var avhengig av dette for å skaffe seg tid de selv kunne disponere. Avlastningens betydning for pårørende er også beskrevet hos Murphy mfl.(2006) og Olsen (2006).

Studier viser at pårørende som er i risikozonen for dårlig helse, bør følges opp (Hirst, 2005, Talley og Crews, 2007). Én av informantene foreslo at tjenesteytere rutinemessige skulle ta kontakt med alle familier med familiemedlemmer med en funksjonsnedsettelse. De dobbelt-pårørende i denne studien kan imidlertid være utsatt for en økt helserisiko som kan kreve systematisk oppfølging. Uforutsigbarheten ved NF 1 er livsvarig, og Wilkinson og Marmot (2005) fremhever nettopp livsløpsperspektivets betydning ved belastninger og stress.

At informantene var fornøyd med Frambu som kompetansesenter, stemmer med funn hos Grut mfl. (2008), som finner at kompetansesentrene tilbyr det familiene særlig trenger: diagnosespesifikk kunnskap og god mulighet for familien til å treffe andre i samme situasjon. Dellve mfl. (2006) fant at lignende opplæringsprogram som på Frambu, kan redusere stress og øke livskvaliteten hos fedre og yrkesaktive foreldre (ibid.). Andre studier viser nytten av å sørge for informasjon til pårørende (Fjerstad og Stene, 2006, Sørfonden, 2007). Denne studien viste enn viss ambivalens og ulikhet når det gjaldt informantenes ønske om å tilegne seg kunnskap.

Tjenesteyterne som omgir familiene representerer samfunnet i Hjorts (1994b) modell. Måten de velger å opptre på, påvirker bakkens bratthet for dobbelt-pårørende. Innholdet i tjenestene som er utløst av personene med NF 1, særlig barna, påvirker størrelsen på stenen som den dobbelt-pårørende skal rulle. Dette betyr at to av komponentene som påvirker i hvilken retning på helsekontinuumet dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet kan bevege seg, har med samfunnsmessige faktorer å gjøre. Det krever økt bevissthet fra samfunnets side overfor pårørende som gruppe og iverksetting av en helsefremmende politikk som har med tjenestene å gjøre, men som også har å gjøre med levekår, omsorgsrelatert ulikhet i helse og nedbygging av funksjonshemmende barrierer.

6.2 Metodiske og etiske overveielser

Malterud (2001:483, 2005:2379) fremhever tre forhold av særlig betydning for å vurdere bestandigheten i kvalitativ forskning: relevans, validitet og refleksivitet. I tillegg kommer at studien selvfølgelig må være etisk forsvarlig.

6.2.1 Relevans

Relevans i forskningen handler om nytte (Malterud, 2001, 2005). I tillegg henspiller relevans på om det innsamlede materialet angår problemstillingen (ibid.). Denne studien har fremskaffet ny kunnskap på et område der det ikke har lyktes å finne annen forskning. De dobbelt-pårørende som deltok i studien har tilkjennegitt sitt syn på hva som påvirker deres helse og livskvalitet. Det er gyldig kunnskap for dem. Spørsmålet er om de er blitt forstått, om deres syn er gjengitt på en etterprøvbar måte og i hvilken grad funnene viser seg å være overførbare til andre dobbelt-pårørende og pårørende.

6.2.2 Intern og ekstern validitet

Bruk av elektronisk opptak var helt nødvendig for å få med alt det som ble sagt og likevel kunne følge informantenes refleksjoner i intervjusituasjonen. Det ble stilt spørsmål underveis for å få bekreftet at det informantene sa ble riktig oppfattet. Det vil likevel ikke være mulig sikre seg helt mot at det som er sagt er det samme som blir hørt ettersom jeg hører med den forforståelsen jeg har.

Etterprøving i kvalitativ forskning forutsetter at forskeren kan redegjøre for hvorledes dataene er innsamlet, fortolket og analysert (Malterud, 2001, 2005). I denne studien er det benyttet et utprøvd analyseopplegg, systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003), som det er redegjort for. Det er nøye beskrevet hvorledes teksten fra intervjuene er dekontekstualisert, vurdert og satt sammen til kategorier med undergrupper og egenskaper ved disse. Det er vist hvordan kategoriene er fremkommet med bakgrunn i materialet, forforståelsen, annen forskning og teori slik Malterud (2001) anbefaler. For å synliggjøre forholdet mellom informantens utsagn og meningsfortolkningen, er det flettet inn sitater under alle underpunktene i presentasjonen av funnene.

For å yte størst mulig rettferdighet til materialet er forståelse og kategorisering drøftet med min kritiske venn, psykolog Grete Hummelvoll. Hun har også bidratt i vurderingen av om funnene slik de er presentert, i rimelig grad samsvarer med det intervjuetekstene uttrykker, en rekontekstualisering (Malterud, 2003). Studien er også drøftet med kollegaer på Frambu og med veileder for å få en bredest mulig forståelsesramme, men Malterud (ibid.) presiserer at enighet ikke behøver å øke den interne validiteten, det viktigste er drøftingen.

Det kan imidlertid stilles spørsmål ved om et antall på fire informanter, som i denne studien, er tilstrekkelig for å skape troverdige funn. Både Malterud (2001, 2003) og Kvale (1997) advarer mot et for stort antall informanter som de mener kan føre til utilstrekkelig intervjuarbeid og overfladisk analyse. I analysemetoden grounded theory (Corbin og Strauss, 2008), som har felles trekk med systematisk tekstkondensering og hos Johannessen mfl. (2006) vises det til at det etter et visst antall intervjuer vil inntreffe en metning der det ikke kommer noe mer nytt. Antallet informanter i denne studien gjorde at en detaljert og omfattende analyse av hele materialet kunne gjennomføres der alle meningsbærende enheter ble forsøkt identifisert. Materialet er også grundig drøftet med fagpersoner med en annen fagbakgrunn. I tillegg har min tilknytning til Frambu trolig bidratt til den åpenhjertigheten som ble vist i intervjuene og som ga et fyldig materiale. Ettersom alle mennesker blant annet ønsker å fremstå med verdighet, kan det likevel ikke forventes at alle sider ved informantenes livssituasjon kommer frem.

De fire informantene representerte begge kjønn og barn i alle aldersgrupper og utvalget fremsto således med en viss bredde. Det var imidlertid ett felles sentralt trekk ved familiene som deltok, og det var at alle de dobbelt-pårørende, hadde en yrkesaktiv ektefelle. Det kan bety at der utslagene av diagnosen påvirker yrkesaktiviteten til den som har NF 1, har ikke den dobbelt-pårørende ønsket eller hatt overskudd til å delta eller personen med NF 1 har hatt innvendinger. Om det er slik eller om det er tilfeldig ettersom utvalget er lite, kan ikke fastslås uten å undersøke hvem de som ikke har svart er, noe det ikke ble søkt NSD og REK om. Det medfører at variasjonsbredden i utvalget er mindre enn forventet. På den annen side fører dette til at disse dobbelt-pårørende har flere felles trekk med pårørende til bare én person, spesielt foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Det gjør at det har vært mulig å sammenligne funnene med annen forskning knyttet til pårørende, der det er funnet mange felles trekk. Dette styrker overførbarheten.

Deltagerne ble rekruttert via Frambu, noe som betyr at de har hatt kontakt med et kompetansesenter. Familier med andre typer erfaringer var ikke med. Det kan dreie seg om familier der utslagene av diagnosen er svært små eller familier der andre problemer overskygger konsekvensene av å ha NF 1. Tilsvarende problematikk kunne forekommet ved rekruttering via brukerorganisasjonen. Det finnes ingen annen tilgang til informantene. Det svekker ikke funnene, men det krever oppmerksomhet i formidlingen. Når det er sørget for gjennomsiktighet (Malterud, 2001) slik som i denne studien, kan den som leser selv vurdere om studien er egnet til å tilføre kunnskap i et gitt tilfelle.

Studien omfatter bare pårørende både fordi det var sterkt ønskelig å øke deres synlighet gjennom å løfte frem deres liv og deres opplevelse i tråd med å se dem som et mål, men også fordi det kunne bli vanskeligere å gjennomføre intervjuer og håndtere materiale fra begge ektefeller eller eventuelt hele familien. Det ville også trolig ført til mindre åpenhjertighet på noen områder, men et mer nyansert materiale på andre.

6.2.3 Refleksivitet

Kvalitativ forskning er en balanse mellom nærhet og distanse. Utfordringene øker dersom intervjueren er særlig engasjert i problemstillingen eller i den valgte diagnosegruppen (Malterud, 2003). Jeg er opptatt av pårørende og engasjert i denne studiens problemstilling. Når det gjelder nærheten til informantene, er det en fordel at jeg ikke arbeider direkte med den aktuelle diagnosegruppen på Frambu og kjenner personene, men likevel har tilstrekkelig diagnosekunnskap som referanseramme for å ta i mot og forstå informasjonen som blir gitt og lang erfaring fra å snakke med pårørende. Kontekstkunnskap og samtaleerfaring i kombinasjon øker muligheten til å få frem viktige nyanser, blant annet for å kunne skille det typiske fra det atypiske (Fog, 1996). Med den negative erfaringen disse informantene har når det gjelder å forklare hva NF 1-diagnosen innebærer, kan min bakgrunn ha medvirket til det rikholdige materialet. Her finnes mye informasjon om fenomenet som skulle studeres noe som kan redusere betydningen av et lavt antall informanter (Malterud, 2005).

Jeg har redegjort for mitt faglige og interessemessige ståsted tidlig i oppgaven. Det er viktig ettersom både valg av problemstilling, gjennomføring av intervjuer og analyse av funn opp mot annen forskning, preges av min forståelsesramme. Både Fog (1996) og Malterud (2001) anser nærhet til feltet som en styrke når den blir redegjort for. Malterud (ibid.) fremhever også

behovet for å involvere andre fagpersoner. Drøftingene med min kritiske venn og min veileder har derfor vært svært viktig. Et helt konkret eksempel er at disse drøftingene har ført til at de dobbelt-pårørendes mestringsstrategier har kommet tydeligere frem i oppgaven.

6.2.4 Etikk

Etikk knyttet til forskning på mennesker handler om avveiningen mellom å få kunnskap og det å utsette enkeltpersoner og deres familier for en utilbørlig belastning (Johannessen mfl., 2006). Økt kunnskap kan imidlertid bety en synliggjøring av grupper og deres utfordringer og må til for å skape endring. Murphy mfl. (2006) henviser til at pårørende og deres arbeid verken står på den sosiale eller politiske dagsorden. Gjennom denne studien har det vært mulig å få frem dobbelt-pårørendes stemmer på en systematisk måte. Informantene ga også uttrykk for at de gjerne bidro med sin erfaring, noe som også kan virke styrkende på dem (Carter mfl., 2008). Det er dessuten betryggende at NF-foreningen, stilte seg bak studien, se vedlegg 6.

Det er en særlige etisk utfordring å utføre forskning knyttet til sjeldne diagnoser. Selv om denne studien gjelder en stor gruppe innen sjeldenfeltet, er det et lite miljø. Det betyr at anonymiseringen er en utfordring fordi gjengivelsen både skal være tro mot materialet og forskningens sannhetsidealer (Tranøy, 1986). Det er benyttet omskrivninger som antas ikke å ha noen betydning for innholdet, men i en valgsituasjon er anonymiteten prioritert slik det kreves (NEM 2010). Av samme grunn er ethvert kjønnsperspektiv utelatt selv om dette har gått betydelig av muligheten for å nyansere materialet kjønnsmessig opp mot annen forskning.

Det kan være smertefullt å sette ord på en livssituasjon som er annerledes, og det kan komme opp temaer, ventet eller uventet, som både er sensitive og vanskelige å forholde seg til for informantene. Kollegaer på Frambu var derfor i beredskap slik at informantene eller deres familier også kunne henvende seg til andre enn meg dersom de ønsket å snakke med noen i etterkant.

7. Konklusjon

Å vite om noe, er ikke det samme som å kunne forhindre det; men de tingene vi vet om, dem holder vi i det minste, om ikke mellom hendene, så i alle fall i tankene, hvor vi ordner dem slik vi finner det for godt, noe som gir oss illusjonen av å ha en slags makt over dem.
Marcel Proust (1913/1985:177)

Funnene i denne studien viser at personer som er pårørende til både ektefelle og barn med NF 1, er utsatt for helsebelastninger. Den gir et innblikk i hvordan de opplever hverdagen og peker på at både kjernefamilien, diagnosen, nettverket og tjenestene har betydning for hvordan de opplever sin helse og livskvalitet.

Settingstilnærmingen er sentral innen helsefremmende arbeid for å få kontroll over faktorer som påvirker helsen (WHO, 1986). Lokalsamfunn og andre settinger har særlige sosialøkologiske forutsetninger (Bronfenbrenner, 1979) for å bidra i utviklingen av individers livsmestringsferdigheter og som samhandlingsarenaer for tjenesteutøvelse og politikkutforming (WHO, 1991, 1997, L. W. Green mfl., 2000, Tones og Green, 2004).

Daniels (2002:67,72) beskriver behov for en *bærekraftig* omsorgsutøvelse. Det forutsetter at pårørende gis egenverdi gjennom at de ikke bare behandles som et omsorgsmiddel, men behandles som et mål i seg selv.

Ettersom pårørende og deres familier inngår i mange settinger, vil det i praksis si at det er mange som kan bidra til at dobbelt-pårørende behandles som et mål. Her nevnes kun noen få:

- Tjenesteytere kan vise dobbelt-pårørende oppmerksomhet og sørge for offensiv informasjon og god saksbehandling slik at tjenestene fortsetter å være en støtte og at det å få dem ikke blir en belastning. De kan også følge dobbelt-pårørende opp systematisk.
- Tverrfaglig samarbeid ut fra en god individuell plan som omfatter hele familien, kan redusere noe av dobbelt-pårørendes bekymring som følge av at NF 1 er en uforutsigbar diagnose. En god individuell plan kan også øke tryggheten for at barnet med NF 1 får systematisk oppfølging og utviklingsmuligheter i tråd med egne forutsetninger. En god koordinator kan virke direkte avlastende for den dobbelt- pårørende.

- Et egnet fritidstilbud til barn med NF 1 kan ha betydelig avlastende effekt for dobbelt-pårørende. Her kan kommunen og lokale frivillige organisasjoner utfordres til et samarbeid, gjerne ut fra erfaringer gjort i prosjektet Fritid med bistand.
- Utdanningsinstitusjonene kan sørge for at kunnskap om pårørendes situasjon inngår i fagplanene for et bredt utvalg av utdanninger.
- Pårørende kan synliggjøres bedre i offentlige dokumenter og handlingsplaner nasjonalt, regionalt og lokalt slik at konsekvenser for deres helse og livskvalitet kan inngå i vurderinger på alle aktuelle politikkområder. Å fastsette balansen mellom individets og samfunnets ansvar for omsorgsutøvelse, er politikk.

Det er behov for langt mer forskning rundt pårørendes helse og livskvalitet og med vekt på norske forhold. Store, longitudinelle studier av pårørende i en folkehelsesammenheng, gjerne med fokus på omsorgsrelaterte helseulikheter i et rettferdighetsperspektiv, er viktig for pårørende som gruppe. Like viktig er kvalitative studier og intervensjonsstudier for å utforske hvordan pårørende har det i hverdagslivet og hva som gjør deres helse og livskvalitet bedre.

8. Litteraturliste

- Ablon, J. (1996) Gender response to neurofibromatosis 1. *Social Science & Medicine*, 42(1), s. 99-110.
- Acton, G. J. (2002) Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 24(1), s. 73-86.
- Antonovsky, A. (1979) *Health, Stress, and Coping. New Perspectives on Mental and Physical Well-Being*. San Francisco, Oxford, Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1994) A sociological critique of the "Well-being movement". *Advances: The Journal of Mind-Body Health*, 10(3), s. 6-44.
- Antonovsky, A. (1996) The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promot. Int.*, 11(1), s. 11-18.
- Antonovsky, A. (2000) *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask (A. Lev, overs.)*. København, Hans Reitzel Forlag. (Originalutg. 1987)
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet (2009) *Endringer i arbeidsmiljøloven og folketrygdloven (bedre muligheter for å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver)*. Oslo, Arbeids- og inkluderingsdepartementet. (Stortingsproposisjon 64 L 2009-2010)
- Arbeids- og sosialdepartementet (2005) *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Oslo, Arbeids- og sosialdepartementet.
- Arnhof, Y. (2008) *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Östersund, Statens folkhälsoinstitut. (R 2008:13)
- Askheim, O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (2006) Familier med barn med funksjonsnedsettelse i velferdspolitikken. I: Askheim, O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. 2. utg., s. 11-26. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. & Brun, H. (2006) Brukerstyrt personlig assistanse. Hvordan kan tjenesten nyttiggjøres for familier med barn med nedsatt funksjonsevne? I: Askheim, O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. 2. utg., s. 117-128. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Bailey Jr., D. B., Golden, R. N., Roberts, J. & Ford, A. (2007) Maternal Depression and Developmental Disability: Research Critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), s. 321-329.
- Bjørnstad, A., Isene, B. & Skredderberget, B. (1997) Nevrofibromatose type 1 i Norge. I: Ruud, E. & Nilsson, B. (red.) *Hver for seg små - sammen store. Mest om sjeldne funk-*

- sjonshemninger, men også om mestring og retten til ikke å kjenne sin diagnose.*, s. 115-120. Oslo, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og Smågruppesenteret, Rikshospitalet.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M. & Rosenbaum, P. (2004) The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics*, 114(2), s. e182-191.
- Brodsky, J., Habib, J. & Hirschfeld, M. (red.) (2003) *Key policy issues in long-term care*. Geneva, World Health Organization WHO. (The Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care, World Health Organization, Geneva and The WHO Collaborating Centre for Research on Health of the Elderly, JDC-Brookdale Institute)
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Buetow, S. A. & Kerse, N. M. (2001) Does reported health promotion activity neglect people with ill-health? *Health Promot. Int.*, 16(1), s. 73-78.
- Caldwell, J. (2008) Health and Access to Health Care of Female Family Caregivers of Adults With Developmental Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 19(2), s. 68-79.
- Carter, S. M., Jordens, C. F. C., McGrath, C. & Little, M. (2008) You Have to Make Something of All That Rubbish, Do You? An Empirical Investigation of the Social Process of Qualitative Research. *Qual Health Res*, 18(9), s. 1264-1276.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008) *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3 utg. Los Angeles, Sage Publications.
- Daniels, N. (2002) Justice and Long-Term Care: Need We Abandon Social Contract Theory? A Reply to Nussbaum. I: WHO (red.) *Ethical choices in long-term care: what does justice require?*, s. 67-76. Geneva, World Health Organization WHO.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. R. M. (2006) Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), s. 392-402.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) (2010) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Oslo, De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008) *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven [internett] Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/> [lest: 15.10.2008]*.

- Dylis, A. M. (2003) *Effects of personal and environmental factors, uncertainty stress, and coping on family functioning in parents of children with neurofibromatosis I: A nursing path analytic study Ph. D.* Boston, Boston College, The Graduate School of Nursing.
- Eide, A. (2006) Retten til helse som menneskerettighet *Nordisk Tidsskrift for Menneskerettigheter*, 24(4), s. 274-290.
- Engedal, K. (2009) Demens og demenssykdommer. I: Larsen, F. K. & Wigaard, E. (red.) *Utviklingshemning og aldring En lærebok*, s. 136-160. Tønsberg, Aldring og helse forlaget.
- Engmark, L., Alfstadsæther, B. & Holte, A. (2006) *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring.* Oslo, Nasjonalt folkehelseinstitutt. Rapport 2006:6.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006) Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60(5), s. 376-381.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2007) Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(11), s. 938-944.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2008) A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promot. Int.*, 23(2), s. 190-199.
- EURORDIS (2005) *Rare Diseases: understanding this Public Health Priority.* Paris, EURORDIS European Organisation for Rare Diseases.
- EURORDIS (2010) *The Voice of Rare Disease Patients in Europe* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.eurordis.org/> [lest: 11.05.2010].
- Exel, J. v., Graaf, G. d. & Brouwer, W. (2007) Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83(2-3), s. 332-342.
- Farmer, J. E., Deidrick, K. M., Gitten, J. C., Fennell, E. B. & Bernard, L. M. (2006) Parenting Stress and Its Relationship to the Behavior of Children with Joubert Syndrome. *J Child Neurol*, 21(2), s. 163-167.
- Fjerstad, E. & Stene, J. (2006) *Pårørende - en samarbeidspartner. Et fagutviklingsprosjekt.* Oslo, Diakonhjemmets sykehus, Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter. (NRRK-notat nr 2/2006)

- Fog, J. (1996) Begrunnelsernes koreografi. Om kvalitativ ikke-statistisk representativitet. I: Holter, H. & Kalleberg, R. (red.) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, s. 194-219. Oslo, Universitetsforlagets Metodebibliotek.
- Frambu (2000) *Nevrofibromatose type 1*. 3 utg. Oslo, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Frambu (2010) [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.frambu.no/> [lest: 10.05.2010].
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2009) *Helse på norsk. God helse slik folk ser det*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Drayson, M. T. & Carroll, D. (2009) Parental caregivers of children with developmental disabilities mount a poor antibody response to pneumococcal vaccination. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23, s. 338-346.
- Gjærum, B. (1998) Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre - har vi empirisk kunnskap å bygge på? I: Gjærum, B., Grøholt, E.-K. & Sommerchild, H. (red.) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*, s. 64-98. Oslo, Tano Aschehoug.
- Graf, A., Landolt, M. A., Mori, A. C. & Boltshauser, E. (2006) Quality of life and psychological adjustment in children and adolescents with neurofibromatosis type 1. *The Journal of Pediatrics*, 149(3), s. 348-353.
- Graungaard, A. H. (2007) *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child. Ph. D thesis*. Copenhagen, University of Copenhagen.
- Green, L. W., Poland, B. D. & Rootman, I. (2000) The settings approach to health promotion. I: Poland, B. D., Green, L. W. & Rootman, I. (red.) *Settings for health promotion: linking theory and practice*, s. 1-43. Thousand Oaks, Calif., Sage Publications.
- Green, S. E. (2007) "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, s. 150-163.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J. A. & Hong, J. (2004) The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down Syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, s. 14-25.
- Grue, L. (2008) *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. Oslo, NOVA - Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. (NOVA Rapport nr 11/08)

- Grut, L., Kvam, M. H. & Lippestad, J.-W. (2008) *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet*. Oslo, SINTEF Helse. (Rapport SINTEF A9231)
- Gunnarson, E. & Szebehely, M. (2009) Komplexiteter och utmaningar i omsorgens vardag. I: Gunnarson, E. & Szebehely, M. (red.) *Genus i omsorgens vardag*, s. 11-26. Stockholm, Gothia Förlag.
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M. & Greenberg, J. S. (2008) Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), s. 301-316.
- Hagen, P. I. (2006) *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Trondheim, Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Hallberg, U., Klingberg, G., Reichenberg, K. & Möller, A. (2008) Living at the edge of one's capability: Experiences of parents of teenage daughters diagnosed with ADHD. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3, s. 52-58.
- Harrison, T. (2006) Health Promotion for Persons With Disabilities: What Does the Literature Reveal? *Family & Community Health*, 29(1 Suppl), s. 12-19.
- Head, L. S. & Abbeduto, L. (2007) Recognizing the Role of Parents in Developmental Outcomes: A System Approach to Evaluating the Child with Developmental Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), s. 293-301.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2005) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. (St. meld. nr. 25 (2005-2006))
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006a) *Nasjonal helseplan 2007-2010*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. (Særtrykk av St.prp. nr. 1 (2006-2007) kapittel 6)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006b) *Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. (St.meld. nr. 20 (2006-2007))
- Helsedepartementet (2002) *Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken*. Oslo, Helsedepartementet. (St. meld. nr. 16 (2002-2003))
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende - en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo, Helsedirektoratet. (IS-1512)
- Helsedirektoratet (2010) *Individuell plan 2010. Veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo, Helsedirektoratet. (IS-1253)

- Hirst, M. (2005) Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science & Medicine*, 61(3), s. 697-708.
- Hjort, P. F. (1982) Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål. I: Lorentzen, P. E., Berge, T. & Åker, J. (red.) *Helsepolitikk og helseadministrasjon*, s. 11-31. Oslo, Tanum-Norli
- Hjort, P. F. (1992) Om helsebegrepet og det forebyggende helsearbeid. I: Bjørndal, A. (red.) *Folkehelsen i Norden: - Hva er helsetjenestens rolle i det forebyggende og helsefremmende arbeid?*, s. 35-43. Oslo, Statens Institutt for Folkehelse (Utredningsrapport nr. U 2/1993 Avdeling for samfunnsmedisin. Seksjon for helsetjenesteforskning).
- Hjort, P. F. (1994a) Et spørsmål og sunnhet? - Mot et nytt helsebegrep. I: Hjort, P. F. (red.) *Helse for alle! Foredrag og artikler 1974-93*, s. 86-96. Oslo, Statens Institutt for Folkehelse (Utredningsrapport nr. U 1/1994 Avdeling for samfunnsmedisin. Seksjon for helsetjenesteforskning)
- Hjort, P. F. (1994b) Om samsykdommene. I: Hjort, P. F. (red.) *Helse for alle! Foredrag og artikler 1974-93*, s. 75-85. Oslo, Statens institutt for folkehelse (Utredningsrapport nr. U 1/1994 Avdeling for samfunnsmedisin. Seksjon for helsetjenesteforskning)
- Holm, K. E., Patterson, J. M., Reuter, M. A. & Wamboldt, F. (2008) Impact of Uncertainty Associated With a Child's Chronic Health Condition on Parents' Health. *Families, Systems & Health*, 26(3), s. 282-295.
- Holmgård, J. B. (red.) (1995) *All verdens sitater*. Oslo, Aventura.
- Hummelvoll, G. (2003) *Unike barn - unike erfaringer - erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik*. Oslo, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. (Småskrift nr 29)
- Ingebretsen, R. & Solem, P. E. (2002) *Aldersdemens i parforhold*. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. (NOVA Rapport 20/02)
- Ingstad, B. & Sommerchild, H. (1984) *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp - Reaksjoner - Mestring. Et Frambuprojekt*. Oslo, Tanum-Norli.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2006) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 3 utg. Oslo, Abstrakt forlag.
- Justis- og politidepartementet (2005) *Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*. Oslo, Justis- og politidepartementet. (NOU 2005:8)
- Kickbusch, I. (1992) Enhancing health potential. I: Kaplun, A. (red.) *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health* s. 8-10. Copenhagen, World

- Health Organization, Regional Office for Europe. Published in collaboration with the Federal Centre for Health Education, Cologne. (WHO regional publications. European series, no. 44)
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007) Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15, s. 807-818.
- Kommissionen for de europæiske fællesskaber (2007) *Sammen om sundhed: en strategi for EU 2008-2013*. Bruxelles, Kommissionen for de europæiske fællesskaber. (KOM (2007) 630 Dansk udgave)
- Kommissionen for de europæiske fællesskaber (2008) *Sjældne sygdomme: en udfordring for Europa*. Bruxelles, Kommissionen for de europæiske fællesskaber. (KOM (2008) 679 Dansk udgave)
- Krab, L. C., Aarsen, F. K., de Goede-Bolder, A., Catsman-Berrevoets, C. E., Arts, W. F., Moll, H. A. & Elgersma, Y. (2008) Impact of Neurofibromatosis Type 1 on School Performance. *J Child Neurol*, 23(9), s. 1002-1010.
- Kreftforeningen (2010) [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.kreftforeningen.no/> [lest: 10.05.2010].
- Kristoffersen, K. (2006) *Helsens sammenhenger - helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom*. Oslo, Cappelen Akademisk forlag.
- Kristoffersen, N. J. (2005) Helse og sykdom. I: Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie*, s. 28-57. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Kröger, T. (2005) Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State og the Nordic Research. I: Szebehely, M. (red.) *Åldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*, s. 243-280. Köpenhamn, Nordiska ministerrådet. (TemaNord 2005:508).
- Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (2010) [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.lpp.no/> [lest: 10.05.2010].
- Larsen, T. (2009) Stöd til anhöriga. I: Larsen, T. & Schmidtbauer, P. (red.) *Boken om anhörigstöd*, s. 9-17. Göteborg, Länsstyrelsen Västra Götalands Län og FoU i Väst/GR.
- Lassen, L. (1998) *Parenting children with rare progressive disabilities. A study of parents' needs related to stress and coping Ph. D.* Oslo, University of Oslo.

- Lazarus, R. S. (1992) Coping with the stress of illness. I: Kaplun, A. (red.) *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health* s. 11-31. Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe. Published in collaboration with the Federal Centre for Health Education, Cologne.
- Lundeby, H. (2006) Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I: Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*, s. 209-243. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2006) "Det er jo milepæler hele tiden". Om familien og "det offentlige". I: Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*, s. 244-279. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Macdonald, G. & Bunton, R. (2002) Health promotion: disciplinary developments. I: Bunton, R. & Macdonald, G. (red.) *Health Promotion: Disciplines, Diversity and Developments*. 2. utg., s. 9-28. London Routledge.
- Malterud, K. (2001) Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), s. 483-488.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. 2. utg. Oslo, Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2005) Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og utfordringer. *Ugeskr Læger*, 167(22), s. 2377-2380.
- McDonald, P. E., Fink, S. V. & Wykle, M. L. (1999) Self-Reported Health-Promoting Behaviors of Black and White Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), s. 538-548.
- McGuire, L. C., Anderson, L. A., Talley, R. C. & Crews, J. E. (2007) Supportive Care Needs of Americans: A Major Issue for Women as Both Recipients and Providers. *Journal of Women's Health* 16(6), s. 784-789.
- Medin, J. & Alexandersson, K. (2000) *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Lund, Studentlitteratur.
- Milz, H. (1992) "Healthy ill people": social cynicism or new perspectives? I: Kaplun, A. (red.) *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health* s. 32-40. Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe. Published in collaboration with the Federal Centre for Health Education, Cologne. (WHO regional publications. European series, no. 44)

- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A. & Young, P. C. (2006) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health & Development*, 33(2) Mar, s. 180-187.
- Myhre, L. (red.) (2004) *En sjelden historie*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet. (IS-1185)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2010) [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/> [lest: 10.05.2010].
- NORD (2010) *About NORD The National Organization for Rare Disorders* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.rarediseases.org/info/about.html> [lest: 08.04.2010].
- Nussbaum, M. C. (2002a) *Kvinnors liv och social rättvisa. Ett försvar för universella värden (U. Jakobsson overs.)*. Göteborg, Daidalos. (Originalutg. 2000)
- Nussbaum, M. C. (2002b) Long-Term Care and Social Justice: A Challenge to Conventional Ideas of the Social Contract. I: WHO (red.) *Ethical choices in long-term care: what does justice require?*, s. 31-67. Geneva, World Health Organization WHO.
- Nussbaum, M. C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership. (The Tanner Lectures on Human Values)*. Cambridge, Mass., The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nutbeam, D. & Harris, E. (2004) *Theory in a Nutshell. A Practical Guide to Health Promotion Theories*. 2 utg. Sydney, McGraw-Hill Australia Pty Ltd.
- Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T. & Sørensen, T. (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. (NOVA Rapport 3/2001)
- O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M. & Patterson, C. (2008) Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 67(8), s. 1282-1290.
- Oliver, M. (1996) *Understanding disability: From Theory to Practice*. Houndmills, Macmillan Press Ltd.
- Olsen, B. C. R. (2001) *Med barnet i hverdagen: omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. Oslo, Høgskolen i Oslo. (HiO-rapport 2001 nr 4)
- Olsen, B. C. R. (2006) Avlastning - et tilbud med mange fasetter. I: Askheim, O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. 2. utg., s. 78-93. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Pottie, C. G. & Ingram, K. M. (2008) Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), s. 855-864.

- Proust, M. (1985) *På sporet av den tapte tid II. Veien til Swann 2,3. Swanns kjærlighet (A-L. Amadou, overs.)*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag. (Originalutg. 1913)
- Radtke, H. B., Sebold, C. D., Allison, C., Haidle, J. L. & Schneider, G. (2007) Neurofibromatosis Type 1 in Genetic Counseling Practice: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 16(4), s. 387.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005) The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), s. e626-636.
- Ratnakar, S., Banupriya, C., Doureradjou, P., Vivekanandam, S., Srivastava, M. K. & Koner, B. C. (2008) Evaluation of anxiety, depression and urinary protein excretion among the family caregivers of advanced cancer patients. *Biological Psychology*, 79(2), s. 234-238.
- Rawls, J. (1996) *En teori om rettvisa (A. Persson, overs.)*. Göteborg, Daidalos. (Originalutg. 1971)
- Rawls, J. (2005) *Vad rättvisan kräver. Grunddrag i politisk liberalism (A. Molander overs.)*. Göteborg, Daidalos. (Originalutg. 2001 ved Erin Kelly)
- Rawson, D. (2002) Health promotion theory and its rational reconstruction: lessons from the philosophy of science. I: Bunton, R. & Macdonald, G. (red.) *Health Promotion: Disciplines, Diversity and Developments. 2. utg.*, s. 249-270. London, Routledge.
- Reiter-Purtill, J., Schorry, E. K., Lovell, A. M., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. & Noll, R. B. (2008) Parental Distress, Family Functioning, and Social Support in Families with and without a Child with Neurofibromatosis 1. *J. Pediatr. Psychol.*, 33(4), s. 422-434.
- Remennick, L. I. (2001) "All my life is one big nursing home": Russian immigrant women in Israel speak about double caregiver stress. *Women's Studies International Forum*, 24(6), s. 685-700.
- Richardson, A. (1992) A ten-point plan for meeting carers' needs. I: Kaplun, A. (red.) *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health* s. 235-239. Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe. Published in collaboration with the Federal Centre for Health Education, Cologne (WHO regional publications. European series, no. 44)
- Roeim, J. (red.) (1994) *Den Store Sitatboken. Nær 11 000 sitater, aforismer, ordspråk og bevingede ord*. Oslo, Ex Libris Forlag as.

- Romøren, T. I. (2009) *Omsorg og forskning. Hva er omsorg, og hva er omsorgsforskning?* [internett] Tilgjengelig fra: http://www.omsorgsforskning.no/omsorg_og_forskning [lest: 05.08.2010].
- Sand, A.-B. (2005) Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare - en nordisk forskningsöversikt. I: Szebehely, M. (red.) *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*, s. 197-242. Köpenhamn, Nordiska ministerrådet (TemaNord 2005:508)
- Sand, A.-B. (2010) *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kalmar, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. (Kunskapsöversikt 2010:1)
- Schulz, R. & Sherwood, P. R. (2008) Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J Nurs*, 108(9 Suppl), s. 23-27.
- Seedhouse, D. (1997) *Health promotion: philosophy, prejudice and practice*. Chichester, Wiley.
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J. & Taylor, J. L. (2009) Psychosocial and Biological Markers of Daily Lives of Midlife Parents of Children with Disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50, s. 1-15.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y. & Hong, J. (2001) Life Course Impacts of Parenting a Child With a Disability *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), s. 265-286.
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*. London, Routledge.
- Sisk, R. J. (2000) Caregiver burden and health promotion. *International Journal of Nursing Studies*, 37(1), s. 37-43.
- Sjöberg, M. (2008) *Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning*. Östersund, Statens folkhälsoinstitut.
- Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B. & Olsson, H. (2009) Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), s. 4781-4786.
- Smith, A. (2005) *Hvordan virker helsefremmende og forebyggende arbeid?* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no> [lest: 16.08.2010].
- Sosial- og helsedepartementet (1998) *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*. Oslo, Sosial- og helsedepartementet. (NOU 1998:18)

- Sosial- og helsedirektoratet (2006a) *Gode løsninger - hva er det? - hvor finnes de? TaKT Tilrettelegging av det kommunale Tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet. (IS-1318)
- Sosial- og helsedirektoratet (2006b) *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006 - 2008*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet. (IS-1349)
- Sosial- og helsedirektoratet (2008) *En sjelden guide*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet. (IS-1021)
- Sosialdepartementet (1991) *Flere gode leveår for alle. Forebyggingsstrategier*. Oslo, Sosialdepartementet (NOU 1991:10)
- Sosialdepartementet (1992) *Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid*. Oslo, Sosialdepartementet. (St.meld. nr. 37 (1992-1993))
- Sosialdepartementet (2002) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo, Sosialdepartementet. (St. meld. nr. 40 (2002-2003))
- Sullivan-Bolyai, S., Sadler, L., Knafl, K. A. & Gilliss, C. L. (2003) Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part I. *Pediatric Nursing*, 29(6), s. 457-461.
- Sullivan-Bolyai, S., Sadler, L., Knafl, K. A. & Gilliss, C. L. (2004) Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part II. *Pediatric Nursing*, 30(1), s. 52-56.
- Szebehely, M. (2005) Nordisk äldreomsorgsforskning - en sammenfattende diskusjon. I: *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*, s. 371-388. Köpenhamn, Nordiska ministerrådet. (TemaNord 2005:508)
- Szebehely, M. (2009) Omsorgsmönster bland kvinnor och män - inte bara en fråga om kön. I: Gunnarson, E. & Szebehely, M. (red.) *Genus i omsorgens vardag*, s. 27-47. Stockholm, Gothia Förlag.
- Sällfors, C. & Hallberg, L. R. M. (2003) A Parental Perspective on Living with a Chronically Ill Child: A Qualitative Study. *Families, Systems & Health*, 21(2), s. 193-204.
- Sætersdal, B. (1997) Forbidden Suffering: The Pollyanna Syndrome of the Disabled and Their Families. *Family Process*, 36(4), s. 431-435.
- Sørfonden, E. B. (2007) Det blir i familien - familiemedlemmers erfaringer med kronisk lidelse. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.) *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*, s. 244-260. Oslo, Cappelen Akademisk Forlag.
- Talley, R. C. & Crews, J. E. (2007) Framing the Public Health of Caregiving. *American Journal of Public Health*, 97(2), s. 224-228.

- ThinkExist.com (2010) [internett] Tilgjengelig fra: <http://en.thinkexist.com/quotes/top/> [lest: 13.05.2010].
- Thomassen, N. (1994) *Etik. En introduktion*. København, Gyldendal Filosofi.
- Thommesen, H. (2006) Bistand til å finne fram til og å koordinere tjenestene. I: Askheim, O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. 2. utg., s. 129-145. Oslo, Gyldendal Akadamisk.
- Thorn, A. & Holte, A. (2006) *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring*. Oslo, Nasjonalt folkehelseinstitutt. Rapport 2006:5.
- Thorogood, N. (2002) What is the relevance of sociology for health promotion? I: Bunton, R. & Macdonald, G. (red.) *Health Promotion: Disciplines, Diversity, and Developments*. 2. utg., s. 53-79. London, Routledge.
- Thorsen, K. (1995) *The relationspecific care and it's meaning*. Oslo, Norsk Gerontologisk Institutt. (Ger-Art nr. 3/1995)
- Tones, K. & Green, J. (2004) *Health promotion: planning and strategies*. London, Sage Publications.
- Tones, K. & Tilford, S. (2001) *Health Promotion. Effectivness, efficiency and equity*. 3 utg. Cheltenham, Nelson Thornes.
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I. & Magnusson, L. (2008) A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & Social Care in the Community*, 16(1), s. 75-85.
- Tranøy, B. S. (1986) *Vitenskapen - samfunnsmakt og livsform*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S.-H. & Kyzar, K. (2007) Conceptualization and Measurement of Family Outcomes Associated with Families of Individuals with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), s. 346-356.
- Tøssebro, J. (2006) Introduksjon: Å vokse opp med funksjonshemming - i kontekst. I: Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*, s. 11-38. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Lundeby, H., Ytterhus, B., Engan, E. & Åmot, I. (2006) Kort om datagrunnlaget. I: Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, s. 39-49. Oslo, Gyldendal Akademisk.

- Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) (2006) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Ulstein, I. D. (2007) *Dementia in the family Ph. D.* Oslo, University of Oslo. (Faculty of Medicine)
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009) *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjons- evne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning AS.
- WHO (1946) *Constitution of The World Health Organization* [internett] Tilgjengelig fra: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf [lest: 20.05.2010].
- WHO (1986) *Ottawa charter for health promotion* [internett] Tilgjengelig fra: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf [lest: 16.05.2010].
- WHO (1988) *Adelaide Recommendations on Healthy Public Policy* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/adelaide/en/> [lest: 20.05.2010].
- WHO (1991) *Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/sundsvall/en/> [lest: 20.05.2010].
- WHO (1997) *Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/declaration/en/> [lest: 20.05.2010].
- WHO (2000) *Mexico Ministerial Statement for the Promotion of Health* [internett] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/statement/en/> [lest: 20.05.2010].
- WHO (2002a) *Current and future long-term care needs. An analysis based on the 1990 WHO study The Global Burden of Disease and the International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, World Health Organization WHO.
- WHO (red.) (2002b) *Ethical choices in long-term care: what does justice require?* Geneva, World Health Organization WHO.
- WHO (2005) *The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World* [internett] Tilgjengelig fra: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/ [lest: 20.05.2010].

WHO (2009) *Nairobi Call To Action* [internett] Tilgjengelig fra:

http://www.hpfoundations.net/documents/NC2AConferenceEdition_5Nov09_000.pdf

[lest: 20.05.2010].

Wilkinson, R. & Marmot, M. (red.) (2005) *Sosiale forhold av betydning for helsen: De harde fakta. 2. utg.* Oslo, Norsk nettverk av helse- og miljøkommuner. (Norsk utgave)

Wolbring, G. (2006) Three Challenges to the Ottawa Spirit of Health Promotion, Trends in Global Health, and Disabled People. *Canadian Journal of Public Health*, 97(5), s. 405-408.

Wolkenstein, P., Rodriguez, D., Ferkal, S., Gravier, H., Buret, V., Algans, N., Simeoni, M.-C. & Bastuji-Garin, S. (2008) Impact of neurofibromatosis 1 upon quality of life in childhood: a cross-sectional study of 79 cases. *British Journal of Dermatology*.

Wolkenstein, P., Zeller, J., Revuz, J., Ecosse, E. & Leplége, A. (2001) Quality-of-Life Impairment in Neurofibromatosis Type 1. A Cross-sectional Study of 128 Cases *Archives of Dermatology*, 137, s. 1421-1425.

Yeandle, S. & Buckner, L. (u.å.) *Carers, Employment and Services: time for a new social contract?* London, Carers UK the voice of carers. University of Leeds. (Carers, Employment and Services Report Series. Report No. 6)

Vedlegg

- Vedlegg 1: Intervjuguide
- Vedlegg 2: Brev til potensielle informanter
- Vedlegg 3: Brev til potensielle informanters ektefeller
- Vedlegg 4: Godkjennelsesbrev fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig
Forskningsetikk Sør-Øst D
- Vedlegg 5: Godkjennelsesbrev fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
- Vedlegg 6: Kopi av innlegg i NF-Nytt nr 1 – 2009 om Nytt prosjekt av betydning
for NF-familier
- Vedlegg 7: Idéskisse til en sammenlignende oversikt over mestringsstrategier

Vedlegg 1 Intervjuguide

Mastergradsprosjektet: Dobbeltpårørendes helse og livskvalitet En kvalitativ studie om helse og livskvalitet hos den av foreldrene som ikke har NF 1, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har NF 1

Innledning med presentasjon av intervjuer og studien, samt en takk for at vedkommende ville delta. Orientering om det samme som sto i brevet de fikk om deltagelse: frivillighet, mulighet for å trekke seg og anonymitet. Orientering om opptak av samtalen.

Bakgrunnsinformasjon

Kan du si litt om voksne og barn i familien og hvem som har diagnose?

Barnas alder – og når diagnose ble stilt

Din og ektefelles/samboers alder

Din utdanning og yrkesaktivitet

Ektefelles/samboers utdanning og yrkesaktivitet

Boforhold og bosted – bodd hvor lenge

Kan du fortelle med dine egne ord hvordan du opplever det å være pårørende til flere personer med NF 1 – det vi har kalt dobbelt-pårørende?

Hvordan virker det inn på ditt liv? Her og nå i fokus, men også tilbake i tid. Noen konkrete eksempler?

Hvordan ser hverdagen din ut? Kan du fortelle hva du gjør? Har du tid for deg selv? Ønsker du det? Hva bruker du den til?

Hvis du har mulighet til å ønske - har du noe ønske om endringer i hverdagen?

Snakker du og familien om hvordan det er å leve med NF1 i familien? Fortell.

Har dere vært tilbudt familieterapi eller selv vurdert å oppsøke et familievernkontor?

Har det noen praktisk betydning for deg at NF1 er en sjelden diagnose? Hvordan?

Hvordan er det å være pårørende til ektefelle eller samboer med NF 1? Fortell

Og hvordan er det å være pårørende til barn med NF 1? Fortell.

Hva med foreldrerollen? Opplever du at din foreldrerolle er annerledes enn din ektefelle/samboers? Evt. i forhold til barn med og uten NF 1?

Kan du si noe om hvordan du ser på din egen helse og livssituasjon?

Sykdom og evt. sykefravær fra arbeid? Omfang. Årsak.

I hvilke situasjoner eller sammenhenger kjenner du deg mest tilfreds?

Har diagnosens uforutsigbarhet noen spesiell betydning for deg?

Forholdet mellom å leve nå og med en fot i fremtiden?

Hvilke tanker har du om din helse og livssituasjon – som dobbelt-pårørende - fremover?

Hvilke ytelser og tjenester mottar du og/eller din familie?

For eksempel: NAV, Sosiale tjenester, Barnehage/Skole/PPT, Helsetjenester, Habiliteringstjenester, Annet

Hva betyr disse tjenestetilbudene for din livssituasjon – som dobbelt-pårørende?

Opplever du at tjenestetilbudet påvirkes av at både barn og voksne i familien har NF 1? Evt. hvordan?

Er det andre ytelser eller tjenester du ser behov for? Hvilke?

Er det noe annet som kunne gjøres for deg og familien?

Hvordan opplever du kontakten med tjenesteyterne (fagpersoner du møter)?

Hvem har du kontakt med? Hvor ofte?

Opplever du at de er interessert i deg og din situasjon – som dobbelt-pårørende?

Fortell

Hvordan opplever du at de behandler deg?

Noen mennesker er slik at du får energi i kontakten med dem, mens andre tapper deg for energi. I hvilken grad gjelder dette for din kontakt med tjenesteyterne?

Er det noe du savner i kontakten med tjenesteyterne?

Hva ville et viktig budskap fra deg som dobbelt-pårørende til tjenesteyterne være?

Hva slags nettverk (familie, naboer, venner, kollegaer) har du og de andre i familien?

Snakker du med folk i nettverket om din egen situasjon – som dobbelt-pårørende?

Opplever du at nettverket støtter deg og/eller familien? Hvordan?

Har du noen ønsker for hva folk i nettverket rundt deg kunne bidra med i praksis?

Hvilke?

Har du kontakt med NF-foreningen?

Har du kontakt med andre som er i samme situasjon som deg - som dobbelt-pårørende som du kan utveksle erfaringer med?

Hva har det betydd for deg?

Har noen i familien Individuell plan - IP

Hvem?

Hvordan opplever du at planen(e) fungerer?

Hvordan er kontakten med koordinator?

På hvilken måte har du fått mulighet til å påvirke innholdet i planen(e)?

Har du og ektefelle/samboer, evt. barna diskutert innholdet?

Tar IPen(e) hensyn til at det er både barn og voksne med NF 1 i familien?

Omtales du og din situasjon i planen?

Er det noe du savner ved IPen(e)? Hva?

Avslutning

Er det noe viktig vi ikke har vært inne på?

Hvordan har det vært å bli intervjuet?

Takke for deltagelsen og orientere om hvem vedkommende eller ektefellen kan henvende seg til dersom noen av dem ønsker det i ettertid.

Vedlegg 2 Brev til potensielle informanter

Frambu, 7. mai 2009

Forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt (studentprosjekt) om

Dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet

En kvalitativ studie om helse og livskvalitet hos den av foreldrene som ikke har NF1, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har NF1

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål om å delta i en undersøkelse om hvordan du oppfatter din helse og livskvalitet og hva som påvirker din helse og livskvalitet. Vi henvender oss til deg fordi du er registrert i Frambus register og har både ektefelle/samboer og ett eller flere barn med nevrofibromatose type 1. Derfor er du det vi kaller dobbelt-pårørende. Dine erfaringer kan være til hjelp for andre – både pårørende og fagpersoner.

Vi vet lite om hva som påvirker helse og livskvalitet hos dobbelt-pårørende: Den av foreldrene som *ikke* har en sjelden diagnose, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har en sjelden diagnose. Nå ønsker vi å få vite mer om hverdagen til dobbelt-pårørende til personer med NF1. Norsk forening for nevrofibromatose er positive til undersøkelsen fordi de også ønsker mer kunnskap om hvordan dobbelt-pårørende til personer med NF1 har det.

Hva innebærer undersøkelsen?

Lise Beate Hoxmark, vil gjerne intervju deg om dine erfaringer. Hvis du kan tenke deg å delta, skal du fylle ut og sende inn svarslippen nedenfor. Frankert svarkonvolutt følger med. Lise Beate Hoxmark vil deretter kontakte deg og avtale et tidspunkt og sted for intervju. Intervjuet vil vare mellom 1 1/2 og 2 timer. Vi gjør oppmerksom på at det bare er du som skal være til stede under intervjuet og at du derfor må tenke gjennom hvor det passer at intervjuet foregår.

Hva skjer med informasjonen?

Intervjuet tas opp på bånd og blir skrevet ut etterpå. Deretter blir det anonymisert, det vil si at ditt navn eller andre opplysninger som gjør at du eller familien kan gjenkjennes ikke lenger finnes der. Det ligger en liste, godt beskyttet på Frambu, som kobler sammen ditt navn med et nummer på intervjuet. Denne listen slettes ved prosjektslutt som er 31. desember 2010. Datamaterialet finnes da bare i anonymisert form. Det er Høgskolen i Vestfold som er databehandlingsansvarlig for prosjektet.

De som får tilgang til informasjonen er Lise Beate Hoxmark, hennes veileder, dr. philos, Steffen Torp, psykologspesialist på Frambu, Grete Hummelvoll og konsulent i utviklingsavdelingen, Gunn Pedersen, som skal hjelp til med utskrivningen. De som får kjennskap til det du forteller, har taushetsplikt, og all informasjon behandles konfidensielt. *Ingen andre på Frambu får vite noe om det du forteller.* I den masteroppgava-

ven som skrives fra undersøkelsen, vil det ikke være mulig å kjenne igjen personene som blir intervjuet eller deres familier.

Frivillig deltagelse

Frambu understreker at det er frivillig å delta, og du kan trekke deg når som helst, også etter at intervjuet er gjennomført. Du behøver ikke fortelle hvorfor du trekker deg. Du står også fritt til å la være å svare på spørsmål under intervjuet. *Du og din familie vil selvfølgelig få de samme tjenestene fra Frambu uansett om du deltar eller ikke.*

Gjennomføring av undersøkelsen

Undersøkelsen gjennomføres som et mastergradsprosjekt av Lise Beate Hoxmark, student i helsefremmende arbeid ved Høgskolen i Vestfold. Hun er sosionom og arbeider som rådgiver i Forsknings- og utviklingsavdelingen på Frambu.

Annet

Undersøkelsen er lagt frem for og anbefalt av De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Vi oppfordrer deg til å informere din familie om undersøkelsen og sender med en kort informasjon som du kan levere til din ektefelle/samboer. Du får dekket alle utgifter du måtte ha i forbindelse med undersøkelsen, herunder eventuelt tapt arbeidsfortjeneste.

Hvis du ønsker mer informasjon før du bestemmer deg, kan du kontakte leder av Frambus Forsknings- og utviklingsavdeling, Kjersti Grindal, Lise Beate Hoxmark eller hennes veileder, Steffen Torp. E-post og telefonnummer til disse finner du nedenfor.

Av praktiske grunner ber vi deg svare innen 20. mai 2009.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Kjersti Grindal
Leder
FOU-avdelingen

Gunn Pedersen
Konsulent
FOU-avdelingen

Kjersti Grindal
Lise Beate Hoxmark
Steffen Torp

kgr@frambu.no
lho@frambu.no
Steffen.Torp@hive.no

64 85 60 68
64 85 60 09
33 03 12 77 el. 33 03 10 00

Svarslipp

Samtykke

Jeg er villig til å delta i et intervju om hva som påvirker dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet under de forutsetninger som fremkommer i informasjonsbrevet.

Mitt navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Dato og signatur: _____

Vedlegg 3 Brev til potensielle informanternes ektefeller

Kort informasjon om forskningsprosjektet (studentprosjekt)
Dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet
En kvalitativ studie om helse og livskvalitet hos den av foreldrene som ikke har NF1, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har NF1

Vi vil gjerne orientere deg om at vi har spurt din ektefelle eller samboer om å delta i en undersøkelse om pårørendes helse og livskvalitet. Dette vet vi lite om. Spesielt gjelder det dem vi har kalt dobbelt-pårørende: Pårørende i familier der både barn og voksne har NF1.

Vi vil spørre din ektefelle eller samboer om erfaringer og opplevelser og om hvilke tanker han eller hun har om hva som påvirker egen helse og livskvalitet. Under intervjuet kan det også komme opp noe som har med deg å gjøre. Disse opplysningene vil bli behandlet fortrolig. Ingen familiemedlemmer til dobbelt-pårørende vil kunne gjenkjennes i det publiserte materialet. Vi understreker at undersøkelsen handler om den som er dobbelt-pårørende.

De som får kjennskap til det som fortelles, har taushetsplikt, og all informasjon behandles konfidensielt. *Du og din familie vil selvfølgelig få de samme tjenestene fra Frambu uansett om din ektefelle eller samboer deltar eller ikke.*

Norsk forening for nevrofibromatose er positive til undersøkelsen fordi de også ønsker mer kunnskap om dobbelt-pårørende til personer med NF1. Undersøkelsen er også lagt frem for andre instanser.

Det er en fordel om de større barna dine også leser dette skrivet.

Er det noe du er lurer på, kan du kontakte leder av Frambus Forsknings- og utviklingsavdeling, Kjersti Grindal, Lise Beate Hoxmark eller hennes veileder, Steffen Torp. E-post og telefonnummer til disse finner du nedenfor.

Vennlig hilsen
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Kjersti Grindal
Leder
FOU-avdelingen

Gunn Pedersen
Konsulent
FOU-avdelingen

Kjersti Grindal
Lise Beate Hoxmark
Steffen Torp

kgr@frambu.no
lho@frambu.no
Steffen.Torp@hive.no

64 85 60 68
64 85 60 09
33 03 12 77 el. 33 03 10 00

**Vedlegg 4 Godkjennelsesbrev Regional komité for medisinsk og helsefaglig forsknings-
etikk Sør-Øst D**



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis Steffen Torp
Avdeling for Helsefag
Høgskolen i Oslo
Postboks 2243
3103 Tønsberg

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst D (REK Sør-Øst D)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 93

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: i.m.middelthon@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 11.03.09

Deres ref.:

Vår ref.: S-09156d, 2009/2068

Dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet. En kvalitativ studie om helse og livskvalitet hos den av foreldrene som ikke har en sjelden diagnose, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har samme sjeldne diagnose.

Komiteen behandlet søknaden 24.02.09. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007, Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. av 15. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Prosjekttema:

I prosjektet skal man undersøke hvordan dobbelt-pårørende oppfatter egen helse og livskvalitet, og hva som ser ut til å påvirke helsen og livskvaliteten. Målet er økt innsikt i dobbelt-pårørendes hverdagsliv med sikte på å bidra til økt forståelse for hvordan de kan bevare og utvikle sin helse i et helsefremmende perspektiv. Man skal benytte semistrukturerte, kvalitative intervjuer og inkludere ca. 6 personer.

Forskningsetisk vurdering:

Komiteen er restriktiv med å tillate honorering og finner ikke å kunne gjøre noe unntak for denne studien. Honoreringen må begrenses til dekning av deltakernes utgifter i forbindelse med deltakelse i prosjektet.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at merknaden som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang.

Vedtaket var enstemmig

Med vennlig hilsen

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


Ingrid Middeithon
Komitésekretær

Kopi: - Lise Beate Hoxmark, FOU-avdelingen, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud.
- Kjersti Grindal, avdelingsleder, FOU-avdelingen, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud.

Vedlegg 5 Godkjennelsesbrev Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Steffen Torp
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Vestfold
Postboks 2243
3103 TØNSBERG

Vår dato: 23.03.2009

Vår ref: 21175 / 2 / AH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.01.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21175

Dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet. En kvalitativ studie om helse og livskvalitet hos den av foreldrene som ikke har en sjelden diagnose, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har samme sjeldne diagnose

Behandlingsansvarlig

Høgskolen i Vestfold, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Steffen Torp

Student

Lise Beate Høxmark

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Åsne Halskau

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Lise Beate Hoxmark, Humleveien 13, 1400 SKI

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

21175

Prosjektet omhandler dobbelt-pårørende til personer med diagnosen nevrofibromatose type 1 (NF1) sin livskvalitet og helse. Det skal gjennomføres personlig intervju med maksimalt 8 dobbelt-pårørende. Rekruttering og førstegangskontakt foretas av Frambu senter for sjelde funksjonshemninger som har et register over brukere og deres familier. Informanter som ønsker å delta melder direkte tilbake til student.

Personvernombudet finner at behandlingen kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Det vil bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8, c).

Personvernombudet har mottatt informasjonsskriv og finner det tilfredstillende forutsatt at følgende tilføyes/endres:

I informasjonsskrivet til dobbelt-pårørende må det opplyses om dato for prosjektslutt og hva som skjer med datamaterialet da (om det slettes eller anonymiseres), samt at Høgskolen i Vestfold er databehandlingsansvarlig. I informasjonsskrivet til tredjeperson (familien til dobbelt-pårørende) må følgende setning "Det er ikke noe av det som blir sagt som kan gjenkjennes i det som skrives" presiseres til "Ingen familiemedlemmer til dobbelt-pårørende vil kunne gjenkjennes i det publiserte materiale".

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger om dobbelt-pårerendes familie kan hjemles i 8d) 9h).

Personvernombudet legger videre til grunn at alle opplysninger om andre tredjepersoner, som for eksempel fagpersoner eller annet nettverk, transkriberes anonymt.

Personvernombudet ber om at reviderte informasjonsskriv ettersendes før utvalget kontaktes.

Personvernombudet ber om at godkjenning fra REK ettersendes når den foreligger.

Prosjektslutt er angitt til 31.12.2010. Senest ved prosjektslutt må selve datamaterialet slettes eller anonymiseres. Anonymisering innebærer for det første at lydfilen og navnelisten (koblingsnøkkelen) slettes. For det andre at det skriftlige materialet anonymiseres ved at eventuelle indirekte identifiserbare opplysninger som framgår av intervjuutskriftene, slettes eller omskrives på en slik måte at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Nytt prosjekt av betydning for NF-familier

Frambu ønsker å vite mer om hva som påvirker helse og livskvalitet hos den av foreldrene som ikke har NF1, i familier der den andre av foreldrene og ett eller flere barn har NF1. De har valgt å kalle denne personen dobbelt-pårørende.

Det finnes lite kunnskap om pårørendes situasjon generelt og enda mindre om hva som påvirker helse og livskvalitet hos dobbelt-pårørende. Nå ønsker Frambu å få vite mer om hverdagen til dobbelt-pårørende til personer med NF1 gjennom å innhente erfaringer fra de som kjenner best til dette – dobbelt-pårørende selv. Undersøkelsen handler altså om den av foreldrene som ikke har NF1.

Undersøkelsen gjennomføres som et mastergradsprosjekt av Lise Beate Hoxmark, student i helsefremmende arbeid ved Høgskolen i Vestfold. Hun er sosionom og arbeider som rådgiver i Forsknings- og utviklingsavdelingen på Frambu. Hun vil intervjue et utvalg dobbelt-pårørende før sommeren 2009. Frambu sender ut henvendelser til aktuelle personer som er registrert på Frambu.

Prosjektet er godkjent av REK, Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og NSD, Norsk samfunnsvitenskapelig datjeneste. All informasjon behandles konfidensielt, og ingen andre på Frambu enn de som arbeider med prosjektet får vite noe om det som fortelles. I den masteroppgaven som skrives fra undersøkelsen, vil det selvfølgelig ikke være mulig å kjenne igjen personene som blir intervjuet eller deres familier.

NF-foreningen er svært positive til undersøkelsen fordi vi også ønsker mer kunnskap om hvordan dobbelt-pårørende til personer med NF1 har det. Dette er nyttig for foreningens arbeid. Det kan også bidra til å gi bedre informasjon til NF-familienes omgivelser, både til familie og venner og til tjenesteyterne rundt familiene.

NF-foreningen håper at de som blir kontaktet, vil delta i denne undersøkelsen.

Vedlegg 7 Idéskisse til en sammenlignende oversikt over mestringsstrategier

Denne studien 2010 Mestrings- strategier	Lazarus 1992 Mestrings- strategier	Lassen 1996 Mestrings- strategier	Graungaard 2006 Ressursskaping	Pottie & Ingram 2008 Mestrings- reaksjoner
Slåss for barna	Confrontive coping		Emotional relationships	
Legger hverdagen til rette for barna		Organizing daily life		
Tar situasjonen som den er Vektlegger det positive	Accepting responsibility	Facing and working through emotions	Finding meaning and benefit	Focusing on the positive or accepting
Tilpasser seg virkeligheten Fokuserer på dagen i dag	Positive reappraisal	Existential restructuring	Acceptance	Compromising or negotiating
Er løsningsorientert	Planful problem solving	Seeking medical support	Possibilities of acting	Doing problem solving
Sammenligner seg med andre			Normalization	
Oppsøker sosial støtte	Seeking social support	Cultivating social networks	Supportive social interactions	Seeking social support
Skaper seg rom i hverdagen		Persuing personal interests	Creation of mental respite	Seeking distraction
Innhenter diagnoseinformasjon				
Ingen bebreidelser knyttet til arvelighet			Existential considerations	
Unngåelse Begrenser informasjonsinnhenting	Escape-avoidance			Escaping or avoiding
Realistisk bekymring				Worrying a lot
			Maintenance of hope	
	Self-control			Expressing or controlling emotions
	Distancing			Withdrawal socially
				Feeling helpless or letting go
				Blaming and directing anger at someone

