



**Høgskulen
på Vestlandet**

BACHELOROPPGÅVE

Den kroniske sorga - Opplevingar hjå foreldre
som får eit barn med funksjonshemming

The chronic sorrow - Experiences in parents
who have a child with disability

Bachelor i vernepleie

BSV5-300

**Avdeling for samfunnsfag/Institutt for barnevern, sosialt arbeid og
vernepleie**

26.05.2017

8214 ord

KANDIDATNUMMER 109

Guri Fardal

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er
brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Summary

The purpose of this study is to investigate the experience of chronic sorrow in parents who have a child with disability. The problem to be assessed is:

“How can chronic sorrow be experienced in parents who have a child with disability?”

Parents of children with disabilities often find themselves in challenging and stressful situations, which emphasizes the importance of being met, by professionals, in a positive way. Chronic sorrow is defined as a prevailing sense of loss that ebbs and flows throughout the lifespan of parents of children with disability. The writer wishes to explore and discuss the different parental reactions to having a child with disability.

This assignment explains theories regarding the term disability, sorrow and different grieving processes. Furthermore, the writer has studied two qualitative research articles that focuses on parental experiences of having a child with disability. The findings from these articles combined with the theoretical background, leads the writer to conclude that grief-experiences of having a child with disability is in fact present in a cyclic and reoccurring way throughout the parent's life, and that this is normal and healthy. Chronic sorrow theory can be a suitable framework in which to understand these experiences. Furthermore, there is another aspect of the experience that has received scant attention in the professional literature: the positive aspect. Although parents of children with disability experienced much anguish and sorrow, they also spoke of hope, love, strength and joy.

*Bysse bysse stort stygt barn.
Troll blir du kalla med rette.
Digraste gryta må hengast i jarn
om du skal få din mette.
Vogga du ligg i er snart for trang,
du kavar og skrik og vil opp i mitt fang.
Tung er du, tung – og natta blir lang
for den som må bysse ein bytting.*

*Du er ikkje barnet mitt,
men eitt som er på meg tvinga.
Mitt barn var lite og vakkert og blidt,
og vernde så mjukt mot bringa.
Alle som ser deg, gir meg det råd
at eg burde plage deg, lugge og slå,
så vart du vel henta, så kunne eg få
tilbake det barnet eg miste.*

*Bysse bytting stor og stygg
-sjå ikkje såleis på meg.
Eg skal ikkje slå deg, ver du trygg,
og ingen skal ta deg frå meg.
Den andre er kvarmanns gull der han er,
men du, du er hata av alle her,
så trengst det da visst at eg har deg kjær.
– No trur eg du endeleg sovnar...*

- Halldis Moren Vesaas-

Innhald

1.0 Innleiing	5
1.1 Tema og problemstilling	5
1.2 Forforståing	7
1.3 Oppgåva si oppbygning samt klargjering av omgrep	7
2.0 Metode	8
2.1 Val av metode.....	8
2.2 Framgangsmåte for datainnsamling	9
2.3 Kjeldekritikk.....	10
3.0 Teori	11
3.1 Kva er funksjonshemming?.....	11
3.2 Ulike forståingar av funksjonshemming	11
3.3 Sorg og sorgprosessar.....	13
3.4 Omgrepet kronisk sorg	15
4.0 Presentasjon av artiklar	16
4.1 Artikkel 1: ”Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences” – Koa Wittingham, Diana Wee, Matthew R. Sanders & Roslyn Boyd (2013)	17
4.2 Artikkel 2: ”Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability” – Penelope M. Kearney & Tim Griffin (2001).....	18
5.0 Drøfting av funn	19
5.1 Håp, glede og optimisme.....	20
5.2 Behov for kunnskap og forståing	21
5.3 Utløysande hendingar.....	23
6.0 Oppsummering og avslutting	24
7.0 Kjeldeliste	26

1.0 Innleiing

For dei fleste foreldre som ventar barn inneber det månadsvis med forventingar, spenning, glede og nysgjerrigheit. Tida før barnet vert fødd er full av undring. Korleis ser barnet ut? Kva vert hårfargen og augefargen? Er det gut eller jente? Fantasier om barnet og framtida. Samstundes førebur foreldra seg reint praktisk og det vert gjerne gjort innkjøp av klede, møblar, leiker og anna inventar for å gjere det klart til det nye familiemedlemmet. Dei aller fleste er heldige og forventingane vert innfritt og ei stor glede utløyst. Så finns det nokon foreldre som gler seg akkurat like mykje, men der opplevinga vert ein heilt anna.

Forventingane brest når barnet kjem og det vert kaos på fødestova. Draumen om eit velskapt barn på brystet, klypping av navlestreng, bilete av vidunderet til vener og familie forsvinn sakte men sikkert saman med jordmødre og barnelegar som krinsar rundt barnet. Så får dei ein brutal beskjed – og livet er forandra. Fyhr (2002) skriv at når eit barn med funksjonshemming vert fødd, ”mistar” foreldra det forventa friske, perfekte og etterlengta barnet. Dette skjer akkurat når foreldra er på sitt mest forventingsfulle og sårbare. Barnet er der, men ikkje ”draumbarnet”. Det sunne, friske barnet kom ikkje og sorga over det må dele plass med kjensler som alle forventar skal komme, slik som glede, tilknytning, forventing og foreldrelykke (Haug, 2010). For mange handlar det no om å ”gravlegge” det barnet dei fekk, før dei kan gå vidare med det dei har fått. I denne oppgåva ynskjer eg å sjå nærare på omgrepet kronisk sorg, samt korleis denne sorgopplevinga kan arte seg gjennom livet for foreldre som får eit barn med funksjonshemming.

1.1 Tema og problemstilling

Tema for oppgåva er oppleving av kronisk sorg hjå foreldre til barn med funksjonshemming. Foreldre som har eit barn med ulike utfordringar kan ofte vera i ein krevjande og belastande situasjon, der det vert viktig å bli møtt av profesjonelle på ein god måte. Hovudfokuset i oppgåva er foreldre sine opplevingar og erfaringar, medan forståing av funksjonshemming er eit tema som vil få stor plass i tillegg. Kronisk sorg er eit tema som kan vera både sårt og vanskeleg, men som eg meiner det er viktig å setje fokus på for profesjonsutøvarar som samhandlar med foreldre/pårørande til barn med funksjonshemming. Eg har valt tre hovudargument for kvifor eg syns kronisk sorg og funksjonshemming er viktig å fokusera på: Det første dreiar seg om at forståinga av funksjonshemming er sosialt konstruert, det andre

går ut på å auke kunnskapen hjå profesjonsutøvarar i høve kronisk sorg, og det tredje handlar om anerkjening av ulike reaksjonsmønster.

Eit spørsmål eg har stilt meg sjølv i arbeidet med denne oppgåva er kvifor vi tenkjer at det er trist å få eit barn med funksjonshemming? Ein grunn kan vere at vår *forståing av funksjonshemming* er samfunnsskapt. Funksjonshemming hjå eit individ skuldast måten samfunnet er bygd opp på, som ikkje tek omsyn til variasjonen av menneske (Tøssebro, 2010, s. 19). Denne kunnskapen kan vere med på å auke graden av funksjonshemming for dei personane det gjeld. Ein anna grunn kan vere kunnskapen om historia bak omgrepet funksjonshemming – triste nemningar som krøpling, mongoloid, invalid og liknande. Heldigvis høyrer desse nemningane historia til, men for mange er framleis assosiasjonane der. Personar med funksjonshemming blir sett på som annleis, som avvikarar frå normalen.

Vidare har eg undra meg på omgrepet kronisk sorg. Kva inneber eigentleg denne sorga? Er dette noko som alle foreldre opplev, eller er reaksjonane ulike? Det er mi oppfatning at det er *manglande kunnskap hjå profesjonsutøvarar* kring ulike reaksjonar som kan finna stad hjå foreldre/familiar som får eit barn med funksjonshemming. Fyhr (2002, s. 5) skriv at det er avgjerande for framtida korleis foreldre møter og arbeidar seg gjennom sorga, og peikar på viktigeita av å møte sorga med respekt i staden for å unngå den. I dette høvet er det difor vesentleg for profesjonsutøvarar å vita noko om sorg og sorgprosessar.

Gjennom arbeid med barn og unge med ulike funksjonsnedsetjingar, samt personar i mitt nære nettverk som har barn med funksjonshemming har eg erfart at *anerkjening* er ein vesentleg eigenskap å ha i møte med pårørande i vanskelege situasjonar. Omgrepet anerkjening er fleirtydig og komplekst, og i fylgje Schibbye (2009) dreiar anerkjening seg om å kunne leva seg inn i ein anna person si ”verd” og dela opplevingar, tankar, kjensler og intensjonar i eit fellesskap. Ei forståing av at vi har ulike opplevingar og kjensler kring eit og same fenomen vil vera avgjerande i møte med menneskje som står ovanfor ei krise. Sjølv om menneske vert ramma av same krise, kan dei kjenna og oppføra seg annleis (Fyhr, 2002, s. 28).

Utifrå desse argumenta vert problemstillinga som fylgjer:

”Korleis kan kronisk sorg opplevast hjå foreldre som får eit barn med funksjonshemming?”

1.2 Forforståing

Når vi skal undersøka noko har vi som regel ei meining om fenomenet på førehand. Dalland (2012, s. 117) definerer forforståing som ein fordom og hevdar vidare at vi kan prøva å møta eit fenomen så fordomsfritt som mogleg, men vi kan ikkje unngå å ha tankar om det (Tranøy, 1986 referert i Dalland, 2012, s.117). Det er viktig å vera si forforståing bevisst og gjera greie for denne i oppgåva. Mi forforståing om funksjonshemming og sorgopplevingar hjå foreldre har eg danna meg gjennom erfaringar frå praksis og arbeid, samt personlege tankar og oppfatningar av tema. Eg er interessert i korleis andre forstår omgrepet funksjonshemming, og kva kriterium som ligg til grunn for at vi vel å omtale nokon som funksjonshemma. Vidare har eg observert reaksjonar og opplevingar hjå foreldre og familiar som får eller har eit barn med funksjonshemming, og erfart at det kan vere utfordrande å samhandle med pårørande som går gjennom ulike sorgopplevingar. Desse betraktningane er med på å danna forforståinga mi, og eg tek difor høgde for at dette kan verke inn på korleis eg tolkar og leitar etter datamateriale i oppgåva, samt korleis det skriftlege resultatet vert.

1.3 Oppgåva si oppbygnad samt klargjering av omgrep

I dette kapittelet vil eg ta føre meg korleis oppgåva mi er bygd opp, samt klargjere omgrep som vert nytta i oppgåva. I kapittel ein tek eg føre meg tema og problemstilling, forforståing og oppbygnad av oppgåva. I kapittel to kjem metodedelen av oppgåva med framgangsmåte for datainnsamling og kjeldekritikk. I kapittel tre tek eg føre meg teoridelen av oppgåva. I kapittel fire følgjer ein presentasjon av dei vitenskaplege artiklane eg skal nytta i drøftinga. I kapittel fem kjem drøfting av funn som er gjort i artiklane, og til sist avslutting i kapittel seks.

Klargjering av omgrep

Nokre av omgrepa i oppgåva går igjen fleire gonger, og treng difor ei klargjering. Fyrst vil eg kort forklare omgrepet funksjonshemming, ei grundigare utdjuping av omgrepet kjem seinare i teorikapittelet. Funksjonshemming kan forståast som resultatet av eit mishøve mellom einskildpersonar sine føresetnader og utforminga til omgjevnadene (NOU:2016: 17, s. 29). Funksjonshemming er eit omgrep med mange tydingar, og oppfatningar kring kva som er ein funksjonshemming og kven som er funksjonshemma vil variere innafor samfunn, kulturar og profesjonar (Grue, 2004, s. 11). I denne oppgåva vert omgrepet funksjonshemming nytta som hovudomgrep, medan personar med nedsett funksjonsevne fungerer som synonym. Vidare

skildrar pårørende, familie og foreldre menneska kring barnet/personen som mottek tenester, og er tre omgrep som vert nytta om eit anna i teksten. Med profesjonsutøvar eller profesjonelle meinast personar som yter tenester til ein mottakar, desse to vert og nytta om eit anna i oppgåva.

2.0 Metode

Eit av reiskapane vi treng for å skrive litteraturstudie er teori. Det andre er metode (Støren, 2010, s. 37). Metoden fortel oss noko om korleis vi bør gå fram for å skaffe eller etterprøve kunnskap. I det fylgjande vil eg ta føre meg val av metode, framgangsmåte for datainnsamling samt kjeldekritikk.

2.1 Val av metode

Innan vi går i gang med å undersøka eit tema, bør vi på førehand ha bestemt oss for kva metode vi ynskjer å nytte oss av. I fylgje Dalland (2012, s. 112) er metoden den reiskapen vi nyttar for å samla inn den informasjonen vi treng til undersøkinga vår. Aubert (1985) referert i Dalland (2012, s. 111) definerer metode som ein framgangsmåte, eit middel til å løyse problem samt komme fram til ny kunnskap. Med problemstillinga mi ynskjer eg å kaste lys over opplevingar hjå foreldre som får eit barn med funksjonshemming. Problemstillinga dannar grunnlaget for val av metode, og eg har difor valt å nytta litteraturstudie som metode. Dette både fordi eg finn det for omfattande å søka og få svar på problemstillinga mi gjennom intervju og observasjon i ei bacheloroppgåve, og fordi det allereie finns mykje relevant forskning og faglitteratur som kan vere med på å klargjere problemstillinga mi. I litteraturstudie er det litteraturen eg studerer, det vil seie det som er undersøkt og skrive om verkelegheita av artikkelforfattarane (Støren, 2013, s. 16). Metoden eg nyttar er dermed kvalitativ, det vil seie å gå meir i djupna og fange opp meiningar og opplevingar som ikkje let seg måle med tal (Dalland, 2012. S. 112). Sidan kvalitativ metode i tillegg tek føre seg heilskapen og baserar seg på tolking og forståing av eit fenomen, meiner eg at denne metoden eignar seg best for å få svar på problemstillinga mi.

2.2 Framgangsmåte for datainnsamling

Støren (2013, s. 39) peikar på at metoden i eit litteraturstudie handlar om å søka vitenskaplege artiklar i relevante databasar, samt å vurdera desse funna kritisk. I eit litteraturstudie føretekk vi ei systematisk gjennomgang av kunnskap ved å søka, samla, vurdera og samanfatte den. Utan nok datamateriale får eg ikkje kaste lys over problemstillinga mi tilstrekkeleg. Datamateriale må vera fyldig og relevant for problemstillinga (Dalland, 2012, s. 139). For å finna relevant data har eg nytta meg av ulike ressursar som fag- og pensumbøker, erfaring frå praksis og arbeid, eg har leita etter tilleggslitteratur i biblioteket på høgskulen, gjort søk i ulike databasar og eg har nytta notatar frå undervisningar i høve tema. I arbeidet med å søka og samla informasjon har eg prøvd å velja ut høvesvis oppdatert litteratur og kjelder som eg meiner er mest relevante i høve tema for oppgåva, samt data eg trur på best vis kan vera med på å svare på problemstillinga mi.

I høve teoriar kring sorg og sorgprosessar har eg hovudsakleg nytta meg av pensumboka frå psykologi, Kjell Magne Haakonsen si "Innføring i psykologi" (2009). Om den same tematikken har eg nytta Gurli Fyhr si bok om "Den förbjudna sorgen" (2002). Haakonsen er spesialist i klinisk psykologi og høgskulelektor ved Høgskulen i Telemark, medan Fyhr var psykoterapeut og universitetsforelesar. Innan ho gjekk bort i 2004 hadde ho 25 år med erfaring frå undervising og praktisk arbeid med foreldre som opplev sorg, samt sorg i ulike samanhengar.

Som hovudkjelde i høve teoriar kring forståing av funksjonshemming og dei ulike modellane har eg nytta meg av mellom anna Lars Grue sine bøker "Hinderløype" (2011) og "Funksjonshemming er bare et ord; forståelser, fremstillinger og erfaringer" (2004). "Hinderløype" er ein rapport skriven for Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) og er hovudsakleg skriven til foreldre som får barn med funksjonshemming. Om den same tematikken har eg nytta Jan Tøssebro si bok "Hva er funksjonshemming?" (2010) samt Tøssebro og Hege Lundeby; "Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene" ("2002). Grue er forskar ved NOVA og forfattar, medan Tøssebro er professor i sosialt arbeid ved NTNU. Eg har og nytta nokre kapittel frå boka "Funksjonshemming; sentrale ideer, modeller og debatter" (2009) av Alexander Kwesi Kassah og Bente Lilja Lind Kassah.

Når eg har søkt etter vitenskaplege artiklar har eg huka av for fagfelleverderte artiklar. På dette viset sikrar eg at dei treffa eg får er vurdert og godkjende av fagfolk. Dalland (2012, s. 78) skriv at det vert stilt visse krav om innhald i vitenskaplege tidsskrift. Eg har i hovudsak nytta meg av databasane "Oria", "Google Scholar" og "Academic Search Elite" for å søka etter aktuelle forskingsartiklar. Her har eg mellom anna nytta søkeord som; Chronic sorrow, experience, parents, child, disability, everyday life, coping og tilsvarende på norsk. For å avgrensa søka samt får konkrete treff har eg nytta AND og OR mellom dei ulike søkeorda. Dalland (2012, s. 76) hevdar at tidspunktet for når ein artikkel er skriven kan vera avgjerande for om den har verdi som kjelde, men at eldre kjelder innafor nokre fagområde framleis er av stor verdi. Difor avgrensa eg søket med årstal for å sikra at eg ikkje fekk forskning som er utdatert. Eg enda til slutt opp med to artiklar eg meiner er relevante for oppgåva mi, og som kan hjelpe meg å få svar på problemstillinga:

Artikkel 1: "Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences" - Koa Wittingham, Diana Wee, Matthew R. Sander og Roslyn Boyd (2013)

Artikkel 2: "Between joy and sorrow: being a parent og a child with developmental disability" – Penelope M. Kearney og Tim Griffin (2001)

2.3 Kjeldekritikk

I fylgje Dalland (2012, s. 67) er kjeldekritikk dei metodane som vert nytta for å slå fast om ei kjelde er sann. Dette inneber å vurdere og karakterisera dei kjeldene som vert nytta, samt halde seg kritisk til kjeldematerialet og kva kriterium som er nytta under utvalet. Føremålet med å vera kritisk til kjeldebruk er i fylgje Dalland (2012) å sikra at lesaren skal få eit innblikk i kva *validitet* litteraturen har når det gjeld å få svar på problemstillinga. Validitet står for relevans og gyldigheit (Dalland, 2012, s. 52). Ein grundigare gjennomgang av kjeldene eg har nytta i oppgåva er blitt skildra i kapittel 2.2. Eg ynskjer med problemstillinga mi å undersøka korleis foreldre kan oppleve kronisk sorg når dei får eit barn med funksjonshemming. Eg meiner artiklane eg har funne svarar godt på mi problemstilling då dei handlar om ulike opplevingar og erfaringar hjå foreldre til barn med funksjonshemming.

3.0 Teori

I problemstillinga er det tre sentrale tema som eg vil gjera nærare greie for i dette kapitlet. Det første er ei forklaring av omgrepet funksjonshemming, og at det kan forståast på ulike måtar. Det andre handlar om sorg og ulike sorgprosessar, og det tredje er ei fordjuping i omgrepet kronisk sorg.

3.1 Kva er funksjonshemming?

Som tidlegare nemnt er funksjonshemming eit omgrep med mange tydingar, og oppfatningar kring kva som er ein funksjonshemming og kven som er funksjonshemma vil variere innafor samfunn, kulturar og profesjonar (Grue, 2004, s. 11). I fylgje Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir, 2015) er funksjonshemming noko som oppstår i samspelet mellom personen og omgjevnadene som ikkje er skikkeleg tilrettelagt. Dette inneber at når vi i dag omtalar nokon som funksjonshemma, syner vi til ein konkret situasjon i omgjevnadene som er til hinder for personen, slik at han eller ho vert funksjonshemma. Det finns fleire forståingar av funksjonshemming, men dei tre vanlegaste inndelingane tek føre seg ein *medisinsk, sosial og relasjonell* forståing. Det er i denne samanhengen viktig å ha i minnet at desse tre forståingane ikkje står i motsetnad, men at dei er gjensidig avhengig av kvarandre. Tøssebro og Lundeby (2002, s. 30) skriv at det ikkje er spesielt nyttig å diskutera om det eine synspunktet er rettare enn det andre, sidan skilnadene hovudsakleg handlar om ulike måtar å sjå eit fenomen på. Ulike synspunkt kan ha ulike styrker og manglar, heller enn at dei er rette eller feile.

3.2 Ulike forståingar av funksjonshemming

Medisinsk forståing handlar om at ein peikar på avvik ved individet. Grue (2011, s. 12) hevdar at dette er den forståinga som har vore dominerande i moderne tid. Dette er ei forståing som ser på funksjonshemming som ein eigenskap hjå individet, i dette høvet barnet. Utgangspunktet er at barnet har ein skade eller sjukdom som inneber at det har eit medisinsk eller funksjonsmessig avvik frå ”normalbarnet”. Dette kan vere synlege, fysiske lyter som at barnet er kortvakse, har ryggmargsbrokk eller cerebral parese, eller det kan vera mindre synlege skader som at barnet ser dårleg, høyrer dårleg eller ligg etter i mentale ferdigheiter i høve sin kronologiske alder (Grue, 2002, s. 12-13). I denne forståinga peikar ein på skader

eller lyter hjå barnet, og ein prøver ved hjelp av medisinske midlar å ”rette” på det som er ”feil” med barnet. Den ”unormale” kroppen vert sett på som årsaka til funksjonsnedsetjinga, eller som årsak til funksjonelle avgrensingar (Kassah & Kassah, 2009, s. 22). Merksemda i denne modellen er retta mot å diagnostisere fysiske og/eller intellektuelle avvik samt gje råd om eigna behandling. Alle slike tiltak vert gjort for å betre barnet sin funksjonsdyktigheit i høve rådande oppfatningar om kva som er vanleg eller ”normalt” (Grue, 2011, s.14). Denne forståinga vert ofte kritisert fordi det er skaden som får det meste av merksemda. Det handlar om smerte, medisiner og dårleg helse. Tøssebro (2010, s. 20) peikar på at denne forståinga tek det samfunnet og dei omgjevnadene ein lev i for gitt, difor vert målet å hjelpe eller behandle personar med funksjonshemming slik at dei kan tilpassa seg dette samfunnet så godt som mogleg.

I den *sosial forståinga* av funksjonshemming vert det gjort eit skarpt skilje mellom individet sine føresetnader og utforminga til omgjevnadene. Fokuset vert flytta frå individnivå til samfunnsnivå. Tøssebro (2010, s. 20) peikar på at ein i denne forståinga tek det menneskelege mangfaldet som ei sjølvfølge, og at målet i denne forståinga er å skapa eit samfunn som legg til rette for alle på ein likeverdig måte. Noko anna vil vera diskriminering og er i strid med prinsippet om at alle menneske skal ha like moglegheiter. Overført til foreldre som frå barn med funksjonshemming hevdar Grue (2011, s. 14) at ein i staden for å sjå på kva som er ”feil” med barnet heller er oppteken av hinder i omgjevnadene. Kva er det som stenger einskildpersonar ute frå bygningar, aktivitetar og andre hendingar? Dersom barn og unge med funksjonshemming skal frå eit betre liv inkludert i samfunnet, må ein skilje mellom tiltak som krev medisinsk behandling og tiltak som krev politisk handling. I fylgje Vasey (1992) referert i Kassah og Kassah (2009, s. 26) syner den sosiale forståinga at menneske, uavhengig av skade, skal verte behandla med respekt. Kritikken til den sosiale forståinga er at den kan verte for einsidig, og at den ikkje tek omsyn til at sjølve skaden har konsekvensar for den einskilde si deltaking i samfunnet (Kassah & Kassah, 2009, s. 29). Tøssebro (2010, s. 21) skriv at denne forståinga tonar ned kva plager og vanskar funksjonshemming i seg sjølv kan føra med seg, og slik ignorere dei einskilde sine erfaringar av å leva med smerte.

Når vi i dag skal seia korleis me forstår funksjonshemming, seier vi at vi har ein *relasjonell forståing* av omgrepet. Her vert det ikkje gjort eit like skarpt skilje mellom individet sine føresetnader og utforminga til omgjevnadene som i den sosiale forståinga (NOU: 2016:17, s. 30). Tøssebro (2010) hevdar at funksjonshemming oppstår gjennom samspelet mellom den

einskilde og det eksterne miljøet. Poenget er at funksjonshemming er knytt både til eigenskapar ved personar og til omgjevnadene og situasjonen. Som namnet avslører vert det lagt vekt på å forstå relasjonen mellom individ og omgjevnader. Heilt konkret inneber den relasjonelle forståinga at dersom eit barn skal kome seg inn på ein skule eller barnehage, må det takast omsyn både til funksjonshemminga og om bygninga er tilgjengeleg for personar med funksjonshemming.

Eg har vist her at det finns tre ulike forståingar av funksjonshemming som ikkje står i motsetnad, men som er gjensidig avhengige av kvarandre. Tøssebro (2010, s. 32) skriv at det i denne samanhengen ikkje handlar om kva som er rett eller feil, men ulike perspektiv. Funksjonshemming kan arte seg ulikt, alt etter kva perspektiv me ser det frå. For å få ei heilskapleg forståing av funksjonshemming treng me alle tre modellane.

3.3 Sorg og sorgprosessar

Det å få eit barn med funksjonshemming kan vere både tungt og vanskeleg for foreldre å takle. Ei slik oppleving kan vekka både sorg og vonbrot hjå foreldra. Eg skal i dette kapittelet seie noko om sorg og ulike kriseforlaup, då dette kan ha tyding for korleis foreldre opplev møte med profesjonelle i ein eventuelt tung og vanskeleg situasjon. Haakonsen (2009, s. 276) definerer krise som den psykologiske reaksjonen menneske opplev når vanlege mestringsstrategiar ikkje er tilstrekkelege for å finna løysingar på ein vanskeleg situasjon. Ei krise vil ofte vera eit avgjerande vendepunkt, der det handlar om å møta ei utfordring på godt eller vondt. Ei krise kan vere ei utviklingskrise, som vert utløyst av hendingar knytt til normale livshendingar eller det kan dreia seg om ei traumatisk krise som vert utløyst av ytre hendingar slik som ulukke eller alvorleg sjukdom. Til dømes å få eit barn med funksjonshemming. Den svenske psykiateren Johan Cullberg (referert i Haakonsen, 2009, s. 276) skildrar korleis personar som vert ramma av krise går gjennom fire ulike fasar. Disse er *sjokkfasen*, *reaksjonsfasen*, *bearbeidingsfasen* og *nyorienteringsfasen*. Haakonsen (2009) peikar samstundes på at desse krisefasane ikkje må forståast som ein fast modell, men heller som eit hjelpemiddel til å orientere seg i utviklinga av ei krise.

Sjokkfasen er den første tida etter ei alvorleg livshending eller traumatisk oppleving (Haakonsen, 2009, s. 276). Som når ein ved fødselen får beskjed om at barnet har ein alvorleg sjukdom eller skade. Foreldra har kanskje opplevd eit svangerskap utan vanskar, og tek det

for gitt at barnet som kjem er ”perfekt”. I slike høve opplev ofte foreldra alt som kaotisk, dei mistar tidsomgrepet, dei får kjensla av å vera ”utanfor seg sjølv” og at ein ser på det som skjer som om det er på film (Grue, 2004, s. 214). Haakonsen (2009) skriv at personar i denne fasen ikkje klarar å ta innover seg opplevinga, men brukar all sin energi på å forstå det som har skjedd. Nokon syner sterke sorgreaksjonar, angst og fortviling, medan andre kan vere tilsynelatande lite påverka. Foreldra kan i denne fasen oppleva eit emosjonelt kaos der det er umogleg å forstå meininga med det som har skjedd. Sjokkfasen kan vare frå nokre minuttar til dagar (Haakonsen, s. 277).

Raskt eller etter nokre dagar går sjokkfasen over i *reaksjonsfasen*, der personen sine emosjonelle reaksjonar kjem tydelegare fram. Haakonsen (2009, s. 277) peikar på at når personen byrjar å ta verkelegheita inn over seg, vil krisa normalt syne seg i form av endringar i åtferd som kan knytast til krisereaksjonar. Sorg, depresjon, gråt og fortviling kopla saman med lite matlyst, søvnmangel og manglande initiativ. Grue (2004, s. 215) skildrar fleire reaksjonsmåtar hjå foreldre i denne fasen. Nokre vil ikkje ta informasjonen inn over seg, eller dei orkar ikkje. Dei prøver å fortrenge eller fornekte det dei har høyrte, og prøver å bortforklara barnet sine symptom. Det er eit gap mellom korleis foreldra ynskjer at barnet skal vera og korleis det faktisk er, difor leitar dei ofte etter naturlege forklaringar på symptoma. Andre foreldre kan reagere med å fortrenge kjenslene sine og halde fram med livet som om ingenting har skjedd. I nokre høve kan foreldre verte totalt handlingslamme, andre igjen kan prøva å overføra ansvaret for det som har skjedd til andre.

Bearbeidingsfasen kan vara lenge, opptil fleire år. I fylgje Haakonsen (2009, s. 277) prøver individet her å finna tilbake til dei grunnleggande elementa som skapar stabilitet og tryggleik i tilværet. Når individet prøver å ta i inn over seg ei krise, inneber det ei godkjenning av det som har hendt, samt eit forsøk på å gi tilværet nytt innhald og meining. Etter kvart som tida går og kvardagen trengjer seg på, hevdar Grue (2011, s. 28) at foreldre no må halde fram med livet som ei tid har stått på vent. Mange foreldre kan ha vanskar med å kjenslemessig akseptera det som har hendt, men likevel venjer dei fleste seg til situasjonen og lærer seg å leva med den. Dette treng ikkje tyde at kjenslene frå reaksjonsfasen har forsvunne, sidan ein som foreldre kan svinga mellom periodar av intens tristheit og sorg, og periodar der dei har det rimeleg bra.

I *nyorienteringsfasen* vil dei sterke, emosjonelle reaksjonane knytt til krisa, vera over. Haakonsen (2009, s. 277) skriv at i denne fasen har personen akseptert hendinga og skapt ei

ny plattform for livet sitt. I fylgje Grue (2004, s. 216) er det no livet med eit barn med funksjonshemming som vert den verkelegheita foreldra orienterar seg ut i frå. Det tyder ikkje at sorga og fortvilninga er over, då det finns mange livshendingar eller traumatiske situasjonar som aldri vert heilt gjennomarbeida (Haakonsen, 2009, s. 277). Foreldre si sorg over å få eit barn med funksjonshemming er eit døme på ei krise som vert ein del av livet, men i denne fasen vil ikkje sorga vera like dominerande i foreldra sitt liv og stela all deira energi. Alle kriser vert ein del av livet, og er i fylgje Haakonsen (2009, s. 277) ikkje noko som skal gløymast eller fjernast.

Kritikken til desse fasane er at dei framstiller sorg på ein systematisk og lite nyansert måte, og med ein tanke om at foreldre sine reaksjonsmønster er like, uavhengig av oppleving. Dette er uheldig sidan det kan føre til ytterlegare påkjenningar for foreldra. Tøssebro (2002, s. 74) hevdar at slike teoriar lett kan stå fram som ”oppskrifter” på korleis foreldre skal reagere. Korleis reaksjonane vert er svært individuelle, og avheng av ulike faktorar. Mellom anna kan kommunikasjon med fagfolk og måten foreldre vert informert på, samt tidspunkt for informasjonen ha stor tyding for korleis situasjonen vert opplevd.

3.4 Omgrepet kronisk sorg

Omgrepet kronisk sorg vart først omtala tidleg på 1960-talet av Simon Olshansky (1962, i Patrick-Ott, 2011, s. 2) der han definerte kronisk sorg som ein reaksjon på å få eit born med funksjonsnedsetjing. Olshansky hevdar at kronisk sorg er eit fenomen som oppstår i større og mindre grad gjennom livet til foreldra, og at denne sorga ikkje er tidsbunden. Ikkje alle treng å oppleve det, og for enkelte kan reaksjonane vera annleis. Det treng ikkje å vera einstyddande at ein vert trist og nedstemt resten av livet sjølv om ein får eit born med nedsett funksjonsevne. Olshansky hevdar at ulike situasjonar kan utløyse ei sorgkjensle som kan vere overmannande sjølv mange år etter at hendinga fann stad. Olshansky understrekar at foreldre må bli møtt, av profesjonelle, som personar som opplev ein normal reaksjon til ei tragisk hending som har skjedd, og som held fram med å utfalde seg gjennom livet til barnet, foreldra og familien.

Å få eit barn med funksjonshemming kan starte ein sorgprosess hjå foreldra. Fyhr (2002, s. 5) peikar på at det er avgjerande for framtida at foreldra får moglegheit til å arbeide seg gjennom sorga. Grue (2004, s. 214) gjer greie for eit typisk hendingsforlaup i sorgprosessen foreldre

går gjennom. Han presenterer og syner med døme innhaldet i det som i litteraturen vert skildra som faseteorien i sorgprosessen. Grue hevdar at einskilde foreldre, spesielt til barn med progredierande sjukdomar, aldri kjem ut av sorgprosessen, og at dei lev med kronisk sorg. Han peikar vidare på at foreldre til barn med eit svingande sjukdomsforlaup også kan oppleve mange, gjentakande og vanskelege periodar.

Korleis sorga utviklar seg etter diagnosen er sett kjem an på kor plutsleg og eventuelt førebudd tapet er, korleis omgjevnadene oppfører seg og kva det ”tapte” barnet tyder for foreldra. Sorga treng ikkje bli eit hinder for at foreldra kan halde fram med å leva eit lykkeleg liv, så lenge dei får uttrykke og handtere sorga si på den måten og i den takta dei treng. Den kroniske sorga er ofte vanskeleg å forstå for andre sidan det berre er ”draumbarnet” som har som har gått tapt. Den sorga som foreldre kan kjenne på og som dei ber med seg etter krisearbeidet er ferdig, kan dei sjeldan uttrykke og opent leve med, sidan omgjevnadene lett mistolkar den. Sorgarbeid er tungt arbeid, men viktig. Fyhr (2002, s.7) hevdar at dersom sorga ikkje får utløp på den måten den einskilde har behov for, kan dette skape negative ringverknader på sikt. Vidare hevdar Fyhr (2002, s. 49) at foreldre som ikkje klarar å uttrykke sorga si, treng hjelp. Dersom sorga får feste seg og kapsle seg inn, er moglegheitene for å hjelpe små. Alle plagar som kan råke dei i framtida, som til dømes utmatting, hovudverk, depresjon, fysiske vanskar og ekteskaplege problem, vert av desse foreldra årsaksforklart og forstått utifrå barnet sin funksjonsnedsetjing. Foreldra søker ofte hjelp for sitt barn, men ikkje for seg sjølv og held difor fram med livet sitt som vert fylt av tilbakevendande kriser.

Sorgarbeidet og prosessen med å venda tilbake til livet med nye krefter kan ta lang tid. Dette er det viktig både for foreldra og deira omgjevnader å vera merksam på. Uansett kva sorg foreldre ber på, har den i seg ei kraft som kan skade dersom ein ikkje tek den på alvor eller prøver å unngå den. Om ein i staden nærmar seg sorga med respekt, lærer seg å kjenna og handtera den, kan den føra med seg djupare innsikt og modning (Fyhr, 2002, s. 7).

4.0 Presentasjon av artiklar

I dette kapittelet presenterer eg to forskingsartiklar som eg meiner kan hjelpa meg med å svare på problemstillinga mi. Eg ynskjer å utforske korleis kronisk sorg kan opplevast hjå foreldre som får eit barn med funksjonshemming. Begge artiklane eg har valt handlar om

ulike opplevingar og erfaringar hjå foreldre som har barn med ulike funksjonsnedsetjingar, men dei fokuserer på ulike ting innafor den same tematikken. Den fyrste artikkelen fokuserer på korleis kronisk sorgteori kan nyttast som rammeverk for å forstå dei ulike opplevingane hjå foreldre til barn med funksjonshemming. Den andre artikkelen fokuserer meir på anerkjenning av dei positive aspekta ved å bli foreldre til ein barn med funksjonshemming. Nedanfor fylgjer ei oppsummering av føremål, metode, funn og resultat frå dei ulike artiklane.

4.1 Artikkel 1: "Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences" – Koa Wittingham, Diana Wee, Matthew R. Sanders & Roslyn Boyd (2013)

Føremål

Føremålet med denne studien var å utforskje kjensler som sorg, mesting og resiliens hjå foreldre til barn med Cerebral Parese (CP), og å undersøka om kronisk sorgteori er eit passande rammeverk for å forstå desse opplevingane.

Deltakarar og metode

Denne studien kombinerte fokusgruppeintervju med ei nettbasert tverrsnittundersøking for å utforska kronisk sorg hjå foreldre til barn med CP. Åtte foreldre deltok i fokusgruppeintervju, der kriteria var at barnet hadde diagnosen CP og var i alderen mellom to og tolv år. I desse intervjuva vart foreldre stilt spørsmål som omhandla mellom anna: kjensler kring å vera foreldre til eit barn med CP, kva som har vore den mest utfordrande i livet så langt, mestringsstrategiar og kva lærdom dei har erfart av å få eit barn med CP. Vidare deltok nittifire foreldre i den nettbaserte undersøkinga der dei gjennomførte eit tilpassa spørjeskjema som måler symptom av kronisk sorg hjå deltakarane. I dette spørjeskjema vart foreldra spurt om å rangera intensiteten av åtte sinnsstemningar av sorg, sjøkk, sinne, vantru, tristheit, hjelpelause, frykt og skyldkjensle på ein firepunkts skala.

Funn og resultat

Resultata frå undersøkinga var i samsvar med kronisk sorgteori, som seier at sorgrelaterte kjensle vender tilbake når utløysande hendingar fører til eit gap mellom ideell og faktisk verkelegheit. Wittingham et. al (2013) hevdar at denne sykliske sorgprosessen både er sunn

og normal, og kan føre til at mange foreldre syner resiliens (motstandsdyktigheit) ved å utvikle ei rekke effektive mestringsstrategiar. Ulike tema dukka opp som eit resultat av analysen, mellom anna sorgkjensler, uro for framtida, utløysande hendingar, å vera positiv og korleis profesjonelle kan vera til hjelp. Når foreldra omtalte sorg gav dei uttrykk for ei kjensle av tapte moglegheiter, samt tap av venskap som fylgje av den nye livssituasjonen. Foreldra gav uttrykk for stor bekymring for framtida, både i høve å førebu barnet på eit større samfunn samt bekymringar for deira andre barn og rolla deira i høve omsorg for sitt sysken. Nokre foreldre opplevde tidspunktet for diagnosen som ei emosjonelt strevsam og utfordrande tid, medan andre opplevde å få sett ei diagnose som ei lette, sidan dei då slapp å kjenne på usikkerheita. Alle foreldra signaliserte at periodar med sjukehusinnlegging og behov for medisinerer var særskilt tøffe periodar. Det vart sett på som viktig å vera positiv og optimistisk og gjera så godt ein kan utifrå dei ressursane ein har. I høve korleis profesjonelle kan vera til hjelp vart det lagt vekt på at ein ærleg og grundig formidling som innebar ein konkret handlingsplan for vegen vidare. Studien konkluderer med at kronisk sorgteori er eit nyttig reiskap for å forstå opplevingane hjå foreldre til barn med CP. Wittingham et al (2013) understrekar viktigheita av at profesjonsutøvarar er merksame på at foreldre kan oppleve intense sorgreaksjonar sjølv mange år etter at skaden er kjend, og at dette er heilt normalt.

4.2 Artikkel 2: "Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability" – Penelope M. Kearney & Tim Griffin (2001)

Føremål

Føremålet med denne studien var å utforske opplevingar og erfaringar hjå foreldre som får eit barn med nedsett funksjonsevne.

Deltakarar og metode

Fokuset i studien var å fanga individuelle opplevingar av ein hending. Seks foreldre deltok, to foreldrepar og to aleineforeldre. Barna var i alderen 3-6 år, med ulike alvorlege funksjonsnedsetjingar. I starten av kvart intervju vart foreldre spurt om dei kunne fortelje om si oppleving av å leva med (namnet på barnet). På denne måten fekk foreldra fritt fortelje sine historier utifrå eige perspektiv. Dette resulterte i at alle foreldra gjekk tilbake til byrjinga og fortalte si historie frå då skaden til barnet vart kjend.

Funn og resultat

Denne studien synte at dei positive aspekta ved å vera foreldre til eit barn med funksjonshemming ofte får for lite merksemd i fagleg litteratur, og at reaksjonane til desse foreldra ofte vert tolka innafør teoretiske rammeverk for patologi. Vidare peikar den på at vi alle ber med oss ulike kulturelle forståingar av korleis livet med eit barn med funksjonshemming er. Desse faktorane resulterer i at foreldra sine uttrykk for glede, håp og optimisme ofte vert tolka som ei fornektning av verkelegheita. Studien presenterer nokre alternative tolkingar og språk som yter desse foreldra større rettferd, og peiker på viktigheita av at foreldra si oppfatning av eigen verkelegheit må bli møtt som det den er.

Nokre foreldre uttalte at møte med helsepersonell ikkje gav rom for håp. Dei var blitt møtt av fagfolk som var både opne og ærlege i sin kommunikasjon, men dei sakna plass til håp. Utan håp er det fortvilning. Foreldra peika på at dersom dei skal fungere optimalt for sitt barn, er dei avhengig av støtte og optimisme frå fagfolk. Studien synleggjer behov for ei profesjonell tilnærming som anerkjenner og formidlar håp i møte med foreldre. Avslutningsvis konkluderer studien med at foreldre er avhengig av gode alliansar og samarbeid med fagfolk. Det er difor viktig at profesjonsutøvarar er klar over at opplevinga av å leve med eit barn med funksjonshemming er svært individuell. Det kan vere både smerte, liding og sorg, men og glede, håp og optimisme.

5.0 Drøfting av funn

I denne delen vil eg drøfta funna frå forskingsartiklane opp mot teori og eigne refleksjonar for å kasta lys over problemstillinga mi. Eg ynskjer å finna ut korleis kronisk sorg kan opplevast for foreldre som får barn med funksjonshemming. Gjennom ein analyse av artiklane har eg funne tre tema som eg skal ta føre meg i det fylgjande. Desse er anerkjenning av kjensler som håp, optimisme og glede, behov for kunnskap og forståing samt utløysande hendingar som kan føra til sorgkjensler hjå foreldra.

5.1 Håp, glede og optimisme

Studien til Kearney og Griffin (2001) peikar på at mange foreldre verkar å hanskast med livet på ein generelt konstruktiv og humørfyllt måte, og sjølv om det er mykje smerte og motgang i livet deira så takla dei det stort sett bra. Dette funnet støttar studien til Wittingham et al. (2012) der resultata syner at informantane understreka viktigheita av å vera positive, optimistiske samt ta seg tid til å nyta framgangen barnet deira gjer, smått eller stort. Desse komponentane til saman gjer at foreldre greier å vera sterke for barnet sitt. Det vart derimot kritisert i begge studiane at kjensler av glede, håp og optimisme ofte vart mistolka av profesjonelle og andre som ei forneking av realiteten. Dette kan vi sjå frå studien til Kearney og Griffin (2001) der det vert synt til utsegn frå profesjonelle av typen ”dei er ikkje realistiske”, ”dei aksepterer ikkje barnet” og ”dei jaktar på andre legar som kan seie at det ikkje er noko gale”. Dette fører til at foreldra vert stempla som dysfunksjonelle. Dette samsvarar med Cullberg (referert i Haakonsen, 2009) sin teori om dei ulike fasane i ein sorgprosess, der han hevdar at foreldre som er i reaksjonsfaen ofte prøver å fornekte verkelegheita og fortrenge det dei høyrer. Foreldre i begge studiane gav uttrykk for at slike haldningar frå profesjonelle kunne skapa ytterlegare påkjenning i deira arbeid med å takle ein allereie vanskeleg situasjon. Ei mor som deltok i undersøkinga skildrar si erfaring slik:

I knew her condition was bad an her prognosis poor but, to me, she was my firstborn, beautiful child. Every time I expressed my joy to the staff at the hospital, they said ”Shes denying reality”. I understood the reality of my child’s situation, but for me, there was another reality. (Kearney & Griffin, 2001).

Studien til Kearney og Griffin (2001) går langt i å hevda at profesjonelle nyttar seg ukritisk av teoretiske tilnærmingar for å tolka foreldrereaksjonar, og at reaksjonane vert forstått innafor sjukdomsomgrepet. Det kan verke som at foreldre sine ord og åtferder vert, av profesjonelle, forklart ut i frå rigide teoretiske system, og dersom det oppstår ein reaksjon som ikkje passar inn i systemet, vert denne tolka som manglande evne til å ta inn over seg realiteten.

Resultata frå studien til Kearney og Griffin (2001) synte at dei positive aspekta kring å bli foreldre til et barn med funksjonshemming ofte får lite merksemd. Ein kan hevde at for foreldre som får eit barn med funksjonshemming vert glede definert av sorga som har vore. Foreldra i undersøkinga til Kearney og Griffin (2001) formidla deira erfaringar som positive, trass i den openbare motsetnaden i dette utsegnet. I fylgje foreldra har dei blitt betre menneskje og erfaringa har gjort dei sterkare. Ein far seier: "I wouldn't miss what I've been through for anything". Dette kan underbyggjast med resultat frå undersøkinga til Wittingham et al. (2013), som syner at i samband med å vere positiv utvikla foreldra ei rekke ulike mestringsstrategiar. Det var viktig med fleire, sidan ulike strategiar fungerte på ulike tider. Ei mor fortel at ho ser på glaset som "halvt fullt" snarare enn "tomt" når det kjem til å ha ein positiv haldning. Foreldra i studien (Kearney & Griffin, 2001) fortel om barnet som ei kjelde til glede for dei, sjølv om det fører med seg eit utvida hjelpebehov og framtida er uviss. Trass i dårlege prognosar og negative haldningar frå omgjevnadene, har foreldra oppretthalde håpet, samt kjempa for å sikra rettar som barnet deira har krav på. Dei snakka i undersøkinga om barnet sitt med beundring, kjærleik og optimisme. "He's got my admiraton. Something I would like to have is the guts he's got".

Vidare etterlyste foreldre i studien til Kearney og Griffin (2001) rom for håp. Historiane som vert fortalt i studien ber preg av optimisme og håp for framtida, noko som gjer dei ekstra sårbare for skuldingar om å vera i forneking. Slik eg ser det kan det for foreldre til normaltfungerande barn vera enklare å føreseie kva som kjem til å skje i framtida, eller i alle fall å ha tankar kring kva ein ynskjer skal skje. Dette betyr at for barn med normalutvikling vil det vera lettare å setje realistiske mål i høve kva ein ynskjer. For foreldre til barn med funksjonshemming er ikkje dette like enkelt sidan framtida er så uviss.

5.2 Behov for kunnskap og forståing

Studien til Kearney og Griffin (2001) hevdar at funksjonshemming inneber ei rekke negative konsekvensar for ein person, som fører til ei haldning og utøving i samfunnet som er devaluerande. Foreldra som deltok i studien til Kearney og Griffin (2001) antyder at desse verdiane og haldningane framleis er vanlege, og at dei ofte definerer åtferda til familie, vener og profesjonelle. Moglegheita for å få eit barn med utfordringar er så "utenkjeleg" (Ballard, 1978, i Kearney & Griffin, 2013) og at det er ein av dei "mest frykta opplevingane for familiar" (Gill, 1991, i Kearney & Griffin, 2013) er så djupt forankra i oss at det påverkar

korleis vi reagerer og hanskast med funksjonshemming, sjølv på eit profesjonelt nivå. Tøssebro (2010) skriv at funksjonshemming dreiar seg om at det både er ein eigenskap ved individet, og ein utestenging frå samfunnet fordi omgjevnadene ikkje tek høgde for variasjonen av menneske. På bakgrunn av dette kan ein hevda at kunnskapen me (som profesjonelle eller medmenneske) har om funksjonshemming, gjev oss ein fordom som er vanskeleg å leggja frå seg i møte med foreldre. Å få eit barn med som er annleis vert frå samfunnet si side sett på som ei ulykke som rammar foreldra (Grue, 2004). Samfunnet er ikkje tilpassa alle menneske, uavhengig av funksjonsnivå, og familiar som får eit barn med funksjonshemming vil få fleire utfordringar og vanskar enn familiar med normaltfungerande barn. Difor er det viktig, som Kearney og Griffin også presiserer i sin studie, at profesjonelle som samhandlar med menneske i sårbare situasjonar kan anerkjenne og akseptere positive kjensler, og arbeide med å fokusere på moglegheiter framfor begrensingar.

Foreldra i undersøkinga til Wittingham et al. (2013) hadde klare tankar om korleis profesjonelle på best vis kunne ha vore til hjelp då dei fekk beskjed om at barnet deira hadde utfordringar. Ved å vera ærleg og konkret i si formidling og forklare kva det dei formidlar tyder for det aktuelle barnet. ”..give you an idea of perhaps what to expect. That it might be in the range of anything from this to that, and why..”. Vidare understreka foreldra at det var viktig at dei profesjonelle, saman med dei, utarbeida ein skreddarsydd handlingsplan for vegen vidare slik at dei ikkje står igjen med ei kjensle av ”kva skjer no?”. Dette samsvarar med resultatane frå studien til Kearney og Griffin (2001) som hevdar at foreldre si oppleving av realiteten må bli møtt og akseptert av profesjonsutøvarar som deira verkelegheit, til tross for dei alminnelege meiningane som ofte vert pålagt foreldre til barn med funksjonshemming. Dette underbygger Fyhr (2002, s. 7) som skriv at det er avgjerande for framtida korleis ein møter og arbeidar seg gjennom sorga. Vidare peikar ho på viktigheita av å møte sorga med respekt i plassen for å unngå den. Ved å møte sorga med respekt og å lære seg å kjenne samt handtera den, kan sorga føra til djupare innsikt og modning. På bakgrunn av dette, vil det vere viktig for profesjonsutøvarar å vita noko om både sorg og sorgprosessar. Ei forståing av at me har ulike opplevingar og kjensler kring eit og same fenomen er sentralt i møte med menneske som står ovanfor ei krise.

5.3 Utløysande hendingar

Studien til Wittingham et al. (2013) forklarar kronisk sorg som ein periodisk og gjentakande sorgkjensle assosiert til eit gap mellom ynskjeleg og faktisk verkelegheit. Dette gapet tolkar eg i denne samanhengen til ulike utløysande hendingar som fører til sorgkjensle hjå foreldra. Sett opp mot teorien til Olshansky (1962) gjev dette meining sidan han definerer kronisk sorg som ein reaksjon på å få eit barn med funksjonshemming, og hevdar vidare at ulike situasjonar kan utløyse ei sorgkjensle som kan vere overmannande mange år etter at hendinga fann stad. I studien til Kearney og Griffin (2001) svarte foreldra at kronisk sorgteori var den dei best kunne kjenne seg att i. Ulike utløysande hendingar var mellom anna: tidspunkt for diagnose, møte med andre, tap av nettverk samt ulike overgangar som skule og barnehage.

Foreldra i studien til Wittingham et al. (2001) hadde ulike oppfatningar kring diagnosen og tidspunktet for denne. Nokre foreldre svarte at tida rett etter at dei fekk diagnosen var særskild utfordrande, medan andre svarte at å få sett ei diagnose fungerte som ei lette sidan det fjerna deira kjensle av usikkerheit. Tøssebro og Lundebø (2002) skriv at diagnose gjev informasjon om korleis ein skal behandle barnet, samt ein diagnose er med på å sikra at barnet har rett til behandling. Slik sett kan ein diagnose på den eine sida fungere som ein dørøpnar til ulike typar hjelp og stønad, men den kan også verke mot si hensikt; dersom barnet ikkje fell under ein anerkjent diagnose, risikerer barnet å bli ekskludert frå godane. Foreldra i begge studiane opplevde at tider med sjukehusinnlegging og behov for medisinsk behandling var spesielt strevsame periodar, og utfordrande for heile familien (Kearney & Griffin, 2001, Wittingham et al., 2013). Dette var vanskeleg for foreldra på fleire måtar. Dei vart igjen minna på barnet sine vanskar og utfordringar, samstundes som dei måtte forhalde seg til at barnet vart både engsteleg, skremt og gjerne påført smerte.

Eit anna fellestrekk er foreldra si problematisering av møte med andre, og å takle reaksjonar frå dei i høve tilstanden til barnet. I dette ligg det og eit tap av nettverk. Foreldra fortalte om tap av venskap etter at barnet deira fekk diagnosen. Ei mor skildrar tapet av bestevenen sin slik: "On my assessment, she couldn't cope with the disappointment of me not having the pregnancy and the child that she wanted me to have." (Wittingham et al, 2013). Slik eg ser det er det viktig å oppleve støtte frå andre særskild i vanskelege livssituasjonar. Å ha ei skulder å grina på når det trengs og å ha nokon å le saman med når det trengs. Om ein har eit nettverk

som er både forståingsfult, aksepterande og inkluderande, vil livet vera enklare enn dersom ein vert sett på som annleis (Grue, 2011). På bakgrunn av dette kan det tenkjast at tapet av venskap vert for nokre foreldre ein ytterlegare påkjenning. Ein måte å forstå dette på er at venene ikkje orkar å forhalde seg til foreldra si smerte eller sorg over å ha fått eit barn med funksjonshemming. Ein anna måte å forstå det på kan vera at vener og familie vert handlingslamma fordi dei ikkje har erfaring eller kompetanse dei trur dei treng for å samhandle med foreldra, og vel difor den lette utvegen i form av å halda avstand.

Foreldra i undersøkinga til Wittingham et al. (2013) svarte at dei kjente på sorgkjensler i møte med ulike overgangar som til dømes barnehage og skulestart. I dette ligg det også foreldre si uro for framtida, og korleis foreldra på best vis kan førebu barnet deira på møte med eit større samfunn. Dette kan forankrast i teorien til Grue (2011) som hevdar at spesielle milepælar kan representera tidspunkt der barnet sin funksjonshemming vert tydelegare enn i det daglege livet. Grue (2004) hevdar vidare at når eit barn med funksjonshemming skal starte i barnehage eller skule krev det spesiell tilrettelegging dersom barnet skal ha dei same moglegheitene som andre barn.

6.0 Oppsummering og avslutting

Føremålet med denne oppgåva har vore å undersøka korleis kronisk sorg kan opplevast hjå foreldre som får eit barn med funksjonshemming. Olshansky (1962) definerer kronisk sorg som eit fenomen som oppstår i større og mindre grad gjennom livet til foreldra, og at denne sorga ikkje er tidsbunden. På bakgrunn av vener i mitt nære nettverk som har barn med funksjonshemming, samt arbeidserfaring med barn og unge med ulike funksjonsnedsetjingar triggja det mi interesse til å undersøka kronisk sorg og opplevinga av denne. Innan eg tok til på oppgåva hadde eg ein tanke om at forskingsartiklane ville avdekke mykje vonde og vanskelege kjensler, men forhåpentlegvis også nokre lyspunkt. Studien til Kearney og Griffin (2001) konkluderer med at dei positive aspekta kring å få eit barn med funksjonshemming får for lite merksemd, og etterlyser eit behov hjå profesjonsutøvarar for både anerkjenning og formidling av håp. Dette var både ein overraskande og interessant påstand. Det må takast høgde for at artikkelen er nokre år gamal, men likevel kjente eg meg att i nokre av skildringane, særskild det som gjekk på dette med at vi har med oss fordomar om at funksjonshemming er noko trist som rammar ikkje berre foreldre, men ein heil familie.

Arbeidet med denne oppgåva har gjort meg meir reflektert og bevisst mine haldningar i møte med foreldre/familiar som har det vanskeleg.

Denne oppgåva er eit litteraturstudie, det vil seie å gjera eit djupdykk i litteratur og forskning utført av andre. Gjennom å knyta funna frå forskingsartiklane: håp, glede og optimisme, behov for kunnskap og forståing og utløysande hendingar til relevant teori og eigne refleksjonar meiner eg at eg har fått svar på problemstillinga mi på ein god måte. Nokre undringar sit eg likevel att med til sist. Kan det tenkast at det å ha eit namn på den kroniske sorga er med på å laga ein patologi på det, som igjen gjer det enno vanskelegare å komma seg ut av den? Kan omgrepet bidra til stigmatisering og devaluering av foreldre med kroniske sorgopplevingar? Dersom ein skal ta utgangspunkt i funna frå artiklane er svaret på desse spørsmåla ja. Mi oppfatning er likevel at det er nok merkelappar i samfunnet, kanskje vi ikkje treng fleire? Ein kan spørje seg om fokuset heller burde flyttast frå dei opplagte negative aspekta ved å leva med kronisk sorg, og over til dei positive aspekta som foreldra i desse studiane syner til, nemleg håp, glede og optimisme.

7.0 Kjeldeliste

- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2015). *Hva er nedsatt funksjonsevne?* Henta frå [https://www.bufdir.no/Nedsatt funksjonsevne/Hva er nedsatt funksjonsevne/Hva er nedsatt funksjonsevne/](https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/)
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fyhr, G. (2002). *Den forbygdna sorgen – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype. Foreldre barn og funksjonshemming*. Oslo: NOVA.
- Haakonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Haug, A-M. (2010). *Er det plass til kjærlighet når vi må gjøre så mye selv?* Henta frå <https://www.fo.no/getfile.php/134762/06%20Profesjonene/Vernepleierne/Vernepleierboka%202010/08%20Vernepleierboka.pdf>
- Kassah, A. K. & Kassah, B. L. L. (2009). *Funksjonshemming. Sentrale ideer, modeller og debatter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Kearney, P.M. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34 (5), 582-592. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x
- NOU 2016: 17 (2016). *På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Patrick-Ott, A. S. (2011). *The experience of chronic sorrow in parents who have a child diagnosed with a significant disability: investigating chronic sorrow across parental*

life. (Doktorgradsavhandling). Texas Woman's University, Department of family sciences, Texas.

Schibbye, A-L. L. (2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen AS.

Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget.

Wittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R. & Boyd, R. (2013). Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35: 17, 1447-1452, DOI: 10.3109/09638288.2012.737081.