



Bente Berg, sosiolog, Lærings- og mestringssenteret for barn, unge og deres familier, Oslo universitetssykehus, Ullevål (LMS-barn)

Annerledes barsel

Vanlige barselgrupper dekker ikke behovene til foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse.

Bare barnet er velskapt ...» hører man gjerne vordende foreldre si. Heldigvis opplever de aller fleste foreldre å få et friskt barn. Men noen få opplever at det de kanskje fryktet mest under graviditeten blir en realitet – det nyfødte barnet har en funksjonsnedsettelse. Dette får store konsekvenser for hele familien. Den første tiden oppleves spesielt belastende (1). Foreldrene må takle egen sorg, ta seg av barnet og eventuelle søsken, og forholde seg til et hjelpeapparat som har vært ukjent inntil denne situasjonen oppsto. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse blir opptatt av andre spørsmål enn foreldre til friske barn. De kjenner svært sjeldent andre foreldre i tilsvarende situasjon, og det er liten oppmerksomhet i media og lite litteratur om temaet. Ofte føler de seg alene i en ny og vanskelig situasjon.

Faller utenfor

Til tross for at disse familiene trenger all den støtte og hjelp de kan få, faller de som regel utenfor tilbudet om barselgrupper ved helsestasjonen. Noen foreldre får tilbud om å delta i barselgrupper på lik linje med andre familier. Vi som jobber ved Lærings- og mestringssenteret for barn, unge og deres familier, ved Oslo universitetssykehus, Ullevål (LMS-barn), har vært i kontakt med mange foreldre med vanskelige erfaringer fra møtet med tradisjonelle barselgrupper. Mange trekker seg derfor fra tilbudet. Andre igjen har fortalt at de ikke har fått tilbud om å delta i barselgrupper. Det kan være et forsøk fra helsestasjonens side på å skjerme familien for nettopp den belastning det kan være å delta i barselgrupper sammen med andre foreldre som har barn som utvikler seg «etter boka».

Erfaringsgruppe

I 2007 ble det startet et samarbeidsprosjekt mellom LMS-barn og en helsestasjon i en bydel i Oslo. Målet var å utvikle alternative barselgrupper for foreldre som nylig har fått et barn med funksjonsnedsettelse. Prosjektet var finansiert av stiftelsen Helse og Rehabilitering, gjennom organisasjon Handikappede barns foreldreforening.

Den alternative barselgruppen ble opprettet for at foreldre som nylig hadde fått et barn med nedsatt funksjonsevne skulle få et gruppetilbud der de kunne utveksle erfaringer med familier i tilsvarende situasjon. Temaene som skulle tas opp var tilrettelagt for akkurat disse familiene. Denne artikkelen bygger på noen erfaringer fra den første barselgruppen som ble startet i en bydel i Oslo og på kvalitative intervjuer av noen av de mødrene som deltok. Barselgruppen skulle være et tilbud til foreldre som hadde barn med omfattende og alvorlige funksjonsnedsettelse. De foreldrene som selv definerte seg inn i en slik gruppe, og derfor ønsket et slikt tilbud, fikk plass.

Svært få barn med funksjonsnedsettelse blir diagnostisert i nyfødtperioden. Mange får diagnosen mellom seks måneders alder og cirka et år. Noen også senere enn det. For å fange opp flest mulig

valgte vi å ha et aldersspenn fra nyfødt til tre år. Da vi økte aldersspennet kunne ikke tilbudet lenger betegnes som en barselgruppe. Derfor kalte vi tilbudet «Erfaringsgruppe».

Organisering

Cirka 3 til 5 prosent av alle barn i Norge blir født med eller utvikler tidlig en sykdom som fører til en funksjonsnedsettelse (2). Det er derfor sjelden mange nok ved en og samme helsestasjon til å danne en gruppe. Prosjektet var derfor avhengig av å rekruttere familier fra flere bydeler. Til sammen deltok ni mødre og en far fra fem forskjellige bydeler, med barn fra tre måneder til tre år.

Til tross for at barnas alder var høyere enn det vi vanligvis har i en barselgruppe, ønsket vi at tilbudet skulle organiseres tilnærmet likt tradisjonelle barselgrupper. Helsestasjonen arrangerte seks møter i løpet av åtte måneder. Foreldrene ble også oppfordret til å treffes i egen regi mellom møtene ved helsestasjonen.

Foreldrene kunne selv velge om de ville ta med barnet sitt til møtene eller ikke. Fordi flere av barna var over et år, var det også flere av dem som hadde begynt i barnehage. De eldste barna var derfor som regel ikke med i gruppen. De minste barna var som oftest med, det kunne variere fra gang til gang. Barna lå på matter på gulvet, mens foreldrene satt på stoler i en ring rundt. I gruppen deltok barnefysioterapeut og helsesøster fra helsestasjonen, og prosjektleder fra LMS-barn.

Intervjuer

For å evaluere tilbudet intervjuet prosjektleder foreldre som hadde deltatt i gruppene. Intervjuene var lagt opp som en samtale omkring hvilke erfaringer foreldrene hadde med tradisjonelle barselgrupper og hvordan de opplevde å delta i en alternativ barselgruppe. Temaene var fastlagt på forhånd, men rekkefølgen ble bestemt underveis i intervjuet. Fem mødre ble intervjuet. Prosjektleder valgte å skrive direkte ned mødrenes utsagn mest mulig ordrett etter hva de fortalte. Sitater som er benyttet i artikkelen er alle anonymisert. Hvert intervju tok cirka en time.

Alle mødrene ga eksempler på hvorfor de syntes det var vanskelig å delta i tradisjonelle barselgrupper. En mor sa følgende om det å møte andre foreldre med friske barn: «Alle er opptatt av barnet sitt, snakker om hvor fint og flott det er, du som sitter med et funksjonshemmet barn blir stille. Det er vanskelig å snakke med de som har friske barn.»

Alle mødrene som ble intervjuet hadde tidligere fått tilbud om å delta i barselgruppe i regi av helsestasjonen. En mor hadde bodd i utlandet etter fødselen og fikk der tilbud om en barselgruppe spesielt tilrettelagt for familier med barn som hadde tilsvarende diagnose som hennes. Hun var veldig fornøyd med det tilbudet. De andre fire mødrene hadde deltatt i barselgrupper med familier med

www.sykepleien.no

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

Søkeord:

- » Barn
- » Funksjonshemming
- » Kronisk sykdom



gruppe

friske barn. En av mødrene i utvalget visste ikke at barnet hadde en funksjonsnedsettelse da hun gikk i barselgruppen. Hun hadde også gode minner fra tiden i barselgruppen, men som hun sa: «Jeg hadde ikke gått der om jeg visste at det var noe galt, det hadde vært sårt, det hadde jeg ikke orka».

De tre andre mødrene fortalte at de opplevde det som vanskelig å delta i en ordinær barselgruppe. En mor fortalte: «Det var tøft å være der. Jeg sammenlignet meg i hjel og så gråt jeg alltid litt. Det var tøft. Jeg fikk noe styrke. De andre fulgte meg opp, men det var trist. Men jeg hadde bestemt meg, noen måtte jeg jo være sammen med. Jeg kjente jo ingen andre som var i samme situasjon som meg selv.» En annen mor med et barn med funksjonsnedsettelser fortalte: «Ja, jeg var med i barselgruppe en gang, jeg gikk etter 45 minutter, da skulle de se en film, jeg skjønnte fort at det ikke var noe for meg. Hvis jeg møter noen av dem i dag, vet de ikke hva de skal si, jeg føler de er usikre.»

Rekruttering

Ved prosjektoppstart ble det sendt ut invitasjoner til aktuelle familier og informert om gruppene ved konsultasjoner på helsestasjonen. I tillegg ringte gruppelederne i prosjektet rundt til de aktuelle familiene for å informere om tilbudet.

Flere foreldre poengterte at det var bra at de fikk et tilbud som de ikke selv måtte finne frem til og be om. En mor fortalte: «I begynnelsen var alt så tungt, jeg orket ikke å gjøre noe. Jeg ble så glad for at noen tilbød noe uten at jeg trengte å foreta meg noe som helst, det var deilig. Det er det eneste vi har fått hvor vi har sluppet å stå med lua i hånden.»

Intervjuene viste at alle foreldrene opplevde det som vanskelig å avgjøre om de skulle delta eller ikke. En mor sa: «Psykologen min sa jeg burde gå, jeg stolte på ham». Andre refererte til mødre eller kjærester som hadde anbefalt dem å delta. For mange var det avgjørende at flere henvendte seg til dem angående tilbudet: «At dere ringte og sto på for at jeg skulle komme var avgjørende for at jeg kom. Det var veldig hyggelig.»

Det første møtet

Gruppelederne la stor vekt på at foreldrene skulle føle seg velkomne. En mor sa: «Å bli tatt godt imot er viktig. At dere skjønnte hvem jeg var og tok meg imot var viktig».

Det ble benyttet ulike teknikker for at foreldrene skulle bli bedre kjent på det første møtet. Etter å ha småpratet litt med sidemannen ble det foretatt en presentasjonsrunde der hver deltaker skulle si litt om seg selv og barnet. For mange ble dette en veldig tøff runde, men mødrene sa de også opplevde det som godt i ettertid.

En mor sa: «Det første møtet var veldig tøft, jeg greide ikke å gå og handle etterpå en gang, kjente bare gråten hele tiden». En



annen mor fortalte også at hun gråt mye etter det første møtet: «Det var vanskelig å erkjenne at her hørte jeg til, det var vondt å se at andre også har det vondt, men det var godt å se at vi var flere i samme situasjon.»

Til tross for at det første møtet opplevdes som tungt, valgte alle mødrene å fortsette i gruppa. På møtet nummer to fikk gruppelederne tilbakemelding om at flere av mødrene hadde hatt det vanskelig etter først treff. Foreldrene ønsket at gruppelederne tok en felles oppsummering på slutten av hvert treff, for å snakke om hvordan de hadde hatt det. Dette rådet ble fulgt.

Temaer

På det første møtet valgte foreldrene hvilke temaer som skulle belyses. Foreldrene valgte ikke temaer som er vanlige for barselgrupper som søvn, amming, ernæring og så videre. De valgte temaer som gjenspeilet familienes spesielle situasjon: Nav og rettigheter, avlastning, hjelpemidler, tilpasning i barnehage, søsken og parforhold. Hvert tema skulle belyses av en fagperson og en forelder. På alle møtene ble det derfor holdt et foredrag av en invitert fagperson og et innlegg om samme tema av en mor eller far. Av og til inviterte vi inn foreldre som ikke tilhørte gruppa, men som hadde barn med nedsatt funksjonsevne, og erfaring med det temaet vi ønsket

ANDRE BEHOV: Foreldre med friske barn er opptatt av andre problemstillinger i barselgruppen enn foreldre til barn med funksjonsnedsettelser. Personene på bildet har ingen ting med innholdet i artikkelen å gjøre. Arkivfoto: Erik M. Sundt.



å belyse. Andre ganger holdt en av deltakerne i gruppa et innlegg i plenum og fortalte om sine erfaringer. Etter foreldrenes ønske var det også satt av god tid til uformelle samtaler mellom foreldrene. I andre del av møtet ble det servert lunsj. Da satte foreldrene seg rundt et langbord og snakket sammen om det som opptok dem der og da. I intervjuene hevdet foreldrene at temaene stort sett hadde vært i tråd med det de ønsket. Samtlige følte de hadde bidratt i valget av temaer.

Praktisk utbytte

Den praktiske nytten av å delta i gruppen var åpenbar. Alle mødrene opplevde at de hadde fått nyttige tips og gode ideer. Fagpersonene redegjorde for lover, regler, retningslinjer og rettigheter. Mens foreldrene ga nyttige «hverdagstips» til hverandre. En forelder sa: «Jeg synes det dukket opp noe fornuftig hver gang» eller «bra å høre hvordan andre gjør ting, særlig de som ligger foran i løypa».

Noen foreldre fortalte om helt konkrete hendelser: «Kari ga meg ideen til en spesiell stol fordi Stian hadde problemer med nakken, det har Tonje også.» En annen mor fortalte: «Bare det at jeg sa at jeg hadde fått avslag på søknad om skråpute, så var Sandra der med Lisas gamle skråpute neste gang. Og brystpumpe fikk jeg av Heidi.»

Det er vanskelig å snakke med de som har friske barn.

Foreldrene refererte til at de fikk mange nyttige tips som gjorde at de følte at de måtte komme hver gang. Noen av mødrene hevdet at de fikk for mye informasjon utenfra. De hadde heller ønsket å bruke mer tid på egne erfaringer.

Bearbeider sorgen

Mødrene hadde også følelsesmessig utbytte av gruppen. Både fagpersoner og de andre foreldrene var viktige bidragsytere i håndteringen av de følelsesmessige utfordringene. Foreldrene fremhevet særlig at fellesskapet med andre i tilsvarende situasjon ga dem mye. En mor hevdet: «Det er utrolig viktig å snakke med andre som har opplevd det samme som meg. Det fellesskapet vi har i det rommet; sorgen, skuffelsen. Vi snakker ikke så mye direkte om det, men vi vet at alle har det. Det er en bearbeiding som tar lang tid.» eller som en annen mor sa: «Det er ikke så farlig om følelsene tar overhånd når vi er sammen. Jeg ser jo andre som gjør det. Godt å komme inn sammen med andre som også har hatt det tøft. Bli minnet på at det ikke bare er du som har vært uheldig».

Foreldrene hevdet at det var viktig å snakke om følelsene for å bearbeide sine opplevelser. En mor sa: «Hvis ikke vi får prate om dette, forblir det inni oss. Vi blir aldri ferdig med det.» eller som en annen mor sa: «Fint å komme lenger med seg selv og sorgen. Fint å høre andres historie». Enkelte hevdet at de ønsket gruppa hadde gått dypere inn i sorgen ved at man delte flere historier med hverandre.

Kan det være slik at foreldrene egentlig ønsker å gå mer i dybden i følelsesmessige temaer? Er følelser og sorg et så vanskelig tema å gå inn i at de lar være å be om det selv om de trenger det? Det kan være spesielt vanskelig å be om en slik fordypning på det første møtet. Kanskje bør gruppelederne legge til rette for at det blir brukt mer tid på sorg og bearbeiding av følelser i utgangspunktet?

Fellesskapet viktigst

Generelt sett var mødrene veldig fornøyd med det tilbudet de hadde fått i gruppen. En mor sa: «Jeg er så utrolig glad for at jeg fikk bli

med, jeg har hatt så utrolig godt utbytte av det!» En annen mor sa: «Jeg følte denne gruppen var opprettet spesielt for meg».

Alle mødrene som ble intervjuet oppga at det å treffe andre foreldre i tilsvarende situasjon var det viktigste utbytte av gruppesamlingene. En mor sa det slik: «Jeg hadde et sug etter å treffe andre». På spørsmål om å si noe mer om betydningen av å treffe andre svarte en mor: «Kontakt med andre foreldre, uavhengig av diagnose, det er viktig. Man lærer å fikse det. Jeg vet det er mange med meg. Det er mange andre i samme situasjon.»

Barnas diagnoser var veldig forskjellige, alt fra fysisk funksjonsnedsettelse til multifunksjonshemmet. Til tross for at barna har forskjellig behov, har de stort utbytte av å treffe hverandre. En mor sa: «Uansett diagnose står vi foreldre på en annen side enn andre foreldre». En annen mor sa: «Jeg føler at vi er likestilt, alle er på samme nivå. Ingen er noe bedre eller verre enn andre. Noen sliter mer, men du kan snakke om ting» Til tross for ulik alder og forskjellige diagnoser opplevde foreldrene et fellesskap.

Styrke og svakheter

Det kan ikke trekkes for store slutninger av denne studien. Den er basert på kvalitative intervjuer av fem mødre som har deltatt i en tilrettelagt barselgruppe for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i Oslo vest. Alle mødrene hadde høy utdanning. Tendensene som viser seg i studien kan derfor ikke hevdes å være generelle.

Gruppas prosjektleder intervjuet mødrene. Intervjuer og respondenter var derfor kjent for hverandre. En svakhet kan være at foreldrene ønsket å gi en positiv tilbakemelding i intervjuet og dermed ikke har vært helt ærlige med hensyn til mer negative opplevelser i gruppa. At intervjuer og respondent var bekjente kan også ha vært fordelaktig, ved at mødrene følte seg trygge i intervjusituasjonen og dermed var mer åpne og ærlige enn de ville vært med en fremmed.

Andre studier av selvhjelpsgrupper bekrefter det samme: Fellesskapet har en egenverdi, det er ikke bare et virkemiddel for å oppnå andre ting. Det føles godt å oppdage at det er flere i samme situasjon, og det å møte andre med samme problem beskrives som en følelse av å være blant sine egne. Den klart viktigste betydningen av å delta i selvhjelpsgrupper, synes rett og slett å være å treffe like-sinnede som har opplevd det samme. Betydningen av fellesskapet er en dimensjon som lett blir oversett av utenforstående forskere (3).

Avslutning

Erfaringene fra dette prosjektet tilsier at man er avhengig av å rekruttere familier fra flere bydeler for å danne en gruppe for foreldre som nylig har fått et barn med funksjonsnedsettelse. Erfaringsgruppene ble derfor avhengig av samarbeid på tvers av helsestasjoner og på tvers av bydeler/kommuner for å rekruttere deltakere.

Studien tyder på at foreldre til små barn med funksjonsnedsettelse opplever at det er av stor betydning å få et tilrettelagt gruppetilbud ved helsestasjonen. Foreldrene refererer til både praktisk og følelsesmessig utbytte av gruppene. Samtlige opplever de at det å treffe andre foreldre i tilsvarende situasjon er meget betydningsfullt.

Vi håper at denne artikkelen kan bidra til at flere helsestasjoner ønsker å utvikle erfaringsgrupper for foreldre som nylig har fått et barn med funksjonsnedsettelse. Studien kan bare antyde hva som skjer i interaksjonen mellom foreldrene når de treffes i gruppene. Betydningen av å treffe andre foreldre i tilsvarende situasjon som seg selv, vil bli grundigere belyst i studien «Treffe de andre og hverandre», som startet opp ved LMS-barn i januar 2010. ■■■

LITTERATUR

1. Ingstad B, Sommerschild H. Familien med det funksjonshemmede barnet. Oslo: Tanum Norli, 1983.
2. Grue L. Funksjonshemmet er bare et ord. Oslo: Abstrakt forlag, 2004.
3. Hjerndal OK, Nilsen S, Seim S. Selvhjelp, kunsten og løfte seg etter håret. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, 1998.