



Masteroppgave

”Mamma, er det sant at pappaen til Casper har blitt sau?”

Barn som pårørende av ryggmargsskadde

av

Gunhild Bottolfsen & Karianne Huntorp Hammer

Sammendrag

Bakgrunn: Mange barn opplever å være pårørende en eller flere ganger i løpet av sin oppvekst. Studier viser at når en mor eller far rammes av alvorlig sykdom vil dette prege alle i familien, og situasjonen de pårørende er i kan føre til et psykososialt stress. Endringene som oppstår kan virke inn på barn følelser, deres adferd, fysisk funksjon og sosiale situasjon. Barn som pårørende er en gruppe det har vært økt fokus på de siste årene, og da særlig barn som er pårørende til psykisk syke og foreldre med rusproblemer. På bakgrunn av mangelfull og tilfeldig oppfølging av barn som pårørende, ble det gjennomført en endring i helsepersonelloven den 1. Januar 2010, som tar sikte på å styrke rettighetene til barn som pårørende. Barn som pårørende av ryggmargsskade er en gruppe pårørende barn det har vært lite fokus på, både i praksisfeltet og forskningen. Dette ønsket vi å se nærmere på.

Problemstilling: Hvilke behov har familien når den ene forelderen pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade?

Formål: Målet vårt er å få innsikt og kunnskap om barn som pårørende av ryggmargsskadde. Vi håper denne kunnskapen kan hjelpe de ulike rehabiliteringsenhetene som behandler ryggmargsskade, til å arbeide slik at de fremmer helse og forebygger problemer ved å sette barna og foreldrene i stand til å mestre situasjonen de er i.

Metode: Det er benyttet kvalitative, semi-strukturerte intervjuer. I arbeidet med analyse er fortolkende teorier som fenomenologi og hermeneutikk brukt. Seks foreldre fra tilsammen fire familier har deltatt. Den teoretiske forankringen er basert på teorier om mestring og positiv psykologi.

Oppgavens slutninger: Et sentralt behov som blir belyst i store deler av litteraturen og forskningen er barnas og partnerens behov for informasjon. Informasjon er et tema våre informanter også var svært opptatt av. Det er viktig at barna får ærlig og realistisk informasjon og at den er aldersadekvat. Barn trenger å bli forberedt og forstå situasjonen de selv og den skadde forelderen er i. Barna trenger også forutsigbarhet, og spesielt når livet blir snudd på hodet og tilværelsen kanskje føles svært uforutsigbar. Det er viktig at rehabiliteringsenheten ikke bare fokuserer på den med ryggmargsskade. Barna og partneren trenger også støtte og et tilbud om å få bearbeidet det som har skjedd. Rehabiliteringsenheten må se pasienten som en del av en større helhet; familien. Det er fortsatt behov for oppfølging og informasjon etter endt rehabilitering.

Forord

Barn som er i en vanskelig eller utsatt livssituasjon, er et tema vi er opptatt av. Den ene av oss er barnevernspedagog, jobber med rehabilitering av ryggmargsskadde og har selv en ryggmargsskade. Den andre er utdannet førskolelærer og fengselsbetjent, er spesielt interessert i barn som pårørende av innsatte og har barn selv. Da vi skulle i gang med å finne tema til denne oppgaven, ble vi oppmerksomme på hvor lite forskning det fantes på barn som pårørende. Ettersom temaet barn som pårørende engasjerer oss, og at vi begge møter pårørende barn på jobb, ble valget enkelt. Vi valgte å konsentrere oss om barn som pårørende av ryggmargsskadde.

Vi vil rekke en stor takk til familiene som har bidratt med sine historier og erfaringer. At de har delt tildels vanskelige og følsomme temaer med oss, er vi både ydmyke og takknemlige for. Vi vil også rette en takk til gode kollegaer som har kommet med nyttige råd og hjelp til å finne frem i jungelen av faglitteratur, samt tilrettelegging av tid til å fordype oss i temaet. Vi vil også takke vår engasjerte veileder Astrid Halså, som har gitt oss raske svar og verdifulle tilbakemeldinger. Tilslutt vil vi gi en stor takk til våre kjære familier for tålmodighet og forståelse for at vi har vært lite tilstede den siste tiden.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	i
Forord	ii
1. Innledning.....	1
1.1. Bakgrunn for valg av problemstilling.....	1
1.2. Problemstilling og forskningsspørsmål	2
1.3. Oppgavens oppbygging	3
1.4. Barn som pårørende	3
1.4.1. Helsepersonell- og spesialisthelsetjenesteloven	4
1.4.2. Risikofaktorer	6
1.5. Ryggmargsskade og rehabilitering	7
1.5.1. Hva er en ryggmargsskade.....	7
1.5.2. Praktiske konsekvenser av en ryggmargsskade	9
1.5.3. Rehabilitering av RMS i Norge	10
2. Teoretiske perspektiver.....	11
2.1. Mestringsperspektiver.....	12
2.1.1. Opplevelse av sammenheng	12
2.1.2. Mestringstro.....	13
2.1.3. ”Ways of coping”	14
2.1.4. Primær og sekundærkontroll	14
2.2. Mestring av ryggmargsskade.....	16
2.2.1. Stadiepreget sorgprosess?.....	16
2.2.2. En tilpasningsprosess.....	17
2.2.3. Ryggmargsskade og resiliens	20
2.3. Hva sier forskningen av barns som pårørende av RMS?.....	21
2.3.1. Forskning på barn med ryggmargsskade foreldre	22
2.3.2. Familiens behov under rehabilitering.....	23
2.3.3. Er ryggmargsskade en belastning for parforholdet?.....	25
2.3.4. Forskningens gyldighet	27
2.4. Barns håndtering av en krisesituasjon	29
2.4.1. Utvikling av barns forståelse	30
2.4.2. Barns mulige reaksjoner på krisesituasjoner.	31
2.4.3. Kognitive utviklingsstadier	32
2.4.4. Behov for sosial støtte i nettverket	33

3.	Metode	36
3.1.	Fokus og valg av tilnærming	36
3.1.1.	Vitenskapsteoretiske tilnærminger	36
3.1.2.	Det kvalitative forskningsintervju	39
3.2.	Utvalg.....	41
3.3.	Rekruttering	43
3.4.	Intervjuene	45
3.5.	Analyseprosessen.....	48
3.6.	Kvalitetskriteriene.....	49
3.6.1.	Reliabilitet	50
3.6.2.	Validitet	51
3.7.	Etiske refleksjoner	53
3.7.1.	Informert samtykke.....	53
3.7.2.	Konfidensialitet	54
3.7.3.	Forskningens konsekvenser.....	55
4.	Informantenes historier.....	56
4.1.	Akutfasen.....	57
4.1.1.	Å håndtere en krisesituasjon.....	57
4.1.2.	Barns behov for å forstå.....	60
4.1.3.	Barns behov for å erfare	61
4.1.4.	Oppsummering	64
4.2.	Rehabiliteringsfasen.....	64
4.2.1.	Noen å snakke med.....	65
4.2.2.	Betydningen av nettverk og sosial støtte	68
4.2.3.	Barns håndtering av en krisesituasjon	71
4.2.4.	Pårørendetilbud.....	73
4.2.5.	Oppsummering	75
4.3.	Livet nå	76
4.3.1.	Tilpasning av den praktiske hverdagen	77
4.3.2.	Tilpasning utenfor hjemmet	81
4.3.3.	Hvordan opplever familiene livet nå?	83
4.3.4.	Oppsummering	85
5.	Diskusjon.....	86
5.1.	Hva kan rehabiliteringsenheten gjøre?.....	87

5.1.1.	Barneansvarlig	87
5.1.2.	Samhandlingsreformen	89
5.1.3.	Hjelp til å mestre situasjonen.....	91
5.2.	Hva kan de ulike nettverkene gjøre?.....	93
5.2.1.	Informasjonsflyt	93
5.2.2.	Beredskapsplan	94
5.2.3.	Samarbeid med familievernkontoret	96
6.	Avslutning	98
6.1.	Oppsummering av våre funn.....	99
6.2.	Sammendrag av diskusjonsdelen	100
6.3.	Veien videre	101
	Litteraturliste	104
	Vedlegg.....	114
	Personvernbudets tilråding	
	Informasjonsbrev med samtykke	
	Intervjuguide	

1. Innledning

Det finnes mange barn som opplever å være pårørende en eller flere ganger i løpet av sin oppvekst. Studier viser at når en mor eller far rammes av alvorlig sykdom, vil det prege alle i familien. Det kan også føre til at familien blir utsatt for psykososialt stress (Dyregrov, 2012). Disse endringene kan påvirke barns følelser, adferd, fysisk funksjon og sosiale situasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Barn som pårørende har fått økt oppmerksomhet de siste årene. Spesielt har barn som pårørende av psykisk syke foreldre, og barn av foreldre med rusproblemer fått mye oppmerksomhet av forskere og fagmiljøene (Yttershus, 2012).

I 2008 opprettet Helse- og omsorgsdepartementet, "BarnsBeste", et kompetansenettverk for barn som pårørende. Det ble gjennomført en endring i helsepersonelloven den 1. Januar 2010, som tok sikte på å styrke rettighetene til barn som pårørende. Lovendringen ble opprinnelig initiert på bakgrunn av mangelfull og tilfeldig oppfølging av barn av psykisk syke og/eller rusmisbrukende foreldre (Helsedirektoratet, 2010). Underveis endret satsingen seg til også å omfatte barn av somatisk syke - og skadde foreldre (Ot.prp.nr 84, 2008-2009). Et av nettverkene retter særlig fokus mot barn som pårørende av foreldre med somatisk sykdom, skade og funksjonshemming. Dette er barn det har vært lite fokus på, både i praksisfeltet og innenfor forskning både nasjonalt og internasjonalt (Heltne, 2012). Det er derfor fortsatt store hull i vår kunnskap på dette området (Ot.prp.nr 84, 2008-2009). Innunder sistnevnte nettverk, er barn som pårørende av ryggmargsskadde. En traumatisk ryggmargsskade utarter seg litt annerledes enn andre somatiske sykdommer. Man kan gå fra å betrakte seg som helt frisk, til å bli lammet og hjelpeløs på bare noen sekunder. I motsetning til mange andre somatiske lidelser, er en ryggmargsskade ytre påført. En konsekvens av en eller annen form for traume som bilulykke, fall, stup, vold eller lignende. Både den skadde og resten av familien opplever altså at livet blir snudd på hodet i løpet av sekunder, og de har derfor ingen mulighet til å forberede seg på en ny og annerledes livssituasjon.

1.1. ***Bakgrunn for valg av problemstilling***

Den lille forskningen som er gjort på barn som pårørende av ryggmargsskadde, viser god fungering på lang sikt (Heltne, 2012 i Haugland, 2012). Det betyr ikke at hendelsene som fører

til skaden, situasjonen rundt den akutte behandlingen og opplevelse knyttet til rehabiliteringsoppholdet ikke kan medføre utfordringer og påkjenninger for barna. Ofte kan situasjonen som førte til skaden ha vært traumatisk og innebære sterke inntrykk for de som opplever den. I tillegg kan situasjonen rundt akutt behandling medføre mye engstelse og usikkerhet for barna (ibid). Selv om det er en viss overføringsverdi på forskning gjort på for eksempel barn som pårørende av kreft, er det likevel et klart behov for å forske spesielt på barna som opplever at en av foreldrene pådrar seg en ryggmargsskade. Vi ønsket derfor å undersøke hvordan familiene opplevde å bli møtt både på intensivavdelingen og på rehabiliteringsenheten, samt hvilke tilbud de fikk i forhold til å ivareta barna og familien som en helhet. Vi ønsket også å undersøke hvilke behov familiene hadde i de ulike fasene av rehabiliteringen, hvilke behov de hadde ved hjemflyttingstidspunktet, og på hvilken måte skaden har påvirket familien generelt.

Vi ønsker å få innsikt og kunnskap om barn som pårørende av ryggmargsskade. Vi håper denne kunnskapen kan hjelpe de ulike rehabiliteringsenhetene som behandler ryggmargsskade, til å arbeide slik at de fremmer helse og forebygger problemer, ved å sette barna og foreldrene i stand til å mestre situasjonen de er i.

1.2. Problemstilling og forskningsspørsmål

Målet med denne oppgaven er å prøve å komme med noen svar/ hypoteser på vår problemstilling som er som følger: ”Hvilke behov har familien når en av foreldrene pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade?” I den forbindelse ønsker vi å se på følgende forskningsspørsmål:

- Hva kan rehabiliteringsenheten gjøre for å sette barna og foreldrene i stand til å mestre situasjonen de er i på best mulig måte?
- Hva kan nettverket gjøre for å sette barna og foreldrene i stand til å mestre situasjonen de er i, på best mulig måte?

Tidligere forskning på barn med ryggmargsskade foreldre, har vist at det å ha en mor eller far i rullestol, ikke utgjør noen risiko i seg selv. Vårt hovedfokus har derfor vært akutt- og rehabiliteringsfasen. Med rehabiliteringsfasen mener vi også den første perioden hjemme, før

livet faller mer på plass. Hvordan familiene mestrer disse utfordrende periodene vil, slik vi ser det, har betydning for hvordan familiene fungerer senere.

1.3. Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt opp i seks kapitler. I innledningskapittelet, vil vi gå videre med å gjøre rede for begrepet ”barn som pårørende”. Deretter vil vi presentere lovendringene som kom i 2010, som ga norske helseinstitusjoner ansvaret for at pasientenes barn også skal bli ivaretatt. Vi vil også gjøre kort rede for risikofaktorer som kan forekomme når barn blir pårørende. I siste del av dette kapitelet vil vi beskrive hva en ryggmargsskade er, og hvilke fysiske konsekvenser som følger med. Vi vil også kort beskrive rehabiliteringsforløpet hos en ryggmargsskadeenhet. I kapittel 2 vil vi gjøre rede for de teoretiske forståelsesrammene som har betydning for oppgavens problemstilling. Aktuell forskningslitteratur vil også bli presentert. De metodiske valg vi har gjort for å belyse oppgavens problemstilling, og de underliggende forskningsspørsmålene, vil vi gjøre rede for i kapittel 3. Etske refleksjoner blir også presentert i dette kapitelet. Kapittel 4 vil gi en presentasjon og analyse av funnene som er gjort i undersøkelsen. Vi vil også belyse funnene med relevant teori og forskning. Vi har valgt å presentere analyse materialet kronologisk. I kapittel 5 vil vi diskutere aktuelle utfordringer knyttet til vår problemstilling og våre forskningsspørsmål. Avslutningsvis vil vi oppsummere oppgaven som en helhet og konkludere på bakgrunn av funn og diskusjon. Forslag til videre forskning og fagutvikling vil også presenteres.

1.4. Barn som pårørende

Tradisjonelt knyttes pårørende begrepet til voksne i pasientens familie som kan involveres og ta ansvar ved for eksempel sykdom og ulykker (Ytterhus, 2012). Som voksen/myndig er man også barn av sine foreldre, og de som overlever sine foreldre vil før eller senere oppleve å bli pårørende til sine foreldre. Det er i midlertidig ikke denne gruppen pårørende barn vi henviser til i denne oppgaven. Vi forholder oss til begrepet ”barn som pårørende” slik helsepersonelloven gjør. Barn som pårørende i denne sammenheng er mindreårige barn. Det er et viktig poeng at barn ikke er pårørende slik voksne er pårørende. Å være pårørende som voksen, innebærer ofte

plikter og omsorgsoppgaver. I helsedirektoratet rundskriv om ”barn som pårørende” står det at barn skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver selv om barnas omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner (Helsedirektoratet, 2010). Begrepet ”barn som pårørende” brukes i loven om barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk skade eller sykdom. Barn som pårørende av ryggmargsskadde er en del av gruppen ”alvorlig somatisk skade”. Lovbestemmelsene gjelder både for biologiske barn, stebarn, fosterbarn, adoptivbarn og andre.

Vi vil nå redegjøre for endringene som kom i helsepersonell- og spesialisthelsetjenesteloven i 2010, som ga helseinstitusjoner i Norge et lovpålagt ansvar for barn som pårørende. Deretter vil vi kort gjøre rede for mulige konsekvenser som en alvorlig sykdom kan medføre for barn som pårørende. Når barn som pårørende har vært diskutert, skrevet om og forsket på, har det også vært et stort fokus på barn som påtar seg store omsorgsoppgaver i familien, også kalt parentifiserte barn eller Young Carers som de kalles i engelsk litteratur (Ytterhus, 2012). Selv om dette ikke er et fokusområde i vår oppgave, er det viktig å ha en forståelse av mulige konsekvenser av det å være et pårørende barn. Vi vil derfor kort gjøre rede for dette begrepet.

1.4.1. Helsepersonell- og spesialisthelsetjenesteloven

Den 1. januar 2010 ble det gjennomført en endring i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven som tar sikte på å styrke rettighetene til barn som pårørende. Lovendringen ble opprinnelig initiert på grunn av en generell misnøye med helsepersonells oppfølging av barn med psykisk syke foreldre og barn av rusmisbrukere (Ot.prp.nr 84, 2008-2009). Underveis endret satsningen seg slik at barn av alvorlig somatisk syke og skadde foreldre også ble inkludert.

I lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell § 10a står det at helsepersonell skal avklare om aktuell pasient har mindreårige barn. Det fordrer altså at helseforetaket har inntaksrutiner som kartlegger slik informasjon. Dersom pasienten har barn, skal helsepersonell bidra til å ivareta behovet for informasjon og oppfølging som barnet kan ha (Lov om helsepersonell § 10a). Det betyr i praksis at helsepersonell skal samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov. Barnet eller andre som har omsorg for barnet, skal også få tilbud om å delta

i en slik samtale (ibid). Videre skal helsepersonell innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig. De skal ikke overta ansvaret som foreldre, kommunen eller andre har for oppfølging av barnet, men de skal medvirke og samarbeide slik at barnet får tilstrekkelig informasjon (Ot.prp.nr 84, 2008-2009).

I lov 2. juli 1999 nr. 61 lov om spesialisthelsetjenesten § 3-7a, om barneansvarlig personell står det at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal ha personell som spesifikt har ansvar for å sørge for at de følger opp mindreårige barn som er pårørende, og at helsepersonelloven blir fulgt i forhold til denne gruppen.

Ei ordning med barneansvarleg ved helseføretak, private sjukehus og private institusjonar som har avtale med helseføretaka er ei viktig organisatorisk løysing for å styrkja den rettslege stillinga til borna ved alvorleg sjukdom m.m. hos foreldra. Ei slik ordning vil hjelpa til å setja lovpålagde oppgåver i system, men kan også tena som ei plattform for utvikling av lokale initiativ (Ot.prp.nr 84, 2008-2009:6).

For at barn som pårørende skal bli ivaretatt på en god måte over tid, er det viktig med et godt samarbeid mellom de ulike offentlige tjenestene. Helsepersonell, og da særlig de som er barneansvarlige, må derfor skaffe seg oversikt over eksisterende tilbud lokalt og regionalt. Etableringen av flere barneansvarlige i spesialisthelsetjenesten kan føre til et bedre samarbeid mellom ulike offentlige og kommunale tjenester. Under høringsrundene for disse lovendringene, ønsket blant andre Fellesorganisasjonen og Fagrådet innen rusfeltet i Norge at den som skulle påta seg jobben som barneansvarlig skulle ha nødvendig videreutdanning og spesialkompetanse rettet inn mot utsatte barn og unge. Departementet mente imidlertid at det ikke skulle stilles særskilte kvalifikasjonskrav til de barneansvarlige. De mente det var arbeidsgivers ansvar å finne rett person til denne stillingen, og at et eventuelt behov for kompetanseheving må vurderes. Oppsummert kan man si at formålet med lovendringene er å sikre at barns som pårørende får dekket sine behov, og at pasienter får tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen. Loven skal også sørge for bedre koordinerte tjenester mellom spesialisthelsetjenesten og tjenester ute i kommunene (Ot.prp.nr 84, 2008-2009).

1.4.2. Risikofaktorer

Det er først viktig å understreke at det ikke er selve sykdommen til foreldrene som er avgjørende for barnas situasjon, men de konsekvenser sykdommen har på foreldrenes evne til å gi god nok omsorg overfor sine barn (Ytterhus, 2012). Selv om en av foreldrene har en alvorlig sykdom, betyr ikke det at den automatisk innvirker negativt på foreldrenes utøvelse av sentrale foreldrefunksjoner. Når noe alvorlig skjer med en forelder, vil det påvirke barna og familien som en helhet. Hverdagen kan endre seg og livet kan bli annerledes. For barn kan en slik situasjon påvirke følelsen av trygghet og beskyttelse. Barn som pårørende kan være i en utsatt og sårbar situasjon. Samtidig er det viktig å ikke glemme at det også er et mestringperspektiv i dette (ibid). Fra et systemteoretisk perspektiv kan familien sees på som et sosialt system. De ulike medlemmene vil gjensidig påvirke hverandre. Barn gjør relasjonelle erfaringer og er aktive deltakere i livet allerede fra fødsel. De deltar i samspillet i familien og er opptatt av hva andre tenker og føler. Selv forholdsvis små barn er i stand til å ta andres perspektiv og å vise omsorg (Stern, 2003). Det er helt naturlig for barn å bekymre seg og lure på hva som skjer når ting endres. De vil da også gjerne hjelpe til etter beste evne. Mange barn som opplever at en foreldre blir alvorlig syk, føler ofte redsel som kan være knyttet til en uforutsigbar hverdag og endringer i samspill og familierutiner.

I den norske faglitteraturen brukes ofte begrepet parentifisering til å beskrive barn som tar på seg store omsorgsoppgaver. "Parentifisering er et mønster av familieinteraksjon hvor barn og ungdom tildeles roller og ansvar som innenfor deres kultur normalt utføres av voksne omsorgsgivere" (Haugland 2006:211). Haugland (2006) utdyper videre at parentifisering kan ha en rekke negative følger for barn. Det kan blant annet skape negativ innvirkning på barns sosiale utvikling, skolegang, selvfølelse, identitet og psykiske helse. Grovt sett finnes det to ulike foreldre og familieproblemer som kan føre til at barn kan bli parentifisert. Den første kategorien er familier med store belastninger på grunn av sykdom eller kriser. Den andre kategorien er umodne foreldre som prøver å dekke sine behov gjennom sine barn. Det uttrykkes mer bekymring for barn som får ansvar for emosjonelle oppdrag enn praktiske oppdrag. Slik vi ser det er det viktig å understreke at sykdom og belastninger i familien ikke automatisk betyr at barn blir parentifiserte. Winton (2003) påpeker at patologi hos disse barna kan utvikles når barna får ansvarsoppgaver som er uoverkommelige og ligger over barnets utviklingsmessige modningsnivå. Når foreldre er umodne og opptrer i barnlige roller i samhandling med barna,

når barns behov og interesser blir oversett og når barna ikke blir anerkjent for det de gjør. Dersom syke familiemedlemmer mottar hjelp i en slik utstrekning at forholdene rundt barna ikke innvirker på deres normale liv og helse, vil ikke sykdommen i seg selv innvirke negativt på barna. Det faktum at mor eller far har en ryggmargsskade betyr altså ikke nødvendigvis at deres barn er skadelidende. Med andre ord så vil ikke en ryggmargsskade automatisk innvirke på foreldrenes utøvelse av sentrale foreldrefunksjoner.

1.5. Ryggmargsskade og rehabilitering

I denne delen av oppgaven vil vi gi en kort innføring i hva en ryggmargsskade er og hvilke konsekvenser det medfører både medisinsk og praktisk i hverdagen. Vår kropp og vårt nervesystem er et komplisert og komplekst system. Vi ønsker derfor å gi leseren en kort innføring i hva er ryggmargsskade er. I neste kapittel i oppgaven vil vi gjøre rede for forskning på reaksjoner og psykologiske følger av en ryggmargsskade. Vi vil også gi kort informasjon om de tre ryggmargsskadeenhetene i Norge og om hvordan rehabiliteringen foregår der. I denne oppgaven bruker vi forkortelsen RMS for ryggmargsskadde. Ryggmargsskadeenheten og rehabiliteringsenheten brukes begge som en betegnelse på de tre sykehusenhetene i Norge hvor rehabilitering av ryggmargsskadde foregår.

1.5.1. Hva er en ryggmargsskade

Dette avsnittet om hva en ryggmargsskade konkret er, er hentet fra "ABC for Ryggmargsskadde" som er utgitt av Landsforeningen for Ryggmargsskadde, også kalt LARS, i samarbeid med Helsedirektoratet og fagpersoner ved de tre ryggmargsskadeenhetene i Norge (LARS, 2012). En skade på ryggmargen forekommer relativt sjeldent. Hvert år rammes mellom 10 og 20 personer pr. million innbygger i Norge (LARS, 2012). Grunnen til at ryggmargsskader forekommer sjelden, er at ryggmargen ligger godt beskyttet i en kanal i ryggstølen. Ryggstølen består av 29 ryggvirvler som er bundet sammen av leddbånd, bruskskiver og muskler. Kroppens sentralnervesystem består av hjernen og ryggmargen. Hjernen sender signaler gjennom ryggmargen og ut i det perifere nervesystemet. En person med en ryggmargsskade kan altså ikke bevege visse muskelgrupper fordi signalene hjernen sender, ikke kommer igjennom ryggmargen og ut til de bestemte muskelgruppene. Lammelser kan også oppstå som en følge av slag,

blødninger og traumatiske hodeskader. Da ligger årsakene til lammelsen i selve hjernen og ikke i et brudd i nervetrådene. Ryggsøylen deles opp i fire deler. Nakken, også kalt cervicaldelen, som består av 7 brystvirvler. Brystet, kalt thorakaldelen, som består av 12 brystvirvler, korsryggen, kalt lumbaldelen, som består av 5 korsryggvirvler og tilslutt bekkenet, kalt sacraldelen, som består av 5 sammenvokste bekkenvirvler. Jo høyere opp i ryggmargen skaden sitter, jo større del av kroppen er lammet. Sentralnervesystemet styrer ikke bare musklene, men også hudfølelsen. Grovt inndelt kan man si at en skade i nakkevirlene betyr lammelser i ben, mage, rygg og helt eller delvis lammelser i skulder/arm/hender. Desto lengre ned i nakken skaden sitter, jo mer funksjon er intakt i armene. En skade i ryggmargens øvre del av brystregionen betyr full funksjon i armer, delvis funksjon i bryst/mage/rygg og ingen funksjon i beina. En skade i overgangen mellom brystvirvlene og korsryggvirvlene betyr full funksjon i armer, bryst, mage, rygg og ingen funksjon i beina. En skade i helt øverst i nakken kan føre til død fordi pustesenteret rammes. Ved øyeblikkelig pustehjelp kan man overleve ved hjelp av en respirator. De fleste kjenner til Supermann, Christopher Reeves, som er et eksempel på dette. Det er to måter å skade ryggmargen på. Traumatiske skader og A-traumatiske skader. Traumatiske skader oppstår ved ytre traumer/skade som for eksempel fall, trafikkulykker og stup. A-traumatiske skader oppstår for eksempel på grunn av svulster, blødninger, prolaps, infeksjoner osv. Det er fullt mulig å få et brudd i ryggsøylen uten å få lammelser. Det er først når selve ryggmargen blir skadet, at det oppstår lammelser. Et klassisk eksempel er at beinsplinter fra bruddet går inn i ryggmargen og kutter over nervetråder.

Tilslutt skiller vi mellom komplette og innkomplette skader. De med komplette skader har skadet alle nervetrådene på skadestedet. De med innkomplette skader, har fortsatt noen nervetråder som ikke er skadet. Det finnes derfor eksempler på personer som har fått en ryggmargsskade i nakken, som likevel kan gå, men som har dårlig muskelfunksjon i armer og hender. Da er altså nervetrådene til armene og hendene ødelagt, mens nervetrådene til beina er intakte. Ved en komplett skade er det som oftest lettere å forutsi hvilket skadenivå pasienten vil få på et tidlig tidspunkt. Ved en innkomplett skade, er det vanskeligere å forutsi det endelige skadenivået og pasienten kan i noen tilfeller oppleve forbedringer i lang tid etter skadetidspunktet. En kan si at en komplett skade ofte er mer forutsigbar. Det forskes mye på

hvordan man kan reparere ryggmargen og dermed få kroppsfunksjoner tilbake, men per dags dato finnes det ingen behandling.

1.5.2. Praktiske konsekvenser av en ryggmargsskade

En ryggmargsskade vil føre til at mange av kroppens funksjoner ikke lenger fungerer som normalt. Etter en slik skade må man bli kjent med kroppen sin på nytt, og det som tidligere var en selvfølge kan nå bli problematisk. Den mest påfallende følgen av en RMS er at man får lammelser i muskulaturen. Som utløser et behov for kompenserende tiltak som for eksempel tekniske hjelpemidler, tilrettelegging av omgivelsene og personlig assistanse. (Hjeltnes, 2004). Det finnes i dag mange hjelpemidler som gjør at bevegelseshemmede kan klare seg bra i hverdagen, til tross for at de ikke kan gå. Biler blir utstyrt med håndkontrollert gass, brems og heis for de som trenger det. Det finnes mange ulike heiser som kan installeres slik at man kommer seg inn i egen bolig og mellom etasjer. Det finnes også utstyr som gjør at man kan komme seg ut i naturen. Ulike aktivitetshjelpemidler finnes også som blant annet armsykler, sit-ski, piggekjelker, golfstoler og basketstoler. Av hjelpemidler er det meste gratis. Regelverket for å få tildelt hjelpemidler til aktivitet, er under endring. Før fikk kun personer under 26 år tildelt disse hjelpemidlene. Manglende fysisk tilrettelegging eller forståelse fra andre, kan ofte oppleves som et større problem enn selve skaden (Hjeltnes, 2004).

Det er i midlertidig flere alvorlige følgeskader enn selve lammelsen og som gir stor innvirkning på livet til de med RMS. Det autonome nervesystemet, også kalt det ufrivillige nervesystemet, styres delvis gjennom ryggmargen. Blæretømming, tarmfunksjon, blodsirkulasjon, temperaturregulering og seksuell funksjon styres helt eller delvis gjennom det ufrivillige nervesystemet (LARS, 2012). I undersøkelser som er gjort med mennesker med RMS oppgir et stort flertall at det å ikke kunne gå, ikke er den verste følgeskaden av en RMS. De fleste oppgir at enten tarm-, urinveis, eller smerteproblematikken er det som innvirker mest negativt på livskvaliteten (Young, 2003). Mennesker med RMS lever ofte som både frisk og syk. De betrakter seg selv hovedsakelig som friske, samtidig som de prøver å unngå komplikasjoner som gjør dem syke. Vi vil komme nærmere tilbake til psykologiske følger, mestring og tilpasning til livet ved å leve med en ryggmargsskade.

1.5.3. Rehabilitering av RMS i Norge

I Norge foregår rehabiliteringen av ryggmargsskadde ved Sunnaas sykehus HF på Nesodden, St. Olavs Hospital i Trondheim og Haukeland universitetssjukehus i Bergen. Sunnaas sykehus HF er et rent rehabiliteringssykehus og er landets største sykehus med rehabilitering som spesialfelt. På St. Olavs Hospital og Haukeland Sykehus behandles ryggmargsskadde på en egen avdeling på sykehuset. Pasienter ankommer rehabiliteringsenheten først når de er medisinsk stabile. Personer som får en alvorlig traumatisk ryggmargsskade behandles som oftest først på Ullevål sykehus, før de blir overført til Sunnaas. Dette gjelder de som tilhører Helse Sør-Øst. Så fort pasienten er ute av den kritiske fasen, overføres de til rehabiliteringsenheten. Av de tre rehabiliteringsenhetene, er Sunnaas den største. Sunnaas har 36 sengeplasser med seksjon for ryggmargskader, multitraumer og nevrolog. St. Olavs har 10 sengeplasser på avdeling for ryggmargsskadde, mens spinalenheten på Haukeland har 12 sengeplasser.

Rehabiliteringen er målrettet og systematisk. I løpet av den første uka samles pasienten med det tverrfaglige teamet til et målmøte. Teamet består som regel av en ansvarlig lege, sykepleier, hjelpepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, sosionom og ved behov en spesialpedagog. På målmøter settes mål og delmål som pasienten og hans team skal jobbe etter. Målmøtene holdes som regel en gang i måneden, hvor delmål evalueres og nye mål settes. I løpet av rehabiliteringen fokuseres det på opptrening av styrke og funksjon, gjenvinning av selvstendighet, kompetanse om egen diagnose og generelt mestring i hverdagen, til tross for funksjonsnedsettelsene. Det psykiske aspektet blir også vektlagt og pasienter får tilbud om psykolog. Tilpasning og tilrettelegging av bosted, nærmiljø, eventuelt bil og arbeidsplass er også en viktig del av prosessen. På de tre rehabiliteringsenhetene er det også ansatt brukerkonsulenter. Dette er ansatte som selv har erfaring med å leve med en ryggmargsskade. De fungerer som motivator, erfaringsbanker og samtalepartnere. De deltar også i pasientenes opplæringstilbud.

Når det gjelder besøk, kan pasientene ta imot besøk så lenge de følger rehabiliteringstilbudet. Det er ingen faste besøkstider, men ofte foregår besøk på kveldstid. Det oppfordres gjerne til at familie og nære venner også skal delta og se på treningen som foregår. Det legges vekt på at pårørende også skal få en forståelse av skaden og rehabiliteringsprosessen. Nær familie har også

mulighet til å sove over på rommet til pasienten, på et eventuelt familierom eller på sykehushotellet. Sistnevnte finnes ikke på Sunnaas. Pasienter som har barn, har mulighet til å ha familien på besøk over helgen. Det finnes dessverre ingen tall på hvor mange pasienter dette gjelder i snitt. Muligheten for overnatting kan være viktig for mange pårørende med lang reisevei. Når pasienten er klar for det, oppfordres det til å reise hjem på permisjon. Dette skjer i helgene. Det anses som viktig at pasienten får føle på - og oppleve hverdagens utfordringer hjemme, før den endelige utskrivningen. For pasienter langveisfra er dette dessverre ikke alltid like lett. Dette er også i tråd med Velferdsmeldingen fra 1994/95, som sier at rehabiliterings mål er "å gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevne/mestringsevne, og/eller legge forholdene til rette i miljøet rundt menneskene med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser" (Conradi & Rand-Henriksen 2004:23).

2. Teoretiske perspektiver

Mestringsbegrepet er et stort og teoretisk begrep som det finnes mange definisjoner og teorier på. Det engelske ordet for mestring er "to cope" som betyr å takle eller håndtere. Mestring handler om ulike faktorer for å komme seg videre på en god nok måte, som for eksempel å takle stress, påkjenninger, sykdom eller å greie noe på egenhånd. Det handler også om å bruke de ressursene man har, for å bedre en situasjon (Ekeland & Heggen, 2007). Behovet for mestring oppstår spesielt når et mennesket opplever påkjenninger eller belastninger, for eksempel dødsfall, skilsmisse eller får en alvorlig sykdom. Begrepet er derfor ofte brukt innenfor stressforskning (ibid). Det er bekreftet at det er forbindelser mellom ulike typer mestring og god psykisk helse, men sammenhengene er ikke nødvendigvis lineære og enkle. Noen former for mestring er sterkere knyttet til god psykisk helse enn andre (Lazarus & Folkman, 1984a). Begrepet mestring kan gi forestillinger om at målet er det vellykkede mennesket eller den vellykkede pasient. Et vellykket mestringsforsøk vil kunne øke den generelle motivasjonen som legger grunnlag for nye mestringsforsøk (Sommerschild, 1998). Slik kan mestring også gi uheldige konsekvenser, da mislykkede mestringsforsøk eller bruk av dysfunksjonelle mestringsstrategier som å flykte fra problemet, kan hindre motivasjon for nye mestringsforsøk eller i verste fall øke stressnivået og bidra til å redusere god helse.

Vi vil kort gjøre rede for de viktigste momentene i fire utvalgte mestrings teorier vi mener gir god bakgrunnsforståelse for hvordan mennesker best kan håndtere stresspregede livshendelser. Teoriene er komplimentære ved at de viser til menneskets tro på seg selv og på det å kunne mestre. En positiv innstilling påvirker menneskets helse, akademiske og atletiske prestasjoner til det bedre. Samtidig beskytter det mot depresjon, stress og negative reaksjoner. Positiv tankegang, eller positiv psykologi preger i dag habilitering og rehabilitering av personer med somatiske sykdommer og ulike funksjonsnedsettelse (Lunde, Lerdal & Stubrud, 2011). I den forbindelse vil vi vektlegge betydningen av positiv psykologi når vi går videre inn på mestrings og RMS. Vi vil også vise til resiliensforskningen som blant annet innebærer å ha tro på fremtiden, til tross for usikkerheten som preger dagliglivet. Borge (2010) påpeker at resiliens er vesensforskjellig fra mestrings ved at resiliens bare kan forstås i sammenheng med god fungering under stress. Mestrings derimot, kan forstås som god, mangelfull eller dårlig.

2.1. Mestringsperspektiver

Det er et menneskelig anliggende å lete etter meningen med livet. Dette blir særlig viktig når livssituasjonen blir vanskelig. Det er mange måter å forøke og håndtere en vanskelig situasjon på. Noen reagerer med fremtidspessimisme, mens andre søker løsninger og får pågangsmot. Det er flere faktorer som er avgjørende for menneskets mestrings av stresspregede livshendelser. Forskning viser at mange, til tross for at de utsettes for alvorlige fysiske nedsettelse, opplever at deres livskvalitet er like god etter, som før skade (Griffiths & Kennedy, 2012). Vi mener det er viktig å forstå de mekanismene som gjør at disse menneskene mestrer hverdagen.

2.1.1. Opplevelse av sammenheng

Den teoretiske modellen til Aaron Antonowski er sentral innenfor mestringsforskningen. Teorien omhandler blant annet begrepet salutogenese, som kan oversettes til sunnhetsskapende (Sommerschild, 1998). Det salutogenetiske perspektivet tar utgangspunkt i hva som er helsefrembringende for mennesket (Waaktaar & Christie, 2000). Dette i motsetning til å være enten syk eller frisk. Mennesker med RMS beskrives ofte som både frisk og syk. De betrakter derimot seg selv i hovedsak som friske (Hjeltnes, 2004). Han mener også at alle utvikler grader

av generelle motstandsressurser i livet (Sommerschild, 1998). Antonowski hevder blant annet at en grunnleggende tillit til seg selv, er en ressurs som påvirker hvordan vi er i stand til å håndtere situasjoner vi står overfor (Midsundstad, 2005). Han beskriver det som det enkelte menneskets "sense of coherence" eller oversatt til norsk "opplevelse av sammenheng" (Sommerschild, 1998). For å kunne oppleve en slik sammenheng i tilværelsen, må man kunne forstå situasjonen, ha tro på at man kan finne frem til løsninger og finne mening i å forsøke på det (ibid). Det betyr med andre ord at det som inntreffer er forståelig og oppleves som ordnet, strukturert og tydelig. Videre at man har en opplevelse av å ha tilstrekkelig ressurser for å kunne møte ulike situasjoner i livet. Tilslutt at man må oppleve at man er delaktig i det som skjer, noe som gir motivasjon for å mestre (Midsundstad, 2005) Opplevelse av sammenheng kan gi en grunnleggende tillit til at ting ordner seg (Sommerschild, 1998). Dette er viktig både for voksne og barn, men forskjellen er at barn må ha hjelp til å se disse sammenhengene. Barn har behov for å få informasjon på måter som skaper sammenheng og mening. Barn forstår ikke alltid hva som blir formidlet, blant annet fordi deres kognitive utvikling ikke er ferdig utviklet (Hundeide, 2003).

2.1.2. Mestringstro

En annen forsker, Albert Bandura etablerte en sosial-kognitiv teori, en såkalt "self-efficacy" som oversatt til norsk handler om "troen på mestring". Teorien bunner i menneskets læring og personlighet. Teoriene skiller mellom "efficiency-expectations", forventninger og tro på å være i stand til å håndtere en bestemt oppgave og "outcome expectations", forventninger om hva som kommer til å skje hvis man håndterer oppgaven (Kähler, 2012). Bandura hevder at disse mestringsforventningene er knyttet til egenskaper ved personen, tidligere erfaringer i møte med utfordringer og omfanget av utfordringen. Ut i fra dette påvirkes personens valg av mål, adferd, motivasjon, anstrengelse, forventninger om å lykkes og hvordan man følelsesmessig reagerer. Bandura hevder at personens tro på egne evner til å kontrollere en belastende situasjon og evne til å regulere sine reaksjoner, har betydning for utfallet. Personer med lav mestringstro kan ha en negativ selvvurdering og uhensiktsmessige tankemåter som kan forverre eller forlenge en belastende situasjon. I verstefall kan personen utvikle depresjon

2.1.3. "Ways of coping"

Lazarus og Folkman har indentifisert ulike mestringsstrategier og kommet frem til følgende definisjon på mestring " The prosess of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resorces of the person "(Lazarus og Folkman, 1984a:283). De forklarer at spesifikk mestring er mer ustabil enn stabilt på tvers av situasjoner, og er ikke knyttet til personlighetsstrekk. Det er derimot en pågående interaksjonsprosess mellom individ og miljø. Modellen skiller mellom generell mestring av livsutfordringer og håndtering av ulike hendelser. Utfallet påvirkes blant annet av støtte personen får til å mestre belastningen, personens egen vurdering av belastningens betydning og mobilisering av mentale og praktiske krefter. Mestring, eller coping, sees på som håndtering av stress der ikke alle problemer kan løses. Mestring innebærer en mobilisering av krefter, eller effort, både atferdsmessig og kognitivt. Belastninger kan være mer krevende enn man føler seg kompetent til. Man må derfor håndtere det indre eller ytre kravet som påføres individet, i samspillet med miljøet (Lazarus & Folkman, 1984a). Teorien skiller også mellom problemfokuset og emosjonsfokuset mestring. Den problemfokuset mestringen er rettet direkte mot problemet, som for eksempel at man velger å innfinne seg med situasjonen. Den følelsesfokuset mestringen regulerer følelser som oppstår i stressfylte situasjoner, som for eksempel at man distanserer seg fra negative bemerkninger fra omverdenen (Sommerschild, 1998). Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongies & Gruen (1986) gjorde en "Ways of Coping" undersøkelse, hvor blant annet betydningen av sosial støtte ble indentifisert som en mestringsstrategi både for problemfokuset mestring og følelsesfokuset mestring.

2.1.4. Primær og sekundærkontroll

Når man får en alvorlig sykdom eller skade, er det i hovedsak to måter å forholde seg til problemet på, endring eller tilpasning. Man kan rette oppmerksomheten mot de ytre betingelsene og endre dem eller man kan fokusere på seg selv og egen tilpasning. Å kunne mestre å ha kontroll over egen tilværelse, er rehabiliteringens optimale mål. Heckhausen og Schulz bruker begrepene primær og sekundærkontroll i forhold til endring og tilpasning, som mestringsstrategier. Tilpasning involverer to prosesser, primærkontroll som er forsøk på å forandre miljøet for å tilpasse det til selvet og sekundærkontroll som handler om hvordan selvet

endres for å tilpasse seg omgivelsene (Grue, 2001). Et eksempel på primærkontroll kan være når den ryggmargsskadde tømreren omskolerer seg til å bli byggingeniør for samme firma. Sekundærkontroll kan for eksempel være en person med ryggmargsskade som refortolker situasjonen ved å finne positive sider av skaden. Et eksempel fra praksis er bestefaren som før skade brukte mye av sin tid på aktiviteter som langrenn, jakt og fiske. Etter skaden brukte han mye energi på å ergre seg over at han ikke lenger kunne delta på disse aktivitetene. Gjennom samtaler med en ansatt på rehabiliteringsenheten, fikk han hjelp til å endre sin tankegang. I etterkant takket han den ansatte for at livet hans hadde fått en ny og bedre mening. Han hadde fått en tettere relasjon til sine barnebarn, noe som ga han ny livsglede.

Hjertnes, Lindstrøm og Sam (2005) forklarer at det i den vestlige verden har vært noe ensidig betoning av individets mestring og kontroll, samt den aktive problem - og endringsorienterte måten å mestre på. Ulike former for sekundærkontroll oppfattes i den vestlige verden, i moderat grad, som adekvate og gode mestrings - og kontrollformer. Sekundærkontroll kan betraktes som former for unngåelsesstrategier, realitetsforvregninger og psykisk forsvar. Et slikt syn vil bestefaren, fra eksemplet over, sin måte å håndtere situasjonen på, bli betraktet som en realitetsforvregning. I den østlige verden vektlegges akseptering av situasjonen som en del av det å underordne seg fellesskapets mål, noe som er viktigere enn personlige mål (Hjertnes et al., 2005). Vår oppfatning er at denne måten å tolke sekundærkontroll på ikke nødvendigvis er så sort/hvitt. Til tross for at en slik tilpasning kan redusere personens egne valgmuligheter, kan personen også få andre muligheter han ellers ikke ville fått uten å ha skadet seg. Noe som faktisk kan ha gjort hans liv mer meningsfylt. Dette gjenspeiler også Antonowski sin mestringsstrategi, som blant annet handler om å være delaktig i å finne frem til løsninger på problemet. Dette hevder Antonowski vil gi motivasjon til å mestre. Slik vi ser det, vil det være forskjell på om man blir "tvunget" inn i et spor i livet for å underordne seg fellesskapets mål, fremfor selv å være delaktig i tilpasningen man gjør. Heckhausen og Schulz (1995), forklarer at primær og sekundær kontroll kan være sammenvevd eller skifte fra den ene til den andre, ut i fra hvilke utfordringer man møter. Slik vi ser det, sammenfaller dette også med Lazarus og Folkman sin definisjon på mestring, som blant annet handler om at mestring er stadig skiftende kognitive og handlingsrettede forsøk som tar sikte på å håndtere spesifikke ytre og/eller indre utfordringer (Lazarus & Folkman, 1984b).

2.2. Mestring av ryggmargsskade

For et halvt århundre siden, var det å få en ryggmargsskade forbundet med alvorlige konsekvenser, både helsemessig og sosialt. De ryggmargsskadde som overlevde traumet ville ikke kunne fungere i samfunnet, og ble som oftest plassert på en institusjon. Det har vært en enorm medisinsk og sosial utvikling fra den tid frem til i dag. DeVivo, Richards, Stover & Go (1991) gjorde en studie fra 1973-1991, hvor de så på livskvaliteten og livslengden til 13763 personer med ryggmargsskade. Tallene viste at det har vært en dramatisk forbedring for ryggmargsskaddes livskvalitet og livslengde. Det skal likevel sies at det er betydelig høyere dødelighet blant ryggmargsskadde i utviklingsland, fordi de ikke har et velutviklet medisinsk tilbud. I tillegg har samfunnet generelt blitt mer inkluderende og de tekniske hjelpemidlene ryggmargsskadde har, er forbedret. Dette har ført til at mange ryggmargsskadde deltar i samfunnet på lik linje som funksjonsfriske. Mange ryggmargsskadde er helt selvstendige i hverdagen og mottar ingen praktisk hjelp fra kommunen. De kjører bil selv, jobber, benytter seg av offentlige tilbud, tilbringer tid med venner og familie og deltar i ulike fritidsaktiviteter både utendørs og innendørs. Dette påvirker naturligvis også menneskets livskvalitet.

2.2.1. Stadiepreget sorgprosess?

Fagfolk har i lang tid trodd at ryggmargsskadde må gjennom en stadiepreget sorgprosess med sinne og depresjon, før de klarer å godta sin situasjon og starte tilpasningen tilbake til samfunnet. Forskning har konkludert med at denne tenkningen er feil og det faktisk er tilfelle at de fleste ikke blir deprimerte. Det er ikke noe forutsigbart om psykologiske følgetilstander av RMS. Responsen er individuell og avhenger av individuelle egenskaper og eksterne faktorer. Mange går gjennom en sorg over tapt kroppsfunksjon, men kun en liten prosentandel får en klassisk klinisk depresjon. De som opplever en slik depresjon, får det som oftest i akutfasen (Dezamauld's & Ilchef, 2002). Pollard og Kennedy (2007) undersøkte 87 personer med en traumatisk ryggmargsskade tolv uker etter skadetidspunktet. Deretter ble de samme personene undersøkt ti år etter. To-tredjedeler av personene viste ingen symptomer på depresjon. Andelen deprimerte hadde ikke forandret seg stort over en ti års periode. Disse resultatene tyder på at mange mennesker som lever med ryggmargsskade håndterer konsekvensene av sin funksjonshemming, uten betydelig nivåer av psykopatologi. De mestringsstrategiene den

enkelte innehar, viser seg svært viktige for konstruktiv tilpassing (ibid). En gjennomgang, såkalt review article, av forskning på ryggmargsskaddes psykososiale tilpassing gjort av Galvin og Godfrey (2001) fant at mellom 30-40% av ryggmargsskadde utviklet en depressiv lidelse. De fant altså en noe høyere sammenheng mellom RMS og depresjoner enn Pollard og Kennedy (2007) som fant at kun 33 % viste symptomer på depresjon. Livstidsprevalensen for psykiske lidelser på befolkningen generelt, ligger på 40 % (Folkehelseinstituttet, 2014). Litteraturen viser at psykologisk tilpasning til RMS i stor grad er forutsigbart ut i fra psykologiske variabler som mestring og psykososiale ressurser. Studier viser i midlertidig at det ikke er noen sammenheng mellom skadenivå og sjansene for å utvikle depresjon. Galvin og Godfrey (2001) fant også at utbredelsen av rusmisbruk i populasjoner med RMS, er dobbelt så høy som i samfunnets populasjoner som vil si 46 % mot 25 %. Dette kan i midlertidig ha en sammenheng med at populasjonen som misbruker rusmidler, ofte har større sjanser for å få en ryggmargsskade (Galvin & Godfrey 2001, Stroud, Bombardier, Dyer, Rimmel & Esselman, 2011). Det kan også ha sammenheng med at flere ryggmargsskadde opplever nevrologiske smerter som må behandles med smertedempene medisiner. Noe som igjen øker sjansen for å utvikle et rusmisbruk (Hjeltnes, 2004).

2.2.2. En tilpasningsprosess

Når en person får en ryggmargsskade, er konsekvensene store. De fysiske konsekvensene avhenger av hvor i ryggmargen skaden sitter, mens de psykiske konsekvensene er som nevnt uavhengig av skadested (Pollard & Kennedy, 2007). En ryggmargsskade krever en evne til å reorganisere seg selv og sitt liv. Sir Ludwig Guttmann, en av pionerene innen behandling og rehabilitering av ryggmargsskade, uttalte i 1945 at rehabilitering etter ryggmargsskader krever størst mulig fysisk og psykologisk reorganisering av den skadde personens varige funksjonsnedsettelse, med sikte på å gjenopprette egen vilje til å leve og arbeide (Hjeltnes 2004). Hans ord er i høy grad gyldig den dag i dag. Tilpasning har blitt beskrevet som det endelige målet i rehabiliteringen av ryggmargsskadde (Manns & Chadds, 1999). DeSanto-Madeya (2009) sier at tilpasning må sees på som en prosess som utvikler seg over tid, for mange opptil flere år. Tilpasning av en funksjonsnedsettelse innebærer en prosess der den ryggmargsskadde må tilpasse seg sin nye sosiale posisjon, og andres oppfatninger om en. Det innebærer også å ha

tilgang til utdanning, arbeid og andre sosiale arenaer. En tilpasningsprosess er ikke over før den ryggmargsskadde og familien er reintegrert i samfunnet. DeSanto-Madeya sier videre at det er svært viktig at helsepersonell ikke bare arbeider med den ryggmargsskaddes tilpasning. Like viktig er det at familien som en helhet skal tilpasse seg situasjonen.

En ryggmargsskade kan ramme hvem som helst, selv om unge aktive menn er overrepresentert (Hjeltnes, 2004). Nyere forskning tyder på at det er en sammenheng mellom personlighet og hvordan man mestrer ryggmargsskaden (Griffiths & Kennedy, 2012, Post & van Leeuwen 2012, Pollard & Kennedy, 2007, Dezamaulds & Ilchef, 2002, Galvin & Godfrey, 2001). Optimisme, humor og løsningsfokuserte mestringsstrategier, er personlighetstrekk som gir større sannsynlighet for god tilpassing (Dezamaulds & Ilchef 2002). Utdanningsnivå kan også innvirke på hvordan man tilpasser seg. Yngre mennesker har en tendens til å være mer aksepterende til sin skade. De er ofte mer fleksible og åpne for nye retninger og erfaringer, og har en større evne til å tilpasse seg nye situasjoner. Forskning har også funnet en positiv sammenheng mellom økende alder og risiko for depresjon. Kvinner ser også ut til å akseptere sin RMS lettere enn menn (Galvin & Godfrey, 2001). Dette kan muligens henge sammen med at menn i større grad enn kvinner har sin identitet knyttet opp mot egen kropp. Forskning på positive psykologiske konsekvenser av RMS har vist at mange med ryggmargsskader vurderer at deres livskvalitet er like bra etter, som før skade (Griffiths & Kennedy, 2012).

Antonowski hevder, med bakgrunn i sin forskning, at helse ikke er et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet (Sommerschild, 1998). Mestringsperspektivet bidrar til å flytte fokus fra det sykdomsskapende, som ofte innebærer en reduksjonistisk og objektiviserende innfallsvinkel, til kunnskap om hvilke forhold som fremmer helse. Et perspektiv som implisitt medfører en mer helhetlig innfallsvinkel (ibid). De siste tiårene har fokuset på *hva* som fremmer helse, gitt positiv psykologi et overordnet begrep som blir mer og mer aktuelt. Dette fokuset preger i dag også habilitering og rehabilitering av personer med somatiske sykdommer og ulike funksjonsnedsettelse. Positiv psykologi fokuserer på *hva* som fungerer, personenes sterke sider og hvordan utførelsen av en gitt handling ble vellykket. Samtidig sier det noe om hva som bidrar til tilfredshet og god livskvalitet. Dette overskygger tidligere fokus om risikofaktorer, mangler og hva som har gått galt (Lunde et al., 2011). Carver og Scheier (2002) forklarer at "Optimisme er en tilstand med forventninger om og tro på at gode ting skal

skje i fremtiden, at hendelser og utfordringer vi står overfor vil få et positivt utfall” (Lunde et al, 2011: 42). Dette samsvarer med resilienstenkningen, som blant annet fokuserer på å ha tro på framtiden, til tross for utfordringene. En positiv innstilling påvirker menneskets helse, akademiske og atletiske prestasjoner til det bedre og beskytter mot stress, depresjon og negative reaksjoner (ibid).

Forskning, i likhet med tidligere nevnte mestringsstrategier, viser at personlighetstrekk som optimisme, god selvtillit og troen på at ting løser seg er avgjørende for hvordan mennesker tilpasser seg en ryggmargsskade (Galvin & Godfrey, 2001, Dezamaulds & Ilchef 2002, Griffiths & Kennedy, 2012). Det vil si at skadenivået, altså hvor omfattende lammelser man har, ikke nødvendigvis påvirker hvor godt man tilpasser seg, men at personlighetstrekk også er en viktigere indikator på hvor godt man takler livet med en RMS (Dezamaulds & Ilchef 2002). ”Pre-injury personality characteristics such as self- concept, self- efficacy, locus of control and coping styles are considered to be as crucial in determining adjustment to Spinal Cord Injury” (Dezamaulds & Ilchef 2002:3). Mestringstillit kan beskrives som tillit til egen evne til å mestre utfordrende situasjoner. Mestringstillit og positivt selvbilde, er altså avgjørende for god tilpassningen etter skade (Brumoen, 2000). Dette er mestringsstrategier som spesielt Albert Banduras var opptatt av. Locus of control kan oversettes til kontrollplassering, og i psykologien referer det til hvor folk plasserer årsaker til ting som skjer. Man skiller mellom interne eller eksterne årsaksforklaringer. Forskning har vist at personer med høy intern ”locus of control” arbeider hardere mot et mål dersom de tror de kan kontrollere utfallet (Locus of control, 2013). En høy intern ”locus of control” er altså avgjørende for hvordan man takler rehabiliteringsfasen. Har man tror på at man selv kan påvirke utfallet av skaden, vil man kanskje også være mer motivert for trening. En siste sentral faktor, i følge Brumoen (2000), er måten vi mennesker møter, unngår eller håndterer ulike typer av psykologiske stresssituasjoner på.

Innledningsvis i denne delen, redegjorde vi for Antonowski sin mestringsteori som blant annet omhandlet mennesket ”sence of coherence”, eller opplevelse av sammenheng. For å kunne oppleve en slik sammenheng, mener Antonowski at man må kunne forstå situasjonen, ha tro på at man kan finne frem til løsninger og finne mening i å forsøke på det (Sommerschild, 1998). Antonowski mener at dette er et behov alle mennesker har, men også at behovet blir ekstra

sterkt, når kriser oppstår og livet snus på hodet. Pollard og Kennedy (2007) har forsket på sammenhengen mellom "sense of coherence" (SOC) og god psykisk tilpassing etter en ryggmargsskade. Ryggmargsskadde som skårer høyt på SOC seks uker etter skaden, viste signifikant bedre psykologiske utfall 1 år etter skade. Studien konkluderer med at den enkelte ryggmargsskadde SOC har en primærrolle i langsiktig psykologisk velvære, og tilpassing til skaden.

Nå har vi redegjort for hva forskning på området viser i forhold til mestring og tilpasning til livet etter en ryggmargsskade. Vi har valgt å redegjøre for hvordan det enkelte individ håndterer sin ryggmargsskade, fordi det viser seg at individets håndtering av skaden igjen vil påvirke familiens fungering som en helhet (Lunde et al, 2011).

Det er også gjort et studie på RMS pasienter og post traumatisk vekst, PTG/Post Traumatic Growth (Griffiths & Kennedy, 2012). PTG blir beskrevet som positivt opplevde personlige endringer knyttet til det å ha opplevd en traumatisk hendelse (Tedeschi & Calhoun). Eksempler på slike endringer kan være økt personlig styrke, nye prioriteringer i livet, bedre relasjoner til familie og venner, en ny og dypere mening i livet og økt åndelig bevissthet (Hafstad & Siqveland 2008). Individet går altså igjennom en prosess der det gjenoppbygger sine oppfatninger om seg selv, verden og fremtiden (Griffiths og Kennedy, 2012). PTG har som sagt blitt undersøkt hos personer som har opplevd RMS. Deltakerne rapporterer om mer meningsfylte familieforhold, større anerkjennelse av egen styrke og en større forståelse av livet.

2.2.3. Ryggmargsskade og resiliens

Resiliens er vesensforskjellig fra mestring ved at resiliens bare kan forstås i sammenheng med god fungering under stress, mens mestring kan forstås som god, mangelfull eller dårlig. Utviklingen av hensiktsmessige mestringsstrategier antas å inngå i en sunn tilpasning og god psykisk helse. Hvordan mennesker mestrer stress, er sentralt i resiliensforskningen. Et godt norsk ord for resiliens er herdighet. I det inngår forståelsen av at man først blir resilient når man er herdet gjennom motgang. Noen sentrale karakteristikk ved resiliens, eller faktorer som bidrar til utvikling av resiliens, er personlig kompetanse, samhold i familien, struktur og regler

(Borge, 2003). Mestring kan forstås som atferd, mens resiliensfaktorer kan forstås som ressurser hos individet, eller i miljøet som leder til positive mestringsstrategier. Man kan likevel anta at individer som skårer høyt på resiliens, har funksjonell selvregulering og derved god opplevelse av mestring (ibid). Lazarus & Folkman sin mestringsmodell, som fokuserer på en pågående interaksjonsprosess mellom individ og miljø, ser vi som nært knyttet opp til resiliensbegrepet. ”Resiliens betyr både det å gjenopprette original form etter en fysisk belastning og den menneskelige evnen til bedring” (Borge, 2010:13). Resiliens er ikke bare et engangsfenomen, men også en vedvarende prosess som innebærer å gjenopprette, opprettholde og forbedre. For å forstå resiliens i denne sammenheng, er det avgjørende å se samsvaret mellom den negative faktoren, individet og omgivelsene rundt individet både før, under og etter den negative faktoren forelå. I den forbindelse kan man tenke seg at personligheten til personen som er utsatt for en ulykke og kvaliteten på støtte, samhold og hjelp fra familie og øvrig nettverk, spiller en avgjørende rolle for hvordan personen klarer å håndtere utfallet av ulykken. Dette samsvarer med forskning gjort av blant annet DeSanto-Madeya (2009), som viste at tilpasning av ryggmargsskaden må sees på som en prosess, som utvikler seg over tid, og for mange opptil flere år. Prosessen er ikke over før den ryggmargsskadde og familien er reintegrert i samfunnet.

2.3. Hva sier forskningen av barns som pårørende av RMS?

Barn som pårørende er som sagt ingen heterogen gruppe. Det som kanskje skiller barn som pårørende av ryggmargsskadde mest fra andre, er det akutte og traumatiske. Ved en traumatisk ryggmargsskade endrer alt seg i løpet av sekunder. Det finnes ingen sykdomstegn, mistanker, foreløpige diagnoser eller gradvis forverring. Man kan på ingen måte være forberedt. Livet snues på hodet uten forvarsel. Mange vil nok si at livet snus på hodet når man får en kreftdiagnose. Likevel kommer ikke de fysiske konsekvensene der og da. Når man får en ryggmargsskade betyr det også at man har vært i en mer eller mindre dramatisk ulykke. En ulykke som enkelte barn som pårørende også blir vitne til. Det involverer en ambulanse, en operasjon, kirurger og opphold på en intensiv avdeling. Dette er inntrykk som er sterke og kan være spesielt sterke for barn. Det er flere diagnosegrupper som på lang sikt betyr store fysiske forandringer. Man går fra å være fysisk frisk, til å ha en stor funksjonsnedsettelse med flere alvorlige følgediagnoser. Alle involverte må forholde seg til store fysiske forandringer over

natten, som kan bety at familien må gjennomgå flere store omveltninger. En annen faktor som er spesiell for RMS diagnosen, er at man i motsetning til mange andre diagnoser som innebærer en gradvis medisinsk forverring, gradvis blir friskere. Vanligvis vender kroppen seg gradvis til den nye situasjonen, og pasienten trener styrke og ferdigheter for å mestre hverdagen. Mange RMS pasienter går fra å være sterkt pleietrengende til å bli mer eller mindre selvstendige igjen.

Det er et stort behov for flere studier om barn som pårørende av RMS, særlig med langsiktig oppfølging. Mens det er en mangel på informasjon om effekten av foreldres ryggmargsskader på barn, er det mer tilgjengelig informasjon om barn som har foreldre med andre funksjonshemninger. Selv om det finnes flere studier på dette feltet, er det generelt sett gjort lite forskning på funksjonshemming og foreldreskap. Dette bekreftes blant annet av Olson og Clark (2003), som i sin studie gikk gjennom all forskning på temaet fra de 20 siste årene. Det bekreftes også i nyere tid (Heltne, 2012). Et problem ved mye av forskningen rundt funksjonshemming og foreldreskap, er at forskningen har utgangspunkt i en klinisk, medisinsk forklaringsmodell der selve funksjonshemmingen har fått skylden for alle problemer som har oppstått i familien (Olsen & Clark, 2003). Faren med en slik forståelsesramme, er at andre årsaker til barnets atferd utelukkes, noe som igjen kan føre til at barnet ikke får adekvat hjelp.

2.3.1. Forskning på barn med ryggmargsskadde foreldre

Den forskningen som er gjort, konkluderer i all hovedsak med at barn av ryggmargsskadde er velfungerende og greier seg bra i livet. På lik linje som barn med funksjonsfriske foreldre (Buch & Hohmann 1981, Alexander, Hwang & Sipski, 2001). Buch og Hohmann (1981) undersøkte konsekvensene av fedres ryggmargsskade hos 45 barn og sammenlignet med 36 barn med funksjonsfriske foreldre. Selv om barn av fedre med RMS skilte seg fra barn med funksjonsfriske fedre noe i atferd, verdier og holdninger, klarte ikke datamaterialet å bekrefte noen hypoteser om forholdet mellom foreldre, funksjonshemming og barns utvikling. Barn av fedre med RMS er veltilpassede og følelsesmessig stabile personer med normale rolleidentiteter (ibid). Det er viktig å nevne at denne studien er en retrospektivt studie, hvor voksne ble intervjuet om sin barndom. Alexander et al. (2001) har forsket på mødre med RMS og hvilken betydning skaden har for ekteskapet, familien og barnas tilpassing. De fant ingen signifikante forskjeller mellom mødre med RMS og funksjonsfriske mødre. Det var heller igjen signifikante forskjeller

på barna. Tilslutt fant de heller ingen signifikante forskjeller på hvordan familiene fungerte. Studien konkluderte med at mødres ryggmargsskade ikke så ut til å påvirke barn negativt når det gjaldt individuell tilpassing, holdninger til deres foreldre, selvfølelse, kjønnsroller eller familiens funksjon for øvrig (Alexander et al., 2001). Nasjonalt har spesialpedagog Aune (2009) skrevet en master om mødre med RMS. Felles for disse mødrene er at de fikk barn etter at de skadet seg. For disse barna var det faktum at mor sitter i rullestol, aldri en omstillingsprosess. Studien viste hvordan mødre med RMS bruker de norske velferdsordningene for å oppnå optimal deltakelse i barnas liv og aktiviteter. Mødrenes tilpasning og bruk av velferdsordninger i samfunnet ser hovedsakelig ut til sikre normalisering innenfor verdsatte normer i den norske kulturen. Både Buch & Hohmann (1981), Alexander et al., (2001) og Aune (2009) sine studier fokuserer på barn som er født etter at forelderen fikk en ryggmargsskade. Hvorvidt deres funn er overførbare til barn som opplever selve ryggmargsskaden, er usikkert.

2.3.2. Familiens behov under rehabilitering

Hart (1981) var en av de første som forsket på pårørende av pasienter med RMS og deres behov under rehabiliteringsprosessen. Han fant at det pårørende hadde mest behov for, var utfyllende realistisk informasjon om pasientens diagnose og prognose og forsikring om at pasienten ble godt ivaretatt på rehabiliteringsklinikken. Emosjonell støtte fra ansatte og det nærmeste nettverket ble også ansett som viktig. Det finnes et lignende studie fra 1984 som konkluderte med mye av det samme (Stanton 1984 i Meade, Taylor, Kreutzer, Marwitz & Thomas, 2004). Det er også gjort en nyere studie "A preliminary study of family need after spinal cord injury: Analysis and Implications" (Meade et al., 2004). Det behovet som ble rapportert som aller viktigst, var ærlig og utfyllende helseinformasjon og det å ha profesjonelle å kunne snakke med når de hadde spørsmål vedrørende skaden og livet etterpå. Behov som ofte manglet, var følelsesmessig støtte og hjelp fra familie, venner, kollegaer, lærere samt bistand med alt ansvaret de satt igjen med under rehabiliteringen. De to siste studiene som det er referert til, er begge kvantitative studier.

Ryggmargsskadde rapporterer selv, at det å ta vare på sine barn, er den nest største bekymringen ett år etter skade. Størst var bekymringen over å ikke kunne gå igjen (Elliot & Shewchuck 2002). Det er også gjort funn som tyder på at det å kunne ta vare på egne barn, er en stor motivasjon i

rehabiliteringsprosessen (Rintala, Young, Spencer og Bates, 1996). Likevel finnes det ingen kjente studier på langtidseffekten av påkjenningen ved å oppleve at en forelder pådrar seg en ryggmargsskade (Webster & Hindson, 2004). I et intervju med Dr. Karen Wright om hennes forskning i "Journal for Parents and Professionals" (Wright, 2005) diskuterer hun grunnene til at det er gjort få studier som omhandler barn som selv opplever at en av deres foreldre pådrar seg en ryggmargsskade. Hun hevder at en av grunnene blant annet kan være at det tidligere var en overvekt av unge menn som pådro seg ryggmargsskader. Disse unge guttene hadde ofte ikke anskaffet seg en familie før skadetidspunktet, og derfor ble de fleste studier gjort på barn som var født inn i en familie der mor eller far hadde en ryggmargsskade. I dagens samfunn utgjør de som pådrar seg en RMS et mye bredere spekter av befolkningen. Antall barn som opplever at en av deres foreldre får en RMS, er derfor økende. Hun hevder videre at det å kun forske på barn født etter skadetidspunktet, kan resultere i at viktige stressfaktorer blir utelatt, og at forskning på disse barna og familiene er nødvendig. Karen Wrights studie "Children's Adjustment to Parental SCI" (Wright, 2007) undersøkte 28 familier fordelt på flere rehabiliteringsklinikker. Hun fant at det ofte er en sammenheng mellom barnas evne til å uttrykke følelser, og hvor godt de tilpasset seg den nye situasjonen. Videre fant Wright at det å ha høy selvtillit og det å ha følelsen av at man har kontroll på det som skjer med en, en såkalt Internal Locus of Control, var viktige faktorer i barnas tilpassing til situasjonen. Det hjelper også barna at den foresatte med RMS selv taklet sin nye livssituasjon på en god og konstruktiv måte. Avslutningsvis anbefalte hun at rehabiliteringsklinikker for ryggmargsskade opparbeider seg kunnskap og forståelse om barn som pårørende av ryggmargsskade og at det utvikles verktøy for å hjelpe disse barna til å forstå hva en ryggmargsskade innebærer. Hun anbefalte videre at rehabiliteringsenheter ikke bare må tilby psykologsamtaler til den aktuelle pasienten, men også ha et tilbud til familien som en helhet og barna spesielt.

En annet studie gjort i nyere tid, som tar for seg barn som opplever at en av foreldrene pådrar seg en RMS er: "The adaptation of children to spinal cord injury of a family member: the individual's perspective" (Webster & Hindson, 2004) Studien er gjort i samarbeid med Englands største rehabiliteringsklinikk for RMS, Stoke Mandeville Hospital. 32 ryggmargsskade pasienter ble intervjuet om barn som var i nær familie og 17 deltagere supplerte denne informasjonen. 82 % av deltakerne rapporterte om at barna først hadde blitt stresset og bekymret, men at de gradvis ble mindre bekymret og at de nå mestret situasjonen bra. Av kommentarer i

forhold til barnas reaksjoner fortalte 40 % om opprørhet og gråt, 30 % om frykt og angst, 20% om tristhet og en følelse av tap og 10% om sinne. 12 % fortalte om problematisk atferd hos barna og 12 % sa at barna hadde blitt mer hjelpsomme og omsorgsfulle etter skaden. 27 av deltakerne fortalte om positive måter å møte barna på. 22 % fortalte om at jevnlig kontakt mellom barna og den skadde var positivt for barna, og 22 % fortalte også om at det at barna fikk en bedre forståelse av skaden innvirket positivt på dem. 63 % vektla betydningen av strukturert informasjon fra personalet, og 25 % antydte at økt kontakt mellom barna og personalet var bra for barna. Studien konkluderte med at rehabiliteringsteamene i store grad bør vurdere barns behov, legge til rette for fasiliteter slik at det passer familien som en helhet, samt innhente kunnskap og forståelse av barns emosjonelle justeringer. Systemer må på plass for å sikre at barn får alderstilpasset informasjon. Flere studier trengs for å forstå hvordan barn forstår en ryggmargsskade, og metoder for å gi barna riktig og god informasjon må på plass.

2.3.3. Er ryggmargsskade en belastning for parforholdet?

Det er gjort få studier om påkjenninger for den funksjonsfriske forelderen som følge av RMS. Det er derimot gjort studier av foreldre hvor den ene parten får påvist en kreftdiagnose. Felles i begge situasjoner, er at livet endrer seg dramatisk og dagene blir fylt med usikkerhet over fremtiden. En kreftdiagnose kan enkelte ganger medføre at medisinske tiltak blir satt i gang umiddelbart, og at familien dermed ikke får forberedt seg på at den ene parten blir fraværende i en lengre periode. Dyregrov (2012) forklarer at den friske forelderen ofte sliter fysisk og psykisk og opplever store praktiske utfordringer, eksistensielt, sosialt og økonomisk. I tillegg sliter de med opplevelse av utilstrekkelighet og maktesløshet. Sånn vi ser det, er situasjonen som oppstår ved en RMS og en kreftdiagnose på mange måter sammenlignbar i forhold til belastningen den friske forelderen får. En stor forskjell er usikkerheten rundt om den syke/skadde vil overleve. Ryggmargsskadde uten andre medisinske traumer er sjeldent i livsfare. Kreftpasienter og deres pårørende kan leve i årevis med en frykt for døden. Pårørende av ryggmargsskadde må derimot leve med og håndtere at livet for evig vil bli forandret.

Til tross for at følelsesmessige reaksjoner kan være kritiske for foreldrenes omsorgskapasitet, skal det legges til at reaksjonene hos de ulike familiemedlemmene er avhengig av konteksten familien lever i, relasjonene mellom familiemedlemmene og individuelle reaksjonsmønstre

(Raundalen & Schultz, 2006). Dyregrov og Dyregrov (2011) viste til en studie av barn som pårørende av foreldre med kreft, hvor mye av oppmerksomheten er rettet mot den som er syk. Den viste at også den friske forelder har et stort behov for støtte og hjelp for å håndtere situasjonen, slik at de igjen kunne klare å fokusere på ivaretagelse av barna. Hverdager hvor en av foreldrene er mye fraværende, opplever den andre forelder ofte et stort ansvar for å ta de rette valgene overfor barnet. I følge Sommerschild (1998) gir opplevelsen av kompetanse og egenverd til sammen motstandskraft. I den forbindelsen ser vi at foreldrenes behov for hjelp til å mestre ivaretagelse av barna, gir en følelse av å være kompetent som foreldre. Dette vil igjen kunne skape en følelse av å være betydningsfull for barna.

I forhold til forskning tilknyttet påkjenninger for den funksjonsfriske forelder, som følge av RMS, finnes det som sagt få studier på. Derimot finnes en del studier i forhold til parforholdet. Hvordan parforholdet mellom personen med RMS og partneren er, vil naturligvis ha stor innvirkning på barna. Foreldrenes kommunikasjon og måte å forholde seg til hverandre på, vil selvsagt påvirke barna. En skilsmisse tett etter skaden, vil for mange barn føles som nok en traumatisk livshendelse. Simmons og Ball (1984) fant i sin studie om ekteskaplig tilpassning ved RMS, at de ekteskapene som var inngått etter at ryggmargsskaden oppstod, var mer veltilpasset enn ekteskap inngått før skadetidspunktet. En grunn til det kan blant annet være at ektefellene i den gruppen som ble gift etter skadetidspunktet, ikke i samme grad hadde behov for å gå gjennom en tilpassningsprosess. Forskning har også vist at den ryggmargsskaddes grad av selvstendighet, ser ut til å kunne påvirke familieforholdet (McGowan & Roth, 1987). Ryggmargsskadd som er mer selvstendige har en tendens til å oppfatte familiemiljøet som bedre og mer åpent, enn de som er mindre selvstendige. Forskjellig håndtering av traumer/kriser øker også risikoen for at ekteskap sprekker.

DeVivo og Fine (1985) undersøkte korttidseffekten på ryggmargsskaddes ekteskapsstatus, og fant ut at skilsmissestatistikken for denne gruppen er noe høyere enn gjennomsnittet. DeVivo, Richards, Stover & Go (1991) og Kreuter (2000) påpeker begge at skilsmissestatistikken er høyere under en innledende risikoperiode, men at den stabiliserer seg etterhvert. Men rapporterte skilsmissestatistikker er svært variabel og varierer fra 8 til 48 % (Kreuter, 2000). DeVivo, et al. (1995) undersøkte 622 gifte personer fra den nasjonale ryggmargsskade statistikken i USA siden 1973, og fant totalt 126 skilsmisser i forhold til 74 forventede

skilsmisser basert på skilsmisser i den generelle befolkningen. Menn hadde 2,07 ganger høyere rate av skilsmisse enn kvinner med ryggmargsskade. Kreuter (2000) konkluderer i studie "Spinal cord injury and partner relationships" med at en ryggmargsskade påvirker et partnerforhold, men ikke like mye som man tidligere trodde. Holicky og Charlifue (1999) fant i sin studie "Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support" at de ryggmargsskadde med partnere rapporterer om en bedre livskvalitet enn de uten partner.

Det har vært uttrykt bekymring i rehabiliteringsfeltet for virkningene av sosioøkonomiske endringer knyttet til foreldres uførhet og barns tilpasning. Det har også vært spekulert i om økonomisk usikkerhet og arbeidsledighet blant fedre med funksjonshemninger, kan påvirke barns utvikling. Buck & Hohmann (1984) har analysert konsekvensene av økonomisk usikkerhet og arbeidsledighet i forhold til barns utvikling. De sammenlignet fedre med ryggmargsskade som mottok rikelig inntekt, med fedre som var arbeidsledige. Analysen ga ingen negativ sammenheng mellom barnets tilpasning og farens økonomiske ressurser.

2.3.4. Forskningens gyldighet

Vi har nå vist til en rekke ulike studier omkring ryggmargsskade, både når det kommer til den skadde, barna og familiens mestring. Vi har sett på ulike måter å reagere og håndtere skaden på og hvilke psykologiske påkjenninger det kan medføre. En del av forskningen vi har vist til er gammel, fordi det dessverre finnes lite studier om emnet. Den største delen av forskningen er også fra andre land, og da særlig USA og Storbritannia. I hvilken grad er så denne forskningen overførbar til Norske forhold? Som tidligere nevnt innebærer tilpasning av en funksjonsnedsettelse en prosess der den ryggmargsskadde må tilpasse seg sin nye sosiale posisjon og andres oppfatninger om en. En tilpasningsprosess er ikke over før den ryggmargsskadde og familien er reintegrert i samfunnet (DeSanto-Madeya, 2009). De fleste funksjonshemmede erfarer at den manglende samfunnsdeltakelsen først og fremst skyldes forhold i samfunnet, som negative holdninger og manglende tilrettelegging.

I forbindelse med at enkelte studier dateres helt tilbake til 80- tallet, har det utvilsomt skjedd en del samfunnsendringer siden den gang. 1981 var FNs internasjonale år for funksjonshemmede, samtidig proklamertes perioden 1983-1992 som FNs tiår for funksjonshemmede. Politisk har

det vært jobbet med holdninger og like rettigheter for funksjonshemmede lenge. De politiske målene for omsorgspolitikken har faglige begrunnelser i normaliseringstradisjonen og empowerment tradisjonen. Avinstitusjonaliseringen har sin bakgrunn i kritikk av de segregerende institusjonene. Et mål ved normaliseringspolitikken er at alle mennesker i utgangspunktet tilhører de alminnelige ordningene i samfunnet. Målet for normalisering er at mennesker med behov for ekstra omsorg, skal få leve et mest mulig fullverdig liv lik andre. Et overordnet begrep er inkludering. 01.01.09 trådte den norske diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i kraft. Loven gjelder for alle samfunnsområder. Offentlig virksomhet er nå pålagt å arbeide aktivt og målrettet for å fremme universell utforming innenfor virksomheten. Tilsvarende gjelder for privat virksomhet rettet mot allmennheten i Diskriminerings – og tilgjengelighetsloven (2008). Hvorvidt denne politiske prosessen har påvirket det enkelte individs holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse, er vanskelig å si. At det har skjedd en politisk endring som har resultert i et mer inkluderende samfunn, er det imidlertid ingen tvil om. I følge loven er det forbudt å diskriminere mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det er derfor grunn til å argumentere for at en tilpasningsprosess i dagens samfunn troligvis vil være enklere enn på 80- tallet. Samtidig vil mange hevde at det er lettere å falle utenfor normalen i dagens samfunn, fordi flere er opptatt av status og det å være vellykket. Det er viktig å ha de riktige vennene, den riktige bilen, utdannelsen og jobben. Mange føler at de ikke strekker til og at de ikke er perfekte nok. I arbeidslivet finner man blant annet at sysselsettingsandelen for personer med funksjonsnedsettelse, er betraktelig lavere enn for den øvrige befolkningen (Aakvik, 2003). Har forskningen overføringsverdi når studiene er fra andre land? Kulturelle forskjeller kan påvirke familielivet, den sosiale deltagelse, samt opplevelsen av livskvalitet. Ide & Fugl-Meyer (2001) sammenlignet livskvaliteten til mennesker med RMS i Japan og Sverige. I følge deres studie er det mye som tyder på at ryggmargsskadde i Sverige opplever en større livskvalitet i forhold til helse, økonomi, sosial deltagelse og familieliv. I hovedsak er alle studiene vi refererer til fra USA og Storbritannia. Den kulturelle forskjellen mellom USA/Storbritannia og Norge er mindre enn mellom Sverige og Japan. Politisk sett har lovverket som skal sikre inkludering og tilgang til det offentlige rom, vært på plass tidligere i USA/Storbritannia, enn i Norge. Amerikanerne fikk på plass en slik lov allerede i 1990, ”The Americans with Disabilities Act”. I England kom en lignende lov i 1995, ”The Disability Discrimination Act”. Det er ingen grunn til å anta at Norge er bedre til å inkludere

funksjonshemmede i samfunnet. Derimot er Norge et land med et godt offentlig sikkerhetsnett dersom noe skulle skje. Vi har velferdsordninger som gjelder alle og ikke bare de med gode forsikringer som i USA. I forhold til hva man får av hjelpemidler, uten å måtte betale for det, er funksjonshemmede i Norge i en særstilling. Alt av hjelpemidler til forflytting, tilpasning av hjemmemiljø og bil er gratis. Forskning har vist at et dårlig tilpasset hjemmemiljø, som gjør den ryggmargsskadde mindre selvstendig, kan føre til dårligere livskvalitet og tilpassing til skaden (Seki, Takenaka, Nakazawa, Takahashi & Chino, 2002). Ryggmargsskadde har også rett til gratis rehabilitering, i motsetning til for eksempel amerikanere som igjen er avhengig av gode forsikringer. Vi har også et tilbud om hjemmesykepleier og assistanseordning til de som har behov for det. Det betyr at mange kan fungere i hverdagen uten å måtte lene seg på hjelp fra familie og venner. Slike ordninger kan bidra til at tilpasningen til hverdagen blir enklere. Dette vil igjen kunne gi en opplevelse av økt livskvalitet.

2.4. Barns håndtering av en krisesituasjon

Når noe alvorlig skjer med en forelder, vil det påvirke barna og familien som en helhet. Hverdagen endrer seg, og livet blir annerledes. Barn som opplever krise, kan oppleve verden som kaotisk og utrygg. Graden av utryggheten de føler, om de får en reaksjon og måter å reagere på er avhengig av den konteksten familien lever i, relasjonene mellom familiemedlemmene og individuelle reaksjonsmønstre (Raundalen & Schulz, 2006). I denne delen vil vi gå dypere inn på barnas behov når en krise oppstår i familien, slik at barna kan mestre å håndtere krisen på en best mulig måte. Hvorvidt krisen utgjør en risiko for barn som opplever den, er det gjort lite forskning på. Man kan ikke utelukke at en krise for enkelte barn vil utgjøre en risiko, men felles for alle disse barna er at de har et behov for å bli ivaretatt der og da, når ulykken er et faktum og livet kan oppleves kaotisk og uforståelig. Videre i denne delen vil vi forsøke å forklare hvorfor det er behov for alderstilpasset informasjon til barn. Når vi belyser de ulike utviklingstrinnene, vil vi legge til at kjennetegnene for de ulike aldre ikke er bastante, men at de varierer noe ut i fra barns tidligere erfaring og hvor raskt det enkelte barn utvikler seg (Dyregrov, 2006). Vi ønsker samtidig å forklare at denne aldersinndelingen er gjort på barn generelt. Barn som opplever krise, kan utvikle seg raskere innenfor visse områder, fordi livshendelsen kan påvirke prosessen i noe grad.

2.4.1. Utvikling av barns forståelse

Barn påvirker og blir påvirket i samspill med sine omsorgspersoner og omgivelser. Alle barn, men spesielt spedbarn, er totalt avhengig av emosjonelt tilgjengelige omsorgspersoner for å utvikle seg optimalt. Å være emosjonelt tilgjengelig, handler om å se barnets behov, ta initiativ og respondere hensiktsmessig på behovene (Stern, 1985). Dette er viktig for hvordan barnet etter hvert lærer å regulere følelser og samspill med andre. Grunnstrukturen i vår virkelighetsoppfatning dannes i spedbarnsalderen, som for eksempel hvordan mennesker ser ut, hvordan de reagerer og uttrykker seg og hvordan barnets handlinger utløser reaksjoner hos foreldrene (Hundeide, 2003). På denne måten lærer barnet å forstå sammenheng. Dersom ikke barnet blir møtt med tilbakemelding og bekreftelse på egen atferd, kan det lett oppstå konflikter mellom hva barnet føler og hva det tillater seg å føle. Føler barnet seg trist, kan det forsøke, ubevisst eller bevisst, å holde den ekte følelsen unna (Stern, 1985). Forskning gjort av barne- og likestillingsdepartementet i 2009 vedrørende viktigheten av tidlig intervensjon i barnevernet, viste at det skal svært lite til før stresshormoner aktiveres i barnets hjerne, spesielt for barn under to år. Undersøkelsen viste også at varig stress kan føre til endringer i barnets nervesystem (NOU 2009:08). Vi skal ikke gå dypere inn i denne litteraturen, men vi valgte å belyse problematikken da den gir viktig kunnskap om barns utvikling og forståelse, når vi nå går videre med tema.

Når en krise oppstår, har barn behov for å få forstå hva som skjer. Å skape mening innebærer å gi forbindelser mellom hendelsen og følelser ved å fylle hull i historiene (Sommerschild, 1998). Antonowski forklarer at barn har behov for hjelp og informasjon fra voksne for å forstå sine reaksjoner, og videre klare å håndtere det utrygge slik at det får en mening. Han forklarer videre at barn også må kunne forstå situasjonen som oppstår. Hundeide (2003) forklarer at barn kan oppleve den samme fysiske situasjonen ulikt, fordi de oppfatter og fortolker ting på ulike måter. Barnets opplevelse, svar eller handlinger som følge av disse fortolkningene, er fornuftige og logiske ut i fra barnets egne forutsetninger og subjektive erfaring. Det er derfor nødvendig at deres oppfattelse blir integrert for å skape mening. Dyregrov (2006) forklarer at mangel på informasjon eller informasjon som ikke er alderstilpasset, lett kan føre til at barn reagerer negativt. Mordoch (2010) sine studier av barn med psykisk syke foreldre, viser at barn som ikke får tilstrekkelig informasjon, lett blir engstelige og redde for at forelderen skal dø og/eller aldri bli friske (Helgeland, 2012). Dette er nok like reelt også for barn av ryggmargsskadde.

2.4.2. Barns mulige reaksjoner på krisesituasjoner.

Når man opplever en krise, føler som sagt mange at verden raser sammen og at det er vanskelig å tenke klart. Dette er vanskelig å håndtere for voksne, men enda vanskeligere for barn (Hundeide, 2003). Faktorer som kan påvirke barnet er barnets alder, forståelse, kvaliteten på barnets nettverk, biologiske trekk med mer (Dyregrov, 2006) Barns forståelse utvikles parallelt med barnets kognitive modning, og det er vanskelig for små barn å klare å se hvordan ting henger sammen (Hundeide, 2003). De vanligste umiddelbare reaksjonene er sjokk, fornektelse, lammelse, apati, protest eller forferdelse. Vanlige sorgreaksjoner kommer ofte senere når barnet har tatt krisen innover seg. Slike reaksjoner kan være angst, søvnforstyrrelser, tristhet, sinne, oppmerksomhetskrevede adferd, fantasier, personlighetsforandringer, sosial tilbaketrekning, fremtidspessimisme og grubling over årsak og mening (Dyregrov, 2006). Det er naturlig å tenke at barn som får slike reaksjoner har forstått budskapet når beskjeden kommer, men det ikke nødvendigvis slik. Barns forståelse er mer komplisert enn som så. Hundeide (2003) forklarer at når det oppstår en krise, søker barn svar i tidligere erfaringer. De kan søke den ene ytterligheten etter den andre, både når det gjelder tanker og følelser. Noen ganger kan mulighetene bli for mange eller problemene virke umulige å håndtere. Valgene, eller problemet kan enten føre til nye oppdagelser eller skape uro, håpløshet, overaktivitet eller reaksjoner.

Ikke alle barn viser tegn til reaksjon. Mange voksne blir da engstelige og redde for at barna ikke får utløp for sine følelser. Å ikke vise tegn til reaksjon, er like vanlig som å reagere (Dyregrov, 2006). Han hevder videre at noen mennesker har beskyttelsesmekanismer som gjør at krisepregede hendelser tas inn litt etter litt. Dette kan gjøre oss i stand til å tåle påkjenninger. Like viktig som det er at barn får informasjon om en ulykke eller annen krisesituasjon, er det nødvendig at voksne snakker med barnet om følelser som kan oppstå på bakgrunn av ulykken.

Barn som mangler fakta eller ikke klarer å bearbeide fakta, griper gjerne til fantasiløsninger. Små barn er ofte så innstilt på egne behov, at de ofte ikke klarer å skille mellom fantasi og virkelighet (Dyregrov, 2006). Barn opp til førskolealder har ofte problemer med å forstå hvordan verden er og fungerer. De kan gi døde ting liv og gi de menneskelige egenskaper. De kan blant annet tro at hvis de gjør en bestemt ting, vil noe helt spesielt hende. Hvis de knuser en gjenstand, vil de kunne tro at det var derfor det begynte å regne (Piaget 1950). Fantasibilder er ofte helt isolert fra virkeligheten, eller det kan passe inn i virkeligheten på et eller annet punkt. Fantasien

kan sette forskjellige erfaringer sammen i nye kombinasjoner av forestillinger ut i fra ting barnet er oppmerksomt på. Den følger emosjonelle mønstre fremfor fornuft. Ettersom barn ofte blir styrt av egne ønsker og følelser, kan deres opplevelse av virkeligheten bli et problem når barnet senere ikke opplever sammenheng i det som skjer, og som barnet antok var virkeligheten. Dette er en faktor som er viktig å være klar over, og som gjør at informasjonen fra voksne til barn, bør være så konkret som mulig (Dyregrov, 2006). Dersom man eksempelvis forklarer til et barn at bestefar sover, når han egentlig er død, kan barnet bli redd for å sove i frykt for å dø selv.

Noen barn av ryggmargsskade er tilstede når ulykken oppstår, og blir vitne til at en av sine nærmeste skader seg. Å oppleve slike sterke sanseinntrykk, kan føre til at barnet gjenopplever hendelsen i ettertid, spesielt når dette er en person barnet har sterk tilknytning til (Dyregrov, 2010). Dyregrov forklarer videre at sanseinntrykk som er ekle, ofte er vanskelig å meddele til andre, fordi andre kan føle ubehag ved å lytte til beskrivelsene. Dette kan igjen medføre at det verste ved hendelsen sjelden blir snakket om og forblir delvis ubearbeidet. Vi har ikke funnet noe tall som viser hvor mange av disse barna som får ettervirkninger, som for eksempel posttraumatisk stress lidelse, PTSD, etter å ha fått slike sanseinntrykk, men en undersøkelse gjort på 927 personer som selv var utsatt for en traumatisk ryggmargsskade, viste at under 10 % av disse pådro seg PTSD i etterkant (Krause, Saunders & Newman, 2010). Man kan likevel ikke sammenligne det å selv bli utsatt for en ulykke med det å være vitne til at noen du er glad i blir utsatt for en ulykke. Barn som er vitne til traumatiske ulykker sliter også ofte med skyld og selvbekreftelser og kan også få søvnforstyrrelser og konsentrasjonsvansker (Dyregrov, 2010). Vi ønsker ikke å gå dypere inn i problematikken rundt psykiske påkjenninger som følge av sanseinntrykk fra ulykker, da dette er et omfattende tema i seg selv. I tillegg var ingen av våre informanters barn tilstede da ulykken inntraff, og vi har derfor ingen data om dette i vårt materiale.

2.4.3. Kognitive utviklingsstadier

Piaget forklarer at barn fra 2-6 års alderen har en forståelse om at det de selv vet og opplever, oppleves likt for alle. Dette kan føre til misforståelser eller reaksjoner (Piaget, 1950). Det er ofte barnets ønsker som styrer tankevirksomheten deres, noe som gjør at de ofte kan mistolke virkeligheten. En forklaring på at dette kan også være beskyttelsesmekanismer i barnet som tar

ting innover seg litt etter litt (Dyregrov, 2006). Barn som opplever krise, kan forsøke å endre utfallet av en krisen ved å unngå eller distansere seg fra problemet (Lazarus & Folkman, 1984b). Barn i 2-3 års alderen har behov for utforske nye sider ved omgivelsene, samtidig som de har behov for forutsigbarhet. På den måten lærer de å håndtere nye erfaringer, slik at verden fremdeles oppleves som trygg og forutsigbar (Hundeide, 2003). Når en krise oppstår får barn ekstra stort behov for å føle trygghet og stabilitet, da opplevelsen sannsynligvis ikke er noe de har erfart tidligere. Barn kan da få et behov for en så normalisert hverdag som mulig, fordi forutsigbarhet kan virke betryggende (Dyregrov, 2006).

Barn opp til førskolealder er svært konkrete og har ofte behov for å forstå gjennom erfaringer. De kan derfor ha problemer med å forstå sammenheng mellom årsak og virkning, men kan fortelle om de som to enkeltstående hendelser, eller de kan snu på årsakssammenhengen. Barn kan for eksempel tenke at pappa falt av motorsykkelen fordi han brakk ryggen, når det egentlig var det motsatte som skjedde. De har likevel lettere for å se årsakssammenhenger de kjenner til (Dyregrov, 2006). Barn fra 6-7 år begynner å søke seg bort fra her og nå perspektiv, til et langt borte eller for lenge siden perspektiv. De kan begynne å søke seg til områder de ikke har direkte erfaringer med. I denne perioden kan barn begynne å stille mer spørsmål og blir ofte opptatt av hvordan ting henger sammen, slik som fødsel og død. 8-10 åringer begynner å se seg selv i forhold til omgivelsene. Barn i denne alderen klarer seg bedre på egenhånd, men har fremdeles behov for støtte og omsorg. Tilslutt vil vi belyse at barn i 11-12 års alderen, begynner å tenke mer abstrakt og vil kunne forstå det meste av det som skjer rundt dem. Barn i denne alderen er i en periode i livet hvor de begynner å løsrive seg gradvis fra foreldrene. Likevel er de avhengig av voksnes støtte i en periode som også er svært krevende på mange områder, selv uten at en krise oppstår. Dette av naturlige kroppslige årsaker (Piaget, 1950).

2.4.4. Behov for sosial støtte i nettverket

Når en krise rammer en familie, blir livssituasjonen ofte vanskelig å akseptere, forstå og mestre (Raundalen & Schultz, 2006). I situasjoner hvor en forelder i en familie blir syk eller skadet, blir presset ekstra stort for den forelder som er frisk. Mange begynner å slite med fysisk og psykisk helse og kan oppleve store praktiske utfordringer, eksistensielt, sosialt og økonomisk. I tillegg sliter mange med opplevelse av utilstrekkelighet og maktesløshet (Dyregrov, 2006).

Lazarus & Folkman (1984) forklarer at det er behov for hjelp fra familiens nettverk, når en person blir utsatt for større belastninger enn man opplever å håndtere. Raundalen og Schultz (2011) hevder at behovet for avlastning i krisesituasjoner, ofte innebærer avlastning for å ivareta barna. Lazarus og Folkman (1984b) forklarer at avlastning kan bidra til at personen som får avlastning, får mulighet til å mobilisere sine mentale og praktiske krefter, slik at personen kan få større mulighet til å oppleve å mestre situasjonen. Dette samsvarer med Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, som ser på menneskets utvikling i en pågående interaksjonsprosess mellom individ og samfunn. Idet bioøkologiske perspektivet sees omgivelsene på som et sett av systemer på fire ulike nivåer, mikro-, makro-, ekso- og mesosystemene (Bronfenbrenner, 1979). Mikrosystemet omfatter strukturer og prosesser som personen er direkte involvert i, som familie, skole, nabolag og vennekrets. Nettverk utenfor selve familien, kan bidra med tiltak og ressurser som styrker menneskets mestringskapasitet og opplevelse av å håndtere den situasjonen de står i. Mesosystemene representerer samspillet mellom de ulike mikrosystemene. Dette kan for eksempel være samarbeid og kommunikasjon mellom familien og skolen. Viktigheten av dette, vil vi komme tilbake til nedenfor. Eksosystemet representerer et komplekst sett av faktorer i samfunnet som påvirker personen, men som personen ikke er direkte involvert i. For en person som pådrar seg en ryggmargsskade vil det å kunne føle seg betydningsfull på arbeidsplassen etter skaden påvirke flere faktorer, som humør, tro på fremtiden, opplevelse av mestring med mer, som igjen med stor sannsynlighet vil påvirke resten av familien. Det siste nivået er makrosystemet, som omfatter ideologier, overordnede regler, organiseringer med mer, som er gjeldende i en kultur eller subkultur. For eksempel vil samfunnets holdning til funksjonshemmede kunne påvirke den ryggmargsskadede.

I forhold til barns utvikling, fremhever Bronfenbrenners utviklingsmodell betydningen av mesosystemene. Godt samarbeid mellom mikrosystemene, vil kunne bidra til utviklingsmuligheter mikrosystemene hver for seg ikke kan gi. Samspillet kan bidra til å skape sammenheng og helhet i barnets liv. Gjennom dette får de en forståelse av at det som skjer i barnehagen, henger sammen med livet hjemme i familien. Kvaliteten på relasjonene innenfor systemene, er med på å avgjøre om menneskets utvikling fremmes eller hemmes (Kvello, 2008). I den forbindelse, ønsker vi å gå tilbake til betydningen av informasjon. Vi har forklart viktigheten av at barn får nødvendig informasjon når en krise oppstår i familien. Kvello (2008)

forklarer at for å kunne sikre at barnet skal få nødvendig og riktig informasjon, er det viktig at alle voksne rundt barnet vet hva som foregår i barnets liv. Når barn opplever at informasjonen som blir gitt samsvarer med hverandre, vil de få en opplevelse av det som blir fortalt virker troverdig. Dyregrov (2006) forklarer at mangel på troverdighet, kan føre til at barnet mister tilliten til voksne. Barnet kan da begynne å lure på hva som er sant. For at informasjonen barnet kan oppleve voksne som trygge og troverdig, er det avgjørende at alle voksne på barnas ulike arena innehar den samme informasjonen. Hundeide (2003) hevder at barn er avhengig av å bli møtt ut i fra deres ståsted. Et barn som opplever at mor eller far blir utsatt for en ulykke, vil sannsynligvis ha mange tanker og spørsmål rundt situasjonen. Dersom ikke voksne innehar nok informasjon om situasjonen, vil barnet kunne oppleve å ikke bli møtt med adekvat respons på sine tanker, følelser, spørsmål og reaksjoner. Kinge (2006) forklarer at å dele følelser, fokus og intensjoner er avgjørende for å skape en relasjon som bygger på trygghet og tillit. I en situasjon hvor barnet kan oppleve livet som kaotisk og utrygt, har det et sterkt behov for å bli ivaretatt av trygge personer som det har tillit til. Bronfenbrenner, (1979) hevder at et splittet nettverk i barnets miljø, vil kunne øke risikoen for problematisk atferd.

Tidligere viste vi til en undersøkelse gjort av Folkman et al. (1986) som identifiserte sosial støtte som en svært betydningsfull mestringsstrategi. Sosial støtte betraktes ofte som en vare som overføres og formidles gjennom støtte innenfor sosiale nettverk (Hernes, 1988). Det finnes ingen konkret definisjon av sosial støtte, men fellesnevnerne er at andre bidrar med ressurser i form av oppmuntring og hjelp for å imøtekomme aktuelle behov. Sosial støtte består av ulike komponenter, som kan ha ulike funksjoner avhengig av hvem det er som gir støtten, personlige forutsetninger hos den som mottar støtten og hva slags påkjenninger det dreier seg om. Dette er viktig både for voksne og barn.

En kvalitativ undersøkelse gjort av Rintala et al., (1996) om familierelasjoner og tilpasning til ryggmargsskade, fant ut at sosial støtte i familienes nettverk viste seg å ha et positivt utfall etter skaden hos de aller fleste familiene. Sosial støtte så ut til å være en sentral kilde til følelsen av tilfredshet med livet, god selvfølelse og håp for fremtiden. Noe som igjen motvirket depressive symptomer. Schulz og Decker (1985) deler sosial støtte inn i instrumentell, affektiv og kognitiv støtte. Med instrumentell støtte menes praktisk hjelp. Affektiv støtte er blant annet å vise at man bryr seg, at man er tilstede når personen trenger støtte og bidra til at personen føler seg verdifull.

For mye hjelp og støtte uten at personen selv ber om det, kan også virke negativt på mottakerens selvfølelse. Personene kan også føle at de er en belastning for andre, eller de kan være engstelige for at støtten som gis dem ikke vil være tilfredsstillende eller passende på det gitte tidspunktet (Swanson, Cronin-Stubbs & Sheldon, 1989).

3. Metode

I denne delen av oppgaven vil vi først gjøre rede for den vitenskapsteoretiske tilnærmingen vi har benyttet. Valg av metode avhenger av hva som er best egnet til å få frem av det en ønsker å undersøke. Problemstillingen er styrende for valg av metodisk tilnærming og valg av metode kan også sees på som et valg av vitenskapsfilosofisk standpunkt (Kvale og Brinkmann, 2009). Videre vil vi presentere og begrunne de metodiske valgene vi har tatt underveis i planleggingen og gjennomføringen av undersøkelsen. Deretter vil vi redegjøre for analyseprosessen vi har vært igjennom. Kapitlet avsluttes med en vurdering av studiens validitet og reliabilitet, samt forskningsetiske overveielser.

3.1. Fokus og valg av tilnærming

Kvalitative metoder er blant annet velegnet til å studere fenomen som er personlige, følsomme og sensitive og hvor forskningsspørsmålene krever et etablert tillitsforhold for å bli besvart. Samt innenfor temaer med lite foreliggende forskning (Kvale og Brinkmann, 2009). Fenomenet vi ønsker å undersøke er både personlig, følsomt og sensitivt og det foreligger lite forskning på området. Vi har derfor valgt en kvalitativ metodisk tilnærming til vår problemstilling. Kvalitative tilnærminger knyttes opp mot fortolkende teorier som fenomenologi og hermeneutikk (Kvale og Brinkmann, 2009). For å forstå den personlige livsverden, er fenomenologisk beskrivelse og hermeneutisk fortolkning mest relevant.

3.1.1. Vitenskapsteoretiske tilnærminger

Fenomenologi forstås som vitenskap om den menneskelige opplevelse og erfaring (Alvesson & Skölberg, 1994). Innenfor det fenomenologiske feltet, er filosofen Edmund Husserl den mest

kjente personen. Husserl mente at i møte med den andre, må man la mennesket framstå mest mulig i samsvar med sin egen særegenhet, nærmest mulig fenomenets vesen (ibid). Den fenomenologiske metode er deskriptiv, og søker altså å utforske og beskrive fenomen slik mennesket selv opplever det. Husserl mente også at kunnskapen om andre, er grunnleggende basert på kunnskapen om oss selv. Men hvordan vet vi da at vi ikke bare ser den andre som et bilde av oss selv? Hvordan kan vi eventuelt mestre overgangen fra det vi vet om oss selv til den andre? I følge Husserl må vi som forskere sette vår egen forforståelse i parentes i møte med fenomenet vi ønsker å undersøke (Alvesson & Skölberg, 1994). Det betyr med andre ord at dersom vi skal greie å forstå hvordan våre informanter håndterte og fremdeles håndterer utfordringene de blir stilt ovenfor etter ulykken, må vi være klar over at andre kan oppleve verden på en annen måte enn oss selv. Vi må altså forsøke å legge vår egen forforståelse til side.

Mens fenomenologer er opptatt av hvordan mennesket opplever fenomener i sin livsverden, er hermeneutikerne opptatt av fortolkning av meningene (Kvale & Brinkmann, 2009). Hans-Georg Gadamer, den mest sentrale fornyer av hermeneutikken, hevdet at all mening og all forståelse er strukturert av en ikke-bevisst forforståelse (Gadamer 1960 i Thomassen 2006). Alle mennesker samler på inntrykk, og der flere erfaringer ligner på hverandre utvikler vi en forestilling om at, slik er verden. Gadamer mente at det ikke er mulig å være helt objektiv i møte med ulike fenomener, fordi vi alle er preget av vår forståelseshorisont og vi kan aldri frigjøre oss helt fra den. Vi kan reflektere over hvordan vi tenker og dermed gripe en del av den, men resten av vår forforståelse vil alltid prege vår forståelse av den eller det som møter oss. Gadamer var opptatt av at det å forstå ikke er en form for aktivitet eller metode, men snarere noe som skjer med oss, ett trekk ved vår væremåte vi ikke kan bevisst kontrollere. Han hevdet at vi aldri kan frigjøre oss helt fra vår forståelseshorisont. Det er svært viktig at vi som forskere har en bevisst og kritisk refleksjon over egne forståelseshorisonter (Kvale og Brinkmann, 2009). Forforståelsen kan deles inn i tre utgaver (Aadland, 2004). Den første forforståelsen er språk, begrep og teorier. Vi ser verden gjennom de språklige briller vi har til rådighet. I møte med våre informanter har vi for eksempel helse- og sosialfaglige teorier med oss, som en del av vår forforståelse. Den andre utgaven er trosforestillinger og grunnleggende oppfatninger. Vårt utgangspunkt er for eksempel at vi ser på mennesker som frie tenkende individ, med evne til forandring. Vi ønsker ikke å fokusere på årsaker til eventuelle problemer, men heller på hvordan våre informanter har mestret situasjonen. Den siste forforståelsen er erfaring. I den

sammenheng, vil erfaring den ene av oss har, ved selv ha en ryggmargsskade, innebære en forforståelse det er ekstra viktig å være seg bevisst. Om man selv har mye kunnskap om fenomenet man undersøker, eller om man har erfart det direkte på kroppen, kan det være utfordrende å skille mellom egen forforståelse og informantens forståelse. Det er da viktig at man erkjenner at våre forforståelser kan påvirke oss og våre omgivelser svært forskjellige, til tross for at man har samme diagnose. Dette gjelder også for barn. Vi siste tidligere til Hundeide (2003), som forklarte at barn kan oppleve samme fysiske situasjonen ulikt, fordi de oppfatter og fortolker ting på ulike måter.

Gadamer hevdet videre at ettersom vi ikke kan frigjøre oss fra vår forforståelse, så må vi søke å forandre vår forståelseshorisont (Thomassen, 2006). For å tilpasse vår forståelse må vi gjennom en forståelsesprosess, som blir kalt den hermeneutiske sirkel, eller spiral. Enkelte hevder at begrepet "hermeneutisk sirkel" kan føre til misforståelser fordi en forståelsesprosess ikke kommer tilbake til sitt gamle utgangspunkt, noe som gjør at betegnelsen "hermeneutisk spiral" er en mer korrekt måte å beskrive prosessen på (Føllesdal & Walløe, 2000). Når vi som forskere velger et fenomen vi ønsker å studere, har vi allerede gjort oss opp en rekke meninger og forståelser rundt fenomenet. I møte med våre informanter lytter og observerer vi, og i lys av disse nye oppfatningene kan vi danne en ny forståelse. Denne nye forståelsen tar vi igjen med oss når vi seinere skal analysere, tolke og fortolke fenomenet. Vår nye forståelse blir dannet gjennom vekslning mellom vår forforståelsen og de nye erfaringstolkninger vi bygger vi ut vår forståelse. Gadamer kaller denne prosessen "horisontsammensmelting" (Føllestad og Walløe, 2000). Gadammers "horisontsammensmelting" minner mye om sosialkonstruksjonismen, som er influert av historiske og filosofiske tradisjoner, som hermeneutikk og fenomenologi. Sosialkonstruksjonister tenker at virkeligheten skapes gjennom felles konstruksjoner (Gergen, 1997). Sosialkonstruksjonistene mener videre at det ikke er mulig å gi en objektiv beskrivelse av verden, og videre at det ikke er mulig å opprettholde et skille mellom subjekt og objekt. En slik forståelse kan være nyttig og ha med seg når man som forsker møter sine informanter. Like mye som vi forandrer vår forforståelse i møte med dem, forandrer de sin forståelse i møte med oss. Hva gjør det for eksempel med informantene at to mennesker med mye kunnskap om barn ønsker å snakke med dem om deres barn? Kan det være at de begynte å forstå seg selv og familien på en litt annen måte, etter vårt besøk? Kan deres svar ha blitt påvirket av vårt fokus på barna? Under intervjuet var vi som forskere ikke passive tilskuere, men aktive deltagere i

samtalen. Selv om vi fokuserte på våre informanternes historier, så har vi for eksempel et kroppsspråk som kan gi våre informanter informasjon om våre verdier og holdninger. Forståelsen av verden er, slik sett, et sosialt produkt og mening skapes i språklig samhandling med andre. Like mye som du forstår den andre, forstår den andre seg selv gjennom deg. Mening skapes i fellesskapet, i det intersubjektive.

Innen kvalitativ forskning kan man benytte to ulike strategier for å få tak på virkeligheten, deduktive eller induktive design (Jacobsen, 2005). Et deduktiv design vil si at forskeren først skaper seg noen forventninger eller hypoteser om hvordan virkeligheten ser ut, for så å innhente empiri for å se om forventningene og teorien stemmer overens med virkeligheten. En induktiv tilnærming er en prosess der forskeren ikke tar utgangspunkt i bestemte teorier, men samler lignende erfaringer over et materiale og bygger opp en generell teori. Målsetningen for en induktiv tilnærming, er å være upåvirket av teori. Det å tro at det er mulig å møte verden med et helt åpent sinn og legge egen forforståelse til side er svært vanskelig, om ikke umulig. (Kvale og Brinkmann, 2009). Slik vi ser det, vil likevel vår bevissthet om vår forforståelse og fortolkninger bidra til at vi har større muligheter til å nærme oss virkeligheten enn uten denne bevisstheten.

Den deduktive tilnærmingen har blitt kritisert for å bringe fram svært avgrenset informasjon, samt at slike opplegg kan få preg av å være selvoppyllende profetier, fordi forskerne bare finner det de lette etter. I stedet for å snakke om rene induktive eller deduktive tilnærminger, er det i dag blitt vanligere å snakke om mer eller mindre åpne tilnærminger til datainnsamling (Jacobsen, 2005). Alvesson & Sköldbberg (1994) beskriver abduksjon som en slags mellomting hvor ny empiri tilkommer, men blir koblet med eksisterende teori. Det veksles mellom å presentere empiri og teori og tolke disse i lys av hverandre (Alvesson & Sköldbberg, 1994). Fordi vi har endt opp med å veksle mellom eget datamateriale og tidligere forskning/teorier, kan det hevdes at oppgaven har fulgt et abduksjonsmønster. Det avgjørende for undersøkelsen vil uansett være begrensningene vi bevisst legger på de dataene som skal samles inn, før vi starter undersøkelsen.

3.1.2. Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervjuet er godt egnet for å få informasjon om selvforståelse, opplevelse, tanker, forventninger, holdninger, livssituasjon og erfaringer (Kvale og Brinkmann,

2009). Det kvalitative forskningsintervju er altså velegnet når man ønsker å få kjennskap til den subjektive opplevelsen av et fenomen. Derfor har vi valgt det kvalitative forskningsintervjuet som metode, fordi vi ønsket å få kjennskap til informantenes behov etter den ene forelderen fikk en ryggmargsskade. Når tema fra dagliglivet skal forstås ut fra informantenes eget perspektiv, brukes ofte et semistrukturert intervju (Kvale & Brinkamnn, 2009). Et slikt intervju egner seg når man ønsker beskrivelser av informantens egen livsverden, og også når man ønsker fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Graden av strukturering, avhenger av fokus og forskningsspørsmål. Det semistrukturerte intervjuet er verken en åpen eller en lukket spørreskjemasamtale, men utføres i overensstemmelse med en intervjuguide som har bestemte tema og forslag til spørsmål. Et argument for å ikke ha - eller ha liten strukturering, er at faste opplegg kan blinde forskeren. I tillegg kan det være at man ikke fanger opp tema eller problemstillinger som er viktige for informanten. På den andre siden vil en tilnærming uten noen grad av forhåndsstrukturering fort føre til at data blir så komplekse, at de nesten blir umulig og analysere (Ryen, 2002). Vi valgte derfor å benytte en intervjuguide som skulle sikre at temaene vi ønsket å intervju våre informanter om, ikke ble glemt. Samtidig som vi hadde mulighet til å utvide temaene mer og få nye innfallsvinkler.

Før vi utarbeidet intervjuguiden, intervjuet vi en person som selv har en ryggmargsskade, og som har jobbet lenge i rehabiliteringsfeltet. Hun har selv barn, og hun har også bred erfaring med å snakke med ryggmargsskadde i forhold til deres barn. Vi ønsket å intervju denne personen for å skaffe oss et overblikk over hva hun opplevde var de største bekymringene til disse foreldrene, og hva foreldrene var mest opptatt av i forhold til barna og familien som en helhet. Bakgrunnsinformasjonen vi fikk gjennom henne, viste seg å komme godt med da vi lagde intervjuguiden. Vi bestemte oss for å dele opp guiden i fire hovedtema. Før ulykken, akuttfasen, rehabiliteringsfasen og hjemflyttingsfasen. Vi bestemte oss for å dele guiden opp på denne måten, fordi vi ønsket å se om informantene hadde ulike behov i de ulike fasene. Samtidig ønsket vi å finne ut om deres fokus og eventuelle behov endret seg gjennom prosessen. Under hvert tema skrev vi stikkordspregede spørsmål som skulle fungere som en sjekklister for oss underveis, slik at viktige spørsmål eller tema ikke skulle bli glemt.

3.2. Utvalg

Det er viktig å velge informanter ut fra et materiale som belyser det emnet man har valgt (Jacobsen, 2005). Utvalget må altså styres av hvilken informasjon vi ønsker å få frem. For at vi skulle få best mulig svar på vår problemstilling, bestemte vi oss for at informantene skulle ha en ryggmargsskade, og at de hadde barn på skadetidspunktet. Det var det mest innlysende kriteriet. Vi ønsket ikke informanter som har fått barn etter skadetidspunktet, fordi disse barna ikke har opplevd å ha en forelder som skader seg, og alt det innebærer. For å få et mest mulig helhetlig bilde av familiens historie og erfaringer, ønsket vi også å intervju forelderen uten RMS. Dersom det bare var personen med RMS som ønsket å delta, ble man likevel inkludert. Hvis vi hatt flere informanter å velge mellom, ville vi troligvis ha ekskludert de familiene der kun den skadde parten ønsket å delta. I ettertid har vi sett vi at materialet vi har fått fra familiene hvor begge foreldrene ble intervjuet, er mye mer utfyllende. Spesielt i forhold til perioden da den ene forelderen var under rehabilitering, og den andre var hjemme med ansvaret for barna. Den forelderen som selv var skadd, hadde vanskeligheter med å fortelle om barnas erfaringer og behov i akutt- og rehabiliteringsperioden. Dette fordi de var mye borte fra barna. Det meste som kom frem av informasjon fra de informantene som var alene om å gi oss informasjon, ga for det meste informasjon de hadde fått via sin partner. Likevel hadde flere informasjon som de selv erfarte med barna under besøk, permisjoner osv.

Når man er i rehabilitering etter en alvorlig skade går mye av ens fokus på egen kropp og psyke. Mange opplever å bli så fokusert på opptreningen, at de til tider glemmer menneskene rundt seg. Vi sier på ingen måte at det gjelder alle informanter med RMS, eller at det gjelder våre informanter. Det vi derimot erfarte, var at pårørende part kunne fortelle detaljer om barna og familielivet, da den andre forelderen var under rehabilitering. Vårt andre kriterium for deltakelse, var at Informanten måtte ha helt eller delt omsorg for barnet/barna. Dette kriteriet satte vi fordi informanten skulle ha nok tid med barnet, til å kunne reflektere og informere oss om barnets erfaringer.

Som vi allerede har gjort rede for, er ryggmargsskade en diagnose som kan omfatte alt fra ingen synlige skader, til totale lammelser i både ben og overkropp (Hjeltnes, 2004). Derfor måtte vi definere hvilken grad av ryggmargsskade informantene skulle ha. Jo større skaden er, jo større behov vil personen ha i forhold til den praktiske tilpasningen til hverdagen. Om man har god

gangfunksjon, må ikke familielivet tilpasses på samme måte som når man må bruke rullestol til forflytting. Kroppslig sett er også forandringen for personen i rullestol, både større og mer synlig. Et tredje kriterium ble derfor at informantene måtte bruke rullestol til forflytting.

Vi ønsket også å belyse hvilken innvirkning det har på familielivet, at en av omsorgspersonene plutselig blir borte i en lengre periode. Personer som pådrar seg en RMS av så alvorlig art at de må bruke rullestol, er ofte borte fra familien en lengre periode enn de med gangfunksjon. Gjennomsnittlig tid i rehabilitering etter skadetidspunktet for denne gruppen pasienter er mellom 3 til 6 måneder. Det betyr at familielivet må gå sin gang uten den ene omsorgspersonen i flere måneder. Vi valgte derfor også et kriterium om at det skulle være en traumatisk RMS. Dette fordi skadeforløpet som oftest er svært annerledes ved en ikke-traumatisk RMS. Ved en traumatisk skade, blir livet snudd på hodet i løpet av sekunder. Familien må omstille seg på dagen. Først til å fungere uten den ene omsorgspersonen, så til å fungere med et av familiemedlemmene som rullestolbruker.

For at minnene om det som har skjedd ikke skulle være for vage, valgte vi å sette som et kriterium om at skaden ikke skulle ha oppstått for mer enn fem år siden. Ideelt sett ønsket vi i første omgang å begrense det til tre år. Det viste seg da at det rett og slett ble for få personer som kunne bli inkludert som informanter. Vi ønsket heller ikke å intervju personer som fremdeles var under rehabilitering, eller som nettopp har flyttet hjem. Dette fordi man de er midt i bearbeidelsesprosessen. Det tar tid for både familien og personen med RMS å tilpasse seg den nye situasjonen. Erfaringer er heller ikke noe som oppstår umiddelbart, men bygges opp etter hvert gjennom refleksjon rundt en rekke opplevelser som knyttes sammen til en erkjennelse (Gadamer, 2003). Av den grunn satte vi et kriterium om at personen med RMS skulle ha bodd hjemme i minst et år.

Barnas alder var vanskelig å bestemme. Hvor unge kunne barna være på skadetidspunktet for at familien kunne delta i studiet? Et poeng vi synes var viktig, var at barna skulle ha en konkret hukommelse av hvordan familielivet var før skaden, og at de skulle huske at begge foreldrene var gående. I forhold til en øvrig aldersgrense, valgte vi å sette den til tenårene, fordi barn i tenårene er forholdsvis selvstendige, forstår hvordan ting henger sammen og kan uttrykke sine følelser (Dyregrov, 2006). Ettersom dette er en begrenset og liten studie, valgte vi at informantene skulle ha barn i alderen 2- 12 år ved skadetidspunktet. Bakgrunnen for at vi havnet

på to år, er fordi Stern (1985) hevder at barn i denne alderen påvirkes av eget selvbilde, samt at identiteten utvikles i relasjon med andre. Vi vil understreke at vi på ingen måte mener at barn under to år ikke blir påvirket av at mor og far pådrar seg en ryggmargsskade, eller at barn over tolv år lettere håndterer krisen, fordi de lettere kan sette ord på følelser enn barn i lavere alder. Likevel skal det legges til at barn uansett alder vil bli preget når en krise oppstår, og de er uansett av støtte og omsorg fra sine omsorgspersoner.

Vi vurderte også å intervju barna selv, for å få frem deres perspektiv. Det hadde vært spennende å deres egne fortellinger og hvordan deres opplevelser har påvirket deres liv. Likevel stilles det svært høye krav for å kunne ha med barn i undersøkelser. Undersøkelsen skal da ha høy relevans, og barn skal ikke intervjues unødvendig (Frønes & Backe- Hansen, 2012). Tema vi tar opp kan også være et følsomt og vanskelig tema, og av den grunn ønsket vi ikke å kunne påføre barna belastninger eller risikere at de i verste fall kunne gjenoppleve vonde følelser og tanker i forbindelse med krisen. Vi ønsket heller ikke risikere å forsterke eller skape en følelse av annerledeshet for barna. Ingen av oss har terapeutisk skoling eller erfaring med å intervju barn, så vi valgte å la barnas historie bli fortalt gjennom foreldrene.

3.3. Rekruttering

Det å få tilgang til informanter, forutsetter at en del premisser er innfridd. Høgskolen i Lillehammer tilrår sine mastergradsstudenter å søke Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om å få tilrådning til innsamling og behandling av personopplysninger til mastergradsprosjektet. Vi fikk i midlertidig råd fra rehabiliteringsenheten om å kontakte personvernombudet for forskning og kvalitetssikring, PVO, ved Oslo Universitetssykehus. Det var tvil om vi også måtte søke Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REC. En personvernsrådgiver ved Oslo universitetssykehus tilrådet oss å søke PVO og ikke NSD. Den samme rådgiveren mente også at vi ikke trengte å søke REC fordi våre informanter per dags dato, ikke er å regne som pasienter. Vi sendte derfor inn to søknader. En til PVO og en søknad til rehabiliteringsenheten om å få bruke deres pasientopplysninger til å finne aktuelle informanter. Den 06.09.12 fikk vi personvernombudets tilrådning til innsamling og behandling

av personopplysninger. Det bekreftes at vi ikke trengte å søke REC. Rehabiliteringsenheten ved administrerende direktør står som databehandlingsansvarlig.

Før 2011 fantes det ikke noe ryggmargsskaderegister i Norge. Journalsystemet som brukes på rehabiliteringsenhetene har dessverre begrenset søkemuligheter. Det går for eksempel ikke å kryssøke diagnose opp mot pasienter med barn. Vi fikk derfor tilgang på pasientlister fra journalsystemet. Disse listene inneholder heller ikke informasjon om pasienten har barn. Vi ble derfor nødt til å se igjennom pasientlister sammen med ansatte på ryggmargsskadeenhetene for å finne aktuelle informanter. Ettersom en av oss selv har en ryggmargsskade og jobber i feltet har, har hun selv et stort nettverk i miljøet blant ryggmargsskadde. Dette nettverket ble også brukt til å finne frem til informanter. Som sagt forekommer ryggmargsskader sjeldent og ettersom pasienten også måtte ha barn, begrenset utvalget seg betraktelig. Det er helt klart en fare for at noen har blitt glemt. Kanskje er det også sånn at vi først glemmer de man kjenner til, som har vært litt anonyme. Vi står da i fare for kun å invitere de pasientene som personalet husker best. Dette er en svakhet ved vårt utvalg, men ettersom søkemulighetene på journalsystemet er så begrenset, ble vi nødt til å benytte oss av personalets hukommelse. Etter mye jobb, stod vi tilslutt igjen med ni aktuelle informanter pluss eventuelle partnere. Vi valgte å sende en skriftlig henvendelse til alle. Informantene fikk to ukers tidsfrist på å svare på om de ønsket å delta. Svarslippen skulle returneres med underskrevet samtykke. Vi kommer nærmere tilbake til informasjon om samtykket.

Innen fristen, fikk vi positiv respons fra seks stykker. Tre personer med RMS og tre partnere. To av disse måtte trekke seg på grunn av langvarig sykdom. Vi valgte derfor å sende en påminnelse på e-mail til de tre personene vi ikke hadde fått respons fra. Vi fikk da ytterligere to samtykker, begge med RMS. Vi mottok også en negativ tilbakemelding. Tre aktuelle informanter svarte aldri. Vi stod da tilslutt igjen med til sammen seks personer som samtykket. Fire med RMS og to partnere. Vårt utvalg består altså av til sammen seks informanter fordelt på fire familier. I tre av familiene var det far som hadde RMS og i en familie var det mor. Ettersom kvinner utgjør kun 20 % av personer med RMS, er utvalget forholdsvis representativt (Hjeltnes, 2004).

Skadeomfanget strakte seg fra nakkeskade med god funksjon i armene, til lavere skade med kun lammelser i bena. Vi skulle gjerne også hatt informanter med en høy nakkeskade uten funksjon i armene, fordi man da har et svært omfattende hjelpebehov. Det vil sette sitt preg på familiehverdagen på en annen måte, enn de som ikke nødvendigvis trenger hjelp i hverdagen. Kun en av informantene hadde delvis bruk for assistanse i hverdagen. Alle informantene var sammen med barnets mor/far ved skadetidspunkt. Et foreldrepar flyttet fra hverandre i etterkant.

Informantenes barn var i alderen ti måneder til syv år ved skadetidspunktet, og familiene hadde tilsammen seks barn. Et av barna var derfor under vårt kriterium for nedre aldersgrense, slik at informasjonen vi fikk, omhandlet tilsammen fem barn.

3.4. Intervjuene

Forskning har vist at konteksten intervjuet foregår i, påvirker resultatet. Informantene vil ofte opptre forskjellig i en kunstig kontekst når samtalen foregår på et kontor, hotellrom etc. enn en naturlig hjemmesituasjon (Nevin, 1974). Det finnes uansett ingen nøytrale intervjusettinger, og det er vanskelig å vurdere hvilken setting som er best. Det viktigste er at intervjuerne er bevisst hvordan intervjusituasjonen kan påvirke informantene (Jacobsen, 2005). I vårt tilfelle fikk informantene selv bestemme om de ønsket å gjennomføre intervjuet hjemme hos seg selv, et møterom på Høgskolen i Lillehammer eller på rehabiliteringsenheten. To valgte å gjennomføre det i eget hjem og en valgte Høgskolen I Lillehammer, mens siste intervju foregikk på en rehabiliteringsenhet. Tidspunkt for intervjuet bestemte de også selv. De ble informert på forhånd om at intervjuet ville vare mellom en og halvannen time. I følge Jacobsen (2005) betraktes det som en passende tidsramme for slike intervju.

Som intervjuer bør man ta stilling til hvilken posisjon man vil innta overfor informanten under intervjuet, i spennet mellom nøytralitet til gjensidig åpenhet. Et intervju som preges av åpenhet gir mulighet for at informanten og intervjuer gjennom den gjensidige dialogen, skaper mening til de erfaringer som formidles i intervjusituasjonen (Thagaard, 2009). Vi valgte en tilnærming som var mer preget av gjensidig åpenhet enn nøytralitet. I midlertidig kan det argumenteres for at intervjuer benyttet ulike praksiser i løpet av intervjusituasjonen. En åpen

informasjonsutveksling er lettere å oppnå om informanten har tillitt til intervjueren (Jacobsen 2005). Tillitt utvikles gjerne over tid, og det sier seg selv at det kan være vanskelig å etablere tillitt i løpet av den korte tiden intervjuet varer. Flere av temaene vi skulle ta opp vil for mange oppfattes som sensitive og personlige. Likevel opplevde vi at informantene delte sine erfaringer, tanker og bekymringer med oss. Selv til dels tabubelagt informasjon ble delt. Det at en av oss selv kjenner til utfordringene ved å leve med RMS, tror vi kan ha bidratt til at det ble lettere å dele tabubelagt og sensitiv informasjon. Som sagt er miljøet blant personer med RMS lite, og det var av den grunn også store sjanser for at informantene kjente til den ene av oss fra før. Det å ha kjennskap til hverandre på forhånd, kan også ha sine fordeler i forhold til informasjonsutvekslingen. Likevel kan man ikke utelukke at kjennskap også kan legge en demper for at all informasjon kommer frem. Det at en av oss jobber ved en av rehabiliteringsenhetene, kan også medføre at informantene kanskje utelukker eventuelle negative erfaringer ved rehabiliteringsoppholdet. Vi var begge delaktige under intervjuet. På forhånd hadde vi valgt at den av oss med RMS skulle ha hovedansvar for å stille spørsmål. Dette fordi vi tenkte at det kanskje ville være enklere for informantene å åpne seg for en de kjente til, eller som også selv har en ryggmargsskade. Den andre hadde ansvar for å notere viktige stikkord og følge med på at alle spørsmålene i intervjuguiden ble stilt. Det at vi var to intervjuere opplevde vi som positiv. Det at den ene kjenner godt til problemstillingen ved å ha RMS og den andre kunne se tingene mer på avstand gjorde at vi fikk stilt spørsmål fra ulike ståsted.

Blant våre informanter var det som sagt to foreldrepar som deltok. Vi valgte å intervjuere partene sammen, istedenfor hver for seg. Vi kommer nærmere tilbake til begrunnelsen for det valget under etiske refleksjoner. Under intervjuene benyttet vi diktafon. Det fordi det er vanskelig å notere, samtidig som man lytter aktivt. Temaene vi skulle ta opp, var også av den art at vi ønsket at samtalen skulle oppleves som god for de som fortalte dem. Røkenes og Hanssen (2002) forklarer at dersom informantene skal føle seg forstått og anerkjent, har de behov for bekreftelser på følelsene de uttrykker. Denne bekreftelsen kan ikke mennesker få, uten at det blir uttrykt eksplisitt gjennom mimikk og kroppsspråk. Dette blir derfor vanskelig, dersom man samtidig skal notere. Det er likevel ikke uvanlig at noen kan føle et visst ubehag, av vissheten om at samtalen blir tatt opp. Vi opplevde at noen av våre informanter var veldig bevisste på diktafonen de første minuttene, men at de glemte diktafonen etter noen minutter. Argumentene for å bruke diktafon, fant vi ut at veide tyngre enn argumentene mot å bruke det. I forkant av intervjuene,

spurte vi selvsagt informantene om lov til å ta opp intervjuet. De to intervjuene som ble gjennomført i informantenes hjem, ble gjort rundt kjøkkenbordet. Vi brukte litt tid på lett konversasjon før vi startet selve intervjuet. Overgangen fra vanlig prat til intervju ble tydelig definert da vi sa at det var tid for intervju. Vi tok også da opp diktafonen, intervjuguiden og notatboken. Før vi startet selve intervjuet, gjentok vi kort hva vår undersøkelse gikk ut på, og hvorfor vi ønsket å høre deres erfaringer. Vi åpnet også for spørsmål fra informantene både før og underveis i intervjuet.

Vi valgte å starte intervjuet med et åpent og ”lett” spørsmål. Vi ba informantene fortelle om familielivet slik det utartet seg før skadetidspunktet. Det å åpne intervjuet med et komplekst og følelsesmessig ladd spørsmål, kan føre til at informanten blir nervøs og låser seg (Jacobsen, 2005). Under intervjuet brukte vi intervjuguiden som vi har redegjort for tidligere. Som sagt var guiden delt i fire deler, men vi lot informantene hoppe fra den ene delen til den andre som de ønsket. Når de så var ferdig å snakke om det de ønsket å formidle, gikk vi tilbake til den delen vi opprinnelig var i. Vi valgte å være åpne med informantene om hvor i guiden vi befant oss. Vi sa for eksempel: ”Nå har dere fortalt oss om hvordan dere opplevde akuttfasen. Hvis dere ikke har noe mer dere vil tilføye, går vi over til tiden dere var på rehabiliteringsenheten”. Dette var viktig for oss, ettersom vi ønsket å få et bilde av ulike utfordringer i de ulike fasene. En av oss hadde som sagt ansvaret med å sørge for at vi kom oss gjennom hele intervjuguiden og passet på at vi fikk dekket alle temaene vi ønsket å få svar på. Vi tillot også sidesprang i samtalen. Jacobsen (2005) argumenterer for at sidesprang er viktig for å skape en god atmosfære i intervjusituasjonen, og at stadige avbrudd kan virke avvisende på informanten. Vi opplevde at det var en god atmosfære under alle våre intervju.

Intervjuene som ble gjort i informantenes hjem ble noe lengre i tid. Det kan henge sammen med at partnerne også var med i disse intervjuene. Avslutningsvis i intervjuene spurte vi informantene om det var noe de ville legge til eller om det var viktige tema/spørsmål de synes vi hadde glemt å spørre om. Kvale og Brinkmann (2009) hevder at når et intervju omgjøres til tekst, forsvinner de relasjonelle og emosjonelle aspektene i dialogen. Dette gjør at innholdet i materialet endrer seg. For å kompensere for dette, snakket vi sammen rett etter at intervjuet var ferdig og reflekterte over hvordan intervjuet gikk og hvilke inntrykk vi fikk av samtalen underveis. Vi opplevde at dette fungerte godt.

3.5. Analyseprosessen

Analyse av kvalitative data, er en prosess. Først stilles spørsmål til materialet, hva forteller dataene oss? Videre leses og organiseres dataene i lys av dette. Til slutt skal svarene presenteres på en relevant og forståelig måte. Transkriberingen er en del av denne analyseprosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi valgte å transkribere fortløpende mellom intervjuene for å dra nytte av å ha samtalen friskt i minne. Kvale og Brinkmann, (2009) forklarer videre at transkriberingens form avhenger av materialets natur og formålet med undersøkelsen. Vi valgte en transkripsjonsmåte hvor vi i hovedsak transkriberte det som faktisk ble sagt. Kroppsspråk og følelsesmessige intonasjoner ble i hovedsak ikke transkribert, med unntak av lange pauser og latter. Vi ønsket en tekst som var lett å lese og der tekstens meningsinnhold kom tydelig frem. I en detaljert språkanalyse eller en konversasjonsanalyse vil det være viktigere å få med seg følelsesmessige intonasjoner og følelsesuttrykk. En transkripsjon handler om at noe blir skapt på nytt. Det får ikke en nøyaktig gjenskapelse, men blir en selektiv presentasjon av det fortalte. Vi har ikke vært på jakt etter harde fakta eller sikker kunnskap. Vårt mål har vært å fortolke og forsøke å forstå sammenhenger. Gadamer, (2003) forklarer at det ikke er menneskenes tanker vi settes oss inn i under en samtale, men hva disse tankene handler om.

Første fase i en analyseprosess er å kategorisere og systematisere datamaterialet (Ryen, 2002). Da intervjuene var ferdig transkribert, leste vi gjennom intervjuene høyt sammen. Vi valgte å konsentrere oss om historiene for å bli kjent med materialet. Vi forsøkte etter beste evne så langt det lot seg gjøre, å legge forforståelsen vår til side. Dette for å forsøke å være mest mulig åpne for hva materialet faktisk fortalte oss. Så leste vi dataene en gang til, samtidig som vi noterte ned viktige tema og/eller beskrivelser av prosessene familien hadde vært gjennom. Etter å ha lest alle intervjuene for andre gang, opplevde vi å ha en viss forståelse av historiene og de viktigste tema for hver av familiene. Vi lagde deretter tema med bakgrunn i intervjuguiden og selve intervjuet, og gav hvert tema en farge. Deretter leste vi alle intervjuene på nytt, samtidig som vi understreket teksten med fargene som tilhørte de ulike temaene. Ved å ta i bruk fargekoder, begynte det å tre fram mønstre hvor en del av temaene gikk igjen i de forskjellige intervjuene. Dette er en empirinær og tematisk tilnærming hvor vi først undersøkte hva som lå i materialet. Selv om hovedmålet i denne fasen var å systematisere datamaterialet, betyr ikke

det at en tolkningsprosess ikke pågår samtidig. Det er ikke mulig å skille databearbeiding og tolkning fra hverandre. Å systematisere og slå sammen data, er en prosess der man lager ulike enheter, som tar sikte på å forklare et eller annet aspekt ved konteksten. Enhetene skal også kunne stå sammen som uavhengige tanker som gir mening uten å støttes opp med annen informasjon (Ryen, 2002). Resultatet av bearbeidingene var at vi lagde en liste med ulike hovedtema. De ulike temaene var betydningen av nettverk, barnas reaksjoner, mestringsopplevelser, informasjon til barna, tilretting av hverdagen og samarbeid med rehabiliteringsenheten. Hovedtemaene ble igjen delt opp i underkategorier. Deretter diskuterte vi våre funn opp mot tidligere studier, litteratur og forsøkte å forankre det teoretisk.

Vi oppdaget tidlig i prosessen at våre informanter hadde mange felles trekk. Vi fant påfallende store likhetstrekk hos familiene vi snakket med, både i forhold til erfaringer, utfordringer og behov. En analyse som helhet, synes å helle i retning av en personsentrert tilnærming (Thagaard, 2009). Fokuset har vært å veksle mellom fortolkninger av ulike elementer ved hver av informantene, for så å forsøke å se etter trekk hos hver enkelt person som kunne bidra til en helhetlig forståelse av hvordan barna og familien som en helhet, opplever at mor eller far får en ryggmargsskade.

3.6. Kvalitetskriteriene

I følge Kvale og Brinkmann (2009), finnes det ikke entydige kvalitetskriterier for kvalitative intervjustudier. Kvaliteten blir synlig gjennom forskerens sensitivitet, teoretiske og etiske refleksjoner. Likevel hevder mange at det mulig å også vurdere kvantitativ forskning ut ifra kriteriene reliabilitet/troverdighet, validitet/bekreftbarhet og generalisering/overførbarhet. Reliabilitet i en undersøkelse handler om hvordan gangen i undersøkelsen som leder fram til dataene er utført. Validitet handler om undersøkelsen måler det den skal måle, i hvilken grad metoden undersøker det den skal undersøke og om at dataene man sitter igjen med er relevante for problemstillingen. Generalisering handler om forståelsen og funnene også kan gjelde i andre sammenhenger.

3.6.1. Reliabilitet

Tre kriterier som kan brukes for vurdering av reliabilitet ved et kvalitativt forskningsintervju, er intervjuer-effekt, ledende spørsmål og intervjuanalyse (Kvale & Brinkmann, 2009). Et viktig spørsmål dreier seg om intervjuerens påvirkning på informantene i forhold til fenomener i hans livsverden. Vi tenker at vår bakgrunn som mastergradsstudenter i helse- og sosialfag med barnevern og førskolelærer som bakgrunn, gjør noe med informantene og informasjonen som kommer frem i intervjuet. Nå ligger det i sakens natur at vi er interessert i barneperspektivet ettersom vår problemstilling er formulert som den er, og det er ikke usannsynlig at svarene i en viss grad blir påvirket av at informantene vet at vi har god kunnskap om barn. Samtidig har kanskje vår faglige bakgrunn også gjort oss mer sensitive til informasjonen som kommer frem i intervjusituasjonen. Intervjuguiden vi utarbeidet var tematisk oppbygd og inneholdt mange spørsmål. Spørsmålene fungerte mer som en sjekklister for oss, og det var ikke meningen at de skulle bli stilt direkte til informantene. I ettertid ser vi at noen av de likevel ble brukt under intervjuene. Vi ser også at vi under intervjuene har vært opptatt av det med informasjon til barna. Vi kom stadig tilbake til dette temaet, og vi stilte til tider ledende spørsmål som for eksempel: ”Savnet du noen å prate med i forhold til barna?” Dataene våre bærer også preg av vårt fokus, og vi har mange uttalelser rundt temaet informasjon. Samtidig skal det sies at vi opplevde at dette var et tema flesteparten av våre informanter også var opptatt av, og som de hadde hatt mange bekymringer rundt.

Silvermann (2001) understreker betydningen av at data bør være så konkret som mulig. Han kommer med forslag til hva man kan gjøre til å bidra til høy reliabilitet. Blant annet er det viktig å ta opp intervjuene på bånd, slik at intervjuet kan analyseres i sin helhet i ettertid. Det har vi som sagt gjort. Deretter foreslår han og la to forskere kategorisere dataene hver for seg for så å sammenligne. Selv om vi ikke har kategorisert og analyser hver for oss, så har vi i det minste hvert to som har analysert. Det har ført til mange diskusjoner, hvor vi har hatt forskjellige innfallsvinkler til et og samme tema eller sitat. Hvordan vi senere analyserte datamaterialet, er selvfølgelig også påvirket av vår faglige bakgrunn. Som vi tidligere har vært inne på, er det vanskelig eller umulig å legge sin forforståelse helt til side (Gadamer, 2003). Vi har likevel forsøkt å analysere dataene med et åpent sinn for å få fatt i det informantene virkelig var opptatt av. Vi tror en styrke i undersøkelsen vår, er at vi har brukt en sammenfallende plan i analysen og i innsamlingen av dataene, samt at planen hadde utgangspunkt i samme teoretiske rammeverk.

Silverman (2001) legger vekt på at forskerne skal redegjøre grundig for prosedyrene rundt datainnsamlingen og presentere større utdrag fra data og ikke bare oppsummeringer. Vi håper at vi i dette metodekapittelet har redegjort godt for analyseprosessen og våre metodevalg. Vi har også forsøkt å presentere større utdrag fra data. Vi har bevisst presentert mange sitat, fordi vi ønsker at leseren skal få innsikt i hva som faktisk har bli sagt og ikke bare vår tolkning av det. På denne måten håper vi leseren selv kan vurdere hvorvidt sitatene gir et godt nok grunnlag for våre konklusjoner.

3.6.2. Validitet

Validitet handler om i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). Spørsmålet om undersøkelsens validitet vil være vanskelig fordi forholdet mellom forsker og undersøkelsesenheter er en dynamisk prosess. Når man skal bedømme validitet i kvalitative studier, kan man se på definisjonsmessig validitet og innholdsmessig validitet. Definisjonsmessig validitet handler blant annet om at spørsmålene man stiller samsvarer med en teorien man har brukt, og at forskeren har bred innsikt i det aktuelle fenomenet. Om man har innsikt i aktuelle teorier før selve intervjuprosessen begynner, er det også større sannsynlighet for at spørsmålene samsvarer med teorien. Vi tenker at vi tilsammen hadde en god teoretisk forankring før vi starten denne prosessen, både når det gjelder ryggmargskaden/rehabiliteringen og relevant teori. På grunn av denne innsikten, visste vi hva som var viktige og typiske fenomener å undersøke under intervjuet. Som tidligere nevnt, intervjuet vi en også person før vi lagde intervjuguiden, som selv har RMS og som også har lang praksiserfaring med å ha samtaler med personer med RMS. Dette førte til at vi fikk nærmere informasjon om viktige og typiske tema for ryggmargsskadede med barn. Innholdsmessig validitet handler blant annet om at det er mangfoldighet i dataene. Dette kan for eksempel sikres ved at man stiller spørsmål som avdekker ulike sider av et fenomenet. Selv om vi følte at vi på forhånd hadde god oversikt over aktuelle tema og problemstillinger, oppdaget vi under analyseprosessen at vi hadde avdekket flere sider av fenomenet enn vi på forhånd hadde regnet med. Dataen fremstår for oss som mangfoldige. I midlertidig oppdaget vi også under analyseprosessen at vi manglet data på enkelte aspekter ved fenomenet. En mangel var den ryggmargsskaddes egen vurdering av sin personlige mestring av skaden. Vi valgte på forhånd at den ryggmargsskaddes personlige

mestring, ikke skulle være et fokusområde. I ettertid har vi derimot blitt klar over hvor viktig forelderens egen håndtering av skaden, også er for familien og barnas opplevelse av mestring. Heldigvis er dette et tema som det allerede finnes en god del forskning på. I forhold til det å mestre foreldrerollen, har vi mye data. En annen svakhet vi tidligere var inne på, er at vi bare intervjuet to partnere. Mangfoldigheten i dataen, spesielt i akutfasen, er derfor noe svak. Grunnen til det, er at alle våre RMS pasienter husker dårlig fra dagene de fikk intensivbehandling, og at de generelt ikke har utfyllende informasjon om barna sine mens de var under rehabilitering. Informasjonen vi fikk fra partnerne, samsvarer i det minste godt med andre forskeres funn. Kanskje den største svakheten med våre data, er at utvalget vårt er lite. Vi har som sagt bare intervjuet seks informanter, som til sammen representerer 4 familier. Dessverre viste det seg at det ikke er mange som fyller utvalgs Kriteriene vi hadde, samtidig som informantene var vanskelige å finne frem til. Mangfoldigheten er også noe svekket ved at familiene på mange måter var like. Likevel er det kanskje sånn, at dersom en føler at verken familien eller en selv takler livet etter RMS, ønsker man kanskje heller ikke å stille som informant der nettopp familien er av interesse for forskerne.

Vi skulle også hatt informanter med høyere skade, som ikke er selvstendige i hverdagen og som er avhengig av konstant assistanse. Nå har som sagt forskning vist, at skadenivået ikke har noe å si for opplevelse av livskvalitet, men av den grunn hadde det vært interessant å høre om familien hadde andre utfordringer enn familiene vi intervjuet. Et siste viktig aspekt ved innholdsmessig validitet, er at man har plukket ut de riktige respondentene for intervjuet, altså de som kan svare mest mulig utfyllende på spørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2009). I forhold til dette, blir det naturlig å diskutere hvorvidt vi kan få informasjon om barnas utfordringer gjennom å snakke med foreldrene. Vi tror man får en annen vinkling, eller en annen del av historien når man intervjuer foreldrene enn vi kunne fått dersom vi snakket med barna. Likevel er dette informasjon som også er forskningsmessig interessant. På noen områder vil også foreldrene være gode og viktige kilder til informasjon om barna. Når voksne forteller historier om barns erfaringer og opplevelser samsvarer det ikke nødvendigvis med hvordan barna selv opplever og ser virkeligheten slik den ser ut for dem (Hundeide, 2003). Det er samtidig et stort behov for å høre barnas egne fortellinger om det å oppleve at en forelder får en RMS.

Generalisering ut i fra et mindre utvalg enheter, til en større gruppe enheter, er ikke målet i kvalitativ forskning (Jacobsen, 2005). Det spørsmålet som er interessant, er om kunnskapen som produseres i en spesifikk intervju situasjon kan overføres til andre relevante situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009). Hvorvidt en liten studie som vår kan ha overføringsverdi til andre relevante situasjoner, er heller usikkert. Hvorvidt det er generaliserbart til andre situasjoner der barn er pårørende, er også svært usikkert. Forløpet og utfallet av en ryggmargsskade ligner få andre somatiske skader eller sykdommer. Den akutte og dramatiske situasjonen som oppstår og den lange rehabiliteringen er spesielt for RMS. Traumatiske hodeskader har et lignende rehabiliteringsforløp, men selve skaden oppleves nok som forholdsvis annerledes for de pårørende og pasienten selv. Til tross for at dette er en lite studie med få informanter, tenker vi at styrken ved vår undersøkelse, er at mange av våre funn samsvarer godt med annen forskning på RMS og familien som en helhet. Muligens kan det være et lite tegn på at enkelte av våre funn har en viss overføringsverdi? Vi vil komme nærmere tilbake til disse likhetene.

3.7. Etiske refleksjoner

Etiske spørsmål er integrert i alle faser av en intervjuundersøkelse. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver tre etiske regler for samfunnsforskning som er det informerte samtykke, konfidensialitet og forskningens konsekvenser. Vi vil nå reflektere over disse etiske retningslinjer i forhold til vår studie.

3.7.1. Informert samtykke

To viktige prinsipper i forskningen er frivillighet og informert samtykke fra dem som skal delta i studiet. Vi sendte informert samtykke i posten. I brevet informerte vi om formålet ved forskningen, problemstillingen vår, hvem vi er, vår taushetsplikt og lengden på intervjuet. Vi etterspurte også samtykke fra partneren til den skadde, men opplyste om at det ikke var et krav for deltagelse. To skjemaene for samtykke, samt ferdig frankert svarkonvolutt ble vedlagt. I forhold til taushetsplikten, understreket vi at også taushetsplikten også gjaldt i forhold til ansatte på rehabiliteringsenhetene. Dette var spesielt viktig da rehabiliteringsenhetene har et livslangt oppfølgingsansvar for pasienter med RMS. Det var derfor viktig at informantene skulle føle seg sikre på at eventuell kritikk ikke skulle bli fortalt videre til ansatte. Vi opplyste også om retten

til å trekke seg fra studiet når som helst i prosessen. Vi valgte full åpenhet om prosjektets formål, til tross for at det kan være med å farge informantenes svar. Dette fordi vi vurderte at hensynet til informanten veide tyngre enn en tilbakeholdelse av informasjon for vår oppgave.

De fleste pasienter med RMS er fornøyde med oppfølgingen og tilbudet de har fått ved rehabiliteringsenheten (Sunnaas, 2014a). I den sammenheng kan det hende at noen føler at de må eller bør gi noe tilbake til rehabiliteringsenhetene, slik at deltakelsen ikke føles helt frivillig likevel. De kan også ha opplevd det slik i forbindelse med at noen av informantene også kjente til en av oss fra før. Av den grunn, var vi ekstra påpasselige med å understreke at det var høyst frivillig å delta.

3.7.2. Konfidensialitet

En selvsagt og svært viktig del av en kvalitativ studie, er å holde informantenes identitet skjult. Ingen informasjon skal kunne knyttes opp mot eller avsløre deltakernes identitet. Som sagt var mye av informasjonen vi fikk, svært personlig og noe også tabubelagt. Ryggmargskademiljøet i Norge er svært lite, og det er få mennesker som pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade. Informantene har vært pasienter innenfor en fem års periode, og de første årene etter skade er det vanlig å bli innkalt på kontroll. Mange kommer også tilbake for rutinesjekk og noen deltar på gruppeopphold. Det betyr at mange ryggmargsskadde kjenner til hverandre og at det derfor kan være lett at små fakta kan gjøre at man kan identifisere hverandre. Det faktum at våre informanter hadde små barn ved skadetidspunktet, gjør også gruppen av aktuelle informanter svært liten. En identifikasjonsmarkør som for eksempel at informanten har fire barn, kan i enkelte tilfeller være nok til å identifisere familien. Vi drøftet denne problemstillingen med våre informanter før intervjuet, og understreket at vi etter beste evne skulle anonymisere dem. For å unngå at summen av sitatene får frem en historie som kan føre til at den enkelte informant kan bli identifisert, har vi ikke gjengitt hvilken informant sitatet er hentet fra. Av samme hensyn valgte vi å transkribere på bokmål. Barnas kjønn og alder er også forandret. For at dokumentene ikke skulle bli borte, eller at andre skulle få innsyn i dokumentene, ble intervjuene transkribert og analysert på et hjemmekontor. Personopplysninger og lydopptakene fra intervjuene er oppbevart i en låst skuff. Det øvrige prosjektmaterialet er oppbevart på en passord beskyttet PC. Av sikkerhetshensyn valgte vi å bruke en gammeldags diktafon med kassetter. Lydfiler på en

harddisk kan lettere komme på avveie og det stilles strenge sikkerhetskrav til harddiskene informasjonen lagres på. Personopplysninger, lydopptak og transkripsjoner makuleres når prosjektet er bedømt. Informantene har fått tilbud om å få sitt eget lydopptak tilsendt. Informantene vil få kopi av masteroppgaven tilsendt i posten.

3.7.3. Forskningens konsekvenser

Den tredje etiske retningslinjen som presenteres, handler om konsekvenser i forhold til forskeren (Kvale & Brinkmann, 2009). Som vi var inne på tidligere, var vi usikre på om vi skulle intervju partnerne hver for seg eller sammen. Det ikke er uvanlig at begge parter har følelser de ikke nødvendigvis tør eller ønsker å dele med den andre. Fordelen med å intervju de hver for seg, er at informantene kanskje er mer ærlige. Dette fordi frykten for å såre den andre ikke er tilstede. Samtidig kan det å intervju de separat, føre til at partnerne i etterkant frykter hva den andre har fortalt. Dette kan igjen kan føre til en trykket og dårlig stemning. Forskning har vist at opplevelser som disse familiene har vært i gjennom, kan sette forhold på prøve (DeVido & Fine, 1985 og DeVivo, Hawkins, Richards & Go, 1995). Vi ønsket ikke å bidra til en eventuell økt avstand mellom partnerne. Det å ha en åpen dialog og våge å være ærlige mot hverandre, er svært viktig. Dessuten ønsket vi å høre familiens historie som en helhet. Det å intervju dem hver for seg kunne fort skapt to helt forskjellige historier om den samme hendelsen. I tillegg vil de ulike partene også fokusere og huske ulike ting. Likevel kan det også oppstå utfordringer når man intervjuer partene sammen. Dersom det kommer opp følsomme temaer som partene ikke har snakke sammen om, kan dette skape en beklemmt situasjon. Dette kan igjen kanskje føre til at partene får høre ting som oppleves sårende. Slike situasjoner kan likevel også føre til noe positivt. Det at partene får en anledning til å snakke om vanskelige temaer med andre tilstede, kan også i noen tilfeller være en døråpner til en åpnere dialog mellom partene. Uansett er det viktigste at forskerne er seg bevisst sin rolle, og ikke inntar en terapeutisk rolle ovenfor informantene. Kvale (2009) hevder at det er viktig at intervjuer må være bevisst på at oppmerksom lytting kan føre til kvasiterapeutiske relasjoner.

4. Informantenes historier

I denne delen vil vi presentere informantenes historier, og forsøke å gi leseren en forståelse av hvordan familiene har opplevd at en av foreldrene har pådratt seg en alvorlig ryggmargsskade. Vi oppdaget påfallende store likhetstrekk hos familiene vi snakket med, både i forhold til deres erfaringer, men også likhetstrekk ved de utfordringene og behovene de opplevde å ha. Vi vil fortelle informantenes historier samlet, noe som gjør at deres historier blir mer anonymisert. Vi har intervjuet seks personer, fordelt på fire familier. I to av familiene snakket vi med både forelderen med ryggmargsskade og partneren. I de to resterende intervjuene var kun forelderen med ryggmargsskade tilstede.

Alle informantene levde i samboerskap når ulykken inntraff. Et par gikk fra hverandre etter ulykken. Alle våre informanter var i arbeid før ulykken. De eide egen bolig, var aktive på fritiden og hadde et stort nettverk bestående av familie og venner i nærområdet. Samtlige opplyste at de delte på omsorgs- og arbeidsoppgavene i familien. Dette vil si henting og bringing av barn til skole, barnehage, kveldstell, matlaging, husstell, oppfølging på aktiviteter med mer. Tre av informantene med RMS fortalte riktignok at det var de som oftest tok barna med på fritidsaktiviteter, og deltok mest med barna i fritidsaktiviteter før ulykken. Den siste familien fortalte at oppfølgingen av barna på fritidsaktiviteter var likt fordelt mellom foreldrene. Alle familiene vi snakket med kommer fra forholdsvis små lokalsamfunn, noe som medfører at mange i lokalsamfunnet vet hvem de er. Flere av foreldrene opplyste også om at de selv har deltatt, og fremdeles deltar på ulike arenaer i lokalsamfunnet som idrettsforeninger, kulturtilbud med mer.

Ingen av våre informanter med RMS var sammen med sine barn eller partnere da ulykken inntraff. Av den grunn, var det ingen av informantenes barn som var vitner til ulykken. Dette synes vi er viktig å poengtere, da disse barna ikke har vært utsatt for de syn - og sanseinntrykk man får av å være tilstede i en ulykkessituasjon. Tre pådro seg ryggmargsskade i fallulykker, og var sammen med venner eller familiemedlemmer utenfor kjernefamilien ved skadetidspunktet. Det var disse personene som kontaktet partnerne. Den fjerde informanten med RMS var utsatt for en trafikkulykke hvor sykehuset kontaktet nærmeste familie. Alle informantene med RMS lå på en intensivavdeling fra 2-4 uker, avhengig av alvorlighetsgrad, før de var stabile nok til å

bli overflyttet til rehabiliteringsenheten. Tre av fire ble klar over omfanget av skaden allerede i akuttfasen.

Vi har valgt å dele dette kapitlet inn i tre deler, skrevet i kronologisk rekkefølge. Først tar for oss akuttfasen, som er tiden fra ulykkestidspunktet til forelderen med ryggmargsskade blir overført rehabiliteringsenheten. Rehabiliteringsenheten er neste fase, som varer til hjemflyttingen. Livet nå er siste fase, som starter når personen med ryggmargsskaden flytter hjem. Fasen beskriver også de ulike familienes nåværende situasjon. Bakgrunnen for at vi valgte denne inndelingen, var at familiene hadde forholdsvis like behov innenfor de ulike fasene, samtidig som de ulike fasene ga forskjellige utfordringer for familiene.

4.1. Akuttfasen

Denne fasen opplevde familiene som svært kaotisk, hvor de vekslet mye mellom håp og fortvilelse. Det meste av informasjonen vi belyser i denne delen, er fra foreldrene som ikke selv var utsatt for ulykken. Akuttfasen var en fase hvor familiene først og fremst hadde et stort behov for informasjon om ulykken og omfanget av den. Dette for å forstå situasjonen selv, men også for å innhente informasjon for å kunne ivareta barnas forståelse. Vi starter med å beskrive akuttfasen fra ulykken inntraff til den skadde forelderen var stabil nok til å bli overflyttet til rehabiliteringsenheten. Vi vil synliggjøre familienes behov, tanker og opplevelser i en fase hvor livet plutselig blir snudd på hodet.

4.1.1. Å håndtere en krisesituasjon

Det er mye som skal bearbeides for mennesker som opplever en krise. Ofte repeteres tanker og følelser i forhold til ulykken igjen og igjen. For partnerne i familiene vi snakket med, gjaldt dette også måten de fikk beskjed om ulykken på. De fortalte at de ble oppringt av bekjente, som fortalte om ulykken. De opplevde at personen som ringte, var sparsommelig med informasjon, men at de raskt fikk beskjed om at det ikke stod mellom liv og død. De fikk også vite at ambulansen var på vei. Partnerne fortalte at de ikke trodde ulykken var så alvorlig først, men at bekymringen økte da de begynte å reflektere over beskjeden de fikk, samt det faktum at en ambulanse var involvert. Når samtalen var avsluttet, fortalte de at det gikk mange tanker

gjennom hodet. En av partnere begynte å ringe sine nærmeste for å få ivaretatt barna, slik at hun selv kunne dra etter ambulansen til sykehuset. Den andre fortalte at hun måtte dra barna sine opp av sengen og ta de med til ulykkesstedet.

”De sa at jeg måtte komme opp med en gang, så jeg hadde jo ikke noe valg! Jeg måtte ha med ungene. Så de måtte opp av sengen, og så kjørte vi (...) Jeg ringte mamma når jeg var på vei opp, så hun kom til ulykkesstedet for å ta med seg ungene. Ellers kunne jo ikke jeg blitt med ambulansen”

Når man leser denne beskrivelsen av situasjonen, ser man hvor raskt partnerne måtte omstille seg. Det første de begge fokuserte på var hvordan barna skulle bli ivaretatt. De fortalte at de egentlig ikke tenkt noe særlig over alvorligheten av ulykken, før barna var tatt hånd om. En sjokkfase gir ofte reaksjoner som skjerper sansene, fokuserer oppmerksomheten og setter følelsene på vent (Dyregrov, 2006). Ventetiden frem til prognosen forelå, beskrev de som lang og vanskelig. Den ene forklarte hvordan hun vekslet mellom håp og fortvilelse. De opplevde begge at sykehuset var svært tilbakeholdne med informasjon, og forklarte derfor at de hadde vanskeligheter med å forholde seg til situasjonen. Den ene var tilstede hele tiden mens operasjonen av samboeren pågikk. Hun fikk beskjed at samboeren var lam kort tid etter operasjonen var gjennomført. Den andre partneren fortalte at hun, i mangel på informasjon, begynte å tolke beskjedene hun hadde fått på telefon fra sykehuset.

”Når jeg ringte sykehuset, var de veldig sparsomme med informasjon, men jeg ble bedt om å pakke ned innesko. Da tenkte jeg at han i hvert fall kunne gå, men jeg visste jo ikke da at han ikke hadde følelser i beina (...)”

Denne partnerens fortelling viser hvor vanskelig det kan være å forholde seg til en situasjon når man ikke har nok informasjon om den. Denne partneren er ikke alene om å oppleve dette. Studier viser at det største behovet pårørende av ryggmargsskadde har, er utfyllende realistisk informasjon om diagnose og prognose, samt forsikring om at personen blir godt ivaretatt (Hart, 1981). Det skal samtidig sies, at det sannsynligvis også var vanskelig for sykehuset å si noe om utfallet av ulykken på et så tidlig tidspunkt. Av den grunn, vil det være vanskelig å gi pårørende utfyllende informasjon. Likevel vil informasjon om hva pasienten skal igjennom, og mulige konsekvenser muligens hjelpe noe. Den ene partneren fortalte at en lege kom til henne og sa at

samboeren hennes hadde blitt lam. Deretter gikk legen. Hun fikk senere en kaffekopp av en sykepleier, men sykepleieren satte seg ikke ned og snakket med henne. Partneren ga uttrykk for at hun følte seg lite ivaretatt og alene. Begge partnerne fortalte at de oppholdt seg mye på sykehuset i dagene som fulgte etter ulykken, og at denne perioden var tøff. En fortalte at hun ikke tok sjansen på å kjøre selv til sykehuset, da hun hadde problemer med å konsentrere seg. En annen opplevde at hun ikke klarte å ta innover seg at samboeren hennes var lam.

”Jeg var helt ødelagt og jeg levde jo i den tro at han skulle gå igjen. For når noen sier at han med stor sannsynlighet aldri vil gå igjen, da er det jo ikke aldri! Det er jo ikke det de sier! Så jeg vrent og vridde i den retningen jeg selv ville, og overbeviste meg selv at han kom til å gå igjen!”

Partneren forklarte at hun vridde informasjonen i den retningen hun selv ville. Dette er ikke uvanlig. Dersom en situasjon strider imot en persons ønske, kan personen begynne å tolke situasjonen, slik at den samsvarer bedre med egne ønsker (Garsjø, 2001). Det kan også være en beskyttelsesmekanisme i personen, som gjør en i stand til å håndtere en vanskelige situasjoner (Dyregrov, 2006) Partnerne opplevde at de var følelsesmessig ustabile og at tiden etter ulykken inntraff også var tøff og kaotisk, til tross for at situasjonen da var mer avklart. En fortalte om telefoner som stadig ringte, at folk fra nærmiljø og øvrig familie kom innom. Mange av de som kom på besøk gråt. Partnerne fortalte om hvor vanskelig de synes det var å ikke vite hvor mye de skulle fortelle barna sine, samtidig som de så at barna hadde behov for forklaring når hverdagen ble snudd på hodet. Barna hadde vært tilstede og sett den ene forelderen sin og andre gråte, og noen hadde til og med blitt dratt opp av sengen midt på natten da ulykken inntraff. Det at den skadde forelderen ikke var hjemme lenger, og at den gjenværende forelderen også var mye på sykehuset gjorde også at situasjonen påvirket barna. Dette førte til at partnerne opplevde at også barna hadde behov for informasjon. I tillegg var barna mye hjemme hos besteforeldre, eller besteforeldrene var på besøk og passet dem. Partnerne fortalte om følelsen av konstant dårlig samvittighet. Da de var på sykehuset, hadde de dårlig samvittighet for barna hjemme. Når de var hjemme med barna, hadde de dårlig samvittighet for den som lå på sykehuset. De fortalte at de var bekymret for partneren på sykehuset og hvordan livet fremover skulle bli, samtidig som de også var bekymret på vegne av barna. En uttrykte at hun følte barna hadde behov for mer enn hun hadde kompetanse til å gi, spesielt med hensyn til samtaler og informasjon. Moren

som tidligere fortalte at hun hadde trodd at samboeren skulle klare å gå igjen, var bekymret for at hennes oppfatning av situasjonen kunne ha påvirket barnet til å tro det samme. Hun var dermed frustrert over at hun kanskje hadde fått datteren til å tenke at faren kom til å gå, når dette ikke var realiteten. Når man ser hvordan voksne ofte sliter med å håndtere en slik krisesituasjon, er det ikke vanskelig å forestille seg hvor tøft det også må være for barna. Barn påvirker og blir påvirket i samspill med sine omsorgspersoner og omgivelser. De har behov for tilgjengelige omsorgspersoner som handler om se, ta initiativ og respondere hensiktsmessig på deres behov (Stern, 1985). En utredning gjort av NOU, 2009:08 viste blant annet at varig stress kan føre til endringer i barnets nervesystem, så lang ned som til 6 måneders alderen. Det ikke nødvendigvis slik at barn som opplever en livskrise nødvendigvis står faresonen for å få langvarige skader. Det vil også være en større risiko dersom barn opplever flere kriser eller at krisene er langvarige. Uansett vil alle barn som opplever kriser ha behov for å bli sett og ivaretatt, for at de skal klare å håndtere situasjonen best mulig.

4.1.2. Barns behov for å forstå

Flere av våre informanter syntes det var vanskelig å vite hva og hvor mye de skulle fortelle barna sine om ulykken. De hadde alle barn opp til 6-7 år når ulykken inntraff, og mange var usikre på hvor mye barna kom til å forstå av det som ble forklart dem. En av familiene vi snakket med så derimot ikke på dette som en like stor utfordring. De valgte å fortelle ting slik situasjonen var der og da. De fortalte blant annet at det kunne hende at den skadde forelderen kom til å gå igjen, men sa at de egentlig ikke trodde det. De opplevde at barnet godtok forklaringen, og fortalte at barnet ikke hadde spurt noe mer om dette i ettertid. Slik vi ser det, ville det kanskje ikke vært like lett å forstå for et barn på 3 år, som det kanskje ville vært for et større barn. Barnets modningsnivå vil også spille inn for barnets forståelse. Det er derfor avgjørende at hvert enkelt barn får alderstilpasset informasjon. Barn som inkluderes når viktig informasjon deles, kan få en opplevelse av forutsigbarhet og trygghet (Dyregrov, 2006). I en kriseperiode, hvor livet kan oppleves veldig kaotisk, er det spesielt viktig at barn forstår hva som skjer rundt seg, slik at det uforståelige får mening og lettere kan håndteres.

Alle våre informanter forklarte at de hadde forsøkt å snakke med barna sine om ulykken og utfallet av den. Likevel var det flere som ikke visste hvor mye barna forstod. En fortalte at

hennes barn ikke virket interessert å høre når informasjonen ble gitt, men at barna heller ønsket å leke. Senere på kvelden opplevde hun likevel at barna begynte å stille spørsmål om det hun tidligere hadde forsøkt å fortelle dem. Det kan være ulike årsaker til at barn reagerer som denne moren opplevde. Noen barn bruker tid til å sortere tanker og følelser og har beskyttelsesmekanismer i seg som gjør at de ubevisst tar vanskelig informasjon innover seg litt etter litt. Dette kan gjøre dem i stand til å tåle påkjenningene bedre. Andre forklaringer kan være at barnet trekkes mot noe som er trygt, slik som lek, når informasjon oppleves som utrygg (Dyregrov, 2006).

En annen informant fortalte en historie som viser at voksne også kan tro at barnet har forstått informasjon de har gitt, uten at det faktisk er tilfelle. Hun fortalte at hun selv og sønnen hadde besøk av en mor og hennes datter en stund etter ulykken. Barna var i annen etasje og lekte sammen. Plutselig ropte jenta som var på besøk ned til moren sin:

”Mamma, er det sant at pappaen til Casper har blitt sau?” De voksne forstod ikke helt hva hun mente. Etter hvert oppfattet vår informant hva hun trodde jenta ville frem til, og forklare moren hennes at datteren sikkert mente at faren til Casper hadde blitt lam - og av det kom det beslektede ordet sau. Mødrene fikk seg en god latter og moren til jenta forstod at hun kanskje burde ha forklart datteren sin hva det ville si å bli lam. Selv om dette ikke var en erfaring våre informanter hadde med egne barn, er det likevel et godt eksempel som viser oss hvordan barn kan tenke.

4.1.3. Barns behov for å erfare

En annen informant fortalte oss en lignende historie, som den vi akkurat har fortalt. Denne sønnen hadde en forestilling om at slangene faren hans var tilkopleet til på intensivavdelingen, var levende slanger. Slik vi ser det, kan for eksempel et besøk på sykehuset være lurt å la barna være med på, slik at de lettere kan forstå situasjonen. Noen av våre informanter fortalte også at de fikk råd av ansatte på sykehuset i forhold til å ta med barna på besøk. Andre fortalte at barna fikk se og prøve sykehusutstyr når de var med på sykehuset. Noen valgte å ta med barna for å ufarliggjøre situasjonen for dem. Andre fortalte at de var usikre på om de skulle ta med barna på besøk på intensiv avdelingen. En familie ønsket å avvente til den skadde forelderen hadde kommet seg litt, mens andre synes det var viktig at de fikk se forelderen så fort som mulig etter

ulykken. Til tross for at noen var skeptiske, valgte alle å ta med barna på besøk i løpet av perioden den ene forelderen lå på intensiv avdelingen. Det skal legges til at de foreldrene som var mest usikre, også hadde de minste barna. Dette kan ha vært tilfeldig og man kan ikke utelukke at de ville gjort det samme valget dersom de hadde hatt eldre barn. Likevel er det interessant å vise til en undersøkelse gjort på ulike svenske intensivavdelinger av Knutsson, Samuelsson, Hällström & Bergbom (2008), som viste at kun 50 % av pasientene hadde besøk av barn. Kun 10 % av disse hadde besøk av barn fra 0-6 år. Tidligere rådet en generell oppfatning om at barn skulle skånes fra vanskelige inntrykk og opplevelser, og denne holdningen sitter fremdeles i hos mange. Knutsson et al.,(2008) forklaring hevder at det finnes forestillinger om at miljøet på en intensivavdeling er skremmende og direkte upassende for barn, spesielt det tekniske utstyret kan virke skremmende. Videre viste undersøkelsen at personalet var svært positive til at barna kom på besøk, men forklarte at barnets alder, relasjon til pasienten og fremfor alt tilstanden til pasienten spilte en rolle. Samtidig ser det ut som det råder tvil om hva som er det beste for de minste barna fra 0-6 år.

Hovedkonklusjonen i denne studien viser at barn bør få besøke pårørende på intensivavdelinger, og at foreldre bør gis veiledning slik at de selv kan ta en endelig avgjørelse om hva de ønsker for sine barn. Konklusjonen viser at besøk på intensiv avdelinger ikke ser ut til å skremme barn, men at mange barn derimot føler en lettelse ved å få være med på slike besøk. Et annet viktig funn av studiet, viste at barn som skal på besøk, har behov for å bli godt forberedt før besøket og at en samtale om deres opplevelser i etterkant er viktig (Knutsson et al., 2008, og Johnstone, 1994). Kean sin studie fra 2010 viser lignende resultat. Han understreker viktigheten av å utarbeide en alderstilpasset tilnærming på hvordan sykehuspersonalet skal forberede, snakke med og forholde seg til barna som besøkende. Slik vi oppfatter det, kan barna inkluderes i det meste uten å ta skade av det, men at det er avgjørende at voksne hjelper til med å sette ord på det barnet erfarer, slik at de bidrar til å ufarliggjøre situasjonen for barna. Dyregrov (2010) hevder at barn som ikke får disse erfaringene, kan bli utestengt fra nødvendig og viktig informasjon som er nødvendig for at de lettere kan klare å forstå situasjonen. En av våre informanter fortalte oss om sin erfaring med besøk av sønnen på intensivavdelingen.

”Sønnen min kom inn døren og så litt tøff ut. Så sa han: ”Hvorfor kan ikke du gå da? Du har jo bein!” Da svarte jeg at jeg ikke kunne gå, fordi ledningene til bena mine hadde

røket, og at det ikke går an å fikse det. Da ble det stille lenge, og så kilte han meg under beina og sa: ” Kjenner du dett?” (...) Og etter det, så var det liksom greit!”

Dette illustrerer hvor viktig slike erfaringer er for barns forståelse. Barn som mangler fakta eller ikke klarer å forholde seg til – eller bearbeide fakta, griper gjerne til fantasiløsninger (Dyregrov, 2006) Uten at vi skal være eksperter på hvordan barn tenker, kan man likevel anta at ikke alle barn vet hva det innebærer å være lam, eller hvordan slangene på et sykehus ser ut som eller brukes til. Mange barn kan kanskje lure på hvordan en person som er lam eller har ulike sykdommer ser ut. Kanskje de tenker at hvis pappa er lam og ikke kan gå, så har han heller ikke ben, som kan ha vært tilfelle for sønnen i fortellingen over. Dyregrov (2006) forklarer at barn opp til førskolealder er svært konkrete og at de heller ikke kan forstå døden som endelig. Slik vi ser det vil det også kunne være vanskelig for barn i denne alderen å forstå at lammelsen i beina til pappa eller mamma er endelig. Barna av ryggmargsskadde har en fordel ved at de i har mulighet til å få erfaringer som kan gjøre de i bedre stand til å forstå at utfallet er endelig, noe som er vanskeligere for å forstå for eksempel død.

Et foreldrepar fortalte at de fikk informasjon og veiledning av en psykolog på sykehuset om hvordan de skulle forberede barna før besøket. Foreldrene oppfattet at barna likevel synes besøket på intensiv avdelingen var skremmende.

”Det sa vel han psykologen på Ullevål også. At det var viktig at de fikk vite alt. Akkurat åssen det var, så det passet vi på. Vi pratet veldig mye om at det var slanger over alt, og at han var koblet til og sånn. Vi tok bilde av han før vi dro og (...) De synes det nok var skremmende når du (ser på partneren) ikke fikk pratet ordentlig. Det var vanskelig å være på besøk når de ikke skjønnte. Det var vel egentlig nesten bare jeg som forstod hva han sa når han snakket, så han ville egentlig at jeg skulle være der hele tiden. Sykepleierne forstod jo heller ikke hva han ville”

Når voksne forteller historier om barnas erfaringer og opplevelser, er det ikke nødvendigvis samsvar med hvordan barna selv opplever og ser virkeligheten slik den ser ut for dem (Hundeide, 2003). Det kan være at disse barna hadde andre erfaringer etter besøkene enn hva moren oppfattet. Det vesentligste ved slike besøk, er uansett å la barna få gi uttrykk for egne tanker og følelser både før og etter slike besøk, slik at de blir ivaretatt på best mulig måte.

4.1.4. Oppsummering

Familiene opplevde akuttfasen som kaotisk, vanskelig og vond. Partnerne hadde et stort behov for informasjon om skaden og dens omfang, for å forsøke å håndtere situasjonen de var kommet opp i. Kvaliteten på informasjonen de fikk, påvirket også informasjonen de ga videre til barna. I akuttfasen opplevde partnerne følelsen av utilstrekkelighet, både for den som lå på sykehuset, men også for barna. De fryktet at barna ikke ble godt nok ivaretatt, og var usikre på hva og hvor mye de skulle fortelle barna om ulykken. Dette gjaldt både i forhold til hvor mye de trodde barna ville forstå, men også fordi de heller ikke selv visste hva ulykken ville medføre for fremtiden. Alle foreldrene opplevde at barna hadde behov for informasjon, når de fikk hverdagen snudd på hodet. I tillegg fikk foreldrene et behov for å forklare barna hvorfor alle var så triste. I slike situasjoner forklarte noen av foreldrene at de synes det ble viktig å gi barnet sitt den informasjonen de selv hadde. Dette til tross for at situasjonen var uavklart. Andre var usikre på hvor mye barnet ville forstå, av det de fortalte. Mange av foreldrene fikk også et behov for veiledning i forhold til barna, og etterlyste informasjon som var alderstilpasset for barna.

Barn før førskolealder er veldig konkrete. Et sykehusbesøk kan derfor bidra til at barn får erfaringer som gjør det lettere forstå hvordan ting henger sammen. Forberedelser i forkant av besøk og samtaler med barnet i etterkant av besøket, kan bidra til å oppklare misforståelser og bearbeide tanker og følelser. Ettersom akuttfasen er midlertidig og som regel forholdsvis kort, opplevde vi at den skadde forelderens reaksjoner ikke hadde like stor innvirkning på barna som partnerens, i denne fasen. Flere av informantene med RMS fortalte at de ikke husket så mye fra tiden før de kom til rehabiliteringsenheten.

4.2. Rehabiliteringsfasen

Varigheten på et rehabiliteringsopphold varierer, avhengig av skadenivå og komplikasjoner. Våre informanters opphold varte fra 4-9 måneder. Alle informantene med RMS, fikk en skade hvor det endelige utfallet ble avklart forholdsvis tidlig. Skadene medførte at de måtte bruke rullestol til forflytning. Alle informantene med RMS fortalte at deres fokus var rettet mot dem selv i begynnelsen av rehabiliteringsfasen. Dagene bestod mye av å trene opp funksjonalitet og styrke, fra tidlig om morgningen til sent på ettermiddagen. Noen fortalte om at de tidlig hadde en positiv innstilling til opptreningen, mens andre fokuserte mest på alt de ikke lenger mestret. To

av informantene med RMS fortalte at humøret gikk mye opp og ned den første tiden, og at mange opplevde både opp og nedturen i forhold til opptreningen. Mens forelderen med RMS var under rehabilitering gikk hverdagen videre hjemme, og den pårørende forelderen måtte sjonglere barn, jobb og besøk på rehabiliteringsenheten. Den ene informanten fortalte at han ikke ville ha så mye besøk av andre enn partneren og barna i begynnelsen, og at han gikk inn i sin egen hule. En annen informant forklarte at han fikk en skikkelig realitetsorientering, da han kom til rehabiliteringsenheten. Han fortalte at han trodde han skulle oppleve mirakler der, men at faktum var at han hadde en lang vei med hard trening og tilvenning til et liv sittende i rullestol.

Som vi allerede har gjort rede for, kom det i 2010 en endring i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven som skulle styrke rettighetene til barn som pårørende. Oppsummert kan man si at formålet med lovendringene er å sikre at barn som pårørende får dekket sine behov, og at pasienter får tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen. Vi har blant annet spurt våre informanter om hvordan de følte at de ble ivaretatt som en familie på rehabiliteringsenheten, og om de følte at de fikk den hjelp og støtte de eventuelt trengte for å ivareta barna. Vi ønsker å poengtere at det er våre informanters historier, tanker og erfaringer som er vårt fokus.

4.2.1. Noen å snakke med

Når man selv er i en alvorlig ulykke eller opplever at ens nærmeste blir utsatt for en ulykke, er det naturlig at man får mange vanskelige tanker. Våre informanter fortalte at det var mye å forholde seg til og vanskelig å sortere inntrykkene. De fleste av våre informanter fortalte at de hadde behov for noen å snakke med. Flere utrykte spesifikt et ønske om å få prate med psykolog, og at barna de også mente barna hadde hatt godt av det. Andre fortalte at de kanskje ville hatt utbytte av å snakke med andre i samme situasjon, eller en sykepleier eller lignende de følte tillitt til. Alle informantene med RMS fikk tilbud om å snakke med psykolog på rehabiliteringsenheten. Dette er en del av rehabiliteringstilbudet ved alle rehabiliteringsenhetene i Norge. En informant poengterte at det var viktig å få tilbud om samtaler med psykolog flere ganger, fordi det ofte dukker opp nye behov utover i rehabiliteringsforløpet. En av våre informanter med RMS påpekte også at det burde vært obligatorisk å snakke med en psykolog.

Han poengterte at man i starten ikke alltid forstår at man trenger hjelp til å bearbeide det som har skjedd.

”Psykolog er noe faktisk alle bør få tilbud om. Også tenker jeg noe bør være obligatorisk. For når jeg kom til rehabiliteringsenheten var det valgfritt om jeg ville snakke med psykolog eller om jeg ville ditt eller datt, men det forstod jeg jo ikke da. Du skal, tenker jeg. Det er obligatorisk.”

Samtaler med pårørende og barn bør ikke sees på som noe som er gjort unna etter kun en samtale. Samtaler bør sees på som en prosess, fordi det kan være ulike behov og bekymringer utover i rehabiliteringsprosessen. Helsedirektoratet påpeker at det er svært viktig at man får tilbud om samtaler ikke bare en gang ved innskriving. Tilbudet må også komme seinere (Helsedirektoratet, 2010). Flere av våre informanter fortalte at de fikk veldig mye informasjon på rehabiliteringsenheten i begynnelsen av oppholdet. De fortalte at det var mye nytt å forholde seg til i starten, og at de ikke fikk med seg så mye av det som ble sagt. Noe av informasjonen ble også fort glemt. Det er viktig at teamet rundt hver enkelt pasient følger opp med informasjon og påser at pasienten har fått med seg den nødvendige informasjonen. Noe informasjon mente flere av informantene kunne bli gitt både skriftlig og muntlig. Det skal likevel legges til at behovene til pasientene varierer, og at det ikke alltid er like enkelt å møte alle med sine ønsker. En av våre informanter ønsket for eksempel å vite alt om skadens konsekvenser fra begynnelsen, mens en annen informant ga uttrykk for at han ønsket å få informasjonen gradvis, slik at han kunne bruke tid på å fordøye det.

Mange av partnerne til informantene med RMS, fortalte at de også hadde behov for å snakke med profesjonelle på rehabiliteringsenheten. Flere ga uttrykk for at det også burde vært et psykologtilbud for pasientenes familie, inkludert barna. Blant våre informanter var det noen av partnerne som hadde fått tilbud om psykolog, mens andre hadde fått beskjed om at det ikke fantes et slikt tilbud. En av informantene som takket ja til psykologtilbudet, synes at det var vanskelig å åpne seg om sine bekymringer, fordi hennes partner med RMS også snakket med samme psykolog. Hun følte at samtalen ble påvirket av dette og følte at hun ikke kunne utale seg fritt. En annen partner forklarte at hun ikke nødvendigvis hadde behov for å snakke med psykolog om egne reaksjoner og følelser, men forklarte at hun hadde et stort behov for å få råd

og veiledning i forhold til hvordan hun skulle ivareta barna. Hun fortalte at hun hadde behov for bekreftelse på at det hun sa og gjorde i forhold til barna var riktig. Hun opplevde at barna fikk mareritt om natten og at de viste atferdsendringer i barnehagen og på skolen. Hun fortalte også at hun var engstelig for at barna ikke ville snakke med henne, fordi de så at hun hadde det vanskelig og kanskje ikke ville gi henne flere bekymringer.

”Jeg følte på en måte at de trengte noe som jeg ikke hadde kompetanse til å gi. Også er jo vi foreldre også, og de vil jo gjerne skåne meg også. De så jo at jeg også var lei meg, og ting ikke var som de skulle. Så jeg tror på en måte kanskje ikke at de turte å snakke med meg”.

Det kan av slike grunner, være hensiktsmessig at også barna får en nøytral part de kan dele sine bekymringer med, slik at de ikke trenger å være redd for å såre foreldrene. Dyregrov anbefaler at det tverrfaglige teamet rundt pasienten bør tar initiativ til å snakke med barna direkte, eller at barna blir tatt med i samtaler når også foreldrene får informasjon (Dyregrov, 2002). Forskning om ryggmargsskadde understreker betydningen av kontakt med personalet på ryggmargsskadeenheten og strukturert informasjon (Webster & Hindson, 2004). I rundskrivnet fra Helsedirektoratet (2010) anbefales det at man bør avgrense hvem som tar initiativ ovenfor barna og at det bør finnes retningslinjer om dette. ”Det påhviler virksomheten å sørge for at barneansvarlige har/får nødvendig kompetanse og kapasitet til å utføre arbeidet. Virksomhetens ledelse må utarbeide en plan for kompetanseutvikling og sørge for at systematisk veiledning gis til de barneansvarlige” (Helsedirektoratet 2010:17). Det blir understreket at helsepersonell ikke skal overta foreldrenes rolle, men at de skal styrke foreldrene slik at de bedre skal kunne ivareta barnas behov

En familie fortalte at deres barn fikk snakke med en psykolog på Ullevål. Psykologen opplevde at barna hadde et videre behov for noen å snakke med, og informerte om at de ville få et videre tilbud om samtaler på rehabiliteringsenheten. Da familien kom til rehabiliteringsenheten fikk de beskjed om at dette ikke var et tilbud de hadde. Wright (2007) konkluderer i sin forskning med at både barn og ektefeller bør få tilbud og psykologhjelp når den ene foreldrene er i rehabilitering. Et slikt psykologtilbud bør etter vår mening være fleksibelt. For mange er det jobb eller skole på dagtid, og det kan være lettere å komme til rehabiliteringsenheten på kveldstid, eventuelt i helgene. Psykologtilbudet er dessverre ofte begrenset til dagtid i

ukedagene. Et annet aspekt er at det bør være mulig å få snakke om problemer, vonde tanker og utfordringer når tankene faktisk er der og ikke flere uker etterpå. Det trenger nødvendigvis ikke være psykologen som tar denne praten, men ofte har man egentlig bare behov for å luften tanker og frustrasjoner. Dersom det trengs videre oppfølging, kan eventuelt psykologen ta seg av det. Et nærværende rehabiliteringsteam som ser både pasienten og de pårørende og som er tilgjengelige for en prat er uten tvil viktig.

4.2.2. Betydningen av nettverk og sosial støtte

For familier som opplever krise hvor livet blir snudd på hodet, kan det være avgjørende at familien får hjelp, spesielt i forhold til barna. Alle familiene vi snakket med ga uttrykk for at de hadde behov for hjelp til oppfølging av barna fra øvrig familie, for å få hverdagen til å gå rundt. De hadde alle et stort nettverk av nærmeste familie i sitt nærmiljø. Gjennom samtalene, ga samtlige uttrykk for at de sannsynligvis ville hatt større belastninger etter ulykken, hvis de ikke hadde fått avlastning fra familien. I perioden hvor den ene forelderen var i rehabilitering, var partneren mye på besøk. Besøk med barna ble begrenset til helgene. Hverdager med oppfølging av barn i barnehage, skole, fritidsaktiviteter, samt at familiene bodde et stykke unna rehabiliteringsenheten, gjorde det vanskelig å ta barna med på besøk. Barna ble derfor ofte ivaretatt av besteforeldre. I mangel på besøk av barna, fortalte en informant med RMS at han holdt kontakten med dem via "scype". For han var dette dagens høydepunkt.

Partnerne vi snakket med, fortalte at de brukte mye tid på pendling mellom sykehuset og hjemmet under rehabiliteringsperioden. De opplevde denne perioden som svært krevende og belastende. De følte seg dratt mellom sykehuset og hjemmet, og ble slitne av all pendlingen. De hadde også mye dårlig samvittighet, spesielt overfor barna. Likevel uttrykte de at fordelingen mellom barna og samboeren ikke kunne vært løst på en annen måte og at barna uansett ikke hadde hatt godt av å være med på all pendlingen.

"I begynnelsen var barna litt her og litt der også bodde de hjemme en natt (...) Men så ble datteren min så sint. Hun ville bare være hjemme. Så det ble veldig viktig for meg, at de ikke skulle bo i en bag. (...) Da var stort sett min mor eller svigermor hjemme hos oss med barna isteden."

En annen familie forklarte at de fikk råd på helsestasjonen om at barna burde komme i gang med skole og barnehage så fort som mulig etter ulykken. Når en krise oppstår, kan barn bli utrygge. De får derfor ekstra stort behov for å føle trygghet og stabilitet. Barn bør derfor få opprettholde en så normalisert hverdag som mulig (Dyregrov, 2006). Disse foreldrene fortalte videre at de hadde vært i kontakt med helsestasjonen for å få råd om hvordan de kunne informere skolen, slik at skolepersonell var klar over situasjonen til barnet før skolen startet etter sommerferien. Denne familien fortalte at deres barn syntes situasjonen var tung og vanskelig. Foreldrene ønsket derfor at andre barn som hadde spørsmål, kunne stille spørsmålene til de ansatte på skolen. Dette så ikke barnet deres skulle oppleve situasjonen som enda vanskeligere. Foreldrene fortalte at oppfølgingen gikk veldig bra, og at de satte stor pris på at skolen hadde tatt informasjonen på alvor. Dette gjorde at foreldrene også opplevde skolen som et godt sted å være for sønnen mens resten av hverdagen i en periode var annerledes og ustrukturert. En annen familie hadde en annen opplevelse i forhold til ivaretagelse av sitt barn.

”Vi ble innkalt til møte med BUP og barnehagen, fordi de opplevde at barnet vårt hadde det vanskelig i barnehagen. Han har alltid vært kjempesosial og vært med på alt. Barnehagen sa egentlig litt sent fra til oss at han ikke var med i lek så mye lenger. De fortalte at han ofte ble sittende for seg selv og bare stirre ut i lufta mange ganger i løpet av dagen (...) Det ble stilt et par spørsmål fra BUP om hva som hadde blitt gjort fra barnehagen sin side, og da kom det vel frem at de aldri hadde informert alle ansatte og situasjonen. Det ble litt spørsmål om hva barnehagen gjorde da gutten vår begynte å prate om hva som hadde skjedd med faren sin (...) Barnehagen sa at de nok ikke hadde sett nytten av å gi alle denne informasjonen”

Dette viser hvor viktig det er at informasjon blir delt. Et barn som opplever at mor eller far blir utsatt for en ulykke, vil sannsynligvis ha mange tanker og spørsmål rundt situasjonen. Dersom ikke voksne innehar nok informasjon om situasjonen, vil barnet kunne oppleve at det ikke blir møtt med adekvat respons på sine tanker, følelser, spørsmål og reaksjoner, noe som vil være avgjørende for barnets opplevelse av trygghet og tillit (Dyregrov, 2006). Det er viktig at alle voksne rundt barnet vet hva barnet går igjennom, slik at de kan møte barnets behov. Dette gjelder også for de andre barna i barnehagen som er mye sammen med barnet. Dyregrov (2006), hevder at barn ofte finner trygghet hos andre barn.

Det at barna hadde tillit til andre voksne, både i øvrig familie, barnehage og skole, var noe flere av foreldrene forklarte var avgjørende for at de overlot barna i andres hender den første tiden. Til tross for at alle familiene hadde mye avlastning i forhold til barna, opplevde likevel en far at et nært familiemedlem gjorde datteren hans usikker. Barnet hadde fått beskjed av dette familiemedlemmet at faren ikke klarte å gjøre ting han faktisk mestret etter ulykken. Faren opplevde derfor at datteren stadig testet ut om han klarte ulike ting. Når faren viste henne at han mestret disse tingene, lurte datteren på hvorfor familiemedlemmet sa ting om faren som ikke var sant. I samtalen vår med faren, forklarte han at han egentlig ble veldig såret og irritert på dette familiemedlemmet, men at han ikke ville at datteren hans skulle merke det.

”Hun vet ikke bedre, derfor sier hun det. Det svarte jeg. Så den brukte jeg da. Men hva hun skjønnte ut av det, det vet jeg ikke. Men jeg hadde i alle fall et svar til henne som ikke var løgn.”

Det er viktig for barn og unge at det er verdi- og interessemessig konvergens mellom de ulike arenaene de ferdes i, og at personene i disse ulike miljøene kjenner hverandre og støtter hverandre (Bø & Schiefloe, 2007). Når barn opplever stort sprik i verdisyn, kan de bli utsatt for krysspress og lojalitetskonflikter. Det er alltid viktig for barn at de opplever trygghet, tillit og troverdighet til voksne de er mye sammen med, og det er spesielt viktig i en tid hvor barnet opplever utrygghet og kaos. Flere av våre informanter opplevde også at de hadde behov for støtte og omsorg fra familie, venner og bekjente i tiden etter ulykken. Til tross for at alle våre informanter fikk hjelp med avlastning av barna, opplevde partnerne at de selv hadde behov for noen å snakke med om situasjonen. En partner forteller:

”Jeg satt mye alene og det ble mye tanker og mye eh... potetgull (ler). Jeg la på meg masse kilo, og det sier jo litt (...) Jeg var den sterke, eller jeg måtte være den sterke for samboeren min, overfor ungene og overfor svigerforeldrene mine. Jeg følte hele tiden at alle rundt meg forventet at jeg skulle ha en sånn fighting spirit (...) Man må jo faktisk få rom til å føle litt på det som er vondt også (...) Jeg vet jo det jeg også, at det sikkert går bra, men det er jo greit å få snakke om at det er vanskelig også”

Slik vi ser det, er støtte og trygghet også svært betydningsfull for de voksne som opplever kriser. For at mennesker skal føle seg forstått og anerkjent, trenger de bekreftelser på de følelsene de

uttrykker. Slik bekreftelse og anerkjennelse kan virke trygghetskapende (Kinge, 2006). Denne partnerens opplevelse, er ikke uvanlig. Vi har tidligere vist til en kvantitativ studie av Meade et al., (2004), med fokus på behovene hos partnerne til de ryggmargsskadde under rehabiliteringsprosessen. Funnene viste blant annet at partnerne manglet følelsesmessig støtte fra familie, venner, kollegaer. Dette vil, slik vi har nevnt tidligere, igjen kunne påvirke forelderens overskudd og styrke til å se og ivareta barnets behov.

4.2.3. Barns håndtering av en krisesituasjon

Flere av våre informanter forklarte at rehabiliteringsfasen virket som den aller tøffeste tiden for barna. Noen forklarte dette med at de ikke visste om barna helt hadde forstått alvoret av ulykken i begynnelsen, men at situasjonen gikk mer og mer opp for dem etter hvert som tiden gikk. Når barna også selv erfarte at den ene forelder ble borte i en lengre periode, ble savnet stort. Flesteparten av informantene vi snakket med, opplevde at barna deres hadde en eller annen reaksjon på situasjonen. Foreldrene som var hjemme med barna, fortalte at de strevde med følelsen av å ikke stekke til som foreldre. De forklarte at dette ble spesielt sterk når barna begynte å vise reaksjoner.

”Hun var veldig sint i tiden etter ulykken. Hun hadde et voldsomt sinne og hadde vel egentlig aldri, altså hun var jo alltid den blideste jenta. Så gråt hun for alt, altså alt mulig. Bare hun ikke fikk opp korken på en flaske, så begynte hun. Verden raste sammen for henne!”

”Han fikk reaksjoner ganske tidlig. Fra å være veldig sånn stille, rolig og veloppdragen til å bli en skikkelig bølle (...) Han hadde dager hvor han nektet å sitte på stolen i klasserommet og bare ville ligge på gulvet under pulten og sånn. Det var jo veldig ulikt han”

”De våknet hver eneste natt i vel ett år etter ulykken. Minstemann var kjemperedd for at jeg også skulle bli borte. Han var det forferdelig å skulle levere i barnehagen. Til og med hjemme her begynte han plutselig å hylgråte.”

Barn som opplever krise, kan oppleve verden som kaotisk og utrygg. Graden av utryggheten de føler, om de får en reaksjon og ulike måter å reagere på, er avhengig av den konteksten familien

lever i, relasjonene mellom familiemedlemmene og individuelle reaksjonsmønstre (Raundalen & Schulz, 2006). Det enkelte barn kan reagere på flere ulike måter og av flere ulike grunner. Noen kan oppleve sorg og fortvilelse for at mor eller far er mye borte, mens andre kan reagere på uvissheten eller tanken om at mor eller far kanskje ikke kan delta på alt som de kunne før. Noen kan reagere for at de er frustrerte over situasjonen og/eller ikke forstår situasjonen, mens andre kan reagere på at hverdagen er snudd på hodet. De kan også oppleve at den gjenværende forelderen ikke er som han/hun pleier. Det er mange årsaker til barns reaksjoner. Kombinasjoner av flere årsaker er også høyst sannsynlig. De vanligste umiddelbare reaksjonene er sjokk, fornektelse, lammelse, apati, protest eller forferdelse. Vanlige sorgreaksjoner kommer ofte senere når barnet har tatt krisen innover seg. Slike reaksjoner kan være angst, søvnforstyrrelser, tristhet, sinne, oppmerksomhetskrevende adferd, fantasier, personlighetsforandringer, sosial tilbaketrekning, fremtidspessimisme og grubling over årsak og mening (Dyregrov, 2006). Et foreldrepar opplevde at barnet deres ikke fikk noen spesielle reaksjoner på ulykken eller tiden etterpå. Likevel fortalte moren at hun opplevde at barnet hennes hadde behov for å erfare at hun var den samme som før ulykken:

”Det var sånn: ”Mamma, jeg er ikke trøtt!” Også hopper han opp i rullestolen min og stikker av. Så står han to meter unna meg og sier: ”Du får ikke tak i meg, du får ikke tak i meg!” Sånt tåler ikke jeg da (ler). Så da ble jeg den sinte gamle mammaen som jeg alltid har vært. Det var en uke han var sånn, og så gikk det over!”

Slik vi ser det, er dette også en form for reaksjon. Oppførselen kan ha vært et forsøk på å forstå at moren fremdeles var den samme, og hadde de samme grensene selv om hun ikke lenger kunne gå. Det skal avslutningsvis legges til at hverdagen barna hadde før ulykken, også kan påvirke hvordan de opplevde hverdagen etter ulykken. Familien i den sistnevnte fortellingen forklarte oss av barnet var vant til å sove mye hos besteforene, dette fordi de selv var mye bortreist på grunn av jobb. Dette kan ha en innvirkning på barnet i den forstand at hverdagen, etter ulykken, kanskje ikke fremstod som så annerledes enn hva den normalt sett gjorde.

Historiene informantene ga oss om barnas reaksjoner, underbygges med en studie vi tidligere viste til gjort av Webster og Hindson (2004). Studien ble gjennomført på 32 pasienter med ryggmargsskade. Den viste blant annet ulike måter barna reagerte på da de fikk vite om skaden. Studien viste at 82 % av barna først hadde blitt stresset og bekymret da de fikk vite om skaden.

40 % viste opprørthet og gråt, 30 % frykt og angst, 20 % tristhet og en følelse av tap og 10% sinne. 12 % fortalte at de opplevde en eller annen type problematisk adferd hos barna. Når det gjelder måter å møte barna i krise på, uttalte 27 av deltakerne at de hadde erfart positive måter å møte barna på. 22 % fortalte at jevnlig kontakt mellom barna og den skadde var positivt, og at dette hadde innvirket positivt på barnas forståelse av skaden. Studiet viste videre at betydningen av tilrettelegging for barna på rehabiliteringsenheten også var av stor betydning.

4.2.4. Pårørendetilbud

Vi har allerede diskutert viktigheten av å ha et psykologtilbud til de pårørende. Det finnes også andre tilbud for pårørende på rehabiliteringsenheten. Flere fortalte at de deltok på et kurs for pårørende sammen andre pårørende av ryggmargsskadde. Både foreldre og partnere til pasienter med RMS, deltok for å lære om RMS, samt utveksle erfaringer. De fortalte at det var et nyttig tilbud, men at det var vanskelig at partnere og for eksempel svigerforeldre var på samme kurs. Dette fordi de ikke følte de kunne snakke fritt, og at det var vanskelig å snakke om vonde tema, tanker og frustrasjoner med svigerforeldre til stede. Partnerne sa at de skulle ønske at kursene ble delt. I alle fall deler av kurset.

”På pårørende kurs så var det jo en pårørende som holdt den ene biten og en skadet som holdt den andre biten da. Men det er jo ting i plenum der som du kanskje ikke har lyst å diskutere med svigerforeldrene tilstede da. Det var jo mye jeg holdt inne, så vi gikk ikke inn på noe type samliv altså sånne ting som kanskje. Også er det jo noe med at du skal skåne foreldrene for ting også (...) Kurset varte i to dager da, og burde kanskje vært noe mer”.

Noen uttrykte også et ønske om at det fantes et lignende tilbud til barna, og at det for eksempel kunne være et barnetilbud parallelt med kurset for de voksne. Ved å kjøre tilbudene på samme tid, trengte man heller ikke bekymre seg over barnevakt for barna. Flere av våre informanter fortalte at deres barn ikke vet om andre barn som har en mamma eller pappa som sitter i rullestol. Et tilbud til barn som pårørende, kunne også ha bidratt til at barn får møte andre barn i lignende situasjon.

”Barna kjenner ingen andre som har en pappa som sitter i rullestol. Det er kanskje viktig å se andre barn som har en pappa eller mamma som sitter rullestol. Det skulle vært litt mer sånn samhold.”

Flere informanter fortalte at barna deres fikk være med på deler av rehabiliteringen, enkelte ganger. En forteller for eksempel at sønnen fikk være med på fysioterapi og at han fikk leke med ulike baller og puter. Foreldrene opplevde at sønnen syntes det var stas å få være med på. I studiet til Webster & Hindson (2004) understrekes viktigheten av å legge til rette fasilitetene slik at det bedre passer familien som en helhet. Et tema flere av våre informanter var opptatt av, var rehabiliteringsenhetens lokaler, og da spesielt lokaler rettet mot barna og familien. En RMS informant fortalte at han synes det kunne være slitsomt å ha barna på besøk fordi det ikke var et rom/sted hvor barna kunne leke. Samtidig mente flere at et lekerom, ville gitt barna større mulighet til å møte andre barn i samme situasjon.

”Litt av det som var så stressende med å være på rehabiliteringsenheten, var at guttungen var høyt og lavt. Jeg var så redd for at han skulle løpe ned noen som kanskje akkurat hadde lært seg å gå. Jeg måtte hele tiden passe på å være over alt (...).”

”Jeg har tenkt litt sånn at hvis de kunne møte andre unger på rehabiliteringsenheten. Det hadde de sikkert hatt nytte av (...) Barn som var i samme situasjon. Ja, at det kanskje hadde vært vel så viktig som noe annet”

Barn bearbeider ofte sorg og kriser gjennom lek. Gjennom leken får de utløp for sine tanker og følelser (Hundeide, 2003). I den nye loven av 2010 blir det også poengtert at: ”Enhver barnesamtale skal være på barnets premisser. Samtalerommet bør tilrettelegges for barn uavhengig av alder, for eksempel ved at det er tegnesaker og leker tilgjengelig.” (Helsedirektoratet, 2010:11). Flere informanter snakket også om at det hadde vært fint med et familierom med sofa og tv hvor familien kunne ha det hyggelig sammen. De poengterte at det ikke var så koselig å sitte på pasientrommet, fordi det var sykehusutstyr der. Flere av våre informanter hadde lang reisevei til rehabiliteringsenheten, og syntes det ble for langt å kjøre frem og tilbake på en og samme dag. Flere syntes det var viktig med familierom hvor de kunne sove på.

”I forhold til rehabiliteringsenheten da, om det kanskje kunne vært et familierom. For det ble jo veldig trangt når vi kom på besøk, for vi hadde liksom ikke noe sted å være inne på rommet heller. Det hadde vært mer ro, og at de ikke hadde flydd så mye ut hvis det var litt mer tilpasset.”

En partner oppsummerte oppholdet på rehabiliteringsenheten på følgende måte:

”Det er jo noe med at alle så jo på en måte ektemannen min. Det er jo ganske naturlig når det er han som er skada, men (...) vi ble ikke sett på som en familie på rehabiliteringsenheten. Vi ble ikke sett på som et par, og han ble ikke sett på som en pappa, men ble sett på som en som var skadet (...) I ettertid har vi jo sett dette. Mannen min var jo kjempefornøyd (...) Ryggmargsskadeenheten er den beste plassen å være på når du opplever noe slikt, men når det gjelder småbarnsfamilier som blir rammet, så har de en innsats å gjøre”.

Webster og Hindsons (2004) informanter rapporterte lignende som våre informanter, når det kom til rehabiliteringsenhetens fasiliteter. Mange rapporterte om bekymringer for at barna skulle forstyrre andre pasienters trening, og så mange som 82 % av Webster og Hindsons informanter meldte om et behov for et lekerom og/eller et familierom hvor familien kunne trekke seg tilbake. Et godt tilbud for pårørende og gode familiefasiliteter har mye å si både praktisk og psykologisk for pasienter som er lenge på sykehuset. Bare det å ha muligheten til å kjenne på hvordan det er å bo og leve tett på hverandre som familie, kan være en viktig mental og praktisk forberedning før hjemflytting. Denne erfaringen kan familien få dersom rehabiliteringen har en familieleilighet til disposisjon.

4.2.5. Oppsummering

Alle våre informanter med RMS var fornøyde med oppholdet på rehabiliteringsenheten. Tiden på rehabiliteringsenheten var likevel vanskelig og bekymringsfull, kanskje spesielt for de pårørende. Noen av våre informanter opplevde at rehabiliteringstilbudet var mangelfullt i forhold til samtaletilbud for pårørende, og da spesielt barna. Mange hadde bekymringer knyttet til barnas håndtering av situasjonen og de trengte veiledning i forhold til dette. Det er viktig at

rehabiliteringsenheten har et system som fanger opp hele familiens behov for hjelp til bearbeiding. Det å få luftet tanker og bekymringer, samt å få informasjon og svar på spørsmål og bekymringer, er viktig for alle.

Partnerne vi snakket med, opplevde store påkjenninger i forhold til at de måtte ta alle beslutninger i forhold til barna alene. Påkjenningen ble spesielt stor når de opplevde at barna hadde det vanskelig. De følte seg også ofte dratt mellom barna og partneren på sykehuset. Mange opplevde at de i tillegg måtte være den sterke for alle rundt seg, og behovet for sosial støtte var stort. Partnerne ble også avhengig av avlastning av barna fra øvrig familie, for at barna skulle få det så trygt og forutsigbart som mulig. Samtidig erfarte noen av familiene at det var viktig at de ulike arenaene barn deltok på, hadde informasjon om familien situasjon. Dette er avgjørende for at barn skal oppleve å bli møtt, forstått, og ivaretatt. Flesteparten av informantene opplevde at barna deres hadde en eller annen form for reaksjon på situasjonen. Samtidig ga alle informantene uttrykk for at det var mangelfulle fasiliteter for barna og familien på rehabiliteringsenheten. Alle foreldrene var opptatt av at barn som opplever at mor eller far får en ryggmargsskade, bør få møte andre barn i lignende situasjon. Dette er viktig for å erfare at de ikke er alene i verden om dette. Lekerom hvor barn samles, kan også bidra til at barn får bearbeidet følelser og tanker gjennom leken.

4.3. Livet nå

Det er vanlig å tenke at rehabiliteringen er over når man blir utskrevet fra sykehuset, men ofte opplever pasientene at den viktigste rehabiliteringen skjer hjemme (Hjeltnes, 2004). For mange er den første tiden hjemme svært tøff. På rehabiliteringsenheten er alt trygt og tilrettelagt, og menneskene rundt deg er vant til å omgås mennesker i rullestol. Hjemme kan man også bli konfrontert med hvordan livet var før. I garasjen står for eksempel din gamle sykkel, og på veggen henger bilder av deg klatrende oppover bratte fjell. Etter utskrivning fra rehabiliteringsenheten, flytter de fleste hjem til egen bolig. En av våre informanter satte ord på det mange ofte bare tenker på, når de skal flytte hjem etter rehabiliteringsoppholdet.

”Det er litt skremmende hvor glad man blir i rehabiliteringsenheten, og det tror jeg vi var alle sammen (...) Jeg ville ikke hjem. Jeg vet egentlig ikke hvorfor, men det var sånn

at jeg kunne flytte i nærheten av rehabiliteringsenheten, men jeg ville ikke flytte hjem på en måte. Men nå er jeg så glad for at jeg flyttet hjem igjen, for å si det sånn. Du tenker så mye rart!”

Enkelte ryggmargsskadede med svært omfattende hjelpebehov, kan flytte til en form for omsorgsbolig eller sykehjem, men de aller fleste klarer seg selv uten hjelp fra kommunen i form av hjemmesykepleie. Likevel har alle rett til et tilbud om fysioterapi ukentlig. Utover dette, mottar ingen hjelp fra helsevesenet. Personer med høy RMS skade, kan søke om brukerstyrt personlig assistent, som kan bistå med praktiske gjøremål man ikke lenger mestrer selv.

4.3.1. Tilpasning av den praktiske hverdagen

Ved utskrivningstidspunktet hadde de fleste av våre informanter fått tilpasset husene sine så langt det lot seg gjøre. De aller viktigste hjelpemidlene var også i hende før hjemflytting. En av familiene bor fremdeles i et hus som på ingen måte er optimalt for å kunne leve et aktivt familieliv i rullestol. Rehabiliteringsenheten hadde søkt om tilrettelegging av bil for alle før utskrivningstidspunktet, men ettersom en slik prosess tar tid, var ikke bilene på plass ved hjemflyttingen. En av familiene var fremdeles uten bil på tidspunktet da vi snakket med dem.

Samtlige av informantene med RMS ga uttrykk for at det var en tøff overgang å flytte hjem etter rehabiliteringsoppholdet, uavhengig av om huset var tilrettelagt eller ikke. De fortalte at de måtte tilpasse seg hverdagsrutiner på nytt og at det var spesielt frustrerende med faste rutiner og oppfølging av barna i hverdagen. Ettersom ting ikke alltid gikk som planlagt lenger, måtte de planlegge med god tidsmargin. Flere fortalte at det var vanskelig å ikke kunne bidra med alle de samme gjøremålene som før.

”Jeg var nok kanskje litt tøff å bo sammen med den første tiden, for du er så usikker på deg selv, også er det så mye du skal lære (...) Du ser på klokken hele tiden. Du skal på middag for eksempel å ta på barnet ditt klær, og så er vi klare til å reise. Men nei, så må jeg på do. Okej, da venter vi en halv time lenger (...) Heldigvis går ting seg til. Nå føler jeg at, nå er jeg den jeg var og kanskje litt lettere å bo sammen med.”

”Før, når vi skulle på noe, var det sånn: Skal vi gjøre det? Nå er det sånn, kan vi gjøre det? Vi må planlegge hverdagen mye bedre på forhånd. Vi må liksom gå igjennom inngangsparti, bredder, får vi plass der, kommer vi over der, må vi ha hjelp der, hvor mye utstyr må du ha med deg. Før tok vi bilen og reiste. Nå må vi begynne prosessen på en helt annen måte”

Det varierte hvor lang tid informantene med RMS opplevde at det tok før de hadde tilpasset seg hverdagen igjen. Noen mente de hadde brukt omtrent fire måneder på å tilpasse seg noenlunde, mens andre følte at de fremdeles ikke hadde tilpasset seg optimalt enda. Den familien som var minst tilfreds med tilpasningen, var også familien som hadde dårligst tilrettelagt hus og som fremdeles manglet bil. Dette viser hvor viktig den praktiske tilrettelegging er for å kunne føle seg delaktig med hverdagslivets gjøremål. Det er også andre faktorer som påvirker lengden av tilpasningsprosessen. Faktorer som blant annet komplikasjoner i ettertid av skaden, måten de ulike familiemedlemmene klarer å samarbeide om å løse familiens praktiske utfordringer på, og ikke minst den psykiske håndteringen av skaden for forelderen med RMS. Dette vil også kunne påvirke parforholdet og familien generelt.

Flere av familiene fortalte at det var viktig å finne ut hva personen med RMS mestret av gjøremål, og også hvor lang tid de ulike gjøremålene tok. Dette gjorde at familien sammen kunne finne ut hvem som skulle ha ansvar for de ulike gjøremålene i en hektisk hverdag.

”Det er jo hun (nikker mot kona) som kler på, og vasker og ordner barna. Det kan jo jeg også gjøre, men det tar jo mye, mye lenger tid og vi har jo ikke kjempegod tid om morgningen, for å si det sånn. Da bidrar jeg heller med andre ting.”

En undersøkelse, som tidligere nevnt av DeSantos-Madeya (2009), viste at tilpasning til hverdagslivet for ryggmargsskadde må sees på som en prosess som utvikler seg over lang tid og for mange opptil flere år. De fleste av våre informanter ga uttrykk for at de bidrar omtrent like mye i hjemmet nå som før de skadet seg. Alle hadde også fått noen nye gjøremål i hjemmet etter de skadet seg. Flere ga uttrykk for at endring av gjøremål, ikke alltid bunnet i at de med RMS ikke lenger mestret sine tidligere gjøremålene, men at familien sammen hadde funnet ut at det gikk raskere praktisk sett, å fordele noen av arbeidsoppgavene annerledes. Alle foreldrene ga

uttrykk for at det var viktig for dem å dele på praktiske gjøremål. Likevel ga partnerne uttrykk for at de i overgangsperioden påtok seg alt for mye av de praktiske gjøremålene i hjemmet.

”Vi hadde nok bygget opp en del vonde følelser. Jeg hadde ikke lyst til å si alt jeg følte, for jeg var så redd for at han skulle bli såret. Jeg var sliten, for jeg påtok meg det meste av oppgavene her hjemme. Jeg synes det var vanskelig å se at han jobbet med å få til ting, så da gjorde jeg mye selv isteden (...) Men så snakket vi om det (...) Nå hender det at jeg tvinger han til å gjøre ting. Og han blir potte sur, men så gjør han det likevel da, på tross. Så får han det til, og da er det en helt annen mann å bo sammen med i noen dager etterpå. Det er noe nyskadde kan få litt innsikt i. Hvordan det på en måte er å presse den skadde. For det har jeg slitt veldig med. Jeg får dårlig samvittighet, for han sitter jo faktisk i rullestol. Men når du på en måte presser dem til og gjøre det, så får de det ofte til, og da får de jo en kjempegod følelse etterpå. Samtidig som det letter ti kilo fra din egen rygg også.”

Killen (1990) gjorde undersøkelser om hvorvidt rollene i familien endret seg etter en av foreldrene pådro seg en ryggmargsskade. Hun fant ut at ryggmargsskaden ikke nødvendigvis trengte å medføre endringer i rollesammensetningene. Far var fremdeles far, mor var fremdeles mor og foreldrene fortsatte i sine tradisjonelle roller. Dette gjaldt også for våre informanter, til tross for at arbeidsoppgavene i hjemmet ikke er like kjønnsbasert i dag. De fleste familiene fortalte at rolleendringene stort sett ble endret av praktiske årsaker, som at far la barna fordi mor i rullestol ikke kom seg opp til 2. etasje, eller at en far med RMS som aldri likte å lage mat plutselig ble kokken i huset, fordi mor hadde lange arbeidsdager.

”Jeg er et utemenneske til de grader. Jeg hater egentlig å lage mat, men så ble det litt skummelt å gå ut en periode. Du kom deg på grusveien, men så ble det gress og plen og det var dagens trening for å si det mildt. Så nå har jeg blitt glad i å kokke til andre kommer hjem. Så man finner stadig nye ting man mestrer, som jeg på en måte ikke har likt før. Men det er vel på en måte det å føle at men gjør en god jobb som blir avgjørende”

Slik vi ser det, kan gjøremålene variere ut i fra om den skadde er mann eller kvinne. Sett ut i fra et tradisjonelt tankemønster, hvor menn ofte påtok seg gjøremål utenfor huset, og kvinnene gjorde mest hjemme. I samtale med våre informanter, opplevde vi likevel ikke at gjøremålene

var så kjønnsbestemte som tidligere, men at fedrene stort sett hadde fulgt opp barna i typiske mannlige fritidsaktiviteter, som blant annet jakt og fiske. Dette ble endret litt etter ulykken.

”Jeg har lært meg litt nye ting da. En dag her maste gutten vår om å pilke. Ettersom jeg var alene hjemme med han, måtte jeg på nettet og google litt sånn steg for steg. Han hadde ikke helt troen på mamma da, men det gikk fint. Jeg har jo faktisk lært meg mye nytt jeg også.”

Hjeltnes (2004) forklarer at en tilpasningsprosess også påvirkes av den ryggmargsskaddes evne til å reorganisere seg selv og sitt liv. Dette er i tråd med tilpasningsteoriene til Heckhausen og Schultz, som tidligere nevnt. Med dette menes at dersom våre informanter med RMS ikke vil påta seg andre arbeidsoppgaver enn før, vil familien kanskje også møte utfordringer på bakgrunn av dette. Det å innse at man ikke lenger klarer å gjennomføre alle gjøremål som før, og/eller om man selv ønsker å påta seg nye gjøremål, kan også være en faktor som spiller inn i forhold til hvor lang tid en tilpasningsprosess tar. Dette vil igjen kunne påvirke samarbeidet mellom foreldrene i familien. Tilpasning av gjøremål i familiene kan også medføre konflikter. Som tidligere nevnt spiller den skaddes psykiske håndtering av skaden en stor rolle, og om man selv påtar seg nye gjøremål av egen vilje uten å føle seg tvunget til det. En av informantene vi snakket med, forklarte at også parforholdet ble satt på prøve når hverdagen var tilbake.

”Hun ene pleieren sa til meg, at hun synes det var super interessant med parforhold, før under og etter ulykken da. Og at statistikken med par som gikk fra hverandre var skyhøy! Jeg har full forståelse for det jeg, og det er jo kanskje de årene, eller månene etterpå når vi begynner å skjønne at oj! For du er veldig sånn kamplysten med en gang og tenker at dette her skal vi klare, også stopper plutselig hjulene. Da er du på en måte ferdig med rehabiliteringen og det er jo da problemene dine begynner. Det er da du merker hvordan livet ditt skal bli.

En annen informant forklarte også at parforholdet ble satt på en prøve når hjelpemidlene ikke var på plass.

”Jeg hadde vel trodd at vi på en måte kanskje fikk det litt mer tilrettelagt tidligere. Jeg hadde vel kanskje tenkt at du (ser på partneren sin) kunne, eller at du kom til å kunne

gjøre de samme tingene som du gjorde før og som du ikke gjør lenger. Det har vært vanskelig, både for deg og for meg.”

Forskning har vist at et dårlig tilpasset hjemmemiljø, som gjør den ryggmargsskadde mindre selvstendig, kan føre til dårligere livskvalitet og tilpassing til skaden (Seki et al., 2002). Tidligere i kapittel 2.2.3, viste vi til en undersøkelse av blant annet DeVivo et al., (1991) og Kreuter (2000) på om ryggmargsskaden kan bli en belastning for parforholdet. Studien ga ingen konklusjoner, men viste at det var flere vesentlige faktorer som spiller inn på parforholdet. Dette gjaldt både i forhold til hvordan parforholdet fungerte før skaden og hvor stor belastning partneren hadde opplevd å ha etter skaden. Det var også avgjørende hvor godt paret kommuniserte med hverandre og klarte å sette ord på vanskelige tanker og følelser. At parforholdet blir satt på prøve når en ulykke oppstår, er nok reelt for mange.

4.3.2. Tilpasning utenfor hjemmet

Informantene kom alle fra mindre lokalsamfunn, noe som fører til at de fleste i nærområdet kjenner til deres historie på godt og vondt. Undersøkelser av DeSanto-Madeya (2009) viste at en tilpasningsprosess også innebærer at den ryggmargsskadde må tilpasse seg sin nye sosiale posisjon og andres oppfatninger av den. Flere informanter fortalte om at deres ryggmargsskadde vekket stor oppmerksomhet i lokalsamfunnet. En informant fortalte om hvordan han plutselig var ”the big news” og at alle hadde en mening om hans historie. En annen fortalte at han, ved å ha vært så aktiv i nærmiljøet før han skadet seg, også kanskje bidro til at folk turte å stille han spørsmål. Andre informanter opplevde derimot en form for ekskludering, ved at de ikke lenger ble inkludert i sosiale sammenhenger.

”Vi føler at andre setter begrensningene for oss (...) Vi føler at vi ikke blir bedt inn til venner så mye lenger. Det føler jeg veldig på. Jeg håper ikke at ungene våre skal lide av det da (...) Så vi ber inn folk til oss, for vi må jo det. Vi må jo ha et sosialt liv. Da må vi selv ta initiativ i de aller fleste tilfellene”

”Jeg var på barnehagedugnad i 2009, etter jeg hadde skadet meg. Jeg møtte opp for å være lei egentlig, fordi jeg ikke ble invitert. De skulle legge gress ute husker jeg, og da spurte jeg om jeg skulle hjelpe til å rulle ut gresset. Også var det sånn: ”Du?” ”Ja,

*bare legg gresset på bakken dere, så skal jeg rulle ut jeg. Det er jo lettest i verden!” (...)
Jeg trillet bortover også dyttet jeg med bena mine, som ikke er til bruk til noe annet. Så
liksom, slo jeg tre fluer i en smekk da. Jeg viste dem at jeg fortsatt fungerer, ungene fikk
se det og foreldrene fikk se det”*

Disse sitatene viser hvor viktig det er å føle seg inkludert i sosiale nettverk, som tidligere beskrevet. Tidligere viste vi til undersøkelser gjort av Rintala et al., (1996) som blant annet viste at sosial støtte er en sentral kilde til følelsen av tilfredshet med livet, god selvfølelse, håp for fremtiden og motvirket depressive symptomer. Måten den enkelte person mestrer å håndtere slike situasjoner på, vil også være avgjørende for utfallet av hvordan de opplever situasjonene. Informantene i de to ovennevnte sitatene, opplevde begge at de selv måtte ta initiativ og kontroll over situasjonen, for fremdeles å bli inkludert i sosiale settinger. De fortalte at dette var episoder som ikke ga en spesielt god selvfølelse. Samtidig viste den siste fortellingen, at det var godt for informanten å få vist at han fremdeles mestret arbeidsoppgaver andre ikke hadde troen på at han kunne håndtere. Det å distansere seg fra negative bemerkninger eller distansere seg fra ekskludering fra omverdenen kan også sees på som en mestringsstrategi (Sommerschild, 1998). Likevel vil det være vanskelig å oppleve mestring av tilværelsen, hvis du gjentatte ganger opplever å bli ekskludert.

Den ene av informantene våre var også opptatt av om ekskluderingen de opplevde, ved at de ikke lenger ble invitert bort, ville komme til å gå utover barna deres. Tidligere viste vi til forskning av Elliot & Shewchuck (2002) som viste at de ryggmargsskadde ofte bekymret seg for om skaden kom til å gå utover barna deres. For de fleste av våre informanter med RMS, gjaldt dette spesielt frykt for å ikke lenger kunne bidra til fysisk aktivitet sammen med barna. Samtidig fortalte flere at de var bekymret for at barna deres kanskje ville bli utsatt for mobbing, fordi de hadde en mor eller far i rullestol. Likevel fortalte ingen av foreldrene om at mobbing hadde forekommet mot deres barn. En far med RMS fortalte også om episoder hvor sønnen virket stolt over at han satt i rullestol, fordi andre barn synes det var tøft.

4.3.3. Hvordan opplever familiene livet nå?

I samtale med våre informanter, opplevde vi at tre av familiene er forholdsvis tilfreds med hvordan livet er nå. Disse personene med RMS er i tillegg helt eller delvis tilbake i jobb. De uttrykte også at de har lyktes med å tilpasse seg en hverdag som er mer eller mindre lik den de hadde før ulykken inntraff.

”Vi har vel egentlig fått en følelse av at det går faktisk an å leve med de begrensingene man har. Det er jo klart, at på sykehuset var mye svart hvitt. Eller ikke svart hvitt kanskje, men du klarer på en måte ikke å fokusere på så mye positivt (...) Men så viser det seg jo faktisk at vi kan gjøre det aller meste, men at det blir litt forandringer. Vi har jo fått noen aha opplevelser som: Oj, vi kunne jo faktisk reise dit allikevel”

En av de skadde informantene i en av disse familiene, opplevde vi som litt ambivalent i forhold til livet nå. I samtalen med oss, fokuserte han tidvis mye på de tingene han ikke lenger kunne gjøre med barna sine, samtidig som han gjennom samtalen ofte gav uttrykk for at han bidro like mye med barna som sin partner. Videre fortalte han om flere positive mestringsopplevelser i aktivitet med barna. Vi opplevde at moren til barna var litt frustrert over måten han tenkte på innimellom.

”ja, for sånn som han opplevde situasjonen han fortalte om i stad, når han var på det skirennet. Jeg tenkte at det kom til å bli en sånn god følelse for han da, når han har vært forhindret fra å følge opp sønnen vår i nesten tre år. At han faktisk kunne komme seg opp dit og se han gå i mål. Men for han selv, så var det den største nedturen han hadde hatt. Hvorfor kan han ikke tenke på det positive? Han fikk faktisk sett at han gikk i mål, og det betydde nok enormt mye for sønnen vår!”

Kort tid etterpå opplevde vi at faren justerte litt på tankegangen når han fortalte:

”Forrige helg var jeg og barna alene, og da var vi nede på Gokart senteret her. Da fikk ungene kjøre Gokart og så spiste vi lunsj på restaurant etterpå. Det var jo helt supert. En herlig følelse for meg da, og kunne gjøre noe morsomt for ungene og sammen med ungene. Det er viktig for meg (...) På Gokart kan jeg liksom bidra, men sånn på fotball banen, der blir det viktigste at jeg står på sidelinjen og heier”.

En slik skiftende måte å tenke på, er i samsvar med hvordan Lazarus og Folkman (1984a) definerer mestring. De hevder blant annet at mestring er en stadig skiftende kognitiv og handlingsrettet prosess i forsøk på å håndtere indre og ytre utfordringer. Dette viste seg å være felles for alle våre informanter med RMS, når vi snakket om hvordan de opplevde hverdagen nå. Flere forklarte at opplevelsen de hadde av hverdagen sin, ofte bunnet i hvordan de valgte å fokusere på utfordringer de møtte.

Flere av våre informanter ga uttrykk for at de var positive til fremtiden til tross for alt de hadde vært utsatt for. En mor forklarte at man alltid kan velge å fokusere på bekymringer og begrensninger og sa at hun selv gjorde det i begynnelsen:

”Hvis vi ikke hadde hatt barn, så hadde kanskje det vært den største bekymringen vi hadde hatt, at vi lurte på hvordan skal vi skulle klare å skaffe en familie. Men ettersom vi hadde barn, så tar du jo på deg bekymringer for barna før dine egne. Så i øyeblikket det skjedde, så var du jo ekstremt takknemlig for at du hadde barn, men så begynner du å tenke liksom på alle bekymringene som kan komme for barna i årene fremover (...) Det er alltid noe å bekymre seg for hvis man velger å fokusere på det, men det gjelder jo for alle familier!”

Forskning, i likhet med tidligere nevnte mestringsstrategier, viser at personlighetstrekk som optimisme, god selvtillit og troen på at ting løser seg er avgjørende for hvordan mennesker tilpasser seg en ryggmargsskade (Galvin & Godfrey, 2001, Dezaulds & Ilchef, 2002, Griffiths & Kannedy, 2012). Videre viser det seg at individets håndtering av skaden også vil påvirke familiens fungering som en helhet (Lunde, Lærdal & Stubberud, 2011). I den forbindelse vil et barn med positive og løsningsorienterte foreldre, ha større forutsetninger for selv å håndtere ulykken og livssituasjonen på en god måte. Det vil naturligvis, som tidligere nevnt, også være andre faktorer som spiller inn for hvordan et barn håndterer en vanskelig livssituasjon.

Den fjerde familien, som fremdeles ga uttrykk for at de hadde store praktiske utfordringer, forklarte også at huset ikke var godt nok tilrettelagt enda og at de heller ikke hadde tilpasset bil. Informanten med RMS i denne familien opplevde derfor at han ikke klarte å bidra like mye som før i forhold til barna. Vi opplevde likevel at foreldrene i denne familien hadde et håp og en tro

på at hverdagen skulle bli enklere og at livet skulle normalisere seg mer, når den praktiske tilretteleggingen var på plass. Frustrasjonen over at hverdagen fremdeles var annerledes, merket de også på barna:

”Sønnen min kan fremdeles bli veldig sint på meg. Det er vel fordi friluftsliv er veldig viktig for han. Sånn før jeg skada meg, så sov vi ute og var på tur under åpen himmel og liksom sånne ting (...) Han spurte ofte: Å, kan vi ikke sove ute? Spørsmålet kunne komme midt i uka. Kan vi ikke sove ute? Nei, vi kan ikke det nå, det er liksom snø ute. Jammen, kan vi ikke sove i kjelleren da! Det var ja, veldig sårt for han tror jeg. Han spør aldri mer om det. Verken før eller siden. Men det blir kanskje lettere å få til ting sammen etter hvert”.

Avslutningsvis tar vi med denne oppsummeringen av livet til en informant med RMS:

”Det forandrer deg jo litt sånn med syn på ting, etter at jeg skadet meg. Jeg setter jo mer pris på ting, selv om sikkert ikke alle synes det virker sånn. Men, jeg har ikke hatt det bedre jeg, enn jeg har det nå. Selv om jeg sitter veldig mye.”

Denne opplevelsen er han ikke alene om. Tidligere viste vi til forskning av blant annet Griffiths & Kennedy (2012), som viste at positive psykologiske konsekvenser av RMS har vist at mange med ryggmargsskade vurderer at livskvaliteten deres er like bra nå som før skade.

4.3.4. Oppsummering

Utskrivingen fra rehabiliteringsenheten var tøff for alle familiene vi snakket med. Det var en overgang å måtte planlegge mer, og det var utfordrende at ting tok mye lenger tid. Enkelte praktiske gjøremål måtte også endres, eller tilpasses. Det er ikke alt av gjøremål som er like givende, noe som gjelder i alle familier. Slik vi ser det, er det stor forskjell på om man blir ”tvunget” til å påta seg nye gjøremål i hverdagen, enn om man selv ønsker å tilpasse seg nye gjøremål for å bidra i hverdagen. Flere av våre informanter fortalte at det først og fremst er opplevelsen av å kunne bidra med noe til fellesskapet, som avgjør om man føler at man lykkes som et fullverdig, deltakende familiemedlem eller ikke. Dette er i tråd med hva vi tidligere diskuterte i teoridelen innenfor tilpasningsstrategiene, som blant annet viste at tilpasning også

kan redusere en persons valgmuligheter. Slik vi opplevde våre informanter, kan endringen eller tilpasningen, til tross for begrensede valgmuligheter, samtidig åpne opp for muligheter og erfaringer familiemedlemmene kanskje ikke ville fått, uten at den ene forelderen hadde skadet seg. Hvordan forelderen klarer å fokusere på sine utfordringer i forhold til skaden, samt tilpasning av nye gjøremål, vil igjen påvirke samarbeidet i familien. Å kunne snakke sammen om vanskelige følelser og dilemma, vil uansett være en styrke for parforholdet og familien som en helhet. Uansett vil følelsen av å bli inkludert i samfunnet, i vennekretsen og i familien påvirke hvordan personer med RMS og familien forøvrig, opplever livet.

5. Diskusjon

Vi har redegjort for våre informanters erfaringer i forbindelse med at en av foreldrene i familien pådro seg en ryggmargsskade. Ut i fra denne informasjonen, har vi forsøkt å synliggjøre hvilke behov som kan oppstå når slike hendelser skjer. Informantene ga også uttrykk for at rehabiliteringsenheten og nettverket rundt dem kan bidra til å styrke familier som er i samme situasjon, men at det er viktig at behovene blir synliggjort. Professor i klinisk psykologi, Havik (1989) har laget en modell for å forstå og ivareta pasientenes psykologiske behov. Han beskriver tre ulike følelsetilstander pasienter kan oppleve, hvilke behov de ulike tilstandene medfører og hva som kan oppnås med riktige tiltak. Den første følelsen er forvirring og usikkerhet. Pasienten har da behov for informasjon. Denne informasjonen vil igjen kunne gi pasienten en mer helhetlig forståelse. Den andre tilstanden er passivitet og hjelpeløshet. Da har pasienten behov å oppleve å mestre, som blant annet kan være følelsen av å mestre situasjonen man befinner seg i. Den tredje tilstanden er angst, depresjon og sinne. En har da behov for emosjonell støtte. Å oppleve emosjonell støtte, kan medføre at en føler tilhørighet. Vi mener denne modellen oppsummerer våre funn på en fin måte. Våre informanter beskrevet lignende følelser når de fortalte om sine opplevelser. De pekte også på hvilke behov som meldte seg. Behovene samsvarer også med Haviks modell. Vi vil videre i denne delen diskutere noen problemstillinger i forhold til våre to forskningsspørsmål.

5.1. Hva kan rehabiliteringsenheten gjøre?

Vi har i kapittel to gjort rede for tidligere forskning på temaet. Funnene i denne forskningen samsvarer i stor grad med våre funn, når det kommer til hva rehabiliteringsenheten kan gjøre for å sette barna og foreldrene i stand til å mestre situasjonen de er i på en best mulig måte. Informantene ga uttrykk for at rehabiliteringsenheten først og fremst må behandle den pasienten med RMS og hans/hennes familie som en helhet. Dette er kanskje lettere sagt enn gjort. Hva skal til for at familiefokuset ikke bare blir noen honnørord på en tavle? Et av fokusområdene var tilbud om psykolog. Dette tilbudet bør i fremtiden være like selvfølgelig for pårørende, som å bestille rullestol til pasienten. I rundskrivet "Barn som pårørende" står det:

"Det er et lederansvar å sørge for at institusjonen utarbeider og implementerer retningslinjer og prosedyrer for hvordan man skal organisere arbeidet med barn som pårørende. Disse rutinene må innbefatte en konkretisering av hvilken rolle og hvilke arbeidsoppgaver de barneansvarlige skal ha ved den enkelte institusjon, og hvordan oppgaver mellom behandlingsansvarlig og barneansvarlig skal fordeles" (Helsedirektoratet, 2010:18).

Det er altså svært viktig at det finnes et system som ivaretar at alle får det samme tilbudet, slik at det ikke blir tilfeldig hva slags tilbud de ulike familiene får. Våre informanter hadde sprikende erfaringer. Noen hadde fått tilbud om samtale med psykolog, mens andre hadde oppfattet at det ikke fantes psykologtilbud til pårørende. Det er derfor, som helsedirektoratet poengterer, viktig at det finnes retningslinjer og prosedyrer for arbeidet.

5.1.1. Barneansvarlig

Helseinstitusjoner er nå pålagt å ha en barneansvarlig som skal fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn (Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a). Det stilles ingen krav om kompetanse for denne stillingen, og helseinstitusjoner kan selv velge hvordan rollen som barneansvarlig skal utformes (Helsedirektoratet, 2010). Halså og Kufås (2012) beskriver i sin artikkel at det finnes flere måter å utforme rollen som barneansvarlige på. Grovt sett beskriver de to ulike måter som de mener gir gode muligheter til å følge opp de nye lovendringenes intensjoner. Det ene alternativet beskrives som den profesjonelle rollen. Her

delegeres plikten helsepersonell har, til en person som er videreutdannet og har særskilt kompetanse på området. Den andre måten rollen kan utformes på, kalles den integrerte modellen. Her fungerer barneansvarlig som ei ”vaktbikkje”. Det er den barneansvarliges ansvar å sette arbeidet i system og tematisere problemstillinger rundt barn som pårørende under tverrfaglige møter, fagdager og lignende. En fordel med den integrerte modellen i en rehabiliteringssammenheng, er at det jobbes tverrfaglig og det finnes flere faggrupper som har ulik kompetanse på barn. I teamet rundt pasienten er det som oftest personer fra seks forskjellige fagfelt. Dette er fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, lege, psykolog, sosionom og av og til en spesialpedagog. Vi tror det er viktig å utnytte potensialet i denne tverrfagligheten. Hvorfor skal nødvendigvis en barneansvarlig videreutdanne seg til å kunne gjennomføre terapeutiske samtaler med barn, når familien og barnet allerede er tilknyttet en psykolog i teamet? Ergoterapeuter kan for eksempel tilrettelegge bolig, bil og rullestol slik at det er minst mulig hindringer i forhold til den praktiske utøvelse av foreldrerollen. Det finnes mange flotte og praktisk hjelpemidler for foreldre som bruker rullestol. Et problem som lett kan oppstå med en integrert barneansvarligmodell, er at ingen har hovedansvaret for det enkelte barn. Det som da fort kan skje, er at alle tror den andre tar ansvaret. Mange av barna er kun på besøk på kveldstid eller i helger. Ettersom sykepleierne jobber turnus og er tilstede når barna kommer på besøk, hadde det kanskje vært hensiktsmessig om sykepleierne fulgte opp barna. Av erfaring vet vi likevel at sykepleierne allerede har mange arbeidsoppgaver. I tillegg er det også færre ansatte på jobb i helgene.

Halsa og Kufås (2012) poengterer at det er viktig at barneansvarlig har en god forankret støtte i ledelsen. Det må bli avsatt tid til teammøter og fagdager for å drøfte ulike utfordringer man kan møte på i arbeidet med barn som pårørende. Systematiserte retningslinjer og prosedyrer, samt tid til å drive lobbyvirksomhet med de ulike faggruppene, er også viktig. Det er fordelaktig om de barneansvarlige har kompetanse til å veilede andre i barnesamtaler. Den lovpålagte plikten til å ha barneansvarlige ved norske helseforetak, ga ingen ytterligere bevilgninger slik at nye stillinger kunne opprettes. Mange barneansvarlig har derfor påtatt seg dette arbeidet ved siden av sine ordinære arbeidsoppgaver. Dersom barneansvarlig skal bidra til å etablere retningslinjer og verktøy for å ivareta familieperspektivet på klinikknivå, har de behov for å få avsatt tid til denne jobben. Vi tror det er vanskelig å ha en 100 % stilling som sykepleier og samtidig skulle ivareta ansvaret som ligger hos barneansvarlig. Holdningsendringer tar tid, og det er et

tålmodighetsarbeid. Det er derfor ekstra viktig med engasjerte og faglig sterke barneansvarlige, som har muligheten til å sette av tid til å øke både egen og andres kompetanse på området.

På Sunnaas sykehus HF, som er landets største rehabiliteringssykehus, består hvert behandlingsteam av en sykepleier, samt en teamkoordinator som har ansvaret for barn som er pårørende. På Sunnaas sykehus HF sine nettsider, står det om rollen som barneansvarlig: ”De barneansvarlige skal holde helsepersonell oppdatert om ny viten og metoder på feltet, og ta hånd om samarbeidsrutiner mellom spesialisthelsetjenesten, kommuner og andre samarbeidspartnere” (Sunnaas, 2014b). Det er også etablert et kompetansenettverk som jobber for å fremme familieperspektivet. ”Nettverket skal være pådriver for integrering av familie- og nettverksperspektiv i foretakets eksisterende rehabiliteringstilbud. Nettverket har en veiledende funksjon og kan bistå med kompetansestyrking innen klinikkens egne satsningsområder definert i årlig handlingsplan” (Sunnaas, 2014c). Vi har ikke inngående opplysninger om hvordan arbeidet som barneansvarlig utføres i praksis, verken på Sunnaas sykehus HF eller de to andre ryggmargsskadeenhetene i Norge. Vårt fokus har vært å få frem foreldrenes erfaringer i møte med det profesjonelle helsetilbudet. Hvordan barneansvarlig ordningen praktiseres og hvilke faglige og profesjonelle utfordringer de barneansvarlige møter, er et tema som bør utforskes videre i annen forskning.

5.1.2. Samhandlingsreformen

Det tar tid å mestre en ryggmargsskade, og det er ikke gjort over natten. Det er mye som skal læres på nytt, også psykisk. Man trenger tid til å gjenopprette sin identitet og bli kjent med sin nye kropp. Særlig pasienter med en høy skade med utfall i armene, trenger tid på å lære seg nye teknikker for hverdagslige aktiviteter. Det er ikke kostnadsfritt å ha pasienter i rehabilitering over flere måneder. I et kortsiktig perspektiv, betyr det store utgifter for staten. Langsiktig er det mulig at totalkostnaden blir mindre av en lang og god rehabilitering. Bare det å lære en ryggmargsskadd å fungere selvstendig i hverdagen, vil spare staten store summer. For to år siden ble samhandlingsreformen innført. Et av virkemidlene for å redusere helseutgiftene, er at kommunehelsetjenesten nå har overtatt noen av de oppgavene som før var spesialisthelsetjenestens ansvar, også innen rehabilitering (St.meld. nr. 47. 2008-2009). Dette betyr ikke at ryggmargsskadd skal motta primærrehabilitering i sin hjemkommune. Pasienter

som har behov for tverrfaglig og spesialisert kompetanse, med høy kompleksitet i funksjonssvikt og som har behov for intensiv trening, vil fortsatt motta et rehabiliteringstilbud fra spesialisthelsetjenesten. I en rapport fra Helsedirektoratet understrekes det at: ”Rehabilitering, spesielt i tidlig fase, av pasienter med spinalskade, (...) er noe som spesialisthelsetjenesten fortsatt må ha hovedansvaret for” (Helsedirektoratet, 2012:75).

Det er kanskje en grunn til å tro at utviklingen vil gå mot at pasienters opphold på en rehabiliteringsenhet under spesialisthelsetjenesten, som innebefatter alle RMS rehabiliteringsenheter i Norge, vil bli kortere? Gjennomsnittlig opphold på det største rehabiliteringssykehuset i Norge, Sunnaas sykehus HF, har de siste årene gått ned (Sunnaas 2014d). Hvorvidt nedgangen skyldes en endring av pasientgruppa eller samhandlingsreformen er uvisst, men trolig er det en kombinasjon. Kortere opphold ved en av ryggmargsenhetene, betyr at pasientene har kommet kortere i rehabiliteringsforløpet, når de flytter hjem. En konsekvens av dette kan være at den ryggmargsskadde er mindre selvstendig når de skrives ut nå. Kanskje betyr det også at pasienter kun legger grunnlaget for rehabiliteringen hos ryggmargsskadeenheten, og at resten av rehabiliteringen fortsetter i hjemkommunen? Det er også noen fordeler med kortere opphold. Familien slipper å være delt, og pårørende partner trenger ikke bruke så mye tid og krefter på organisere hverdagen slik at barnas behov blir ivaretatt samtidig som den skadde får besøk. Likevel tar det tid å mestre en RMS. Det tar også tid å tilpasse omgivelsene hjemme. Søknader skal skrives og deretter behandles. Utstyret skal bestilles og monteres. Noen familier må også bytte hjem, som for mange er en tidskrevende erkjennelsesprosess. Det kan være vanskelig å erkjenne at egen skade medfører så store omveltninger for familien. Det er også vist at et godt tilpasset hjemmemiljø øker livskvaliteten (Young, 2003). Et dårlig tilpasset hjemmemiljø, som gjør den ryggmargsskadde mindre selvstendig, kan føre til dårligere livskvalitet og tilpassing til skaden (Seki et al., 2002). Hvordan påvirker det for eksempel familien at den ene forelderen ikke kan komme seg opp i 2 etasje der resten av familien sover. Et dårlig tilpasset hjemmemiljø kan medføre flere oppgaver for partner og også barna. Når forskning viser at en ryggmargsskade kan bli en belastning på parforholdet (DeVivo, et al. 1991, og Kreuter, 2000) er det hensiktsmessig å legge til rette hjemmemiljøet, slik at forelderen med RMS er til minst mulig belastning for familien. Selv om et dårlig tilpasset hjem bare er midlertidig, kan det være vanskelig å endre samhandlingsmønstre som allerede har etablert seg.

Det er ikke bare hjemmet som skal tilpasses, mange søker om tilpasset bil. Denne prosessen tar rundt et år. En tilpasset bil er svært viktig for mange med RMS. Kollektivtilbudet, om det finnes et, er ikke spesielt rullestolvennlig. Det å kunne komme seg selvstendig til og fra butikk, til og fra jobb, bringe barn til og fra skole, komme seg til og fra venner og fritidsaktiviteter gjør at man føler seg mindre isolert. Dette vil igjen påvirke opplevelsen av skadens omfang. Deltakelse i samfunnet er også en viktig faktor for livskvaliteten (DeSanto-Madeya 2009). En annen viktig del av rehabiliteringen er å utvikle gode ferdigheter til å håndtere rullestolen. Forskning har faktisk vist, at det er en sammenheng mellom hvor god man er til å håndtere/kjøre rullestolen, og hvor godt integrert man er i samfunnet. Dette har igjen en sammenheng med god livskvalitet (Hosseini, Oyster, Kirby, Harrington & Boninger, 2012). Veien fra selve ulykkestidspunktet til man eventuelt føler seg reintegrert i samfunnet er lang. Pasienten trenger tid til å omstille hodet og trene opp kroppen og våre velferdsordninger trenger tid til å behandle og igangsette nødvendige tiltak. I dag er gjennomsnittet på RMS rehabilitering fra 3 til 6 måneder, avhengig av skadenivået. Selv dagens pasienter kan ikke forvente at alt er ferdig tilrettelagt når de flytter hjem. Om tiden på rehabiliteringsoppholdet blir ytterligere kortet ned stiller vi spørsmål om hvilke følger det har for familien som en helhet?

5.1.3. Hjelp til å mestre situasjonen

Det er gjort mye forskning på hva det er som gjør at noen mestrer en alvorlig hendelse bra, mens andre mestrer det på en lite konstruktiv måte. Forskning har vist at hvordan den skadde mestrer sin egen situasjon også har stor påvirkning på barna og familien som en helhet (Lunde et al., 2011). Nyere forskning viser også at det kan være en sammenheng mellom personlighet og hvordan man mestrer ryggmargsskaden (Griffiths & Kennedy 2012, Pollard & Kennedy, 2010, Dezamaulds & Ilchef 2002, Galvin & Godfrey, 2001). Larsen og Buss (2012:134) definerer personlighet som: "en samling av psykologiske trekk og mekanismer i et individ som er organiserte og relativt varige tendenser i personen og som påvirker dennes samhandling og tilpasning til omgivelsene".

Det er forsket mye på hvor stabil vår personlighet er, og det er et svært omdiskutert tema. Personligheten betraktes av mange som relativt stabil, men forskning har også vist at man i et

livsløpsperspektiv kan endre personligheten noe, spesielt i ung alder (Bloom, 1964, Costa P.T. & McCrae, 1997). I et intervju i Tidsskrift for Norsk Psykologforening sier den kjente personlighetsforskeren Paul Costa (2009) at tanken på at det finnes stabile personlighetstrekk utfordres av at vi gjennom hele livet påvirkes av kultur, miljø og situasjonelle årsaker. Vi ønsker ikke å belyse dette omdiskuterte spørsmålet noe nærmere. Det vi er opptatt av, er hva fagpersoner som jobber med rehabilitering av RMS pasienter bruker denne kunnskapen til. Vi tenker at kunnskap om personlighet og evne til å mestre kriser på en konstruktiv måte, er viktig å ha med seg når man jobber med rehabilitering. Denne kunnskapen kan også brukes til å identifisere personer som kanskje trenger ekstra oppfølging og støtte. Men er det mulig å påvirke voksne menneskers personlighet i løpet av tiden de er i rehabilitering? Viktigst av alt, er å rette blikket mot noe vi vet kan gjøre noe med pasienten, mens rehabiliteringen pågår. Ansatte må hjelpe pasienten til å fokusere på hva han/hun mestrer, og også hjelpe pasienten til å forstå at det er mulig å leve et lykkelig liv selv om man sitter i rullestol. Av erfaring både fra praksis og personlig, er brukerkonsulenter en viktig del i denne prosessen. De blir levende bevis på at det er mulig å ha et aktivt og lykkelig liv.

Positiv tankegang, eller positiv psykologi preger i dag habilitering og rehabilitering av personer med somatiske sykdommer og ulike funksjonsnedsettelse (Lunde et al., 2011). Faglitteraturen på rehabiliteringsfeltet er preget av teorier om Empowerment, mestring og ulike former for kognitiv terapi. Den siste tiden har det vært en økende interesse i psykologien og medisinen for ”oppmerksomt nærvær” eller ”mindfulness”. Oppmerksomhetstrening kan føre til redusert stress og kan derfor være et hjelpemiddel til å takle det stresset vi utsettes for. Metoden kan være nyttig som komplementær behandling for mennesker med kroniske sykdommer (DeVibe, 2006). Oppmerksomt nærvær er en bestemt form for oppmerksomhet, og det handler om å være helt og fullt oppmerksom på det som skjer i øyeblikket med en aksepterende holdning. Bruken av oppmerksomhetstrening bygger på vitenskapelige prinsipper og forskning har vist at det kan ha gode helsefrembringende effekter (Jon Kabat-Zinn, 2012). Terapiformen har sin bakgrunn fra behandling av smerte hos kronisk syke og tilbys i dag ved flere norske helseinstitusjoner. Mikael De Vibe m.fl. har gjennomført et metastudie på forskning på mindfulness, der 31 relevante studier ble inkludert med til sammen 1947 deltagere (De Vibe, Bjørndal, Tipton, Hammerstrøm & Kowalski, 2012). Videre fant de at det er mye som tyder på at

oppmerksomhetstrening kan virke positivt på stress, mestring og livskvalitet. Vi tenker at denne formen for kognitiv psykologi kunne vært nyttig for mange ryggmargsskadde, og det hadde vært interessant å undersøke hvilken effekt oppmerksomhetstrening eventuelt kunne ha på denne pasientgruppen.

5.2. Hva kan de ulike nettverkene gjøre?

I samtale med våre informanter, ga samtlige uttrykk for at de ikke ville klart å håndtere den praktiske hverdagen med oppfølging av barna, uten at personer i familiens nettverket stilte opp. Samtidig ønsket foreldrene kunnskap og veiledning på hvordan de skulle videreformidle følgende av en ryggmargsskade til barna. I den sammenheng er det viktig at barn ikke holdes utenfor når viktig informasjon skal deles om forhold som angår familien og dem selv.

Utilstrekkelig eller vag informasjon kan føre til at barna skaper seg fantasier som er verre enn virkeligheten. I rundskrivet "Barn som pårørende" understrekes viktigheten av oppfølging og samarbeid mellom instanser: "Samarbeid mellom ulike helsetjenester, etater, og frivillige organisasjoner har mye å si for at barnas behov skal kunne dekkes på en god måte over lengre tid" (Helsedirektoratet 2010:17). Forsking har vist at oppfølging fra helsepersonell etter primær rehabilitering, er en viktig faktor for den ryggmargsskadde og familiens tilpassing (Boschen, Tonack & Gargaro, 2005 & Hammel, 2004). Det er viktig at barnehager og skoler også har en konkret plan å følge når kriser oppstår.

Vi vil nå diskutere noen av utfordringene nettverket kan møte, når barn blir pårørende.

5.2.1. Informasjonsflyt

Vi har tidligere gjort rede for viktigheten av at informasjon blir delt innenfor og mellom de ulike arenaene barn ferdes i. Denne informasjonsflyten er spesielt viktig når et barn opplever en krise. Informasjonen barna får, bør være så utfyllende og nøyaktig som mulig, slik at de voksne kan ha mulighet til å gi barna den støtten og omsorgen de har behov for der og da. Mangel på informasjon, eller mangelfull og feil informasjon, kan gå utover barnet (Dyregrov, 2010). Vi viste tidligere til en informants erfaring hvor hennes barn ikke ble tatt på alvor i barnehagen. Faren til barnet var utsatt for en ulykke og ble alvorlig skadet. Moren fortalte om situasjonen til

lederen i barnehagen, men lederen hadde ikke fortalt dette videre til de andre ansatte. Hun hadde ikke forstått nytten av å fortelle det videre, før barnet begynte å endre adferd og BUP, barne – og ungdomspsykiatrien, ble koblet inn. Når en krise oppstår, har mange voksne en tendens til å undervurdere omfanget av hva barn får med seg, og hvor mye barn forstår av en katastrofe. Av den grunn er det nødvendig med kunnskap om barns forståelse og hvordan man snakker med barn om vanskelige ting. At alle voksne rundt barnet vet om barnets situasjon, slik at barnet blir møtt og forstått, er helt nødvendig for at barnet skal oppleve å bli tatt på alvor. Dyregrov (2010), hevder at informasjonsflyt skaper trygghet og klare rammer å forholde seg til.

En annen forutsetning som må være tilstede når man skal snakke med barn om vanskelige ting, er at foreldrene får være med på å bestemme hva som skal sies, hvor mye og detaljert informasjonen skal være og hvem som skal gi informasjonen til barna (Nordahl, Sørli, Manger & Tveit, 2005). Slik vi ser det, vil mangel på kunnskap om barns behov, kunne gjøre at enkelte foreldre ikke ønsker at barna skal bli involvert når informasjonen blir delt. Dette fordi mange ønsker å beskytte barna sine. Vi tenker at personalet må ha kunnskap om barns behov for informasjon, og at denne kunnskapen må bli videreformidlet til foreldrene. Nordahl et al., (2005) hevder at direkte kommunikasjon med foreldre vil unngå misforståelser, involverer de i prosessen mot en løsning og øke deres motivasjon for å samarbeide. Av den grunn er informasjonsutveksling helt nødvendig. Det er uansett foreldrene som tar den endelige avgjørelsen tilslutt.

Informasjon til barn må være ærlig, konkret og objektiv. Alt som fortelles må være sant, og sannheten må ikke bli verre med tiden (Raundalen & Schultz, 2008). Det er også viktig at informasjon som blir gitt er lik, slik at lillebror i barnehagen og storebror på skolen har fått den samme informasjonen. Lik og riktig informasjon motvirker misforståelser og usannheter (Nordahl et al., 2005).

5.2.2. Beredskapsplan

For å sikre at nødvendig informasjon blir delt, bør barnehager og skoler ha en plan som er utarbeidet før en krise inntreffer (Dyregrov, 2010). Det finnes en beredskapsplan i forhold til ulike kriser som gjeldene for barnehager og skoler. For barnehager er dette en del av en plan om

miljørettet helsevern § 1 (Forskrift om miljørettet helsevern i skoler mv). En plan som er lovpålagt. Ut i fra egne erfaringer og kjennskap til ulike barnehager, vet vi at denne planen ofte tolkes ulikt. Det varierer også hvilke krav og rutiner de ulike barnehagene velger å følge. Mange barnehager har kjennskap til hvordan brannrutinene skal utføres, dersom en brann skulle oppstå. De fleste gjennomfører også brannøvelser flere ganger i året. Slik burde det også vært i forhold til andre kriser. Det er uvisst hvorfor enkelte planer er mer vektlagt i barnehager enn andre, men det kan ikke utelukkes at enkelte rutiner, som for eksempel brannrutiner, er fastsatt fordi disse jevnlig blir kontrollert av kommunen. Kjennskap til gjeldende rutiner som bør iverksettes dersom et barn i barnehagen dør, hvis en av forelder dør eller blir syk eller skadet, varierer nok veldig. Dyregrov (2010) hevder at flere barnehageansatte og skoleansatte vil møte på slike kriser før eller senere, og at lederen i barnehagen og skolen er ansvarlig for at slike planer blir iverksatt før krisen inntreffer.

En leder er en naturlig person å snu seg til når kriser skjer. Han/hun er også ansvarlig for alt som skjer i barnehagen. I tillegg er lederen ansvarlig for at pålagte planer utarbeides og gjennomføres. Det er også lederens ansvar at planene blir gjennomgått med personalet jevnlig. Uten en plan, er vi overbeviste om at lederen vil få problemer med å håndtere situasjonen på en god måte. Dyregrov (2010) forklarer at utarbeidede planer over hvilke tiltak som skal iverksettes når ulike kriser inntreffer, vil gjøre lederens rolle ryddig, tydelig og trygg. Planen vil også kvalitetssikre at alle oppgaver blir husket. I tillegg fører ofte kriser til følelsesmessige reaksjoner, som kan gjøre det vanskelig for personalet å tenke klart. Dette kan for eksempel være en alvorlig ulykke hvor et barn blir alvorlig skadet eller dør i barnehagen. Av den grunn bør man vite hvem som har ansvar for hva, hvem som skal kontaktes, hvordan de andre barna skal bli ivaretatt med mer. Dyregrov (2010) mener at krisesituasjoner også bør øves på. Øvelser kan gjøre at de ansatte blir mer bevisst sine egne reaksjoner, slik at de kan lære å få større kontroll på egne følelser. Dette vil være avgjørende i møte med familien som opplever krisen (Dyregrov, 2010).

Kan man så legge ansvaret på lederen alene? Så vidt oss bekjent, er det ingen konkrete krav til at ledere på skoler og i barnehager må inneha kunnskap om barns behov i krise. Det vi derimot vet, er mange skoler har sosiallærere som innehar kompetanse på område, og er nært knyttet opp til kommunen gjennom pedagogisk, psykologisk tjeneste (PPT). I tillegg ligger også

helsesøsters kontor på skolen. Helsesøster er likevel ansatt gjennom helsestasjonen, noe som blant annet kan gjøre det enklere å kontakte barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Hva så med barnehagene? Står de alene om ansvaret? Barnehagens personale består av pedagogiske ledere og barnehageassistenter. De har også samarbeid med PPT og BUP, dersom enkeltbarn over tid har blitt vurdert og innvilget denne typen støttetiltak. Likevel er ikke disse personene tilgjengelig for alle barna i barnehagen som en kontaktperson på lik linje med skolen. De er bare i barnehagen dersom barnehagen har et barn som har fått innvilget denne typen støttetiltak.

5.2.3. Samarbeid med familievernkontoret

Vi har tidligere vært inne på rehabiliteringsenhetens - og barneansvarlig sitt ansvar for å ivareta barn som pårørende på best mulig måte. Slik vi ser det, vil det være vanskelig for rehabiliteringsenheten å ha ansvar for oppfølging av barna i de ulike familiene. En av grunnene er at flere av familiene bor langt unna rehabiliteringsenhet. Det vil derfor være gunstig om rehabiliteringsenhetene fikk et tettere samarbeid med familievernkontorene i de aktuelle hjemkommunene familiene tilhører. Et slikt samarbeid vil kunne føre til kompetanseutvikling gjennom å dele rehabiliteringsenhetens og familievernkontorenes kunnskapsgrunnlag omkring forebyggende og terapeutiske tilbud. Ved Sunnaas sykehus jobbes det for tiden med et forskningsprosjekt der det undersøkes hva som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievernet og familier. En modell for tettere samhandling med familieverntjenesten og Sunnaas sykehus prøves også ut (Schanke, REK.ref.nr. 2012/1965). Prosjektet skal avsluttes i 2017. Forhåpentligvis fører prosjektet til en tettere kontakt mellom rehabiliteringsenhetene og kommunene.

En stor fordel med at rehabiliteringsenheten og familievernkontoret samarbeider, er at familievernkontoret, gjennom kommunen, også har kjennskap til de skolene og barnehager som er i nærmiljøet. Dette kan igjen bidra til at et eventuelt samarbeid mellom de ulike arenaene barnet ferdes i ville vært enklere å etablere. Et samarbeid ville også kunne bidra til å forebygge unødvendige bekymringer og usikkerhet hos foreldrene. Ansatte som innehar kunnskap om barn i krise, vil ha gode forutsetninger for å kunne veilede foreldrene slik at de blir ivaretatt der de er. Dette vil igjen påvirke barnets forståelse og håndtering av situasjonen. Vi mener ikke at et

slikt samarbeid gjør at barn ikke opplever livssituasjonen som vond, frustrerende eller vanskelig å forstå. Vi mener heller ikke at barn som får den nødvendige støtten de har behov for, ikke vil vise tegn til adferdsendringer eller reaksjoner. Det vi imidlertid mener, er at støtten og veiledning til foreldrene får, vil kunne gi en forebyggende effekt dersom barna opplever at de forstår situasjonen. Man kan tenke seg at dette igjen da vil kunne føre til mindre frustrasjon og urolighet for barna.

Enkelte ryggmargsskadde får tilbud om individuell plan (IP). Det er som oftest de som har et større hjelpebehov enten på grunn av en høy skade eller på grunn av sosiale - og/eller psykiske problemer. Kriteriet for å få dette er at du har langvarige og koordinerte helse- og/eller sosiale tjenester (Forskrift om individuell plan i NAV). De som får innvilget individuelle plan, får tildelt en koordinator som til enhver tid har hovedansvaret for oppfølgingen av planen. For ryggmargsskadde med barn som får innvilget individuell plan, så kan det være en idé at koordinator også tar ansvaret for samarbeid med barnehage, skoler, helsestasjoner etc. Hvorvidt en IP- koordinator også kan ta koordineringsansvaret for tjenestemottakers barn, står det ikke noe om i veiledningen til forskriften om individuell plan (Sosial- og helse. Tjenestemottakers barn er kun nevnt et sted, og det er i forhold til kartlegging av behov for tjenester. Det står at man blant annet skal kartlegge: ”Behov hos foreldre, ektefelle, partner, barn” (Sosial- og helsedepartementet, 2007:27). Derimot står det at dersom mottaker selv er barn, kan for eksempel mottakers foreldres behov for avlastning inkluderes i planen (IP). I forskriften §2c, står de at et mål er ” å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene”. Dersom det er slik at en IP- koordinater også kan koordinere tjenestetilbudet til mottakers barn, kan kanskje en individuell plan være en løsning. En ryggmargsskadd pasient med barn, uansett personlig hjelpebehov, bør kunne tilfredsstille kravet om å ha behov for langvarig og koordinerte tjenester. Kreftforeningen ønsker at det skal et opprettes en egen kreft -koordinator i hver kommune som skal ha et slikt ansvar (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Kanskje det kunne vært en felles koordinator for alle pårørende barn? Slik vi ser det, vil et samarbeid uansett være av stor betydning med sikte på å ivareta barn i en sårbar situasjon på best mulig måte. Nordahl et al. (2005) forklarer at samarbeidspartnerne uansett må ha klare definerte oppgaver i forhold til ulike deler av tiltak rundt barn, og at oppfølgingsansvaret må avklares.

Et opphold på en intensivavdeling for personer med RMS, varierer som sagt i tid. Av den grunn vil det for enkelte familier, være nødvendig at kontakt med familievernkontoret blir opprettet før personen med RMS blir overført rehabiliteringsenheten. Dersom lederen i barnehagen eller rektor på barnets skole også har kjennskap til at familievernkontoret, vil familien kunne ta kontakt raskt. Flere av våre informanter tok kontakt med kommunen på egen initiativ, først når barna viste adferdsendringer. Flere opplyste at det hadde hatt behov for støtte i lengre tid, men at de ikke tok kontakt før situasjonen virket umulig å skulle håndtere på egenhånd. Et tidlig samarbeid med familievernkontoret i kommunen, vil kunne gjøre det naturlig for familiene å benytte seg av veiledning og hjelp. Nordahl et al., (2005) forklarer at et nært samarbeid med kommunen også er viktig utover skole og barnehagetid, helger og ferier. Slik vi ser det, gjelder nok dette først og fremst barn som har en vanskelig hjemmesituasjon, men det kan også være avgjørende for barn som opplever andre typer kriser. Den ene familien vi snakket med, fortalte blant annet hvor viktig det var at kommunen tok kontakt med skolen han gikk på mens det var sommerferie, slik at alle ansatte på skolen visste hva slags situasjon barnet var i ved skolestart. Dette viser igjen hvor viktig det er at kommunen har kjennskap til skolen og barnehagen i nærmiljøet.

I sin studie "Adaption to Spinal Cord Injury for Families Post-Injury" foreslår DeSanto-Madeya (2009) at ryggmargsskadede bør oppfølges nøye de 3 første årene med støtte og opplæring for best mulig tilpasning til livet med en RMS. En tett og godt samarbeidene nettverk kan gjøre overgangen fra rehabilitering og hjemflytting mindre frustrerende. Det vil også bidra til at barn føler seg sett og forstått. Anne Geard, spesialrådgiver i pårørende arbeid oppsummer på følgende måte: "Det er godt, forebyggende arbeid når barn får svar på det de lurte på, og når barn og voksne får råd og veiledning i en vanskelig situasjon" (Sunnaas 2014b).

6. Avslutning

Vi har i denne oppgaven forsøkt å svare på vår problemstilling om hvilke behov familien har, når den ene forelderen pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade. Vi har redegjort for ulike teoretiske perspektiver og forskningsrapporter som bidrar til å belyse vår problemstilling. På bakgrunn av disse teoriene, tidligere forskning og data fra våre informanter, har vi kommet frem

til noen behov som virker fremtredende. Våre funn samsvarer i en stor grad med andre forskningsstudier der det er undersøkt hvilke behov barna og familien har både på sykehuset og i oppfølgingsfasen. Vi vil i denne delen først oppsummere våre funn, og deretter oppsummere diskusjonsdelen. Vi avslutter med noen ord om hvor vi tenker veien bør gå videre.

6.1. Oppsummering av våre funn

I akuttfasen hadde familiene først og fremst behov for informasjon om skaden og dens omfang. Dette for å kunne forsøke å håndtere situasjonen de var kommet opp i. Forelderen som var hjemme med barna hadde behov for veiledning i forhold til hva og hvor mye informasjon de skulle gi barna. Barna igjen, hadde behov for alderstilpasset informasjon, samtidig som de hadde behov for å erfare for å forstå situasjonen. Annen forskning på temaet har funnet ut at et besøk hos forelderen på intensivavdelingen, kan gjøre det enklere for barn å forstå sammenheng av ulykken og dets omfang (Knutsson et al., 2008). Våre informanter hadde lignende erfaringer. I tillegg hadde familiene behov for hjelp fra nettverket, til å ta hånd om barna i akuttfasen, da den friske foreldrene var mye på sykehuset.

I rehabiliteringsfasen hadde familien et stort behov for informasjon om skadeomfanget og følgevirkninger av skaden. Forelderen med RMS hadde behov for opptrening og hjelp til å mestre livet med RMS, både fysisk og psykisk. Videre hadde partneren et stort behov for sosial støtte og anerkjennelse for følelsene sine. De hadde behov for tilbud om psykolog for hjelp til å håndtere situasjonen, samtidig som de hadde behov for veiledning for å kunne ivareta barna på best mulig måte. Også i denne perioden, hadde familiene behov for avlastning av barna. Dette fordi forelderen uten RMS, var mye på besøk på rehabiliteringsenheten hos forelderen med RMS. Denne avlastningen var nødvendig for å opprettholde en normal hverdag for barnet, med faste rammer og rutiner. Dette kan virke trygghetsskapende for barnet, når livet ellers oppleves kaotisk. Barna har videre behov for å bli sett og møtt av voksne i sitt nettverk. Av den grunn var det avgjørende for barna, at alle voksne i deres nettverk, hadde informasjon om barnets situasjon. Videre hadde barna behov for å bli inkludert når viktig informasjon deltes. Flere av informantene savnet barne- og familievennlige lokaler på rehabiliteringsenheten. De ønsket seg et sted barna kunne oppholde seg og kanskje møte andre barn i en lignende situasjon, og de ønsket seg et rom familien kunne være sammen på.

Flere behov meldte seg også ved hjemflyttingen. Forelderen med RMS hadde et behov for å føle at han/hun bidro i fellesskapet og ble inkludert som et fullverdig, deltakende familiemedlem. Videre har de behov for tid og tålmodighet til å kunne tilpasse seg og/eller endre praktiske gjøremål både i og utenfor hjemmet. Like viktig var det at tilpasningen av den nye hverdagen, ikke var basert på tvang eller forventninger, men frivillighet ut i fra personen med RMS eget ønske om å kunne bidra med noe positiv til fellesskapet.

I forhold til familienes behov, var det viktig at partneren ikke påtok seg for mye oppgaver når forelderen med RMS flyttet hjem. Det å ha en forholdsvis jevn ansvarsfordeling, og at foreldrene sammen fant ut hvordan praktiske gjøremål best kunne løses, var for mange av stor betydning. Det å ha praktiske hjelpemidler tilrettelagt i huset ved hjemflyttingen, vil øke opplevelsen av å mestre hverdagen for forelderen med ryggmargsskade og familien som en helhet. Familiene hadde også behov for å kunne snakke om vanskelige og følelsesmessige tema, noe som igjen kunne påvirke familiens fungering som en helhet. Flere fortalte at de følte seg alene om sine problemer, og etterlyste gruppeopphold der familien kunne møte andre i samme situasjon. I tillegg hadde familiene også behov for å bli inkludert i sosiale settinger utenfor hjemmet.

6.2. Sammen drag av diskusjonsdelen

I oppgavens nest siste del, drøftet vi ulike problemstillinger i forhold til våre forskningsspørsmål. Helseinstitusjoner er nå pålagt å ha en barneansvarlig, men hvordan skal denne rollen utformes slik at rehabiliteringsenheten imøtekommer lovens intensjoner? Vi drøftet fordeler, ulemper og utfordringer i forhold til organiseringen av rollen som barneansvarlig. På grunn av tverrfagligheten ved ryggmargsskadeenhetene, argumenterte vi med at en integrert barneansvarlig modell kan være hensiktsmessig. Systemet må sikre at pårørende barn får den oppfølgingen de har behov for, og det kan være lurt å utnevne en hovedansvarlig for hvert enkelt barn. Vi diskuterte deretter hvorfor det er så viktig å hjelpe den ryggmargsskadde til å mestre situasjonen både fysisk og psykisk. Forskning har vist at hvordan den skadde mestrer sin egen situasjon, har stor påvirkning på barna og familien som en helhet (Lunde et al., 2011). Som en del av mestringsarbeidet kan kanskje Oppmerksomhetstrening være hensiktsmessig.

Oppmerksomt nærvær kan føre til redusert stress og kan derfor være et hjelpemiddel til å takle det stresset vi utsettes for. Tilslutt i diskusjonsdelen tilknyttet hva rehabiliteringsenheten kan gjøre, drøftet vi samhandlingsreformen og mulige konsekvenser av den i et RMS rehabiliteringsperspektiv. Dersom det i fremtiden kortes ned på rehabiliteringsoppholdet bør det undersøkes hvilke følger det har for familien som en helhet

I oppgavedelen om hva nettverket kan gjøre for familiene, diskuterte vi hvorfor god informasjonsflyt er viktig for alle, og spesielt barna. Konsekvensene av at viktig informasjon ikke blir delt innenfor og mellom de ulike arenaene barn ferdes i, kan gå utover barna som er berørt. Det er viktig at barnehager og skoler har en konkret plan for hva som skal iverksettes når kriser oppstår. Informasjonsflyt mellom personalet, fra personalet til barna og fra barnehage/skole til alle foreldrene, er avgjørende for at barna skal ha mulighet til å bli ivaretatt på best mulig måte. Voksne barna omgås daglig og som de ofte har tillit til, blir også personer barna kan søke trygghet og støtte hos. Av den grunn er det viktig at en eller flere ansatte i barnehagen/skolen til barna, innehar kompetanse til å snakke med barn i krise. Det kan være hensiktsmessig at rehabiliteringsenheten har et samarbeid med familievernkontor i de ulike kommunene. Da kan barna og familien få hjelp og veiledning i nærheten av sitt bosted, også etter at pasienten med RMS har flyttet hjem. Ansatte i barnehager, skoler og på intensivavdelingen bør også ha kjennskap til familievernkontoret, slik at de kan formidle kontakt. Slik vi ser det, vil et godt samarbeid mellom rehabiliteringsenheten og kommunen, og mellom kommunen og barnehager/skoler kunne forebygge unødvendig frustrasjon blant barn og foreldre som opplever en krise.

6.3. Veien videre

Våre funn samsvarer i en stor grad med andre forskningsstudier der det er undersøkt hvilke behov barna og familien har, når en forelder blir alvorlig syk/skadd. Vi poengterte i innledningsvis at en ryggmargsskade skiller seg ut på visse områder i forhold til andre somatiske sykdommer. Det kan kanskje være at overføringsverdien fra forskning, for eksempel på barn som pårørende av kreft, er større enn vi i utgangspunktet trodde. Dyregrov og Dyregrov (2011) har gjennomført et studie i samarbeid med kreftforeningen. De undersøkte hvordan man kan styrke barns og foreldres omsorgskapasitet i et rehabiliteringsperspektiv. Selv om dette gjaldt

barn som pårørende av kreft, så er det påfallende hvor like behov familiene rapporterer at de har. De oppsummerer noen av sine funn på følgende måte:

De savnet råd og veiledning, som støtte for egne vurderinger, samt hjelp fra skole i forhold til tilrettelegging for barna. Andre skrev at de savnet hjelp til å snakke med barna om det de forstod at barna skånte foreldrene fra å vite. (Dyregrov & Dyregrov 2011:122).

Betydningen av å møte andre ”som hadde opplevd det samme” ble av mange fremhevet som svært viktig støtte. (Dyregrov & Dyregrov 2011:133).

Foreldre etterlyser bedre psykososial støtte fra fagfolk for å klare omsorgsoppgavene overfor barna. De ønsker at familie- og barnefokus integreres i den medisinske kreftbehandlingen, de ønsker kunnskap og hjelp for å kunne opptre som trygge omsorgspersoner, og hjelp når informasjon om sykdommen skal formidles videre til barna. (Dyregrov & Dyregrov 2011:141).

På mange måter kunne dette likeså godt ha vært en oppsummering av vårt studie. Det vil selvfølgelig på enkelte områder være funn som er diagnosespesifikke. Pårørende av personer med kreft, må for eksempel leve med frykten for døden, eventuelt selve døden, mens RMS pårørende må leve med følgende av skaden resten av livet. Det kan likevel virke som det er noen overordnede universelle behov familier har i en krisesituasjon, der den ene forelder er syk eller skadet. Disse behovene ser ut til går på tvers av diagnosegruppene, i alle fall når det kommer til alvorlige og til dels akutte somatiske lidelser.

Kanskje er det viktigere fremover at det undersøkes hvordan det jobbes i spesialisthelsetjenesten med barn som pårørende. Hvordan kan vi sikre at barna blir sett og at familien får dekket sine behov? På hvilken måte bør rollen som barneansvarlig organiseres for i ivareta lovens intensjoner? Det trengs en kartlegging over hva som skal til for å få dette i system. Det blir også spennende å se resultatet av Schankes forskningsprosjekt der det undersøkes hva som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievernet og familier (Schanke, REK ref.nr. 2012/1965). Vi har

god tro på at et tettere samarbeid mellom familieverntjenesten og ryggmargsskadeenheten, vil komme barn som pårørende av RMS til gode.

Hoveddelen av forskningen på barn som pårørende, er gjort med foreldre som informanter (Wright 2007). Fraværet av kunnskap om barnas egne tanker og erfaringer, begrenser vår mulighet for å forstå hvordan denne gruppen barn har det. Det vil være viktig at fagmiljøet opparbeider seg kunnskap og forståelse om hvordan det er å oppleve at en av foreldrene pådrar seg en ryggmargsskade. Dette fra barnas eget perspektiv. En mer direkte tilnærming til barnet som informant, kunne belyst funnene og problemstillingen mer nyansert. Barnas egne fortellinger vil være nyttig når det skal utvikles gode verktøy, for å hjelpe barna til å forstå hva en ryggmargsskade innebærer. Vi tror barn kan tåle store påkjenninger dersom de er sammen med omsorgspersoner som mestrer, men de er prisgitt de voksnes reaksjoner og avhengig av at de rundt dem møter deres behov.

Litteraturliste

- Aadland, E. (2004). *Og er ser på deg: Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Aakvik, A. (2003). Estimating the employment effects of education for disabled workers in Norway. *Empirical Economics*. Volume 28, Issue 3:515-533.
- Alexander, C. J., Hwang, K., & Sipski, M. L. (2001). Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(1), 24-30. doi:10.1053/apmr.2002.27381
- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Arbeids- og sosialdepartementet. (1998). *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001*. St.meld. nr. 8 (1998-99). Oslo: Departementet.
- Aune, G. (2009). *Med fokus på muligheter: Kvinner med ryggmargsskade forteller om livet som småbarnsmødre*. Masteroppgave, Universitetet i Oslo.
- Bloom, B. S. (1964). *Stability and change in human characteristics (1st ed.)*. New York: John Wiley and Sons Inc.
- Borge, A. I. H. (2010). *Resilien- risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Boschen, K. A., Torack, M. & Gargaro, J. (2005). The impact of being a support provider to a person living in the community with a spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 50:397-407.
- Bronfenbrenner, Urie. (1979): *The Ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brumoen, H. (2000). *Bygging av mestringsstillit*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Buck, F. M., & Hohmann, G. W. (1981). Personality, behavior, values, and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62(9), 432-8.
- Buck, F. M., & Hohmann, G. W. (1984). Child adjustment as related to financial security and employment status of fathers with spinal cord injuries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65(6), 327-33.
- Bø, I., & Schiefloe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Carver, C.S & Scheier, M.F (2002). Optimism. I Snyder, C.R & Lopez, S.J (red). *Handbook of positive psychology*. New York: Oxford University Press
- Conradi, S. & Rand- Henriksen, S. (2004). Rehabiliteringsprosessen. I Wekre, L. L., Skogan, A.H. & Vardeberg K (red). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget
- Costa P.T. & McCrae, R.R. (1997). Stability and change in personality assessment: The revised NEO Personality Inventory in the year 2000. *Journal of Personality Assessment*, 68: 86-94.
- Costa, P. (2009). Jakten på personlighet. Et intervju skrevet av Kallevik, S., A. I *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 46, nummer 10: 970-973.
- DeSanto-Madeya, S. (2009). Adaption to Spinal Cord injury for Families Post-Injury. *Nursing Science Quartely. Volume 22, number 1:57-66*.
- De Vibe, M de. (2006). Oppmerksomhetstrening for pasienter med stress og kroniske sykdommer. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening 2006; 126:1898-902*.
- De Vibe, de M., Bjørndal, A., Tipton E., Hammerstrøm K. T., Kowalski, K. (2012). *Mindfulness based stress reduction (MBSR) for improving health, quality of life, and social functioning in adults*. The Campbell Collaboration. DOI 10.4073/csr.2012.3.
- DeVivo, M. J., & Fine, P. R. (1985). Spinal cord injury: Its short-term impact on marital status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 66(8), 501-4.
- De Vivo, M. J., Richards, J. S., Stover, S. L., & Go, B. K. (1991). Spinal cord injury. Rehabilitation adds life to years. *Western Journal of Medicine*, 154(5): 602-6.
- DeVivo, M. J., Hawkins, L. N., Richards, J.S., & Go, B. K. (1995). Outcomes of post-spinal cord injury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(2), 130-8.
- Dezamaulds, A., & Ilchef, R. (2002). *Psychological Adjustment after Spinal Cord Injury. Useful Strategies for Health Professionals*. Rural Spinal Cord Injury Project. Australia. Hentet fra: http://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0010/155197/psychological_adjustment.pdf
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2008) Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. LOV-2008-06-20-42.
- Dyregrov, A. (2002). *Katastrofepsykologi*. Bergen: Fagbokforlag.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn – en håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010). *Barn og traumer – en håndbok for foreldre og hjelpere*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Bergen: Senter for krisepsykologi.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I Haugland, B. S. M., Ytterhus B. & Dyregrov (red),. K. *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Astrakt forlag.
- Ekeland, T-J. & Heggen, K. (2007). *Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk*. Oslo: Gyldendahl norsk forlag.
- Elliott, T. R. & Shewchuck, R. M. (2002). “Using the nominal group technique to identify the problems experienced by persons living with severe physical disabilities”. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, (2), 65-76.
- Folkehelseinstituttet (2014, 3 mars). *Psykiske plager og lidelser hos voksne – faktaark med helsestatistikk*. Sist oppdater 31.01.2014. Hentet fra; <http://www.fhi.no/artikler/?id=42699>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. & Gruen, R. (1986). The dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50:992-1003.
- Forskrift om individuell plan i NAV. Forskrift 19. nov 2010 nr. 1462 om individuell plan i arbeids- og velferdsforvaltningen. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. 16. Desember 2011 nr 1265. *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forskrift om miljørettet helsevern i skoler mv 1. desember 1995 nr 928. *Forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Frønes, I. & Backe-Hansen, E. (2012). *Metoder og perspektiver i barne- og ungdomsforskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Føllesdal, D., & Walløe, L. (2000). *Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gadamer, H.-G. (1960). *Truth and Method*. London: Sheed and Ward Ltd.
- Gadamer, H.-G. (2003). *Forforståelsens filosofi: utvalgte hermeneutiske skrifter*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

- Galvin, L.R. & Godfrey, H.D.P (2001): Review Article The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord, Volume 39, Number 12:615-627.*
- Garsjø, O. (2001). *Sosiologisk tenkemåte: En introduksjon for helse- og sosialarbeidere.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Gergen, K.J. (1997). *Virkelighet og relationer. Tanker om sociale konstruksjoner.* København: Dansk psykologi Forlag.
- Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (1998). *Mestring som mulighet i mødet med barn, unge og forældre.* Oslo: Tano Aschehoug.
- Griffiths, H. C. & Kennedy, P. (2012). Positive Psychological Outcomes Following Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, summer; 18(3):241-252. Grue, L. (2001). *Motstand og mestring: Om funksjonshemning og livsvilkår.* Oslo: Abstrakt forlag.
- Hafstad, G. S. & Siqveland J. (2008): "Posttraumatisk vekst: Et mer helhetlig syn på posttraumatisk tilpasning". *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, Vol 45, Nr: 12:1507-1511.
- Halsa, A. & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlig i helseforetak. . I Haugland, B. S. M., Ytterhus B. & Dyregrov (red),. *K. Barn som pårørende* (s. 202-219). Oslo: Astrakt forlag.
- Hart, G. (1981). Spinal Cord Injury: Impact on Clients Significant Others. *Rehabilitation Nursing*, 6(1), 11-15.
- Haugland, B. S. M. (2006). Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 43, nr 3:211-220.
- Haugland, B. S., Ytterhus, M. B. & Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende.* Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Havik, O.E (1989). En generell modell for psykologisk reaksjon ved somatisk sykdom: hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk psykologi 1989; 41:* 161-76.
- Heckhausen, J. & Schulz, R (1995). A Life-Span Theory of control. *Psychological Review*, 102(2):284-304
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende.* (Rundskriv IS-5/2010). Oslo: Direktoratet
- Helsedirektoratet (2012). *Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet.* (Rapport IS-1947). Oslo: Helsedirektoratet.

Helsepersonelloven. Lov av 2.juli 1999 nr.64 om helsepersonell m.v

Heltne, U. M. (2012). Barn som pårørende ved nevrologisk sykdom og skade hos foreldre. I Haugland, B. S. M., Ytterhus B. & Dyregrov (red),. K. *Barn som pårørende* (s. 66-81). Oslo: Astrakt forlag.

Hjertnes, L, Lindstrøm, T.C & Sam, D.L (2005). Østlige og vestlige psykoterapeutiske tradisjoner - forskjeller knyttet til mestring og kontroll. *Tidskrift for norsk psykologiforening*. Wol 42, nummer 5:395 – 403.

Hjeltnes, N. (2004). Ryggmargsskader. Kap. 13 i Wekre, L. L., Vardeberg, K. (red) (2004). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget: Vigmostad & Bjørke.

Holicky, R. & Charlifue S. (1999). "Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support". *Disability Rehabilitation nr 21:250-257*.

Hosseini, S. M., Oyster, M.L., Kirby, R. L., Harrington, A. L., Boninger, M. L. (2012). Manual wheelchair skills capacity predicts quality of life and community integration in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, December 93(12):2237-43.

Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden: Sosiokulturelle rammer for barns utvikling*. Oslo: Cappelen Forlag.

Ide, M. & Fugl-Meyer, A.R. (2001). Life satisfaction in persons with spinal cord injury: a comparative investigation between Sweden and Japan. *Spinal Cord 39:387-93*.

Jacobsen, D. J. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.

Johnstone, M. (1994). Children visiting members of their family receiving treatment in ICUs: A literature review. *Intensive and Critical Care Nursing, 10(4)*, 289-92.

Kabat-Zinn, J. (2012). *Mindfulness for nybegynnere; ta livet og øyeblikket tilbake*. Oslo: Arneberg Forlag.

Kean, S. (2010). Children and young people visiting an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing, 66(4)*, 868-877. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05252.x.

Killen, J. M. (1990). Role stabilization in families after spinal cord injury. *Rehabilitation Nurse, 15*, 19-21.

Kinge, E. (2006). *Barnesamtaler*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S

- Knutsson, S. E., Samuelsson, I. P., Hellström, A. L., & Bergbom, I. (2008). Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 154-62. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04472.x.
- Krause, J. S., Saunders, L. L., & Newman, S. (2010). Posttraumatic stress disorder and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(8), 1182-7.
- Kreuter, M. (2000). Spinal cord injury and partner relationships. *Spinal Cord*, 38(1), 2-6.
- Kvale, S. & Brinkmann, S (1989). *Det kvalitative forskningsintervju* Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvillo, Ø. (2008). Oppvekst. Om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kähler, C. F. (2012). *Det kompetente selv: En introduksjon til Albert Banduras teori om selvkompetence og kontrol*. Fredriksberg: Frydenlund forlag.
- Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) (2012). *ABC for deg med ryggmargsskade*. Et samarbeid mellom LARS, Sunnaas sykehus HF, Helsedirektoratet, St. Olavs Hospital & Helse Bergen. Oslo: LARS. Hentet fra: <http://www.regioner.nhf.no/novus/upload/file/LARS/ABC%20for%20deg%20med%20ryggmargsskade.pdf>
- Larsen, R. J. & Buss, D. M. (2012). *Personality psychology. Domains of knowledge about human nature*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. I W.D. Gentry (Ed.): *Handbook of Behavioural Medicine*. New York: Guilford Press.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lee, W. & Hotopf, M. (2005). Personality variation and age: trait instability or measurement unreliability? *Personality and Individual Differences, Volume 38, Issue 4*.
- Locus of control (2003) i Store Norske Leksikon. Hentet fra: <http://snl.no/search?query=locus+of+control>
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi: Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Lunde, E. V., Lerdal B. & Stubrud L. F. (2011). *Habilitering av barn og unge. Tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- McGowan, M. B. & Roth, S. (1987). Family function and functional independence in spinal cord injury adjustment. *Paraplegia* 25:357-365.
- Manns, P. J. & Chadds, K. E. (1999). Determining the relation between quality of life, handicap, fitness and physical activity for persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 80:1566-1571.
- Meade, M. A., Taylor, L. A., Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H. & Thomas, V. (2004). A preliminary study of family need after spinal cord injury: Analysis and Implications. *Rehabilitation Psychology*. Vol. 49, No.2:150-155.
- Midtsundstad, A. (2005). *Tillitt, mestring og selvoppfatning*. Masteroppgave i sosialt arbeid. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Trondheim: NTNU.
- Mordoch, E. (2010). How children understand parental mental illness: "You don't get life insurance. What's life insurance?". *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19 (1), 19-25
- Nevin, J. R. (1974). Laboratory experiments for estimating Consumer Demand: A Validation Study. *Journal of Marketing Research*, August:261-268.
- Nordahl, T., Sørli, M-A., Manger, T. & Arne Tveit (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge. Teoretiske og praktiske tilnæringer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- NOU 2009: 08. *Kompetanseutvikling i barnevernet. Kvalifisering til arbeid i barnevernet gjennom praksisnær og forskningsbasert utdanning*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet
- Olsen, R., & Clarke, H. (2003). *Parenting and disability: Disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: The Policy Press.
- Ot.prp. nr. 84 (2008–2009). *Om lov om endringer i helsepersonell-loven m.m. (oppfølging av barn som pårørende)*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Piaget, J. (1950). *The Psychology Of Intelligence*. London: Routledge.
- Pollard, C., & Kennedy P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: A 10-year review. *British Journal of Health Psychology*, 12(3), 347-362.
- Post, M. W. M. & van Leeuwen C. M. M (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord* 50:382-389. doi:10.1038/sc.2011.182.
- Raundalen, M. & Schultz, J-H. (2006). *Krisepedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rintala D., Young, M. E., Spencer J. C., Bates S. (1996). Family relationships and Adaption to Spinal Cord Injury: A Qualativ Study. *Rehabilitation Nursing, Volume 21, issue 2:67-90*.

- Ryen, A. (2002). Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schanke, A-K. (2012-2017). *Fokus på familien ved store skader. En kvalitativ studie av hva som oppleves hjelpsomt i møte mellom familievernnet og familier der ett familiemedlem har ervervet ryggmargs- eller hjerneskade*. Pågående forskningsprosjekt REC ref. Nr. 2012/1963.
- Schulz, R., & Decker, S. (1985). Long-term adjustment to physical disability: The role of social support, perceived control, and self-blame. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48. 1162-1172.
- Seki, M., Takenaka, A., Nakazawa, M., Takahashi, H., & Chino, N. (2002). Examination of living environment upon return to home for patients with cervical spinal cord injury--report of a case. *Gan To Kagaku Ryoho, Dec 29 Suppl 3:522-5*.
- Silvermann, D. (2001): *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Tekst and Interaction*. London: Sage
- Simmons, S., & Ball, S. E. (1984). Marital Adjustment and Self-actualization in Couples Married Before and After Spinal Cord Injury. *Journal of Marriage and the Family*, 46, 943-945.
- Sommerschild, Hilchen. Bente Gjørsum og Berit Grøholm. (1998): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov av 2. juli 1999 nr. 61 lov om spesialisthelsetjenesten m.m.
- Sosial- og helsedepartementet (2007). Veileder til forskrift om individuell plan (IS-1253). Oslo: Departementet.
- Stanton, G. M. (1984). A needs assessment of significant others following the patient's spinal cord injury. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 16:253-256.
- Stern, D. (1985). *The Interpersonal World of the Infant: A View from Psychoanalysis and Development Psychology*. New York: Basic Books.
- Stern, D. N. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Stroud, M.W., Bombardier, C. H., Dyer, J. R., Rimmel, C. T., & Esselman, P. C. (2011). Preinjury alcohol and drug use among persons with spinal cord injury: Implications for rehabilitation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(5), 461-72. doi: 10.1179/2045772311Y.0000000033.

- Sunnaas sykehus HF (2014a). *Kvalitetsrapport 2012*. Hentet fra: http://www.sunnaas.no/aktuelt/rapporter/Documents/Kvalitetsrapport_SunHF_pasientbehandling_2012.pdf
- Sunnaas sykehus HF (2014b). *Det er et godt forebyggende arbeid når barn får svar på det de lurer på*. Hentet fra: <http://www.sunnaas.no/aktuelt/nyheter/Sider/godt-forebyggende-arbeid.aspx>
- Sunnaas sykehus HF (2014c). *Kompetansenettverket "familieperspektiv"*. Henter fra: <http://www.sunnaas.no/pasient/brosjyrer/Documents/L%C3%A6rings-%20og%20mestringssenteret/Kompetansenettverket,%20familieperspektiv,%20SunHF.pdf>
- Sunnaas sykehus HF (2014d). Intern statistikk. Enhet for ryggmargsskade, multitraume og nevrologi.
- Swanson, B., Cronin-Stubbs, Sheldon, J.A. (1989). The impact of psychosocial factors on adapting to physical disability: a review of the research literature. *Rehabil nurse*. Mar – Apr, 14 (2): 64-8.
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Trieschmann, R. B. (1992). Psychological research in spinal cord injury: The state of the art. *Paraplegia*, 30, 58-60.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Young, W. (2003). *Spinal Cord Injury and Family*, Care Cure Community. Hentet fra: http://sci.rutgers.edu/dynarticles/family_adjustment.pdf
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et pårørende barn. Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I Haugland, B. S. M., Ytterhus B. & Dyregrov (red),. K. *Barn som pårørende* (si. 18-43). Oslo: Astrakt forlag.
- Waaktaar, Trine & Helen Johnsen Christie. (2000): *Styrk Sterke Sider*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Webster, G., & Hinson, L. M. (2004). The adaptation of children to spinal cord injury of a family member: The individual's perspective. *SCI Nursing*, 21(2), 82–87.
- Williams, J. M. & Binnie, L. M. (2002). Children's Concepts of Illness: A Intervention to Improve Knowledge. *British Journal of Health Psychology*, 7:129-147.

Winton, C. A. (2003). *Children as caregivers. Parental & parentified children*. Boston: Pearson Education.

Wright, K. (2005). Intervjuet i: *A journal for parents and professionals. Disability, Pregnancy & Parenthood International. Winter 2005/06 number 52*. Hentet fra:
<http://www.dppi.org.uk/journal/52/research.html>

Wright, K. (2007). Children's Adjustment to Parental SCI: a recent study. *Research & Development 2005/2007*. Buckinghamshire Hospitals, NHS Trust. Hentet fra:
<http://www.buckshealthcare.nhs.uk/Downloads/Research/R%20and%20D%20Annual%20report%202005%20to%202007.pdf>



Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring
Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet
Oslo universitetssykehus HF

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Gunhild Bottolfsen, prosjektleder

Kopi: Karianne Hammer

Fra: Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 06.09.2012

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger

Saksnummer/
Personvernnummer: 2012/7571

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Barn som pårørende av ryggmargsskade"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Sunnaas sykehus HF ved adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.



4. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Kryssliste og /eller lydopptak som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares nedlåst ved sykehuset.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt **31.12.2015** ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilråding og uttalelser til forskning som Personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring

Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet
Stab fag & pasientsikkerhet
Oslo universitetssykehus HF

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Til

Dato: 03.05.12

Ola Normann

Osloveien 56

0867 Oslo

Undersøkelse om hvilke utfordringer familien står overfor når den ene omsorgspersonen pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade.

██████████ er opptatt av å gi familier med barn, der den ene av omsorgspersonene pådrar seg en ryggmargsskade, et godt tilbud. Etter at spesialhelsetjenesteloven § 3-7a kom i 2010, ble alle sykehus pliktig til å ivareta barn som pårørende. Barn som pårørende er et spesielt prioritert satsningsområdet på ██████████ i 2012. For å kunne gi et best mulig tilbud er det viktig å få kjennskap til de ulike erfaringer som ryggmargsskadde med barn har gjort seg.

Vi skriver til deg for å spørre om du kunne tenke deg å delta i en undersøkelse der vi vil se på hvilke utfordringer barna og familien som en helhet møter når en av omsorgspersonene pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade.

Undersøkelsen vil bli gjennomført som en intervjusamtale, hvor hensikten vil være å få fram dine erfaringer med hvordan ryggmargsskaden har påvirket familien. Vi vil også ha dine synspunkter på hva rehabiliteringsenheten gjorde eller burde ha gjort for å støtte barna og familien som helhet. Avslutningsvis

Vedlegg 2

Informasjonsbrev med samtykke

vil vi gjerne intervjuer din ektefelle/samboer eller en annen viktig omsorgsperson til barnet/barna, men det er ingen forutsetning for å delta i undersøkelsen at begge stiller.

Det finnes lite systematisk forskning på familier med barn hvor en av foreldrene har en ryggmargsskade, men det er gjort noen få studier som har vist at barn av ryggmargsskade klarer seg svært bra. Til tross for at den forskningen som er gjort viser god fungering hos barn av ryggmargsskade på lang sikt, er det ønskelig for oss å få vite mer om barnas behov når den ene forelder er innlagt for rehabilitering:

- hvordan situasjon rundt den akutte behandlingen foregikk
- om barnas utfordringer og opplevelser av rehabiliteringsoppholdet samt livet etterpå.

Vårt håp er at oppgaven kan være med å bidra til et enda bedre tilbud til pårørende barn og familien som en helhet.

Det er Karianne Hammer og Gunhild Bottolfsen, begge studenter på masterstudiet " Sosialfaglig arbeid med barn og unge" ved Høgskolen i Lillehammer, som er ansvarlig for masteroppgaven. Gunhild Bottolfsen er også ansatt som brukerkonsulent. Begge har taushetsplikt, og vi vil særlig understreke at dette også gjelder overfor [REDACTED] slik at du kan være trygg på at dine svar ikke vil bli referert til personalet ved sykehuset. All informasjon dere gir oss, vil bli behandlet konfidensielt. Alle opplysninger vil bli anonymisert og resultatene fra studien vil bli presentert i en slik form at ingen vil knytte opplysningene til identifiserbare familier. Det er frivillig å

Vedlegg 2

Informasjonsbrev med samtykke

være med, og det får selvsagt ingen følger for ditt forhold til Sunnaas sykehus om du ikke ønsker å delta. **At så mange som mulig sier ja er imidlertid viktig for at undersøkelsen skal kunne gi et best mulig bilde av de erfaringene familiene har.**

Hvis du samtykker i å delta, ønsker vi å snakke med deg og eventuelt barnets andre omsorgsperson. Intervjuet vil ta omtrent 2 timer. Vi kommer gjerne hjem til deg, men om det er ønskelig kan vi også foreta intervjuet på [REDACTED]. Samtalen vil blant annet dreie seg om tiden da skaden oppstod, hvilke behov dere som familie hadde og hvilke tilbud dere fikk eller ikke fikk. Vi vil også snakke med dere om hvordan familien fungerer i dag og hvordan hverdagslivet deres ser ut.

I dette brevet finner du to samtykkeerklæringer. Dersom du/dere ønsker å delta, ber vi deg/dere fylle ut samtykkeerklæringerne og returnere de i en vedlagt svarkonvolutt innen XX/XX. Du kan trekke deg fra undersøkelsen på hvilke som helst tidspunkt uten å oppgi grunn, og opplysningen som inntil da er innhentet vil bli slettet. Dersom du svarer ja, vil du bli kontaktet av Gunhild Bottolfsen for å gjøre avtale om intervju. Dersom du ikke svarer kan du regne med at vi tar ytterligere kontakt med deg for å finne ut om du er interessert eller ikke. Hvis dere har spørsmål om prosjektet kan dere gjerne ringe Gunhild Bottolfsen på telefon 98685820.

Denne forskningen er avhengig at de som eier kunnskapen deltar. Vi håper derfor at du og din familie svarer positivt på denne henvendelsen, noe som

Vedlegg 2

Informasjonsbrev med samtykke

kan bidra til å utvide kompetansen rundt barn som pårørende av ryggmargsskadde.

Med vennlig hilsen

Karianne Hammer

Masterstudent

Gunhild Bottolfsen

Masterstudent/

Brukerkonsulent Sunnaas

Jon Ivar Sørland

Seksjonsleder



Samtykke erklæring fra primærinformant

SAMTYKKE-ERKLÆRING TIL DELTAKELSE I MASTERGRADSOPPGAVEN: ”

Hvilke utfordringer står familien overfor når den ene omsorgspersonen pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade”

Sett kryss:

Jeg er villig til å delta i prosjektet, og bli intervjuet

Jeg er villig til at min ektefelle eller annen nær pårørende kan bli intervjuet

Navn.....

Adresse.....

.....

Telefonnummer:.....(dag)(kveld)

Dato:

Underskrift:

.....

Samtykke erklæring for ektefelle/nærmeste pårørende

SAMTYKKE-ERKLÆRING TIL DELTAKELSE I MASTERGRADSOPPGAVEN: ”

Hvilke utfordringer står familien overfor når den ene omsorgspersonen pådrar seg en alvorlig ryggmargsskade”

Jeg er villig til å delta i prosjektet, og bli intervjuet

Navn.....

Adresse.....

.....

Telefonnummer:.....(dag)(kveld)

Intervjuguide

(husk spørsmålene er kun ment som en tematisk veileder)

FAMILIEINFO (denne info noteres kun på papir).

Medlemmer

Fødselsår

Yrke.

Nettverk.

Skadetidspunkt

Noen spørsmål i forhold til intervjuet/oppgaven.

FØR ULYKKEN

Før ulykken, hvordan så en hverdag ut.

Beskrive en helt vanlig tirsdag

ULYKKEN

Når, hvor, hva skjedde.

Hvor var barna, hva slags info fikk de.

Reagerte barna?

Hvor lenge på intensiv og Sunnaas

RYGGMARGSSKADEENHETEN

Hvordan fungerte familien mens far/mor var på sykehus?

Hvor mye besøk/permisjon?

Hva fikk barna vite og hvor mye?

Hva ble gjort i forhold til barna? Hvilket tilbud?

Fikk dere hjelp/tips til hvordan snakke med barna om ulykken/skaden?

Ønsket dere hjelp eller tips til det?

Noe som kunne vært gjort bedre/manglet?

Reagerte barna på at mor/far var borte?

Hadde dere noen bekymringer (begge) i forhold til barna/familielivet?

Noe dere tenkte skulle gå bra?

TILBAKE TIL HVERDAGEN

Hvilke forventninger var det til hjemflytting? Ble det som forventet?

Var det noen bekymringer i forhold til barna og familiehverdagen?

Stemte det?

Har skaden påvirket/forandret familielivet? Positivt og negativt.

Vedlegg 3

Intervjuguide

Har skaden påvirket barna? Positivt og negativt?
Mottar (ønsker) familien utvidet hjelp fra nettverk/assistenter?
Til hva? Hvordan oppleves det?
Hvordan ser en hverdag ut nå?
Ønsker/ønsket dere oppfølging hjemme i etterkant?
(Fra rehabiliteringsenheten eller kommunen/familivernkontoret)?

ERFARINGS UTVEKSLING

Noen gode tips til andre familier som opplever det samme?
Gode tips til barneansvarlig?
Hvor mye skal man fortelle barna?
Hva tenker dere om "barnas dag"? Forslag til innholdet?
Hva ville dere ha sagt til en "nyskadd familie"?
Er det noe dere vil legge til/syns er viktig/vi har glemt å spørre om?