

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:19

Att leva med ryggmärgsbråck
Upplevelser hos ungdomar och unga vuxna som är födda med
ryggmärgsbråck och deras föräldrar

Hanna Cerny
Susanne Johansson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	Att leva med ryggmärgsbråck, Upplevelser hos ungdomar och unga vuxna som är födda med ryggmärgsbråck och deras föräldrar
Författare:	Hanna Cerny Susanne Johansson
Ämne:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK25A
Handledare:	Britt-Marie Lindblad
Examinator:	Anders Jonsson

Sammanfattning

I dag föds färre barn med ryggmärgsbråck på grund av att skadan kan upptäckas med fosterdiagnostik. Kunskapen om ryggmärgsbråck utanför specialistklinikerna är bristande och kommunikationsproblemen mellan vårdpersonal och föräldrar är inte ovanligt. Det symptom som mest påverkar vardagen hos den som har ryggmärgsbråck är blåsrubbning.

Syftet är att beskriva upplevelser av vara förälder till ungdomar och unga vuxna födda med ryggmärgsbråck, och hur ungdomen och den unge vuxne själv upplever att leva med skadan.

Vi har använt oss av en kvalitativ metod och resultatet bygger framförallt på vetenskapliga artiklar och avhandlingar. Materialet analyserades med hjälp av Evans (2003) analysmodell.

Resultatet visar att föräldrarna upplever olika sorters oro under barnets uppväxt och att det ofta förekommer brister i samarbetet mellan föräldrar och vårdpersonal. I resultatet framkommer att ungdomarna inte upplever sig som annorlunda utan det är snarare omgivningen som påminner dem om deras funktionsnedsättning. Ryggmärgsbråcket kan dock påverka det dagliga livet i större eller mindre utsträckning.

I diskussionen diskuteras först metodval. Vi valde att diskutera dagens fosterdiagnostik, och vilka signaler det sänder ut till samhället. Vi diskuterar om det bristande samarbetet mellan föräldrar och vårdpersonal. Vi tar upp föräldrarnas oro och ungdomars upplevelser av sin funktionsnedsättning och kopplar det till begreppet subjektiv kropp.

Nyckelord: *spina bifida, experience, adolescent, parents, mother, support, worry, body-image*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vad är ryggmärgsbråck?	1
Symtom.....	2
Behandling	2
Komplikationer	2
Historik	2
Förekomsten av ryggmärgsbråck minskar	3
Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning	3
Att vara född med ryggmärgsbråck	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	5
METOD	5
Litteratursökning	6
Analys	7
RESULTAT	7
Föräldrars upplevelser	7
Upplevelser av oro	8
Föräldrarnas behov av trygghet.....	10
Föräldrarnas behov av stöd	11
Bristande samarbete mellan föräldrar och vårdpersonal	12
Att anpassa sig efter barnets behov	13
Att våga skaffa fler barn	14
Ungdomar och unga vuxnas upplevelser	15
Upplevelser av kroppen	15
Vill bli sedd för den man är	15
Att bli bemött för den man är.....	16
Begränsningar i vardagen	17
När känslan av att vara annorlunda tar överhand.....	21
Behov av stöd för att klara vardagens stress	21
Att finna kärleken	22
DISKUSSION	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	24
Praktiska implikationer	26
REFERENSER	28
BILAGA 1	

INLEDNING

En av författarna i denna litteraturstudie har intervjuat en mamma och hennes 13-åriga dotter född med ryggmärgsbråck. Mamman berättar om en vårdssituation när dottern var cirka ett år gammal. Dottern drabbades av hög feber och av oro för att det kunde ha något med shunten att göra tog mamman dottern till läkarstationen. Personalen på läkarstationen skickade iväg dem till sjukhuset. Där möttes de av en barnläkare som ville ta ett prov ur shunten genom att göra ett stick genom huden. Föräldrarna hade tidigare varit med om att läkare på ett specialistsjukhus hade tagit prov från shunten och visste hur det gick till. Barnläkaren på sjukhuset ringde för att få instruktioner från ett specialistsjukhus eftersom han aldrig tagit ett bakterieprov ur en shunt tidigare. När barnläkaren skulle sticka dottern i skallen så påpekade mamman att det var fel ställe som han tänkte sticka på. Trots upprepade påpekanden från mamman om att det var fel så stack läkaren ett flertal gånger i dotterns skalle utan lyckat resultat. Läkaren lyssnade inte på mammans erfarenheter och dottern stacks ett flertal gånger i onödan medan hon var fasthållen och skrek i högan sky. Det blev ett prov taget till slut som ej visade på några bakterier. Mamman har aldrig gillat den läkaren efter detta besök.

Den nu 13-åriga dottern tycker att hon lever ett vanligt tonårsliv men vissa saker hade hon velat slippa. Det allra jobbigaste är att passa tiderna när hon måste gå på toaletten och att hon måste stå- och gå-träna varje dag. Det händer att andra barn och ungdomar frågar varför hon sitter i rullstol, då brukar hon svara att det beror på att hon har ryggmärgsbråck. Ingen vet vad ryggmärgsbråck betyder och det är svårt för henne att förklara. Hon avskyr när andra stirrar på henne när hon och någon kompis är själva på stan och handlar. Hon försöker då att inte bry sig om det. På frågan om hur hon skulle uppleva om någon vårdpersonal som hon inte känner skulle utföra kateteriseringen på henne svarar hon att hon inte brydde sig om det när hon var yngre. I dag så skulle hon tycka att det var pinsamt. Hon skulle hellre göra det själv eller låta någon av föräldrarna göra det. Men hon skulle heller inte säga emot om vårdpersonalen ville sköta kateteriseringen.

BAKGRUND

Vad är ryggmärgsbråck?

Ryggmärgsbråck (Spina bifida som betyder tvådelad rygg) är en medfödd skada som innebär att slutningen av en eller flera benringar som normalt omsluter ryggmärgen inte har skett normalt (RBU, 1998). Ryggmärgsbråck har flera orsaker och den vanligaste är en kombination av en genetisk skada och miljöfaktorer. Forskning visar att brist på B-vitaminet folat som finns i grönsaker och vissa andra livsmedel är den vanligaste orsaken till ryggmärgsskador (SBU, 2007).

Symtom

Eftersom ryggmärgen är skadad innebär det att nervimpulserna inte går fram normalt. Skadans omfattning beror på var i ryggraden bråcket sitter och om helt eller partiellt avbrott har skett. Ryggmärgsbråcket kan leda till muskelsvaghet med partiella eller hela förlamningar, höftledsförskjutningar och felställningar (kontrakturer) i ben och rygg, känselbortfall, dålig cirkulation i benen, ökad risk för benbrott samt störd nervfunktion till urinblåsa och ändtarm. Cirka 80% av barnen födda med ryggmärgsbräck utvecklar vattenskalle vilket betyder att det har samlats en ökad mängd hjärn-ryggmärgsvätska (likvor) i hjärnans inre hålrum (ventriklar) och orsakar där ett ökat tryck (RBU, 1998).

Behandling

Det är viktigt att operera bråcket så tidigt som möjligt, helst under det första levnadsdygnet. Om barnet utvecklar vattenskalle opereras en shunt in i skallen. Shunten består av en ventil som leder den ökade mängden vätska ner till bukhålan via en tunn plastkateter. Ytterligare operationer kan bli aktuellt för att rätta till felställningar i ryggen och i de nedre extremiteterna (Bille & Olow, 1999). I hemmet hjälper föräldrarna barnet dagligen med sjukgymnastik för att motverka kontrakturer och med att tömma blåsan med RIK-metoden. Har barnet svårt att kontrollera tarmen så finns vattenlavemang som kan användas regelbundet, till exempel var tredje dag (RBU, 1998).

Komplikationer

Shunten kan sluta att fungera och föräldrarna måste därför vara väl informerade om symtom som då kan uppstå. Yttre tecken är ett ökat huvudomfång. Ögonmotoriken kan vara störd med skelning eller en oförmåga att höja blicken och ögonvitan syns tydligt ovanför iris. Andra symtom som kan visa sig är ett försämrat allmäntillstånd med matningssvårigheter och kräkningar (Bille & Olow, 1999). Blåstömningen är den viktigaste aspekten för att bibehålla hälsa hos personer med ryggmärgsbräck. Om inte blåsan tömmer sig helt blir urin kvar i blåsan och kan orsaka upprepade infektioner och återflöde (reflux) av urin till njurarna (RBU, 1998).

Historik

Man har funnit 12 000 år gamla skelett som har haft slutningsdefekter i ryggraden, ryggmärgsbräck (spina bifida) och den exakta anatomin beskrevs på 1800-talet. Tidigare dog 80% av barnen i tidig ålder på grund av komplikationer som vattenskalle (hydrocefalus) och njurkomplikationer. De barn som överlevde hade ofta hjärnskador och utvecklade vattenskalle. Det var på slutet av 1950-talet som sjukvården i Sverige började kunna behandla ryggmärgsbräck. Nu hade det utvecklats metoder för att sluta bråcket i ryggen med kirurgi och för att operera in en shunt i skallen för att förhindra ansamling av vätska i hjärnans hålrum. Barnen som överlevde dessa operationer utvecklade ofta njurkomplikationer till följd av en förlamning av urinblåsan. Tekniken

RIK (Ren Intermittent Kateterisering) utvecklades 1972 och introducerades i Sverige i slutet på 1970-talet. Detta förbättrade möjligheterna att förhindra njurkomplikationer och minska inkontinensproblem (Bille & Olow, 1999). Metoden innebär att blåsan töms genom att en smal kateter förs in genom urinröret och upprepas fyra till sex gånger per dag. Om full kontinens inte uppnås med RIK prövas även farmakologisk behandling som minskar sammandragningar under fyllnaden och motverkar högt tryck i blåsan (RBU, 1998).

Förekomsten av ryggmärgsbråck minskar

Hur många barn som drabbas av ryggmärgsbråck varierar geografiskt och Sverige har jämförelsevis ett lågt antal födda med skadan. Prevalensen (förekomsten) varierar internationellt mellan 0.7 per 10 000 födda barn i Tjeckien och 11.5 per 10 000 barn i Mexico. I Sverige var prevalensen av ryggmärgsbråck cirka 75 födda per år före 1975. Idag föds cirka 22 barn (2,2 per 10 000 födda) per år med ryggmärgsbråck (Epidemiologiskt centrum Socialstyrelsen, 2004).

Anledningen till att antalet födda med ryggmärgsbråck nu minskar beror på ökade möjligheter att upptäcka skadan genom fosterdiagnostik, vilket leder till att föräldrarna kan besluta om att göra abort (Epidemiologiskt centrum Socialstyrelsen, 2004). Den ökade möjligheten att upptäcka skador hos fostret leder till olika etiska frågeställningar som sjukvården och föräldrarna ställs inför. Samhället säger att vi ska sträva efter att föda friska och välskapta barn för att kunna ge barnen det bästa möjliga livet. Det betyder då att föräldrar kan känna en press på sig att välja bort de barn som inte uppfyller normen att vara frisk och välskapt. Vad räknas då som friskt eller sjukt och vem ska bestämma vad som är vilket? Behöver en frisk människa verkligen leva ett bättre och lyckligare liv än en människa född med en funktionsnedsättning? Måste man vara fri från sjukdom och motgångar i livet för att kunna leva ett gott liv (Parker, 2007)?

Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning

Innan föräldrarna får reda på vad deras barn har för medfödd skada kastas de mellan olika känslor som hopp, förnekelse och insikt, osäkerhet och säkerhet. Mamman och pappan upplever inte alltid samtidigt samma känslor, det vill säga när den ene känner hopp så känner den andre hopplöshet. När barnet har fått en diagnos söker föräldrarna information om skadan. Ökad kunskap om skadan minskar oron och stressen hos dem. De söker andra möjligheter för barnet som alternativ medicin och ytterligare träningsmöjligheter. En del föräldrar söker fler utlåtanden om barnets tillstånd hos andra läkare. Det är viktigt för dem att vara säkra på att vårdpersonal har gjort allt de kan för barnet. Föräldrarna känner ett ansvar för att kontrollera vårdpersonalens åtgärder och beslut. De försöker att bibehålla hoppet, ignorera det allvarliga i barnets tillstånd, söker stöd och koncentrerar sig på det positiva hos barnet. De flesta föräldrar upplever att läkarna inte koncentrerar sig på barnets möjligheter utan istället på det sjuka. Barnet blir därmed behandlat som ett sjukdomsfall snarare än en individ. Föräldrarna vill att sjukvårdspersonalen ska vara ärliga och se dem som samarbetspartners. De vill att

personalen ska rådfråga dem i beslut som rör barnet och dess behandling (Graungaard & Skov, 2006). Kommunikationsproblem mellan föräldrar och vårdpersonal är inte ovanligt, vilket framkommer i en svensk studie av Lindblad, Rasmussen och Sandman (2005) som handlar om föräldrar till barn med funktionsnedsättning och deras behov av stöd från vårdpersonal.

Föräldrarna inser till slut att framtiden inte kommer att se ut som de hade tänkt sig. Funderingar på att skaffa fler barn kan skapa oro hos mamman och pappan på grund av risken att även de kommande barnen kan drabbas av en funktionsnedsättning (Graungaard & Skov, 2006).

Att vara född med ryggmärgsbråck

Ett barn med en funktionsnedsättning växer upp med en annorlunda kroppsuppfattning än barn utan funktionsnedsättning. En nedsatt känsel i nedre kroppshalvan kan leda till en förändrad kroppsbild. Personer med ryggmärgsbråck kan uppleva att den delen av kroppen inte tillhör dem. Merleau-Ponty (2006) säger att kroppen inte är ett ting utan ett levande subjekt. Det är med våra kroppar som vi har tillgång till livet. Om det då skulle ske en förändring med kroppen så skulle det förändra tillgången till världen. Om en individ som tidigare varit gående blir beroende av rullstol förändras tillgången till världen eftersom sättet att ta sig fram på blir annorlunda. Hjälpmedel som en käpp för den blinde blir med tiden och vanan en del av kroppen.

Avvikelse i anatomi och funktion kan leda till att barnet hamnar i puberteten ovanligt tidigt. Känseln i underlivet är nedsatt eller saknas vilket leder till att den sexuella stimulansen är begränsad. Även könsorganens funktion kan vara påverkade vilket kan leda till oförmåga att uppnå orgasm och för mannen även att sädesvätskan inte kan stötas ut normalt (Bille & Olow, 1999). I en studie av Edwards, Borzyskowski, Cox och Badcock (2004) som handlar om upplevelser av RIK, upplever ungdomarna att deras inkontinens och behovet av kateterisering har en negativ påverkan på deras vardag. Kateteriseringen ses som ett besvär som hindrar dem från att delta i sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter och får dem att känna sig annorlunda. Problemet med blåsrubbning upplevs pinsamt och man vill därför inte berätta om det för andra. Liukko säger (i Wiklund, 2005) att när kroppen förändras upplever vi den på ett nytt sätt, och det kan även leda till att andra börjar behandla oss annorlunda. Kroppen blir därför viktig för vår identitet. Med den kommunicerar vi med världen. Både den egna och andras uppfattning om kroppen har stor betydelse för den sociala identiteten.

PROBLEMFORMULERING

Eftersom allt fler barn med ryggmärgsbråck överlever börjar nu allt fler vuxna med ryggmärgsbråck synas i samhället. Både vuxna och barn med ryggmärgsbråck kan

påträffas inom sjukvården i olika sammanhang. Bristfällig kunskap utanför specialistklinikerna om vad ryggmärgsbråck innebär kan skapa en rädsla hos vårdpersonalen att göra felbedömningar. Vid symtom på shuntproblem är det viktigt att uppsöka en specialistklinik så fort som möjligt. Problem kan uppstå när till exempel ett barn blir sjukt med symtom från öron eller mage som inte behöver bero på shuntproblem. Av rädsla skickar då vårdpersonalen barnet och föräldrarna vidare till en specialistklinik vilket kan innebära en resa på många mil. Vid sådana här tillfällen är det viktigt att vårdpersonalen lyssnar på föräldrarna och deras erfarenheter. Föräldrarna känner sitt barn bäst och är de som har lärt sig känna igen barnets symtom på olika komplikationer. Kommunikationsproblem mellan föräldrar och vårdpersonal är inte ovanligt. Brist på kommunikation kan leda till ökad oro hos föräldrarna. Hos den som är född med ryggmärgsbråck påverkar blåsrubbningen ofta det vardagliga livet. Exponeringen av underlivet för vårdpersonal kan upplevas kränkande för den personliga integriteten. Vi vill med denna studie bidra med kunskap om hur det är att vara förälder till ett barn med ryggmärgsbråck och hur det är att leva med skadan, och därigenom förhoppningsvis öka förståelsen hos vårdpersonal vilket kan bidra till en bättre vård.

SYFTE

Syftet är att beskriva upplevelser av vara förälder till ungdomar och unga vuxna födda med ryggmärgsbråck, och hur ungdomen och den unge vuxne själv upplever att leva med skadan.

METOD

Uppsatsen är en litteraturstudie och vi har valt att utgå ifrån Evans analysmodell (2003). Modellen går ut på att analysera materialet från helhet till delar för att till slut skapa en ny helhet. Vår analys utgår ifrån Evans beskrivande syntes, och trots att huvuddelen av resultatet är beskrivande är dock en viss tolkning ofrånkomlig. Syntesen börjar enligt Evans med en insamling av aktuella studier som fångar det valda fenomenet. De valda studierna ska uppfylla vissa kriterier och ska sedan analyseras var för sig med ett minimum av tolkning. Sedan identifieras nyckelfynd, det vill säga sådant som kan relateras till det egna syftet och problemområdet, från de olika studierna vilka förs samman till nya kategorier och underkategorier som beskriver det valda fenomenet.

Litteratursökning

Vi har inspirerats av Evans (2003) fyra steg som är: att bestämma sig för ett ämne, välja ut relevanta begrepp till litteratursökningen, finna nyckelfynden i litteraturen och föra samman likheter och skillnader i kategorier eller teman. Vi började med att bestämma oss för ett ämne som vi ville studera närmare. Sedan började litteratursökningen med att vi sökte efter material som handlade om ryggmärgsbråck i form av biografier och faktaböcker på Borås stadsbibliotek och på Borås högskolas bibliotek, men hittade där inget specifikt om ryggmärgsbråck. På Södra Älvsborgs Sjukhus bibliotek hittade vi en faktabok, en annan bok som innehåller både fakta och berättelser samt en biografi. Faktadelarna har vi använt oss av till bakgrunden och berättelserna i resultatet. Biografen ansåg vi inte vara av relevans för vårt problemområde och syfte. Vi gick vidare till att söka efter artiklar och rapporter på Internet som handlade om ryggmärgsbråck. Där fann vi två rapporter som vi använt oss av i bakgrunden. Vi mailade RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) som skickade oss ett häfte om ryggmärgsbråck som vi använt oss av i bakgrunden. RBU tipsade oss att maila Gunilla Gladh som forskat mycket om blåsrubbning. Av henne fick vi en magisteruppsats av Donlau som vi använt oss av i resultatet.

Vi började sedan med en systematisk litteratursökning av artiklar i databaserna Medline, Cinahl, Academic Search Elite och Blackwell Synergy. Inklusionskriterierna var att studierna skulle handla om upplevelser av att leva med ryggmärgsbråck hos ungdomar och unga vuxna cirka 12-30 år och deras föräldrar. Studierna skulle vara vårdvetenskapliga, kvalitativa och publicerade från år 1995 och framåt. De sökord vi använde oss av var: myelomeningocele, spina bifida, experience* adolescent*, young adult*, mother*, child*, parent*, catheterization, quality of life, daily life, communication*, nursing, body image, body esteem. Sökorden användes i olika kombinationer och vi använde oss av avgränsningen peer-reviewed vilket resulterade i många träffar. Det som visade sig vara mest relevant för oss vid sökningen var att använda spina bifida i kombination med experience* vilket resulterade i sammanlagt 140 träffar i alla databaserna tillsammans. Vi har även använt oss av kedjesökning, genom att gå tillbaka till artiklarna vi funnit och gått igenom deras referenser för att få en bredare sökning. Intressanta referenser sökte vi sedan upp i databasen SamSök. Birgitta Lindehalls avhandling dök upp i några studiers referenslistor som vi sedan beställde från Göteborgs universitet. Vi fick även låna en annan avhandling från vår handledare Britt-Marie Lindblad som verkade vara av relevans för vårt arbete.

De studier som verkade vara av relevans för vårt arbete lästes igenom översiktligt och några av dessa var av sådan kvalitet att vi ansåg att vi kunde använda dem i vårt resultat. Flera av artiklarna hade både en kvantitativ och kvalitativ del, varvid vi använde oss av den kvalitativa resultatdelen i vår analys. Många studier berörde dock inte det området vi ville beskriva och många var kvantitativa, så dessa sällades bort. När vi tagit fram ett antal artiklar som vi ansåg vara av relevans för vårt resultat, granskade vi dem kritiskt med hänsyn till att hela forskningsprocessen skulle vara klart beskriven i de olika studierna. Detta gjordes för att bedöma studiernas kvalitet. En kritisk granskning av artiklarna innebär enligt Nyberg (2000) att de analyseras utifrån olika steg i hur författarna har genomfört studien, vilket resultat de fått fram och hur de har relaterat sina resultat till andra teorier eller forskningsresultat. Sammanlagt valdes 11 vetenskapliga artiklar ut. En av dessa är en litteraturöversikt och resten är empiriska

studier. Två avhandlingar valdes ut, den ena är en monografi och den andra är en sammanläggning. Även två magisteruppsatser valdes ut med relevans för vårt resultat.

Analys

I enlighet med metoden för vår valda analysmodell (Evans, 2003) läste vi igenom alla studier grundligt ett flertal gånger var för sig för att bilda oss en uppfattning om helheten. Vi fokuserade oss främst på studiernas resultat. Citaten i resultaten i de olika studierna gav värdefull information om det valda fenomenet. Sedan gjorde vi en sammanställning av varje studies resultat på papper för att få en översikt, och för att lättare kunna se vad som skulle analyseras. Vi identifierade nyckelfynd i studierna, det vill säga de upplevelser som är mest framträdande och det mest väsentliga som kan relateras till vårt problemområde. Dessa skrevs ned på datorn och vi identifierade likheter och skillnader mellan de olika studiernas resultat, och förde sedan samman likheterna till kategorier och underkategorier. Dessa utvecklades sedan ytterligare genom reflektion över innebörden i varje kategori som resulterade i fördjupad innebörd och därmed nya benämningar på kategorierna.

RESULTAT

Föräldrars upplevelser

<u>Huvudkategorier</u>	<u>Underkategorier</u>
Upplevelser av oro	Oron som föräldrarna upplever under barnets första levnadstid Upplevelser av oro inför barnets framtid
Föräldrarnas behov av trygghet	
Föräldrarnas behov av stöd	
Bristande samarbete mellan föräldrar och vårdpersonal	
Att anpassa sig efter barnets behov	
Att våga skaffa fler barn	

Upplevelser av oro

Oron som föräldrarna upplever under barnets första levnadstid

I Jarkmans (1996) avhandling som är en monografi om upplevelser av att leva med ryggmärgsbråck tar författaren upp att en känsla av oro för barnet följer föräldrarna under barnets hela uppväxt. Oron börjar redan innan eller vid förlossningen beroende på när skadan uppdragas. Föräldrar som fått reda på att barnet har ryggmärgsbråck innan födseln upplever samma oro som de föräldrar som får beskedet vid födseln. Citatet nedan kommer ifrån Black-Monsens (1999) studie som handlar om mödrar till ungdomar med ryggmärgsbråck och deras upplevelser av oro.

I remember Kenny being born. And, I remember they wouldn't show him to me or anything. They told me it was a boy. I didn't hear any crying. They were taking so long over him. I thought, "well, what's wrong with him?" I said, "Is he ok? Is the baby ok?" "And, I hear one of them say, "Get Dr. T. " He was the pediatrician. He says, "Tell him to get here. " They tried to act real calm and not let me know that anything was wrong. But I knew by that time that there was (Black-Monsen, 1999, s. 160).

Föräldrarna upplever ofta att stämningen förändras i förlossningssalen. Det blir tyst och personalens miner förändras (Black-Monsen, 1999; Jarkman, 1996). Föräldrarna läser av personalens mimik och tystnad och gör sin egen tolkning om vad det innebär. Denna tolkning resulterar ofta i skrämmande föreställningar och kanske till och med tankar om att barnet kan vara döende.

Fast när hon väl var född var det ju inte normalt sen. För det syntes ju på personalen att det var ju inte...att då var det inte normalt längre. [...] För att dom...först var det massor av folk och sen vart det helt tomt (Jarkman, 1996, s. 76)

Ibland uttalas ordet ryggmärgsbråck i förlossningssalen, men föräldrarna har oftast ingen eller bara lite kunskaper om vad det innebär. Kunskapen om ryggmärgsbråck varierar mellan olika sjukhus vilket leder till att informationen kan vara bristfällig och att föräldrarna får vänta med att få svar på sina frågor. Att inte få någon information upplevs av föräldrarna som att personalen inte vill berätta eller att de inte kan det de borde kunna. Ovissheten skapar oro. Några föräldrar upplever dock att de har fått ett positivt bemötande från vårdpersonal (Jarkman, 1996).

RBU: s (1998) häfte om ryggmärgsbråck, boken Våga Vilja Veta (1996) utgiven av Astra Techs och Jarkmans (1996) avhandling innehåller föräldrars upplevelser efter barnets födelse. Barnet får efter födseln åka iväg för operation av ryggmärgsbråcket, vilket kan innebära en längre resa med ambulans till en specialistklinik. Föräldrarna förstår att de kommer att få vara på sjukhuset en tid och måste därför snabbt ordna med det praktiska som till exempel att ordna barnvakt till eventuellt övriga barn i familjen. Det som oroar föräldrarna mest i det här skedet är barnets missbildade ben och inte så mycket bråcket i sig. De oroar sig också för om barnet även har en hjärnskada. Många upplever under denna första tid känslor som sorg, oro, rädsla, ambivalens och känslokaos. Andra föräldrar uttrycker ingen oro eller sorg, och en del föräldrar turas om att vara den som är ledsen. Att se sitt barn tvingas genomgå en operation så tidigt i livet upplevs dramatisk för föräldrarna. Miljön runt omkring barnet med slangar och pipande apparaturer upplevs skrämmande och ökar osäkerheten och oron hos föräldrarna.

Ja, om man säger, reaktionen kom ju var och varannan dag. Fast man... när den ene var svag, var den andra stark i stort sätt, va. Det gör man för man pallar inte förtrycket. Inte... som den där känslan av att ha fått ett barn som inte är mitt som vi inte fick röra först då. Och sen... att det inte är som alla andra. Och alla andra tyckte att det var förskräckligt och jag kanske inte tyckte att det var det egentligen från början då, va. Och sen som första dygnet då hon opererades, när dom säger att det är en jätte stor operation och risken är att vi skadar henne ännu mer... det berättade dom ju liksom innan då. Och sen fick man vänta då åtta timmar innan man viste hur operationen hade gått och sånt där. Det är ju jobbigt. Och sen tog de ju två veckor innan dom kunde bestämma sig för om hon skulle ha shunt eller inte (Jarkman, 1996, s. 126).

Föräldrarna känner en oro inför hur resultatet av operationen kommer att bli och vad det kommer att innebära. De känner också en rädsla inför alla undersökningar, behandlingar och operationer och att det ska orsaka smärta och obehag för barnet. Efter operationen av bråcket oroar sig föräldrarna för att barnet ska utveckla vattenskalle och tvingas operera in en shunt. Mätningarna av barnets skalle skapar en oro och en rädsla för att barnet ska tvingas genomgå ytterligare en operation. Att operera in en shunt upplevs mer skrämmande än operationen av bråcket på grund av att shuntoperationen är lokaliserad till skallen, trots att denna operation är enklare att genomföra (Jarkman, 1996; Astra Tech, 1996).

Den oro som sedan följer föräldrarna genom barnets uppväxt är oron för de komplikationer som ryggmärgsbråcket kan medföra. En del barn drabbas av shuntkomplikationer. Allmänna symtom som huvudvärk och illamående resulterar i att föräldrarna måste besluta om de ska kontakta sjukvården eller inte. Att göra bedömningar av barnens symtom skapar både oro och stress inom familjen (Astra Tech, 1996; Jarkman, 1999). Att hitta sitt barn medvetslöst sätter djupa spår hos föräldrarna och kan leda till att de inte vågar låta barnet sova ensamt. De föräldrar som inte varit med om shuntkomplikationer upplever ändå en lika stor oro eftersom de är medvetna om att det kan hända (Jarkman, 1996).

Föräldrarna oroar sig för att barnet inte ska kunna kissa själv. De önskar att barnet ska få vara som alla andra barn och inte tvingas använda inkontinensskydd (Jarkman, 1996). Under barnets uppväxt känner föräldrarna en rädsla och oro för att barnet skall bli vått och drabbas av urinvägsinfektioner. Föräldrar upplever att de hela tiden behöver påminna sitt barn om katetriseringen. I Edwards m.fl. (2004) studie berättar en mamma om hur hon känner sig orolig när barnet stannar över hos vänner en längre stund. Hon oroar sig för att barnet ska ha glömt ta med sig en kateter och att barnet då kommer att skämma ut sig om det blir vått.

Mammans ständiga oro kan enligt Black-Monsens (1999) studie leda till utmattning och en känsla av hopplöshet. Hon strävar dagligen efter att skapa en så meningsfull framtid som möjligt för sitt barn och växlar mellan hopp och nederlag. Mamman oroar sig för hur barnet ska klara av att leva med och acceptera funktionsnedsättningen.

She would ask me the night before birthday, " When I wake up tomorrow and I'm six, can I walk? " And the next year, exactly the same way. When she was six, she'd say, " When I wake up tomorrow, can I walk? " And than... to years ago, I think, is when it actually struck her, and she fully realized this is it and this is permanent. And I think for me that was the very hardest of any [birthday] that we have done (Black-Monsen, 1999, s. 161).

Upplevelser av oro inför barnets framtid

Upplevelsen av oro inför framtida komplikationer verkar vara mer uttalad hos föräldrarna än hos barnen själva (Jarkman, 1996). När barnet blir äldre och uppnår skolåldern upplever föräldrarna en oro inför att släppa taget om barnet. De oroar sig för om barnet kommer att klara av kateteriseringen själv (Black-Monsen, 1999). De känner sig frustrerade över att vara de som har kontrollen över kateteriseringen och oroar sig över hur barnet ska kunna lära sig att planera och hålla de regelbundna kateteriseringstiderna (Edwards, m.fl., 2004). Föräldrarna oroar sig för att barnet ska få svårigheter med att klara förflyttningar inom skolan. De är också rädda för att barnet inte ska få några kamrater och att det ska bli utsatt för mobbning (Black-Monsen, 1999; Jarkman, 1996).

Föräldrarna uttrycker en oro för hur deras barn ska klara sig själv ut i vuxenlivet (Black-Monsen, 1999; Jarkman, 1996). Hur kommer det att bli med studier, arbete och flick/pojkvänner (Jarkman, 1996)? I Black-Monsens studie (1999) framgår att oron för barnet alltid är närvarande hos mamman. Hon oroar sig för hur det ska bli när de blir äldre och inte orkar att hjälpa sitt barn med förflyttningar. Vem ska hjälpa hennes barn då?

Föräldrarna känner trots sin nya livssituation glädje över att ha blivit föräldrar. Barnet kommer i första hand och funktionsnedsättningen i andra hand. Framsteg i barnets utveckling skänker också upplevelser av glädje till familjen (Jarkman, 1996).

Föräldrarnas behov av trygghet

Föräldrarna söker ofta efter trygghet hos läkare och specialister. Behovet av information är stort och brukar upplevas lugnande. Föräldrarna har ett behov av att skaffa sig all fakta de kan för att på det viset öka sin trygghetskänsla och få ordning på det inre kaoset som de upplever den första tiden efter förlossningen. Läkaren symboliserar kunskap och erfarenhet för föräldrarna och det känns därför viktigt för dem att det är just en läkare som förmedlar fakta. Mammans och pappans uppfattning av specialisterna är att det är de som bär på kunskapen om hur de konkret ska ta hand om barnet på bästa sätt. En god relation mellan läkaren, specialister och föräldrar är därför viktig för att skapa trygghet. Föräldrarna klarar inte av att knyta kontakt med för många personer utan håller sig till få eller endast en. Trots att miljön på sjukhuset uppfattas skrämmande så symboliserar ändå sjukhuset kunskap och säkerhet för deras barn (Jarkman, 1996). I en litteraturöversikt skriven av Hallström och Elander (2007) som handlar om familjens behov när deras barn drabbats av ett obotligt tillstånd, tar författarna upp att närhet till specialistsjukvård kan öka tryggheten hos föräldrarna.

Under sjukhusvistelsen knyter föräldrarna ofta nya kontakter med familjer med liknande erfarenheter. De kan skänka trygghet till varandra genom att dela oro och glädje och utbyta erfarenheter och kunskap.

Vi bodde nästan ihop ett halvår. [...] Men när dom kommer [sjukhuset] brukar vi träffas då. Och telefonkontakt hat man väl haft nästan hela tiden, för just i det läget... en människa eller en familj som dom, dom förstår ju precis vad man pratar om. Dom

förstår ju precis när man berättar om nånting och vad besviken man blir när man blir utsatt för någonting, va. Dom har oftast varit med om precis samma saker (Jarkman, 1996, s. 204).

Även intresseföreningar kan hjälpa till med att knyta kontakter mellan familjer. Alla föräldrar har dock inte ett behov av att umgås med andra familjer med ett barn med funktionsnedsättning. Kontakten som knyts med barnhabiliteringen upplevs som en trygghet för föräldrarna på grund av att föräldrarna upplever att personalen på barnhabiliteringen behandlar barnet först och främst som ett barn och ser bortom funktionsnedsättningen (Jarkman, 1996).

Föräldrarnas behov av stöd

Familjer vars barn har en långvarig sjukdom eller obotligt tillstånd är i behov av stöd för att klara av situationen och undvika stress. De känner att de behöver stöd både från andra familjemedlemmar, vänner och från vårdpersonal (Hallström & Elander, 2007).

I en kanadensisk studie av Stewart, Ritchie, McGrath, Tompson och Bruce (1994) som handlar om mödrar till barn med obotligt tillstånd och deras upplevelser av stöd, framgår det att många mödrar till barn med ryggmärgsbråck har det största ansvaret för hushållsarbetet trots att de även yrkesarbetar i varierande grad. I Hallströms och Elanders (2007) litteraturöversikt berättar föräldrar att de upplever att det är svårt att kombinera arbete och att samtidigt ta hand om sitt barn med funktionsnedsättning. Det är oftast mamman som avstår från sitt arbete och istället väljer att prioritera sitt barns behov. I Stewarts m.fl. (1994) studie är mödrarna i behov av stöd för att kunna få tid över till egna intressen. De upplever att det hjälper mycket att ha någon som lyssnar och visar förståelse för deras personliga behov. Jarkman (1996) skriver i sin avhandling att föräldrarna inte vill att personer i omgivningen ska vara oroliga och känna sorg inför familjens situation. De vill i stället att de ska finnas tillhands och lyssna och se till det positiva och normala i situationen.

När det gäller behovet av ekonomiskt stöd så skiljer det mellan olika länder. I västvärlden upplever föräldrarna att man vill ha ekonomisk ersättning för förlorad arbetstid, och ökade utgifter. I utvecklingsländerna vill man istället ha stöd för att kunna behålla sitt arbete (Hallström & Elander, 2007).

Föräldrarna har ett behov av att behandlas med respekt och få bekräftelse i mötet med vårdpersonal. I Hallströms och Elanders litteraturöversikt (2007) kom författarna fram till att det stöd som föräldrarna mest upplever att de vill ha från vårdpersonalen är deras uppmärksamhet. I Stewarts m.fl. (1994) studie framkom det att vårdpersonal främst ger stöd när det gäller information om barnets fysiska omvårdnad. Den typ av information som mammorna får gäller barnets hälsotillstånd, behandling och omvårdnad. Föräldrar upplever också att de får bekräftelse från personalen genom att personalen talar om för mammorna när de vårdar sitt barn på ett bra sätt.

I Stewarts m.fl. (1994) studie framgår det att en del mammor saknar stöd från omgivningen vilket resulterar i att de upplever stress. Brist på stöd från partnern och vårdpersonal är det som orsakar mest stress hos mammorna. När det gäller det fysiska omhändertagandet för barnet med funktionsnedsättning så är det bara 16 procent av

papporna i studien som hjälper till vilket försvårar för mammorna att få tid för sig själva. Brist på emotionellt och praktiskt stöd leder till att mammorna upplever en känsla av att vara isolerade. De förväntar sig ofta att få stöd från sin partner men det förverkligas inte. En mamma berättar att om hon bara frågade sin man så skulle hon få hjälp, men hon tyckte inte att hon skulle behöva be om det. Det stöd som mödrarna upplever att de saknar från vårdpersonalen är emotionellt stöd och praktisk hjälp med barnets fysiska omvårdnad.

I Stewarts m.fl. (1994) studie framkommer att den som ger stöd och menar väl ändå kan misslyckas. Flera mammor upplever att deras partners misslyckas när de ska hjälpa till. Mamman är oftast den som ansvarar för barnets behov och har den största kunskapen om barnet. Det gör att mannen känner sig osäker i omvårdnaden av barnet, vilket resulterar i att mamman blir orolig och stressad. Mammorna kan uppleva misslyckat stöd även i vårdsammanhang. De blir stressade när vårdpersonalen ger bristfällig eller olämplig information. Till exempel kan vårdpersonal bagatellisera barnets funktionsnedsättning för att få mamman att se det positiva hos barnet. I stället för att få mamman att må bättre så resulterar det i att hon blir osäker på sin kunskap om barnets ryggmärgsskada. I Jarkmans avhandling (1996) däremot nämner författaren att föräldrarna upplever ilska när vårdpersonal försöker bagatellisera barnets funktionsnedsättning.

Bristande samarbete mellan föräldrar och vårdpersonal

Personalen har inte alltid tid att kommunicera med föräldrarna. Det kan leda till att föräldrarna upplever att sjukvårdspersonalen inte förstår dem. Den bristande kommunikationen leder till att de inte får reda på motiven till varför vården utformas som den gör. Föräldrarna väljer i stället att handla utifrån egna erfarenheter och gör som de tycker är bäst för deras barn. Föräldrarna upplever att personalen inte alltid lyssnar på dem när det gäller viktiga vårdbehov som de själva är experter på (Jarkman, 1996). I Hallströms och Elanders (2007) litteraturöversikt framhåller föräldrarna att det är de själva och inte vårdpersonalen som är experter på sitt barns skada, utveckling och behov. De vill därför att vårdpersonalen ska efterfråga deras kunskaper. Personalens okunskap leder till att föräldrarna hela tiden känner ett behov av att kontrollera att de gör rätt, vilket kan upplevas påträngande för personalen.

Okunskap från vårdpersonalens sida i akuta sjukdomstillstånd kan också leda till att barnets beteende blir feltolkat. Personalen kan ta för givet att det beteende som barnet har i det akuta tillståndet även råder i normaltillstånd. Föräldrarna känner då att personalen visar brist på respekt och inte lyssnar på deras erfarenheter av barnets tillstånd (Jarkman, 1996).

Nej, vi trodde ingenting för att...för att han var gnällig som många andra ungar. Man åker in där och dom tittar...och då kommer den där läkare då 'ja han har en bula här. Har han slagit i huvudet?' det är en shunt. 'det är en shunt?' Och iväg och hämta en annan läkare och vi sa: 'Kan ni kolla örönen och checka det?' 'Nej, inget sånt, utan det är shunt. Åk till R [staden med sjukhuset som har neurokirurgisk klinik].' Det har hänt två gånger. Och det är jäkligt frustrerande (Jarkman, 1996, s. 139).

Mamman kan även uppleva stress när information om barnets tillstånd olämpligt diskuteras i närvaro av barnet, eller när information om barnets tillstånd eller orsaker till inläggning undanhålls. Mammorna upplever ibland att vårdpersonal kommunicerar på ett nedvärderande och kritiskt sätt om deras kunskap och omvårdnad om barnen (Stewart, m.fl., 1994).

Then I had a nurse come in and sit down and say to me that we will take you up to the clinic so you can be re-educated so this won't happen again. If I hadn't been so exhausted, I probably would have ripped her face of (Stewart m.fl., 1996, s. 72).

Att anpassa sig efter barnets behov

Vardagen fylls med aktiviteter som måste göras på grund av barnets funktionsnedsättning. Barnet ska ha sjukgymnastik, stå-träning och eventuellt senare börja med gå-träning. Många går även på träning i badbassäng. Läkargesök och operationer är så vanligt i dessa familjer att man kan säga att de nästan också ingår i deras vardag. Det är ofta de lediga dagarna som går åt till möten med läkare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och andra som kommer i kontakt med familjen på grund av funktionsnedsättningen hos barnet (Jarkman 1996; Astra Tech, 1996).

Att vara bunden till kateterisering innebär att vardagen rutats in 3-timmars intervaller. Familjen måste då hela tiden planera vardagen och aktiviteter efter tiderna för kateterisering (Jarkman, 1996).

Det verkas så självklart på något sätt, det jag kan tycka ibland är tråkigt, det är ju det här att han har dom här fasta tiderna och livet är väldigt inrutat då [...] det är det första jag tänker på när vi ska göra någonting, när man ska iväg: 'Se till att du har kissat så att vi har åtminstone tre, fyra timmar framför oss, så att vi slipper att jaga en handikapptoilet. [...] Alltid liksom, alltid det där i huvudet om vi kommer någonstans. Jag bevakar alltid var det finns toaletter. Jag vet inte om Johan gör det. Jag gör det mycket mera, jag har det där i mig (Jarkman, 1996, s. 135).

I en studie av Borzyskowski, Cox, Edwards och Owen (2004) om hur blåsrubning och kateterisering påverkar familjen så berättar familjer om hur det mer eller mindre påverkar deras vardag. I studien ingår 39 mammor och 35 pappor och av dem så upplever hälften av mammorna att problematiken med att deras barn regelbundet ska kateteriseras påverkar deras fritid och sociala liv. Endast åtta av papporna upplever det samma.

Barnet med funktionsnedsättning har ett behov av större ytor för att kunna få plats med träningsutrustning och för att eventuellt kunna ta sig fram med rullstol. Handikappsanpassning kan leda till att familjerna måste flytta. I andra fall räcker det med en handikappsanpassning av det boende som de redan har. Familjerna ställs också inför beslutet om de ska välja att ändra på sin nuvarande arbetssituation. Föräldrarna har ofta svårt att hitta barnvakt på grund av att barnet måste kateteriseras och framkomligheten blir svårare på en del platser utanför hemmet ju mer barnet växer eftersom det då blir tyngre för föräldrarna att bära barnet (Jarkman, 1996).

Det är vanligt att föräldrarna får kämpa för att få det som familjen och barnet har rätt till. Det kan handla om att förhandla om beslut i bostadsfrågan med handläggare i kommunen, rätten till bidrag, rätten till hjälpmedel, och val av skola (Jarkman, 1996). I

Black-Monsens (1999) studie beskrivs en mors kamp för att barnet ska bli mer självständigt. Mamman gör allt vad hon kan för att skolan ska anpassa miljön för att barnet ska kunna klara sig själv och känna sig mer självständig. En mamma berättar om när hon fick kräva anpassning i skolan för sin sons behov av kateterisering flera gånger om dagen.

So I went back to the principal and superintendent of the public school and told them this recommendation. And, he [the superintendent] looked me square in the eye and told me, "What you want me to do is a medical problem. I don't do medical problems. You talk to somebody else" (Black-Monsen, 1999, s. 161).

Att våga skaffa fler barn

I en magisteruppsats skriven av Wanker (2006) som handlar om föräldrars tankar kring sitt andra barn då deras första har en funktionsnedsättning, tar författaren upp att som i de flesta andra familjer så funderar de föräldrar som har ett barn med en funktionsnedsättning på möjligheten att skaffa fler barn. Skillnaden är att de även måste ha ärftlighetsfaktorerna med i beräkningen. De måste nu besluta om de ska göra fosterdiagnostik eller inte. De funderar mycket över etiska frågor om man verkligen har rätt att avsluta ett liv på grund av funktionsnedsättning. I Jarkmans (1996) avhandling upplever föräldrar att det är vårdpersonalen som vill att de ska göra fosterdiagnostik och de kände sig därför mer eller mindre tvingade till att göra det. En del väljer att inte göra fosterdiagnostik för att slippa att ta ställning till abort eller inte. Andra väljer fosterdiagnostik för på så sätt bli förberedda på att om eventuellt det andra barnet också har en skada. De flesta föräldrarna uttrycker att de inte skulle kunna tänka sig att genomgå en abort om de visste om att fostret har en skada. Andra anser att ytterligare ett barn med ryggmärgsbråck, skulle innebära ytterligare en arbetsbörda för familjen och skulle därmed välja abort om fosterdiagnostiken visar positivt. Wanker (2006) kom i sin magisteruppsats fram till att funderingar kring beslut om abort varierar mellan män och kvinnor. Männen ger intrycket av att de har lättare att ta ställning till frågan när det gäller beslut om abort vid någon form av avvikelser.

"... visst, man kommer att gilla läget om man får ett skadat barn, men vi kände att det skulle inte gå, och då bestämde vi att vi gör allt vi kan av tester och sånt så långt det går. Och är det nåt fel då kommer vi att avbryta..." (Wanker, 2006, s. 18).

Kvinnorna verkar mer tveksamma i beslutet. De oroar sig också för att behöva göra en abort senare i graviditeten när de börjar känna fosterrörelser. "...och så den här skräcken, att behöva göra en abort i vecka 20.....så ska man föda fram barnet och det var inte roligt att tänka på..." (Wanker, 2006, s. 18). Föräldrar som tidigare har fått ett barn med funktionsnedsättning upplever mer oro under nästa graviditet för att det ska hända igen (Jarkman, 1996; Wanker, 2006).

Ungdomar och unga vuxnas upplevelser

<u>Huvudkategorier</u>	<u>Underkategorier</u>
Upplevelser av kroppen	
Vill bli sedd för den man är	
Att inte bli bemött för den man är	
Begränsningar i vardagen	Funktionsnedsättningens påverkan på familj- och kamratrelationer Upplevelser av RIK (Ren Intermittent Kateterisering)
När känslan av att vara annorlunda tar överhand	
Behov av stöd för att klara vardagens stress	
Att finna kärleken	

Upplevelser av kroppen

Under uppväxten genomgår barnet ofta olika operationer i framförallt de nedre extremiteterna. När barnet blir äldre blir de kroppsliga konsekvenserna av ryggmärgsbråcket mer stabilt. De hjälpmedel som individen behöver för att ta sig fram har blivit som en del av kroppen (Jarkman, 1996). Hayden-Bellin, Sawin, Roux, Buran och Brei (2007) har gjort en studie som handlar om kvinnliga ungdomars upplevelser av att leva med ryggmärgsbråck. I studien framkommer att upplevelsen av kroppen och det egna jaget varierar hos ungdomar, unga vuxna och vuxna med ryggmärgsbråck. I King, Willoughby, Specht och Browns (2006) studie som handlar om upplevelser av stöd hos individer med obotligt tillstånd, upplever hälften av ungdomarna funktionsnedsättningen som en del av sig själva och tillåter sig själva att vara sårbara och i behov av hjälp. I studien av Hayden-Bellin m.fl. (2007) framkommer att ungdomarna även framhäver positiva saker som de tycker om hos sig själva. ”[I like] that I’m different” (s. 60). Majoriteten av ungdomarna skulle vilja ändra något hos sig själva om de kunde både när det gäller kroppsbilden och personligheten. Det är framförallt de yngre ungdomarna som inte är nöjda med sitt yttre utseende. ”Don’t like my body image. I don’t like my looks. I’m getting better about it. At times I think I am fat or ugly” (Hayden-Bellin m.fl., 2007, s. 60).

Vill bli sedd för den man är

De flesta ungdomar med ryggmärgsbråck ser sig själva som vilken människa som helst. Även fast de vet att de har fler begränsningar i livet än ungdomar utan funktionsnedsättning upplever en del ändå sig själva som vanliga tonåringar. ”I’d say it’s pretty much like being a regular teen, only I have certain schedules and stuff you have to follow “ (s. 60). De vill också bli behandlade som vanliga tonåringar (Hayden-Bellin m.fl., 2007). De skulle dock vilja att omvärlden skulle göra mer för att ge dem en bättre livssituation. En vuxen med ryggmärgsbråck berättar att han inte funderar så

mycket på att han har en funktionsnedsättning. Det är när andra människor nämner skadan som han kan börja fundera lite över det (Jarkman, 1996).

Jag tänker inte på sånt där. Som kompisar och så där, när man träffar nya kompisar och sitter och snackar: 'F-n, är du inte ledsen för att du är handikappad?' Och så där, va. Det är bara att koppla bort alltså. Jag har inga tankar på sånt. Det är om nån nämner det som man tar sig en funderare. Men, nej, det är...Det fixar sig. Så att...Några såna funderingar har jag aldrig haft faktiskt (Jarkman, 1996, s. 268).

I Kings m.fl. studie (2006) uttrycker ungdomarna att de har ett behov av förståelse från personer i omgivningen. De vill bli förstådda för vilka de är som individer och deras situation. De vill att andra ska tro på deras förmåga att klara av olika saker i livet som till exempel att klara sina studier. Kinavey (2006) har gjort en studie som handlar om upplevelser av att leva med ryggmärgsbråck med fokus på samhällets syn på individer med en funktionsnedsättning. I studien upplever ungdomarna att samhället ser dem som svaga, sårbara, i behov av hjälp och inkompetenta. En del ungdomar försöker att tona ner sina fysiska begränsningar och försöker också att dölja sina svaga sidor för att övervinna samhällets negativa syn på dem. De visar då en stark bild av sig själva utåt. Ungdomarna tar omedvetet till sig samhällets negativa syn och jämför sin egen nivå av funktionsnedsättning med andra människor med funktionsnedsättningar. I studien berättar en 20-årig kvinna med ryggmärgsbråck om sin situation. Från att tidigare ha kunnat ta sig fram med kryckor har nu hennes försämrade fysiska hälsa tvingat henne till att istället vara beroende av rullstol. Tidigare jämförde hon sig själv med de personer som hade rullstol och såg sig själv som starkare. Rullstolen blev en symbol för sårbarhet och svaghet.

I think, for me my number one weakness is my disability... and I think, since I feel that I'm weak in that way, that I do, I try to like, you know, I'll put my guard up. That way it doesn't show that I'm weak (Kinavey, 2006, s. 1097).

För att kunna känna sig som alla andra är sociala aktiviteter mycket viktiga för de unga kvinnorna. De vill umgås med sina kompisar och utföra typiska tonårsaktiviteter som att gå på bio, pyssla med håret, sminkning och att dela kläder med sina kompisar.

Att bli bemött för den man är

En del ungdomar upplever att omgivningen behandlar dem annorlunda när de står upp med hjälp av kryckor jämfört med när de använder rullstol och sitter ned (King m.fl., 2006; Kinavey, 2006). I Kings m.fl. (2006) studie berättar en ung kvinna att hon upplever att omgivningen inte förstår varför hon gått över till att använda skoter utomhus istället för att använda sina kryckor. Omgivningen har uppfattningen att hon blivit lat. I Kinaveys studie (2006) berättar en ung kvinna att hon blir olika bemött beroende på om hon sitter i rullstol eller tar sig fram med sina kryckor. Omgivningen tror att hon behöver mer hjälp när hon sitter i rullstolen jämfört med när hon använder sina kryckor.

People are more prone to help me, and it's kind of ironic because I can get around faster and a little bit better, and more efficiently, and I can certainly carry things, when I'm in my wheelchair; and I can't when I'm using braces and crutches, but I think, because see people see me walking, they assume I can do more (Kinavey, 2006, s. 1101).

De flesta ungdomar och unga vuxna med ryggmärgsbråck vill inte utsättas för särbehandling och privilegier (Hayden-Bellin m.fl., 2007). Det är vanligt att ungdomarna utsätts för särbehandling i skolan då de inte kan vara med på gymnastik och friluftsdagar. De berättar också att det händer att de blir befriade från vissa prov (Jarkman, 1996).

Begränsningar i vardagen

Många känner sig beroende av andra för att klara sig i vardagen. Hur stort behov ungdomarna och de unga vuxna har beror bland annat på graden av funktionsnedsättning.

Det är att jag ska kunna bestämma när jag vill gå upp på morgonen. Jag ska kunna få ta den tid jag behöver på mig på morgonen. Jag ska kunna få den hjälp jag behöver på morgonen. Den jag själv bestämmer. Jag ska kunna få städad när jag vill, jag ska kunna få inköp när jag vill. Jag ska kunna få träna det jag behöver träna. Jag ska kunna få laga den mat jag vill, liksom att få hjälp att lyfta de här tunga kastrullerna och det här. Jag skulle kunna få gå och prova byxor på stan, om det så tar fem timmar, så skulle jag få göra det. Jag skulle kunna få åka till Grekland en vecka, förutsatt att jag hade pengar då. Det är såna där grejer. Jag skulle kunna få gå på bio och känna att jag själv skulle kunna få gå på bio precis som vem som helst, utan att vara beroende av mina kompisar, att dom ska hjälpa till med trappor och grejer. Sånt där (Jarkman, 1996, s. 268).

En del unga och vuxna tar upp att ekonomin och svårigheten att få ett långvarigt arbete begränsar tillvaron. Valet av semester begränsas också. Framkomligheten styr valmöjligheterna och handikappsanpassade lägenheter och stugor brukar vara mycket dyrare att hyra än icke handikappsanpassade (Jarkman, 1996).

Funktionsnedsättningens påverkan på familj- och kamratrelationer

I Hayden-Bellins m.fl. (2007) studie framkommer att kvinnornas upplevelser av funktionsnedsättningens påverkan på vardagen skiljer sig från person till person. Upplevelsen kan även växla mellan att vara både positiv och negativ hos den enskilde. Hos de ungdomar som upplever både positiva och negativa upplevelser berodde det på att man ibland upplevde tyngre perioder i livet och symtomförändringar.

I think when I was little, it had more of an impact because I would be sick a lot. So, I wouldn't be able to make friends very easily cause I wouldn't see them that much. But, I mean, as for how I live or anything, it hasn't affected me much (Hayden-Bellin m.fl., 2007, s. 60).

De fysiska begränsningar som ryggmärgsbråcket medför upplevs av de flesta ungdomar som något som påverkar vardagen negativt. "Don't want to be in this chair. I wish I could walk, and I wish I didn't have spina bifida" (Hayden-Bellin m.fl., 2007, s. 60). I de fall som ungdomarna upplever negativ påverkan av ryggmärgsbråcket är dessa upplevelser i samband med nära relationer och sociala familjeaktiviteter. De upplever att de inte kan delta i vissa aktiviteter tillsammans med kamrater och övriga familjemedlemmar. Att inte kunna ta sig fram över allt upplevs mycket frustrerande (Hayden-Bellin m.fl., 2007). I Jarkmans (1996) avhandling studerades även pojkar och yngre mäns upplevelser. De pojkar som befann sig i övre tonåren berättar att de lever normalt och inte upplever några problem resulterat av ryggmärgsbråcket.

Ibland kan en del ungdomar känna sig som en börda för familjen som hindrar den att kunna utföra vissa aktiviteter. En del känner att de negativt påverkar familjens ekonomi och tid för sociala kontakter. Aktiviteter som RIK och påklädning som måste utföras varje dag upplevs tidskrävande. Ett minde antal ungdomar upplever underförstådda spänningar, och konflikter i kontakten med föräldrarna, speciellt när det gäller att ha kontrollen och makt. ” She’s cool. She gets on my nerves sometimes, obviously. She tries to take control of what I’m doing...and I don’t like people to take control of me” (Hayden-Bellin m.fl., 2007, s. 62).

I Jarkmans (1996) avhandling framkommer att personer med ryggmärgsbråck deltar i allt mer organiserade aktiviteter. De får då en chans att träffa kamrater och knyta nya kontakter. Nästan alla ungdomar vill delta i aktiviteter som är både för personer med och utan funktionsnedsättning. De flesta deltar även i aktiviteter för enbart ungdomar med funktionsnedsättning och i avhandlingen framkommer att dessa aktiviteter betyder mest för individen. För en del ungdomar är dessa organiserade aktiviteter enda chansen att träffa jämnåriga kamrater utanför hemmet och skolan. Funktionsnedsättningen begränsar vad dessa individer kan hitta på under fritiden. Några tonåringar berättar att de är begränsade vid valen av restaurang och bio på grund av svårigheter att ta sig fram. De upplever det dock inte som ett stort problem eftersom de då undviker att gå till sådana ställen. I Hayden-Bellins m.fl. (2007) studie berättar de unga kvinnorna om situationer i vardagen som kan upplevas pinsamma när de ska träffa vänner. ” I don’t go to friends’ houses because I don’t want them saying, or their little siblings saying, ‘your friend wears a diaper!’ Or something like that. That scares me “ (s. 61).

I Donlaus (2007) magisteruppsats som handlar om barn och ungdomar med ryggmärgsbråck och deras upplevelser av toalettsituationen, framkommer att oro för urinläckage kan påverka kamratrelationer negativt. Urinläckage är det som ungdomarna oroar sig mest för. De upplever svårigheter med att få inkontinensskyddet på plats och vill ofta få hjälp med det för säkerhets skull. Det kan resultera i att de avstår från aktiviteter för att slippa oroa sig för läckage och för att slippa berätta för kompisar om de speciella toalettbehoven de har. Ett sätt som ungdomarna använder sig av för att undvika läckage är att dricka mindre mängd vätska.

Roux, Sawin, Hayden-Bellin, Buran och Brei (2007) har gjort en studie om kvinnliga ungdomar med ryggmärgsbråck och deras upplevelser av kamratrelationer. I studien framkommer att trots att många ungdomar och unga vuxna upplever många positiva relationer så förekommer också upplevelser av isolering, mobbning och utanförskap. I Jarkmans (1996) avhandling framkommer att barn med funktionsnedsättning automatiskt deltar i lekar och aktiviteter eftersom dessa då är vuxenstyrda. När barnen bli äldre upphör de vuxenstyrda lekarna. När de vuxna inte längre är med och styr riskerar en del ungdomar att bli isolerade. Vid förfrågning om kamratsituationen så säger barnen själva att de inte upplever det som ett problem, eller så väljer de att inte prata om det med utomstående. I Roux m.fl. (2007) studie berättar ungdomar att de har svårigheter med att både möta nya vänner och att ha kvar vänner. I Lindehalls avhandling däremot (2007), som handlar om tonåringar och unga vuxna med ryggmärgsbråck och deras upplevelser av RIK, berättar de flesta ungdomarna att de har lätt att inleda vänskapsrelationer men att de har svårigheter med att behålla dem. De ungdomar som även upplever svårigheter med att inleda nya relationer tror att orsaken

är att de inte kan springa, använder kryckor, eller på grund av att de använder inkontinensskydd. I Jarkmans (1996) avhandling framkommer att vuxna med ryggmärgsbråck kan uppleva utanförskap när de ska samtala i grupp med andra. Det är framförallt vid diskussioner om privatlivet som personen med ryggmärgsbråck upplever att de andra tror att han/hon inte har samma erfarenheter som de andra. I Roux m.fl. (2007) studie framkommer att den med funktionsnedsättning kan uppleva att personer i omgivningen som han/hon inte känner så väl drar sig undan. "Invite a bigger group of people, they're going to group up, and they won't care about me. I invited people to my house, and they go back to ignoring me real quick." (s. 116) En del vuxna lever ett ganska ensamt liv. De sitter mest hemma och tittar till exempel på TV, sitter framför datorn eller pysslar med husdjur som kompensation för sociala kontakter (Jarkman, 1996; Roux m.fl., 2007). "From the time I get home to the time I go to bed [I watch television]" (Roux m.fl., 2007, s. 116). De unga är ofta begränsade till lägenheter som är anslutna till ett servicehus. Det betyder att de flesta grannarna är äldre som flyttat dit för att de inte längre klarar sig själva. Ungdomarna känner sig ofta isolerade och udda i denna miljön och drömmer om att få flytta in i ett vanligt bostadsområde (Jarkman, 1996).

Ett sätt att förhindra isolering och öka känslan av att tillhöra den sociala gemenskapen är att inleda vuxenrelationer med till exempel lärare, busschaufförer och vaktmästare. Dessa vuxna uppmuntrar och stöttar individen med ryggmärgsbråck i att både möta nya vänner och att behålla dem (Roux m.fl., 2007).

Trots att en del ungdomar och vuxna upplever att de påverkas negativt av sin funktionsnedsättning så kan de även se vissa fördelar och möjligheter som funktionsnedsättningen medför. Majoriteten upplever att funktionsnedsättningen leder till att familjemedlemmarna kommer närmre varandra än familjer utan ett barn med funktionsnedsättning. En del upplever sina föräldrar som sina bästa vänner som de har det största förtroendet för. De upplever också att funktionsnedsättningen medför att de utvecklat ett större tålamod och lärt sig att acceptera andra för vilka de är. "I have learned to accept everybody, no matter what they look like or what color they are" (Hayden-Bellin m.fl., 2007, s. 61).

Upplevelser av RIK (Ren Intermittent Kateterisering)

I Lindehall, Möller, Hjälmsås och Jodal (1994) studie som handlar om ungdomar och unga vuxna med ryggmärgsbråck och deras upplevelser av RIK, framkommer det att barnen och ungdomarna upplever det svårt att lära sig RIK, men de anpassar sig snabbt. Flickorna upplever tekniken som svårare att utföra än killarna på grund av att flickorna har svårare för att lokalisera urinröret. I Edwards m.fl. (2004) studie framkommer att det finns en rädsla och oro hos en del ungdomar för att utföra RIK. De är rädda för att göra fel och orsaka smärta och skador hos sig själva. De kan också uppleva proceduren som äcklig (alla som upplevde det använde spegel för att kunna se urinröret). Den största anledningen till att inte vilja kateterisera sig själv är rädslan för att bli våt och att det är ett måste att göra det. De som känner sig oroliga i början upplever trots allt glädje och lättnad när de väl har lärt sig RIK. Förståelsen för varför de måste utföra RIK ökar med åldern.

I Hayden-Bellins m.fl. (2007) studie upplever kvinnorna att kämpandet med inkontinens och kateterisering har en mycket stressande inverkan på vardagen. I Donlaus (2007) magisteruppsats, berättar ett par deltagare att de upplever rutinerna som ska hjälpa till att uppnå mindre urinläckage och förhindra njurkomplikationer som krävande. De måste hela tiden planera för var de kan gå på toaletten och för att passa tiden mellan toalettbesöken. Det kan resultera i att de hoppar över att kateterisera sig, och till och med slänger katetrar så att assistent och föräldrar ska tro att det är gjort. I Jarkmans (1996) avhandling framkommer att den stressande tonårstiden kan leda till att ungdomarna struntar i att regelbundet tömma blåsan i protest. I Edwards m.fl. (2004) studie upplevs kateterisering som ett besvär som stör och hindrar sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter eftersom det tar tid. På skolan kan toaletternas lokalisering och dåliga tillgänglighet utgöra en stor utmaning. Även där det finns goda förutsättningar kan det finnas en rädsla hos ungdomarna för att bli sedda som annorlunda för att de använder en särskild toalett. I Lindehalls (1994) studie upplever ungdomarna, svårigheter med att ta av och på kläder och att få inkontinensskyddet på plats vid toalettbesök. De upplever svårigheter med förflyttningar mellan rullstol och toalett, och svårigheter med att nå alla hjälpmedel de behöver. Om ungdomarna är under behandling för skolios och använder korsett och/eller använder benortoser ökar svårigheterna med att klara av att utföra RIK själv.

I Lindehalls (2007) avhandling framkommer att när någon annan ska utföra RIK på ungdomarna upplever de flesta smärta och/eller obehag. De tycker därför inte om när någon annan utför kateteriseringen. Ungdomarna upplever svårigheter med att hantera situationer där vårdpersonal ignorerar RIK. De förväntar sig att vårdpersonalen ska ha mer kunskap om RIK än de själva har. Vårdpersonalen kan tycka att kateteriseringen ska utföras sterilt och inte så ofta. Under sjukhusvistelser är det vanligt att sjuksköterskor uttrycker att det är bättre att vårdpersonal utför kateteriseringen för att det är enklare och går fortare. ” Oh, I’ve done it so many times. It will be so quick and easy “ (ej numrerad sida). Om ungdomarna inte klarar av att utföra RIK på grund av sjukdom föredrar de helst att kateteriseringen ska utföras av deras mödrar. De flesta flickorna upplever att de inte kan tänka sig att en man skulle hjälpa dem med RIK. Nästan alla killarna upplever däremot att det inte spelar så stor roll om det är en man eller kvinna som hjälper dem vid toalettbesök (Lindehall, 2007). De flesta barn ser fördelar med att någon hjälper till med kateteriseringen, medan ungdomarna ser mer fördelar med att göra de själva. Till exempel så avlastar de mamman och håller sig torra längre. Att kateterisera sig själv värnar om det egna privatlivet. De känner också oberoende och frihet, vilket resulterar i att de kan stanna över hos vänner (Edwards m.fl., 2004).

I Lindehalls (2007) avhandling framgår att en del barn och ungdomar väljer att berätta om sin blåsrubbning och RIK för sina klasskamrater för att undvika skvaller. ” Relatives and peers know about CIC but they don’t tell others. However, if they gossip about my CIC I take my catheter and hit their legs so it hurts. Then, they know.” (ej numrerad sida) Det är första gången som det brukar upplevas svårast när de ska informera sina kamrater. Reaktionerna från klasskamraterna är både positiva och negativa. En del klasskamrater uttrycker beundran, medan andra tycker att det är barnsligt och äckligt eftersom den med ryggmärgsbråck använder blöjor och för in en kateter i urinröret. De ungdomar i studien som sitter i rullstol upplever mer förståelse från personer i

omgivningen för sin situation med RIK än de som inte sitter i rullstol. Ett par ungdomar önskar att de hade suttit i rullstol för att då kunnat få en ökad förståelse från sina klasskamrater. Om ungdomarna inte får någon respons alls när de informerar om RIK eller om ingen har några frågor om funktionsnedsättningen upplevs det som negativt. Ungdomarna kan då få negativa fantasier om vad klasskamraterna egentligen tycker om funktionsnedsättningen. I Edwards m.fl. (2004) studie uttrycker ungdomarna att det är svårt att tala om sin blåsrubbning för andra utanför familjen. De vill inte berätta för någon om det på grund av rädsla för att kamraterna ska bli skrämnda. De kan även ha svårigheter med att veta hur de ska berätta om sin blåsrubbning för nära vänner.

När känslan av att vara annorlunda tar överhand

I Kinaveys studie (2006) framkommer att de individer med ryggmärgsbråck som mår mycket dåligt på grund av sin funktionsnedsättning och isolering kan drabbas av en depression och även självmordstankar. Ett sätt att skydda sin identitet från känslan av att vara annorlunda, utanförskap och isolering är att inte se funktionsnedsättningen som en del av det egna jaget. De individer i studien som har upplevt utanförskap och depression är alla beroende av rullstol. En 19-årig kille med ryggmärgsbråck som genomgått en svår depression försöker undvika att prata om sin funktionsnedsättning vid intervjun och blir obekvämt i sitt kroppsspråk på frågan om hur han upplever sin skada. Han kan själv inte se en koppling mellan depressionen och sin funktionsnedsättning. ” Well, dealing with my disability ... I don't think about it much, right now ... I try to keep it, you know, pretty much out of my life or out of relations with other people” (Kinavey, 2006, s. 1100).

Behov av stöd för att klara vardagens stress

På grund av vardagens begränsningar, tidskrävande aktiviteter och stress finner de kvinnliga ungdomarna olika vägar för att hantera sin stress och lösa problem. De tar först hjälp av sin egen inre styrka och resurser och frågar i andra hand om hjälp från en kompis eller sin mamma. En del ungdomar har svårt för att hantera sin stress och låter aggressioner gå ut över familj och vänner. Stödet från familjen och vänner upplevs viktigt för ungdomarna för att hantera vardagens stress. ”I think of something good and if I don't think of something, I call my best friend. She makes me feel better.” (Hayden-Bellin m.fl. 2007, s. 62). I Kings m.fl. (2006) studie framkommer att stöd från familj och lärare är viktigt för ungdomarna för att uppnå sina mål i livet och för att bli så oberoende som möjligt

I remember a cousin who used to feel sorry for me all the time and wanted to do everything for me. My parents would always say “No, don't do it for her. Let her do it on her own.” And as a child, that was the best thing my parents ever did for me... They made me do as much as I possibly could ... they expected me to be as good as my sister (King m.fl., 2006, s. 912).

I Roux m.fl. (2007) studie upplever ungdomarna att de kan tala om saker med sina kompisar som de inte skulle göra med föräldrarna. De har både kompisar med och utan funktionsnedsättning. Fördelen med att ha en vän med en funktionsnedsättning är att ungdomarna då kan känna att de förstår varandras situation. ” [I have] a best friend....

She has a disability, too. It's not a major disability, but I mean just knowing, I mean, she's going through what you're going through in a way" (s. 115).

Att finna kärleken

En önskan om att träffa någon att inleda en romantisk relation med finns hos majoriteten av ungdomarna och unga vuxna med ryggmärgsbråck (Jarkman, 1996; Roux m.fl., 2007; Lindehall, 2007). De vill bli sedda av sin partner för de individer de är bortom funktionsnedsättningen. De uttrycker en rädsla för att ingen ska fatta tycke för dem när de sitter i rullstol (Roux m.fl., 2007; Kinavey, 2006). I Kinaveys studie (2006) nämner två unga kvinnor att användandet av ortoser, kryckor, inkontinensskydd och att gå pingvinliknande får dem att känna sig oattraktiva. En av kvinnorna har tagit till sig samhällets negativa syn på individer med funktionsnedsättning och kan därför inte tro att det är sant när en kille visar ett intresse för henne.

If I have a relationship with a guy ... it's happening, but it's really not because in the back of my mind, I'll still be questioning, like, "Well, why the heck do you want to, like ... be with me? What's the catch ... like, what's your motive?" (Kinavey, 2006, s.1098)

Denna kvinna har också svårt för att inleda ett förhållande med någon annan som också har en funktionsnedsättning som liknar hennes egen. I mötet med en annan individ med en funktionsnedsättning blir hon mer medveten om sin egen skada vilket skrämmer henne (Kinavey, 2006).

Ungdomar och unga vuxna med ryggmärgsbråck upplever att blåsrubbning påverkar sexuallivet negativt (Jarkman, 1996; Kinavey, 2006). En kvinna berättar i Jarkmans avhandling (1996) att alla urologiska undersökningar har hotat hennes integritet och har därför svårt för att släppa det motsatta könet nära.

Jag har inte utforskat det området då. Jag, men det har jag faktiskt lite barnhabiliteringen att tacka för, för dom har skrämt bort mig lite för sån där. För att dem har hållit på med sina kateteriseringar och såna där saker. Jag har liksom inte fått ha mitt. Det är ändå ens inre. Det har jag inte riktigt fått ha i fred, så jag är lite äcklad av sånt där fortfarande och det har jag dom att tacka för (Jarkman, 1996, s. 276).

I en norsk studie om blåsrubbningsproblem hos ungdomar och vuxna med ryggmärgsbråck skriven av Glott m.fl. (2001), berättar de flesta ungdomarna och vuxna att blåsrubbningen påverkar sexuallivet negativt på grund av urinläckage vid samlag. För att förhindra urinläckage intar ungdomarna och de vuxna en mindre mängd vätska.

I Jarkmans (1996) avhandling upplever både ungdomar och vuxna att det är svårt att få hjälp och förståelse i sex och samlevnadsfrågor. De upplever själva att de har dåliga kunskaper om den egna kroppens funktion. I Lindehalls avhandling (2007) framkommer att ungdomarna upplever att sexualundervisningen i den vanliga skolan inte är anpassad till att gälla även individer med funktionsnedsättning. Ungdomarna kan därför inte identifiera sig med det som sägs under undervisningen och känner sig osäkra på om de sexuella funktionerna fungerar likadant hos dem själva som hos de utan fysisk funktionsnedsättning. En man berättar i Jarkmans (1996) avhandling om när han har bemötts av kommentarer från vårdpersonal om att det inte är någon idé att fundera över

att skaffa barn eftersom det finns chans att även barnet får en funktionsnedsättning. En del ungdomar och unga vuxna kan inte tänka sig ett liv utan barn (Lindehall, 2007) och oroar sig för om förmågan finns att kunna få barn i framtiden (King m.fl., 2006). De flesta ungdomar i Jarkmans (1996) och Lindehalls (2007) avhandlingar upplever inte tanken på att få ett barn med en funktionsnedsättning som skrämmande. En del påpekar dock att de inte vet eller inser om de klarar av att ta hand om ett barn med funktionsnedsättning.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Eftersom vårt syfte var att beskriva upplevelser valde vi att använda oss av kvalitativa studier och avhandlingar. Ett annat alternativ hade varit att använda oss av enbart biografier som kunde beskriva upplevelser, men vi kunde inte hitta ett flertal biografier skriven av någon med ryggmärgsbråck. Vi har dock använt oss av två häften till resultatet som innehåller berättelser men de har använts i begränsad omfattning. I våra första artikelsökningar fick vi fram mestadels kvantitativa studier. Det var svårt att hitta kvalitativt material om personer med ryggmärgsbråck vilket resulterade i att vi hade ett begränsat antal artiklar att välja bland. För att få ihop tillräckligt med material valde vi att skriva om både föräldrars, ungdomar och unga vuxnas upplevelser. På grund av det begränsade antalet artiklar har vi tagit med artiklar från och med 1994 och framåt. Det var också svårt att hitta material som tog upp samma fenomen, som till exempel föräldrar till ett barn med ryggmärgsbråck och deras upplevelser av stöd. I stället fick vi leta efter kortare avsnitt som tar upp stöd i andra studier. I två av studierna ingick bara kvinnliga ungdomars upplevelser. I Jarkmans avhandling (1996) framkom att pojkarna undvek att prata med utomstående om sina känslor och upplevelser. Detta kan ha påverkat resultatet så till vida att pojkarnas upplevelser inte lyfts fram lika tydligt som de unga kvinnornas. Föräldrarnas upplevelser i resultatet är mer koncentrerat på mammans upplevelser. De flesta studierna vi hittat var gjorda på mammorna på grund av att det var de som hade det största ansvaret när det gällde omvårdnaden för barnet med funktionsnedsättning. Det resulterar i att pappornas upplevelser inte kommer fram lika tydligt i vårt resultat. I tre studier som är med i resultatet är även andra obotliga tillstånd förutom ryggmärgsbråck inkluderade. Upplevelserna skilde sig inte åt mellan de olika obotliga tillstånden och därför borde inte vårt resultat ha påverkats i någon riktning. Vi har använt oss mycket av Jarkmans (1996) avhandling i resultatet, och då främst i delen som handlar om föräldrars upplevelser, vilket kan ha påverkat vårt resultat. Jarkmans avhandling är mycket omfattande och rik på data och liknande studier som studerat familjens upplevelser i vardagen har vi inte kunnat finna. Berättelserna i RBU:s häfte (1998) och Astra Techs (1996) häfte innehåller liknade upplevelser som i Jarkmans avhandling vilket ändå stärker vårt resultat.

Resultatdiskussion

Dagens ökade möjligheter att upptäcka skador hos foster med fosterdiagnostik har lett till att skador som ryggmärgsbråck har minskat hos nyfödda barn. Möjligheten att genomgå fosterdiagnostik och att ha valmöjligheten att genomgå abort sänder ut signaler till föräldrarna om att barn med funktionsnedsättning inte är önskvärda och välkomna i samhället. Föräldrar kan känna en press på sig att föda välskapta barn och nästan känna sig tvingade till att genomgå en abort om barnet inte skulle vara normalt. I vårt resultat berättar de flesta föräldrar som har ett barn med ryggmärgsbråck att de inte skulle kunna tänka sig att genomgå en abort om det skulle visa sig att även nästa barn skulle ha en funktionsnedsättning. Det visar på att föräldrarna har lärt sig att leva med sitt barn med funktionsnedsättning och att det inte upplevs så svårt som de först trodde. Barnet har blivit en del av familjen som vilket barn som helst. Att göra abort skulle kunna ge signaler om att det första barnet med ryggmärgsbråck inte är önskvärt. Fosterdiagnostiken kan även sända signaler till de individer som har ryggmärgsbråck att de som har samma skada som dem inte är värda att leva. För vems skull görs fosterdiagnostik? Är det för barnets, föräldrarnas eller samhällets skull?

Resultatet visar att framförallt mamman bär på olika sorters oro för barnet under barnets uppväxt. Det verkar som att forskare glömt bort pappan i sina studier. Även pappan borde uppleva någon form av oro när hans barn föds med en skada. I Jarkmans studie (1996) framkommer att båda föräldrarna känner en oro vilket visar på att även pappan bär på en oro. Kanske är det så att männen vill visa sig starka och inte visar sin oro utåt. Den stereotypiska bilden av den starke fadern i familjen som tar hand om sin familj kanske fortfarande finns kvar i samhället. Mamman är dock den som i de flesta fall har det största ansvaret för barnet och dess omvårdnad. Hon är i behov av stöd i olika former för att klara av vardagen och för att få tid över till sig själv.

I resultatet framkommer att föräldrarna upplever oro inför barnets framtid. De första tidiga åren i barnets liv så vet inte föräldrarna än i vilken utsträckning barnet kommer att bli beroende av rullstol. Föräldrarna vet därmed ej hur barnets tillgång till världen kommer att se ut. Föräldrar till barn med en funktionsnedsättning uttrycker att de vill att personalen ska se barnet som en individ och inte som ett sjukdomsfall. Barnet är ett levande subjekt och inte ett ting. Det finns ofta brister i samarbetet mellan föräldrar och vårdpersonal. Resultatet visar att orsaken till det bristande samarbetet ofta beror på en bristande kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal. Föräldrarna upplever att personalen inte lyssnar och personalen kan i sin tur uppleva föräldrarna besvärande som lägger sig i personalens arbete. Hur kommunikationen fungerar mellan föräldrar och vårdpersonal påverkar föräldrarnas upplevelser av vården antingen mot positiv eller negativ riktning. Ett dåligt bemötande från personalen kan sätta djupa spår hos föräldrarna som de aldrig glömmer.

Vi har i vårt arbete valt att beskriva kroppen utifrån Merleau-Pontys (2006) synsätt. Han beskriver kroppen som ett levande subjekt och förändringar av kroppen leder till förändringar av tillgången till världen. I bakgrunden skrev vi att barn med en funktionsnedsättning växer upp med en annorlunda kroppsuppfattning, vilket framgick i Edwards m.fl. (2004) studie. Nedsatt känsel i nedre delen av kroppen kan leda till att barnen inte upplever att denna del tillhör dem. Det framgick dock inte i studien om

ungdomarna upplevde det samma. Det skulle kunna vara så att kroppsuppfattningen blir mer utvecklad ju äldre barnet blir. Även hos individer med ryggmärgsbräck kan tillgången till världen förändras. Alla födda med ryggmärgsbräck är inte helt bundna till rullstol. Från att tidigare ha kunnat gå kortare sträckor kan försämringar i höfter leda till ett liv med enbart rullstol. Rullstolen begränsar möjligheten att ta sig fram överallt och blir en symbol för sårbarhet och svaghet.

I vårt resultat framkommer att ungdomar med ryggmärgsbräck känner sig som vanliga tonåringar och vill bli behandlade som sådana. De vill inte utsättas för särbehandling på grund av sin funktionsnedsättning. Ungdomar med ryggmärgsbräck genomgår samma tonårskriser som alla andra tonåringar. En del är inte nöjda med sitt utseende, kompisar är viktiga, och det finns svårigheter med att hitta någon att dela en romantisk relation med. Många tonåringar utan en funktionsnedsättning kan nog känna igen sig i dessa tonårsproblem. Ungdomarna med ryggmärgsbräck lever dock med vissa begränsningar i vardagen som till exempel kateterisering var tredje timme och att inte kunna ta sig fram överallt. Förövrigt lever de ett normalt tonårsliv. De funderar inte så mycket över sin funktionsnedsättning om inte omgivningen påminner dem om det. Det visar på att de individer som är födda med en funktionsnedsättning inte upplever sin tillgång till världen som annorlunda. De är vana vid sina begränsningar i vardagen och det är snarare omgivningen som ser funktionsnedsättningen som en brist som försvårar tillgången till världen.

Det symtom av ryggmärgsbräcket som ungdomarna påverkas mest negativt av i vårt resultat är den läckande blåsan och att utföra RIK regelbundet. Det tar både tid och påverkar sociala aktiviteter. Urologiska undersökningar och att andra utför kateterisering kan hota integriteten. Hur ungdomen blir behandlat och bemött i kateteriseringssituationer kan påverka ungdomens sexualliv negativt. Ett intimt område som människor normalt inte visar för vem som helst blir blottat och exponerat för föräldrar, assistenter och vårdpersonal. Att utföra RIK på grund av att det finns urin kvar i blåsan efter tömning är viktigt för att njurarna inte ska ta skada. Exponering av underlivet för vårdpersonal, assistenter och föräldrar är oundvikligt. Det är därför viktigt att göra dessa situationer så skonsamt som möjligt för individen om han eller hon inte kan utföra RIK själv.

Under vår artikelsökning fann vi en artikel från Korea skriven av Kim och Kang (2003) som har en bakgrund som vi tyckte var intressant. I studien berättar författarna i sin bakgrund om Koreas syn på individer med funktionsnedsättning. I Korea känner familjer med ett barn med funktionsnedsättning skam för barnet. Barnen får växa upp hemma i en ej handikappsanpassad miljö eller på en institution med brist på adekvat utrustning. Barnen ses som värdelösa av föräldrarna eftersom de inte kan bidra till hushållets ekonomi i framtiden. I Sverige finns LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) (SFS 1993:387) där det står att målet är att den enskilde ska få möjlighet att leva som alla andra och att samhället ska sträva efter jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för dessa individer.

I Kim och Kangs (2003) studie tar författarna upp att det finns en oskriven lag i Korea som säger att individer med funktionsnedsättning är de sista som får en anställning och de första som får lämna en anställning. I Sverige finns i dag lagar som ska skydda

individer med funktionsnedsättning från diskriminering. Svensk Författnings Samling (SFS) Lag (2003:307) tar till exempel upp att personer med funktionsnedsättning inte får diskrimineras inom arbetslivet, ska ej särbehandlas, eller utsättas för kränkning och trakasserier. I vårt resultat framkommer att ungdomar med ryggmärgsbråck trots lagar som ska skydda individen, upplever både i Sverige och i andra länder att de blir behandlade annorlunda på grund av sin funktionsnedsättning. Ungdomarna tar omedvetet till sig samhällets negativa syn mot individer med funktionsnedsättning och jämför sin egen skada med andra typer av funktionsnedsättningar. Ungdomarna försöker visa en stark sida utåt och dölja sina svagheter för att passa in i samhället. Kinavey (2006) ställer sig frågan, om omvärlden inte kan se en individ bortom funktionsnedsättningen, hur kan man då förvänta sig att den med funktionsnedsättningen själv inte ser sig som annorlunda? Resultatet visar på att det är omgivningens attityder mot individer med funktionsnedsättning som kan orsaka utanförskap och isolering hos individer med ryggmärgsbråck. Samhället har därför ett ansvar att behandla individer med ryggmärgsbråck och andra funktionsnedsättningar för de individer de är.

Praktiska implikationer

Allmänsjuksköterskan kan komma i kontakt med ungdomar och unga vuxna med ryggmärgsbråck när dessa söker vård för åkommor som inte är relaterat till ryggmärgsbråcket. Även föräldrarna kan vara med i dessa möten. I Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad framkommer att patienten och dess anhöriga ska ges möjlighet att samarbeta med personalen och ta till vara de egna resurserna. Patienten och anhöriga har rätt till stöd för sina insatser efter avslutad vård och behandling från både sjukhus och öppen vård. Som stöd är rådgivning och vägledning viktiga åtgärder från personalens sida (SOSFS 1993: 17). Eftersom föräldrarnas behov av information är stort är det viktigt att kommunikationen mellan föräldrar och vårdpersonal fungerar. För att kunna förbättra samarbetet mellan föräldrar och vårdpersonal måste båda parter börja lyssna på varandra. Eftersom föräldrarna har den bästa kunskapen om sitt barn måste vårdpersonalen ta sig tid att lyssna på föräldrarnas erfarenheter.

Eftersom individer med ryggmärgsbråck ofta tvingas blotta sitt underliv för föräldrar och assistenter ska vårdpersonal inte ta för givet att ungdomarna är vana och inte tar illa upp när vårdpersonal vill utföra kateterisering. Fråga först ungdomen om han/hon själv kan eller om det föredras att någon av föräldrarna ska utföra proceduren. Vårdpersonalen ska arbeta för att inte kränka ungdomens integritet i onödan. Fråga även hur ungdomen brukar göra när det utför RIK, hur ofta och om det behöver hjälp med något. Individen med ryggmärgsbråck ska ges möjlighet att göra på sitt sätt som känns bäst för henne eller honom.

Ungdomar vill att andra ska behandla dem som vanliga ungdomar och se bortom deras funktionsnedsättning. I socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad står det att det är viktigt att personalen har en helhetssyn på individen och inte bara ser till sjukdomstillståndet (SOSFS 1993: 17). Hos personer med en funktionsnedsättning tillhör symtomen som hör till funktionsnedsättningen normaltillståndet. Om personalen inte har kunskap om funktionsnedsättningen så måste de lyssna på individen själv eller

anhörigas erfarenheter. Långt ifrån alla allmänsjuusköterskor vet vad ryggmärgsbräck innebär och det är därför viktigt att ta del av föräldrarnas och ungdomarnas/unga vuxnas upplevelser för att öka förståelsen. Personalen måste sträva efter att lyfta fram barnets möjligheter och inte begränsningar i samtalet med föräldrarna. Föräldrarna och individen med ryggmärgsbräck behöver höra att det går att leva ett rikt och gott liv trots en funktionsnedsättning.

REFERENSER

- Astra Tech. (1996) *Våga Vilja Veta*. Göteborg: Typografia Olsén Förlag AB.
- Bille, B. & Olow, I. (1999). *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber AB.
- Black-Monsen, R. (1999). Mother's experiences of living worried when parenting children with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 14 (3), 157-163.
- Borzyskowski, M., Cox, A., Edwards, M. & Owen, A. (2004). Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 160-167.
- Donlau, M. (2007). *Självständig toalettaktivitet hos barn med ryggmärgsbråck*. (opublicerad magisteruppsats). Jönköpings högskola.
- Edwards, M., Borzyskowski, M., Cox, A. & Badcock, J. (2004). Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 168-177.
- Epidemiologiskt centrum Socialstyrelsen. (2004). *Förekomsten av medfödda missbildningar i Sverige. En utvärdering av missbildningsregistrets kvalitet*. (Forskningsrapport). Hämtad 2007-11-06 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/82842DAD-4D10-4369-9161-78074BA257D2/2604/20041123.pdf>
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22-26.
- Glott, T. m.fl. (2001). Vannlatningsproblemer og urinveiskomplikasjoner hos ungdom og voksne med myelomeningocele. *Nor Lægeforen*, 121, 1211-5 ut.
- Graungaard, A.H. & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33 (3), 296-307.
- Hallström, I. & Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 193-200.
- Hayden-Bellin, M., Sawin, K.J., Roux, G., Buran, C.F. & Brei, T.J. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida part I: Self-concept and

family relationships. *Rehabilitation Nursing*, 32 (2), 57-67.

Jarkman, K. (1996). *Ett liv att leva* (akademisk.avh.). Linköping universitet, Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Kim, S.J. & Kang, K.Ah. (2003). Meaning of life for adolescents with a physical disability in Korea. *Journal of Advanced Nursing*, 43 (2), 145-157.

Kinavey, C. (2006). Explanatory models of self-understanding in adolescents born with spina bifida. *Qualitative Health Research*, 16 (8), 1091-1107.

King, G., Willoughby, C., Specht, J.A. & Brown, E. (2006). Social support processes and the adaptation of individuals with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*, 16 (7), 902-925.

Lindblad, B-M., Rasmussen, B. & Sandman, P-O. (2005) Being invigorated in parenthood: Parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing*, 20 (4), 288-297.

Lindehall, B. (1994). Long-term intermittent catheterisation: The experience of teenagers and young adults with myelomeningocele. *The Journal of Urology* 152, 187-189.

Lindehall, B. (2007). Teenagers and young adults with myelomeningocele and clean intermittent catheterisation, urological and psychosocial aspects, (akademisk avh.). Göteborgs Universitet

Merleau-Ponty, M. (2006). *Kroppens fenomenologi*. Uddevalla: MediaPrint AB.

Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. (Fjärde upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Parker, M. (2007). The best possible child. *Journal of Medical Ethics* 33, 279-283.

RBU: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. (1998). *Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck*. Stockholm: Skottetryck.

Roux, G., Sawin, K.J., Hayden-Bellin, M., Buran, C.F. & Brei, T.J. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida part II: Peer relationships. *Rehabilitation Nursing*, 32 (3), 112-119.

SBU: Statens Beredning för medicinsk Utvärdering. (2007). *Nyttan av att berika mjöl med folsyra i syfte att minska risken för neuralrörsdefekter* (Rapport nr 183). Mölnlycke. Elanders Infologistics Väst AB.

SFS (1993: 387). Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.
<http://www.lagrummet.se>

SFS (2003:307). Lag om förbud mot diskriminering.

<http://www.lagrummet.se>

SOSFS (1993: 17). Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad.

<http://www.sos.se>

Stewart, M.J., Ritchie, J.A., McGrath, P., Thompson, D. & Bruce, B. (1994). Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian Journal of Nursing Research*, 46 (4), 61-82.

Wanker, M. (2006). *Det andra barnet – Föräldrars tankar kring sitt andra barn då deras första har ett funktionshinder*. (magisteruppsats) (Habilitering och Hjälpmedels rapportserie, Rapport nr 41). Göteborgs Universitet.

Wiklund, L. (2005). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.