

## Forord

Det har vært interessant, lærerikt, og utfordrende å jobbe med denne masteroppgaven. Interessant og lærerikt fordi arbeidet hele tiden har ledet oss til ny viten og erkjennelse. Utfordrende fordi det til tider har rokket ved våre egne forestillinger.

Vi er Janne, Mari, Lena og Ida stor takk skyldig. De stilte opp og delte sine erfaringer, meninger og tanker med oss. De ga oss et grunnlag å jobbe videre med.

Takk til Debra som velvillig tok i mot henvendelsen vår og formidlet den videre. De bidro også til at vi fikk delta på to internasjonale konferanser, i Helsinki april 2008, og i Mechelen oktober 2008.

En stor takk til veilederen vår, professor Anne- Lise Arnesen ved høgskolen i Østfold for lærerrike og inspirerende kommentarer og tilbakemeldinger underveis.

Vi ønsker også å takke administrasjonen på Follo barne- og ungdomsskole ved rektor Eva Bratlie for velvilje, forståelse og oppmuntring underveis med arbeidet.

Tilslutt vil vi takke alle rundt oss for deres forståelse og tålmodighet i en arbeidskrevende periode.

Ski november 2009

Ingrid Hoff Andresen

Ann Katalin Gombos

# Sammendrag av masteroppgaven

## Tittel

”*Den fenomenale kroppen*. En kvalitativ studie hvor personer med epidermolysis bullosa forteller om sine opplevelser i kontakt med tjenesteapparatet og sammen med nære relasjoner.”

## Bakgrunnen og formålet med oppgaven

Gjennom vårt arbeid, foreldrerollen og engasjement i to ulike brukerorganisasjoner har vi engasjert oss i arbeidet med funksjonshemmede og hvordan de opplever sin hverdag.

Vi savner større vektlegging av egenerfart kunnskap, og etterlyser et mer helhetlig syn på brukere og pasienter.

Barn med EB må, i ulik grad, ta hensyn til at de har mange sår på kroppen, og lett kan få nye. Utgangspunktet for oppgaven var et ønske om å få mer kunnskap om hvordan barn klarer å balansere lek og samhandling med jevnaldrende opp mot hensyn til at de har EB.

I kontakt med foreldre, personer som selv har funksjonshemming og fra egne erfaringer sitter vi igjen med en oppfattelse av at mange opplever å få utilstrekkelig behandling i tjenesteapparatet.

Vi spurte oss selv hva god støtte overfor personer med EB ville innebære. Med denne oppgaven ønsker vi å formidle intervjupersonenes egne erfaringer og opplevelser med tjenesteapparatet

## Forskningsspørsmål og problemstilling

Forskningsspørsmålene våre er:

- Hvordan kan barn med EB klare å balansere behovet for å beskytte huden best mulig, samtidig som de deltar i aktiviteter sammen med andre barn?
- Hvordan kan foreldre best mulig legge til rette for å støtte barn og unge med EB i deres vekst og utvikling?
- Hva kan behandling med fokus på sår og sykdom ha å si for personens opplevelse av å ha EB?
- Hva kan behandling med fokus på individets totale situasjon ha å si for opplevelsen av å ha EB?

- Hvordan kan tjenesteapparatet best mulig støtte personer med EB og deres familier?

Ut fra forskningsspørsmålene utarbeidet vi problemstillingen:

”Hvordan kan sentrale aktører være best mulig støttespillere for personer med EB?”

## **Metode**

Det er intervjupersonenes erfaringer og opplevelser vi vil formidle. Derfor intervjuet vi fire voksne personer med EB, som så tilbake på sin oppvekst. De formidlet erfaringer de har hatt med helsevesenet, familie, venner og skole under oppveksten og i dag. Vi benyttet et halvstrukturert kvalitativt forskningsintervju. I analysen anvendte vi Giorgis meningsfortetning, som sammen med sunn fornuft og teori var utgangspunktet for tolkningen av materialet.

## **Resultater**

Intervjupersonene har uttrykt at de i større grad blir møtt som en hel person i helsevesenet i dag i forhold til tidligere. Helsepersonell anerkjenner i større grad personens egne opplevelser, og personen er selv mer delaktig i behandlingstilbudet.

Alle intervjupersonene gav uttrykk for at selvstendighet er viktig. Det er avgjørende at omgivelsene, først og fremst foreldrene, er bevisst det, og tilrettelegger for ungdommens frigjøring fra dem.

Skolen har vært en sosial arena for alle, og en arena som flere har opplevd å lykkes på. Det har bidratt til å gi dem en positiv rolle og identitet. Flere har som voksne enda kontakt med jevnaldrende fra skoletiden.

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, som vektlegger at funksjonshemming oppstår i møtet mellom individet og omgivelsene, ser ut til å gi en bedre forståelsesramme for å fange inn begrepet funksjonshemmet.

# Innholdsfortegnelse

<i>Forord</i>	<i>1</i>
<i>Sammendrag av masteroppgaven</i>	<i>2</i>
<i>Innholdsfortegnelse</i>	<i>4</i>
<b>1.0 Innledning</b>	<b>7</b>
<b>1.1 Beskrivelse av epidermolysis bullosa</b>	<b>7</b>
1.1.1 Simplex	7
1.1.2 Junksjonal	7
1.1.3 Dystrofisk	8
<b>1.2 Bakgrunn for undersøkelsen</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Problemstilling og sentrale begreper</b>	<b>9</b>
<b>1.4 Oppgavens oppbygging</b>	<b>11</b>
<b>2.0 Forskning på funksjonshemming</b>	<b>13</b>
<b>2.1. Forskning på funksjonshemmedes erfaringer</b>	<b>13</b>
<b>2.2. Forskning på Epidermolysis bullosa.</b>	<b>16</b>
<b>3.0 Teoretisk referanseramme</b>	<b>18</b>
<b>3.1 Funksjonshemming</b>	<b>18</b>
3.1.1. Begrepet funksjonshemming i dag	18
3.1.2. Mål og virkelighet	19
3.1.3 Fem ulike måter å forstå funksjonshemming på	20
3.1.4 Noen konsekvenser av ulike forståelsesrammer	22
3.1.5 Veien videre	23
<b>3.2 Sosiokulturelt perspektiv</b>	<b>24</b>
<b>3.3 Fenomenologi</b>	<b>25</b>
3.3.1 Sentrale begreper	26
<b>3.4 Kroppsfenomenologi</b>	<b>28</b>
3.4.1 Kroppen som kunstverk	29
3.4.2 Sirkulær forståelse	29
3.4.3 Vi er våre kropp	30
3.4.4 Gjenstand og horisont	31
3.4.5 Kroppsskjema	32
3.4.6 Å merke sin kropp	33
3.4.7 Avleiring	34
3.4.8 Samspill mellom fortid og nåtid	34
3.4.9 Annerledeshet	34
<b>3.5 Selvstendighet</b>	<b>35</b>
3.5.1 Hva er selvstendighet	35
3.5.2 Norsk offisiell politikk	36
3.5.3 Kort bakgrunn for utvikling av begrepet selvstendighet for mennesker med funksjonshemming	37
3.5.4 Tre måter å forstå selvstendighet på	38
3.5.5 Borgerstyrt personlig assistanse	39

3.5.6 Autonomi i dag	39
<b>3.6 Relasjon</b>	<b>40</b>
<b>3.7 Makt</b>	<b>42</b>
3.7.1 Makt i form av kunnskap	42
3.7.2 Symbolsk makt	43
3.7.3 Makt i relasjoner	44
3.7.4 Makt i blikket	45
<b>4.0 Metode</b>	<b>46</b>
<b>4.1. Valg av metode</b>	<b>46</b>
<b>4.2 Kvalitativt forskningsintervju</b>	<b>47</b>
4.2.1 Forskeren som forskningsinstrument	49
4.2.2 Intervjuene	55
4.2.3 Fra tale til tekst	57
4.2.4 Analyse	59
<b>4.3 Evaluering av studien</b>	<b>62</b>
4.3.1 Generaliserbarhet	62
4.3.2 Reliabilitet	63
4.3.3 Validitet	63
<b>4.4 Etikk</b>	<b>65</b>
4.4.1 Hensyn til medmennesket	65
4.4.2 Samtykke	67
4.4.3 Konfidensialitet	68
<b>5.0 Funn</b>	<b>69</b>
<b>5.1 Presentasjon av Mari, Ida, Lena og Janne</b>	<b>69</b>
5.1.1 Mari	70
5.1.2 Ida	70
5.1.3 Lena	71
5.1.4 Janne	71
<b>5.2 Helsevesenet</b>	<b>72</b>
5.2.2 Helsevesenet og spedbarnsalder	73
5.2.3 Helsevesen og barndom	74
5.2.4 Helsevesen og ungdom	77
5.2.5 Helsevesen og voksenalderen	79
5.2.6 Oppsummering helsevesenet	82
<b>5.3 Familie og nære relasjoner</b>	<b>83</b>
5.3.1 Familien og barndom	83
5.3.2 Familien og ungdom	87
5.3.3 Familien og voksen alder	89
5.3.5 Oppsummering av erfaringer fra familien	91
<b>5.4 Venner</b>	<b>92</b>
5.4.1 Venner og barnealder	92
5.4.2 Venner og ungdom	95
5.4.3 Venner og voksen alder	97
5.4.4 Oppsummering venner	98
<b>5.5 Skole</b>	<b>99</b>

5.5.1 skoletid	99
5.5.2 Oppsummering av erfaringer fra skoletiden	105
<b>5.6 Oppsummering av funnene</b>	<b>105</b>
<b>6.0 Drøfting</b>	<b>107</b>
<b>6.1 Selvstendighet</b>	<b>107</b>
6.1.1 "Jeg kan ikke lære av at du gjør feil"	107
6.1.2 "I hele oppveksten kjørte jeg slalåm selv om det gjorde vondt"	110
6.1.3 "Jeg vil klare meg selv og gjøre ting selv, akkurat slik jeg vil ha det"	111
<b>6.2 Relasjon og makt</b>	<b>114</b>
6.2.1 "Min mor kom hjem og jeg ble på sykehuset"	115
6.2.2 "Helvetesmøter"	117
6.2.3 "Jeg skjønnte jeg hadde ingenting jeg skulle ha sagt."	119
6.2.4 "Jeg sluttet å oppsøke leger"	120
6.2.5 "Veldig sjenerøs og omsorgsfull"	122
<b>6.3 Å gjøre som de andre</b>	<b>124</b>
6.3.1 "Når jeg ikke har kunnet hevde meg på fotballbanen, så har jeg prøvd å hevde meg intellektuelt isteden"	124
6.3.2 "Da fikk jeg en a-ha- opplevelse, og forstod at hun var en helt vanlig person, som tilfeldig hadde EB"	126
<b>6.4 Avsluttende kommentar</b>	<b>128</b>
<b>Litteratur liste</b>	<b>130</b>
<b>Vedlegg 1</b>	<b>134</b>
<b>Vedlegg 2</b>	<b>135</b>
<b>Vedlegg 3</b>	<b>137</b>
<b>Vedlegg 4</b>	<b>139</b>
<b>Vedlegg 5</b>	<b>141</b>
<b>Vedlegg 6</b>	<b>142</b>
<b>Vedlegg 7</b>	<b>144</b>

## **1.0 Innledning**

I dette kapittelet vil vi redegjøre for bakgrunnen for vårt valg av oppgave, hva epidermolysis bullosa er, problemstillingen, formålet med oppgaven og sentrale begreper. Tilslutt vil vi presentere studiens oppbygning og hvordan vi har organisert oppgavene mellom oss.

Vi jobber begge som spesialpedagoger på en interkommunalskole for barn med lærevansker. Tidligere har vi erfaringer fra den ordinære skolen, psykiatrien og fra et kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Vi er begge foreldre til et barn med funksjonshemming, og et av barna har epidermolysis bullosa. I forbindelse med barnas funksjonshemming har vi begge vært aktive i hver vår brukerorganisasjon. Gjennom vårt arbeid, foreldrerollen og engasjement i en brukerorganisasjon har vi engasjert oss i arbeidet med funksjonshemmede, og hvordan de opplever sin hverdag.

### **1.1 Beskrivelse av epidermolysis bullosa**

Epidermolysis bullosa (EB) kjennetegnes ved sår og blemmedannelse som kan oppstå ved friksjon og støt. EB er en genetisk sykdom og arves fra foreldrene. Noen former arves direkte fra en forelder (dominant), mens andre former arves ved at begge foreldrene er bærere av sykdommen (recessiv). EB er en sykdom som i dag ikke kan kureres, men lindrende og forebyggende behandling er viktig. Det er tre hovedgrupper av EB:

#### **1.1.1 Simplex**

Sår og blemmer dannes i overhuden. Graden av plager med simplex er ofte påvirket av temperaturen. De fleste undergruppene av simplex har størst plager på varme dager. Personer med simplex har en normal forventet levealder.

#### **1.1.2 Junksjonal**

Her dannes sår og blemmer i overgangen mellom overhuden og lærhuden. Dette fører til at huden løsner og det oppstår åpne smertefulle sår. Mange er plaget av dårlig tannemalje som kan gi gule tenner, deformerte negler og blemmer/sår på øynene. Det er to ulike former for junksjonal EB, Herlitz og non-Herlitz. Ved den mest alvorlige formen (Herlitz) dør barna i løpet av de første leveårene. Ved den andre varianten (non-Herlitz) er den forventede levealderen normal, men de har økt forekomst av hudkreft i forhold til resten av befolkningen.

### **1.1.3 Dystrofisk**

Ved dystrofisk EB dannes sår og blemmer i lærhuden og gir smertefulle sår, som kan sammenlignes med tredjegradsforbrenning. Når sårene heles får de ofte arr. Mange er plaget av deformerte negler og dårlig tannemalje. Det finnes mange undergrupper av dystrofisk eb, som grovt sett kan deles inn i to grupper etter hvordan den arves, recessiv og dominant. Den recessive varianten er den mest alvorlige varianten. Fingre og tær kan på grunn hyppige sår vokse sammen. Hudkreft er den vanligste dødsårsaken, og levealderen er kortere enn forventet i befolkningen (Lanschutzer og Fine, 2009).

EB er en sjelden diagnose. I Norge anses en diagnose som sjelden når det er færre enn hundre personer med diagnosen på en million innbyggere (Grut, Kvam, Lippestad, 2008). I Norge er det ca 250 personer med EB fra mild til alvorlig grad. Personer med en alvorlig grad av EB har behov for hjelp fra ulike instanser innen tjenesteapparatet både kommunalt og sentralt. Diagnosen har Senteret for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet som sitt kompetansesenter. Brukerorganisasjonen Debra – Norge ble dannet i 1991, og er en brukerorganisasjon for personer med EB, pårørende og andre interesserte. Debra – Norge er tilknyttet Debra – International, som er en verdensomspennende brukerorganisasjon.

## **1.2 Bakgrunn for undersøkelsen**

Vi opplever som spesialpedagoger og brukere av tjenesteapparatet at den medisinske fokuseringen på funksjonshemming, med fokus på sykdom, har forrang. Vi savner større fokus på mestring av personens dagligliv og egenerfarte kunnskap. En diagnose vil aldri gi en fullstendig beskrivelse av en person med funksjonshemming. En person er så mye mer enn kun diagnosen, og vi er alle forskjellige.

For å få større forståelse av hva det vil si å ha EB, har vi i tillegg til intervjuene deltatt på to internasjonale konferanser. En i Helsinki som var en konferanse for fagpersoner organisert av brukerorganisasjonen Debra, og en konferanse i Mechelen som var en konferanse for medlemmer av brukerorganisasjonen.

Da vi startet opp studiet ønsket vi finne ut om beskyttelse av sår, for personer med EB, gikk utover fri utfoldelse og kroppslig berøring. Underveis med arbeidet ble fokus mer rettet mot å få fram personenes egne erfaringer. Hvordan de balanserte det å være aktiv deltagende i lek og samhandling med andre, samtidig som de tok hensyn til at de hadde EB. Å være aktiv og



følge eget initiativ er med på å bygge opp barnets kunnskaper og ferdigheter (Rye, 1993/1994). Det kan være utfordrende for foreldre å la barna prøve ut ulike aktiviteter når de vet at det kan føre til sår og smerte. Vår nysgjerrighet for dette feltet førte til disse forskningsspørsmålene:

- Hvordan kan barn med EB klare å balansere behovet for å beskytte huden best mulig, samtidig som de deltar i aktiviteter sammen med andre barn?
- Hvordan kan foreldre best mulig legge til rette for å støtte barn og unge med EB i deres vekst og utvikling?

Tradisjonelt har medisinfaget vært opptatt av å fokusere på det syke. Målet har vært å helbrede pasienten. Dette synet fremmer spesialisering, fremfor å se mennesket som en helhet (Duesund, 1995). Samtidig opplever vi at ny forståelse basert på å se mennesket som en helhet har fått større innpass i samfunnet. Våre forskningsspørsmål ble da:

- Hva kan behandling med fokus på sår og sykdom ha å si for opplevelsen av å ha EB?
- Hva kan behandling med fokus på individets totale situasjon ha å si for opplevelsen av å ha EB?

I kontakt med foreldre, personer som selv har funksjonshemming og fra egne erfaringer sitter vi igjen med et inntrykk av at mange er kritiske til behandlingen de mottar i helsevesenet, og at mange opplever at de ikke blir sett i tjenesteapparatet. Vi satt med undring om hvordan en kan støtte en person med EB på best mulig måte. Forskningsspørsmålet vårt ble:

- Hvordan kan tjenesteapparatet best mulig støtte personer med EB og deres familier?

### **1.3 Problemstilling og sentrale begreper**

Ut fra forskningsspørsmålene utarbeidet vi følgende problemstilling:

*”Hvordan kan sentrale aktører være best mulig støttespillere for personer med EB?”*

Opgaven har vi valgt å kalle:

*Den fenomenale kroppen.* En kvalitativ studie hvor personer med epidermolysis bullosa forteller om sine opplevelser i kontakten med tjenesteapparatet og sammen med nære relasjoner.

Vi vil bruke Duesund sin forståelse av den fenomenale kroppen. Hun (Duesund 1995) baserer sin forståelse av den fenomenale kroppen på kroppsfenomenologen Merlau -Ponty sine teorier:

”Den fenomenale kroppen er kroppen slik den viser seg for meg eller oppleves av meg og av andre.”

(Duesund 1995 s. 29)

I denne oppgaven henspeler vi vår tittel til den kroppsfenomenologiske betydningen av den fenomenale kroppen. Vi forstår den fenomenale kroppen som en opplevende og handlende kropp i samspill med individet og omgivelsene.

Det er ulike måter å forstå funksjonshemming på. Som eksempel vil vi presentere to aktuelle forståelser her. Den ene forståelsen er individbasert og vektlegger medisinske forhold. Det er den forståelsen som har vært rådende innen medisinfaget og i andre fagdisipliner.

Funksjonshemmingen relateres til individuelle, biologiske årsaker forbundet med sykdom eller skade (Grue 2004/2008). En annen måte å forstå funksjonshemming på, kommer til uttrykk i den relasjonelle forståelsen. Der ser en funksjonshemming som et resultat av et samspill mellom den funksjonshemmede og omgivelsene. Ut fra dette synet har en fokus på samfunnsskapte barrierer. Det er den offisielle norske forståelsesmåten i dag.

I Merlau-Ponty sine verker om kroppsfenomenologi står det lite om makt, men makt er et sentralt begrep når vi skal beskrive relasjoner. Alle relasjoner er preget av makt i ulik grad.

Spesialpedagogisk praksis og forskning foregår ofte i et tverrfaglig samarbeid, og andre fagfelt har vært bidragsytere til spesialpedagogisk praksis og forskning (Tangen 2001/2008). Ved at spesialpedagogikk henter kunnskap fra andre fagfelt, og bidrar med kunnskap til andre fagfelt vil faglige problemstillinger ofte ligge i grenselandet mellom flere fagfelt (Tangen, 2001/2008). Spesialpedagogikk har i følge Befring (2001/2008) en flerfaglig profil. En av disse profilene er den diagnostiske profilen som er forankret i en medisinsk fagtradisjon, og som knytter diagnosene til somatiske eller nevrologiske forhold.

Selv om vi skriver en oppgave med fokus på tjenesteapparatet og hovedfokus på helsevesenet, ser vi at den har en overføringsverdi til spesialpedagogikk. Intervjupersonene beskriver ulike holdninger i møtet med tjenesteytere. Disse holdningene er av allmenn gyldighet. Som tjenesteyter og spesialpedagog er det viktig å være bevisst sine holdninger.

For å få fram intervjupersonenes livsverden har vi valgt en kvalitativ metode, og et halvstrukturert kvalitativt intervju for å belyse problemstillingen. I analysearbeidet har vi valgt å bruke Giorgis analysemodell, meningsfortetning beskrevet av Kvale (2001/2006). Vi har diskutert funnene ut fra en teoretisk referanseramme og sunn fornuft.

## **1.4 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven består av seks deler; innledning, forskning på funksjonshemming, teoretisk referanseramme, beskrivelse av metode og analyse, presentasjon av funn med oppsummering og drøfting av funn med avsluttende kommentarer.

Kapittelet ”Forskning på funksjonshemming” handler om ulike forskning som har relevans for oppgaven. Kapittelet ”Teoretisk referanseramme” handler om teori som er med på å belyse fenomenene intervjupersonene har formidlet i intervjuene, slik at vi kan få en bedre analyse av deres livsverden. Vi beskriver teori som kan sette fenomenene og intervjupersonenes livsverden inn i et videre perspektiv. Kapittelet ”Metode” handler om hvordan vi har jobbet metodisk med intervjuene samt etiske betraktninger og evaluering av studien. I kapittelet ”Funn” gir vi først en kort beskrivelse av intervjupersonene. Deretter en presentasjon av funnene ut fra arenaene: helsevesen, familie, venner og skole. Vi bruker mange sitater for å tydeliggjøre intervjupersonenes egne erfaringer og livsverden. I kapittelet ”Drøfting av funn og avsluttende kommentarer” drøfter vi funnene ut fra vår teoretiske referanseramme og sunn fornuft. Som overskrifter bruker vi sitater fra funndelen. På den måten ønsker vi i enda større grad å få fram intervjupersonenes stemmer. Vi avslutter kapittelet og oppgaven med en avsluttende kommentar der vi oppsummerer og relaterer funnene og drøftingen til forskningsspørsmålene og problemstillingen vår. Avslutningsvis vil vi trekke fram noen fenomener vi mener det bør forskes mer på, og trekke fram enkelte funn som ikke er drøftet i oppgaven, men som vi anser som viktige.

I arbeidet med oppgaven har vi vært sammen om mange av delene, mens enkelte deler har vi ført i pennen hver for oss. Vi var sammen om forberedelsene og gjennomføringen av alle intervjuene. Transkriberingen av intervjuene delte vi på, mens vi var sammen om bearbeidingen av det transkriberte materialet. Vi har disponert de ulike delene av oppgaven i felleskap. Kapitlene som omhandler kroppsfenomenologi og metode har vi også skrevet sammen. Resten av den teoretisk referanserammen, etikk, evaluering, funn delen og drøftingen har vi delt på å skrive. Vi har gått igjennom alt det skrevne i fellesskap, og står begge for innholdet.

## 2.0 Forskning på funksjonshemming

I det følgende vil vi kort redegjøre for annen forskning som har relevans for denne oppgaven. Først vil vi presentere forskning på funksjonshemmedes egne erfaringer. Denne forskningen gir interessante bidrag for å bedre forstå hvordan funksjonshemmede selv opplever kontakten med tjenesteapparatet og dagliglivet. Videre vil vi legge fram forskning på EB.

### 2.1. Forskning på funksjonshemmedes erfaringer

I forskningsrapporten ”Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet” (Grut, Kvam, Lippestad 2008) presenteres resultater fra en studie av brukeres og pårørendes erfaringer med tjenester de mottar. Gjennom studien ønsker de å belyse livssituasjonen til personer med sjeldne funksjonshemninger. De gjennomførte et halvstrukturert intervju med femtien voksne personer som har diagnose, trettitre foreldre og ti andre pårørende.

Det var stor spredning i alvorlighetsgraden av funksjonshemming fra de som ikke så på seg selv som funksjonshemmet til de som måtte ha hjelp i dagliglivet. Tiltross for denne spredningen fant de noen fellestrekk:

- de opplevde å være alene i sin situasjon
- de fleste opplevde et behov for å treffe andre med samme diagnose
- de fikk sjelden optimal hjelp
- selvstendighet og selvhjulpenhet var viktig
- de fleste opplevde at det var god kontakt med personalet i barnehagen, og at barna hadde sin egen kontaktperson
- på skolen var det flere som opplevde problemer i forbindelse med tilrettelegging for den enkelte persons behov

Det var mange erfaringer de opplevde forskjellig. Graden av opplevelse samsvarte ikke nødvendigvis med graden av funksjonsnedsettelse. Innen samme diagnosegruppe var det også store variasjoner. Det de opplevde forskjellig var:

- noen opplevde at de ikke hadde mye til felles med andre med samme diagnose
- det så ut som de med synlige vansker lettere fikk gjennomslagskraft i tjenesteapparatet
- kunnskap om diagnosen varierte

I kontakten med tjenesteapparatet opplevde de at ikke alle tok imot informasjon. Intervjupersonene kunne mye om sin tilstand og diagnose, de kunne ofte mer enn tjenesteyterne. De forstod at personer innen tjenesteapparatet ikke kan alt, men de forventet å bli møtt med respekt. De opplevde at hverdags- og likemannskunnskapen hadde lavere status enn fagkunnskapen. De opplevde også at fagkunnskap fra likemenn hadde lavere status enn fagkunnskap fra profesjonelle. Brukerorganisasjonene og kompetansesentrene bidro blant annet med informasjon om diagnosen

Målet med forskningsrapporten "Motstand og mestring om funksjonshemming og livsvilkår" er i følge Grue (2001) å formidle kunnskap om oppveksten til unge voksne funksjonshemmede. Rapporten formidler hva intervjupersonene forventer seg av fremtiden, og hvilke hindre de eventuelt ser i forhold til livet de lever nå og det livet de skal leve i fremtiden. Det er en kvalitativ undersøkelse basert på intervju av trettifire personer, atten menn og seksten kvinner.

I studiene hadde Grue fokus på hvordan det er å vokse opp med funksjonshemming i forhold til foreldre, skole, jevnaldrende og hjelpeapparatet. Vi vil kort referere noen funn som er av interesse for vår oppgave

Det kunne være vanskelig for foreldre å trekke grenser mellom omsorg og overbeskyttelse. Derfor kunne foreldrene komme i veien for barnets selvstendighet. Andre opplevde at foreldrene fornektet at barna hadde en funksjonshemming så de ikke fikk den hjelpen og tilpasningen de hadde behov for.

Mange hadde positive beskrivelser av skolen, spesielt barneskolen. De var inkludert i det faglige arbeidet, men flere hadde problemer i forhold til det sosiale miljøet på skolen. Tiltross for positive erfaringer, var det flere som beskrev at de ikke fikk den tilretteleggingen de hadde behov for.

De opplevde at møtet med hjelpeapparatet kunne være problematisk. Mange måtte fortelle sin livshistorie til stadighet. Hjelpen de mottok ble kontinuerlig vurdert, ofte av nye saksbehandlere. De med ikke- synlige- funksjonshemminger opplevde at de ofte ikke ble trodd, mens de med synlig funksjonshemming kunne oppleve at folk fjernet seg fra dem. For

at de skulle få nødvendige hjelp, var det flere som opplevde at de måtte gjøre seg mer funksjonshemmet enn de var i møtet med hjelpeapparatet.

Hjelpeapparatet var preget av en medisinsk- individuell forståelse, en forståelse som vektlegger individuelle tiltak. De ulike fagområdene så sjelden behovet for å samarbeide.

Intervjupersonenes viktigste drømmer for fremtiden var drømmen om utdanning, arbeid og familie.

Forskningsrapporten "Når omsorgen oppleves krenkende" er en studie av hvordan personer med fysiske funksjonshemminger, som er avhengig av daglig hjelp, opplever denne. I sin forskning har Lillestø (1998) valgt et nedenfra perspektiv der hun har intervjuet seksten personer to eller flere ganger. Vi vil kort referere noen av hennes funn:

Mange opplever en kamp for å beskytte sin urørlighetszone. Lillestø hevder at mange opplever en krenkelse i møtet med helsetjenestene. Da mener hun krenkelse av hjemmet, av kroppen, av tiden og av den personlige integriteten. Noen av svarene på hvorfor helsetjenesten oppleves krenkende kan være:

- helsepersonalet og bruker opplever situasjonen ulikt, de hadde ulik forståelse av funksjonshemming og helsetjenestens funksjon
- helsepersonalet betrakter situasjonen ovenfra, mens brukeren betraktet den nedenfra
- helsepersonalet anså deres virkelighetsoppfattelse og kunnskap som den rette
- helsepersonalet betraktet kronisk lidelse og funksjonshemming ut fra en medisinsk forståelse
- brukerne mener at funksjonshemming er konstituert av trekk ved omgivelsenes fysiske utforming
- helsepersonalet og brukerne har ulik oppfattelse av om den hjelpen brukerne mottar er krenkende eller ei

Lillestø konkluderer med at:

"Skal brukerne av helsetjenesten og særlig den hjemmebaserte tjenesten, oppleve den tilstrekkelig, kvaliteten god og ikke minst verdig, må personalet evne å se den enkelte bruker i den sammenheng og kontekst han eller hun lever innenfor og slik brukerne ser seg selv."

(Lillestø 1998 s. 216)

## 2.2. Forskning på Epidermolysis bullosa.

Debra International har utarbeidet et "Research Programme" for forskning på EB (vedlegg nr. 7). Den viser at hovedfokus i forskning på EB har vært innenfor det genetiske og medisinske fagområdet. På forskningsprogrammets prioriteringsliste kommer klinisk forskning og forskning på psykososiale forhold og livskvalitet nederst. Det kan tyde på at medisinsk- faglig forskning fortsatt har forrang fremfor forskning på pasientens livskvalitet.

Brukerorganisasjonen Debra organiserte en internasjonal konferanse i Mechelen, Belgia fra 24. til 26. oktober 2008. Vi vil kort nevne to studier med aktualitet for denne oppgaven, som ble presentert der. Da forskningen ikke er ferdig ennå, har vi ikke direkte kildehenvisning til dem, men fører opp forskernes e-post-adresse i litteraturlista. Studiene ble presentert på engelsk, og er oversatt til norsk av oss. Alle ord og begreper har ikke vært enkle å oversette, enkelte engelske ord er beholdt i teksten.

Dures (2009) er forsker i helsepsykologi fra The University of the West of England, Bristol. Hun jobber i et tre- årig prosjekt subsidiert av Debra for å finne ut mer om de psykologiske og sosiale sidene ved å ha EB for voksne, deres familier, og for profesjonelle som er involverte i behandling og pleie. Hun vektla at det er viktig for personer med EB at de profesjonelle viser sensitivitet overfor dem. Hun framholdt også viktigheten av å ha et subjektivt fokus på personen i behandling og pleie. Når det gjelder de profesjonelle har hun erfart at det er viktig at de mottar jevnlig veiledning og samtale, at strategier for å forestille seg virkningen av å ha EB kan læres, og at det er viktig for de profesjonelle å delta i lystbetonte aktiviteter på fritiden.

Aujla (2009) fra Sick Kids Hospital i Canada presenterte en større undersøkelse som søkte å få fram personer med EBs egne opplevelser. I korthet fant de at:

- Mange følte seg unngått som følge av fysisk annerledeshet. Det var vanskeligere for dem å bygge opp vennskap, og de ble behandlet annerledes av ansatte i helsevesenet og på skolen.
- Mange opplevde at folk likestilte fysisk annerledeshet med psykisk annerledeshet
- Omsorgspersoner var overbeskyttende. De ble ofte behandlet som yngre, og ble fratatt viktige aldersadekvate opplevelser. Slik ble deres frigjøringsprosess hemmet.
- Det var ikke uvanlig å oppleve seg som en byrde, og overraskende mange følte seg skyldig for pleie fra foreldre.



- I kontakten med helsevesenet rapporterte mange at de opplevde at de ble behandlet som et objekt. De ble ekskludert fra intellektuelt samarbeid, og opplevde ofte at de ikke fikk ta aktiv del i behandlingsplanen.
- De opplevde ofte at de ble behandlet annerledes i sosiale relasjoner, som å bli stirret på og kommentert.

## 3.0 Teoretisk referanseramme

For å bedre forstå intervjupersonenes historier, og sette dem inn i en videre forståelsesramme, trenger vi teori. Vi har valgt ut teorier om funksjonshemming, det sosiokulturelle perspektivet, fenomenologi, kroppsfenomenologi, selvstendighet, relasjon og makt som ramme for å drøfte intervjupersonenes historier. Slik vil vi belyse problemstillingen i oppgaven.

### 3.1 Funksjonshemming

Historisk har de vi omtaler som funksjonshemmet blitt omtalt med ulike betegnelser. Uttrykk som krøpling, tulling, skrulling og vanskapning blir nok sjelden brukt i dag. Men vi kan enda støte på uttrykk som ”de funksjonshemmede” eller ”de blinde” som tingliggjør og avpersonifiserer den funksjonshemmede delen av befolkningen. Ord og begreper blir ofte skiftet ut når de oppfattes som stigmatiserende, og/ eller lite tilpasset endringer i samfunnet og endringer i menneskesyn. Men selv om ord og begreper skiftes ut, er det ingen garanti for at innholdet i ordene og begrepene forsvinner (Grue 2006).

Dette kapittelet starter med å utdype hvordan det offisielle Norge ser på begrepet funksjonshemming. Videre vil vi peke på at mange mennesker med funksjonshemming opplever et gap mellom offisielle mål og virkeligheten. Så følger en oversikt over fem ulike måter å forstå funksjonshemming på, før vi peker på ulike konsekvenser av å ta i bruk forskjellige definisjoner. Avslutningsvis forsøker vi å peke på noen skritt videre for mennesker med funksjonshemming i samfunnet.

#### 3.1.1. Begrepet funksjonshemming i dag

I dag er det vanlig å trekke samfunnet inn når vi forklarer funksjonshemming, og i St.meld. nr. 40 (2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, uttrykkes det et politisk ansvar for at alle skal oppleve at verdier som likeverd, selvbestemmelse, aktiv deltakelse samt personlig og sosialt ansvar blir realisert. Det er avgjørende at en skiller mellom hva som krever politisk-, og hva som krever medisinsk behandling. Personer med EB opplever generelt en bedre hverdag i dag som følge av bedre sårbehandling og medisinsk utstyr. Med støtte fra en fysioterapeut kan leddene bli mer bevegelige og belastningsskader forebygges. Men når en

person med EB ikke har adgang til viktige samfunnssteder som bibliotek, restaurant, fritidsklubb, konserthus etc., kreves det politisk handling for å bedre forholdene.

Grue hevder at begrepet funksjonshemmet viser til at en funksjon er hemmet uten å si noe om årsaken til det. Han anser ”funksjonshemmet” som et årsaksnøytralt uttrykk, og synes at det er et ”brukbart begrep”. Tøssebro (2003) peker på at en har sluttet å definere ”funksjonshemmet” i norske dokumenter. Begrepet funksjonshemming, som i større grad vektlegger prosesser og relasjoner, blir brukt. Funksjonshemming blir da forstått som

”...gapet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon”  
(St.meld. 40: 2003)

Ut fra denne forståelsen rettes oppmerksomheten på relasjonen mellom personen og omgivelsene, det blir viktig å fokusere på barrierer i samfunnet, og hvordan det kan bli mer tilgjengelig. I St.m. 40 (2003) bruker en begrepet nedsatt funksjonsevne som henspeiler på tap av eller skade på kroppsdel, eller i en av kroppens funksjoner. For en person med EB kan sårddannelser sees på som nedsatt funksjonsevne. Hvis det ikke resulterer i nedsatt samfunnsmessig deltagelse for personen, er det ingen funksjonshemming. Funksjonshemming er altså ingen statisk, iboende egenskap hos en person, men oppstår i møtet med samfunnet rundt. En person med EB kan oppleve funksjonshemming i skoletimer med fysisk aktivitet, men ikke i timer basert på ”tavleundervisning”. Følgelig kan en person oppleve seg både med og uten funksjonshemming på samme arena, skolen. Det viser at begrepet funksjonshemming er situasjonsbundet.

Vi vil anvende begrepet funksjonshemming framfor funksjonshemmet i oppgaven fordi vi som Tøssebro mener at ”funksjonshemming” i større grad fokuserer på relasjonen mellom personen og omgivelsene framfor personen. Enkelte steder kan det være at det passer bedre å bruke funksjonshemmet, da bruker vi det.

### **3.1.2. Mål og virkelighet**

Det overordnede mål for norsk offentlig politikk overfor funksjonshemmede har vært full deltaking og likestilling i mange år (Grue 2004/2008). I NOU:8 (2005) ”Likeverd og tilgjengelighet”, ble det lagt fram et forslag om en anti- diskrimineringslov, som har vært

gjeldende fra 1.1.2009, for i større grad å nå disse målene. Det offisielle Norge vil ikke lenger kun motivere, men ønsker også å ta i bruk ”pisken” for å nå de politiske målene. NOU:22 (2001) ”Fra bruker til borger” vektlegger at det er samfunnsskapede barrierer som hindrer full likestilling og deltakelse for mennesker med funksjonshemming. Her finner vi et gjennomslag for en sosial modell for å forstå funksjonshemming (Grue 2004/2008), som forklares nærmere på neste side. I det offisielle og politiske Norge blir de samfunnsskapede barrierene fokusert for å bedre forholdene for funksjonshemmede. Men mange med funksjonshemming opplever allikevel selv hverdagen sin annerledes. Mange opplever omgivelser som har vanskelig for å skille mellom hva som krever politisk handling, og hva som betinger medisinsk behandling (Grue 2004/2008). Den folkelige forståelsen av funksjonshemming baserer seg nok enda i stor grad på individuelle kjennetegn som betinger individuell behandling (Tøssebro 2003). Enda er det for eksempel mange hjelpe- og støtteordninger som betinger legeattest. For å få tilgang på yrkesrettet atferd må en oppfylle medisinske kriterier. Det samme gjelder for tilgang på kollektive transportordninger som ”TT-ordningen”(Grue 2004/2008). Disse ordningene er med på å støtte opp under medikaliseringen og sykeliggjøringen av funksjonshemmede, og opprettholder funksjonshemmede som en spesiell kategori mennesker. Grue peker på at de spesielle ordningene, som er opprettet for å kompensere for mangler og minske forskjeller mellom ulike mennesker i samfunnet, paradoksalt nok, heller bidrar til å opprettholde forskjellene med å kategorisere folk (Grue 2004/2008). Det er fortsatt et gap mellom mål og virkelighet for mange mennesker med nedsatt funksjonsevne.

### **3.1.3 Fem ulike måter å forstå funksjonshemming på**

Begrepet funksjonshemming er ikke et entydig begrep. Måten vi forstår funksjonshemming på, reflekterer hvilken forståelsesramme, eller hvilket paradigme, vi er forankret i. Vi har valgt Grønviks (2007) inndeling som ramme for vår framstilling av ulike måter å definere funksjonshemming på. I korthet kan de beskrives slik:

En funksjonsmessig eller praktisk definisjon (functional definition) ser funksjonshemming som et resultat av individuelle, biologiske forhold som sykdom eller skade.

Funksjonshemming er en egenskap ved individet. Å ha en funksjonshemming blir ofte sett på som en personlig tragedie, å være offer for en trist skjebne. Denne måten å forstå funksjonshemming på, har preget store deler av det 20.- århundret (Grue 2004/2008), men har i løpet av de siste 20- 25 årene blitt sterkt utfordret (Tøssebro 2003). Den ”folkelige”

forståelsen av funksjonshemming er nok basert på biologiske og medisinske forhold, men teoretisk og politisk har denne forståelsen ”gått ut på dato” (Tøssebro 2003).

En relasjonell definisjon reflekterer en miljørelativ forståelse. Funksjonshemming er et resultat av samspillet mellom en person med en svekkelse, eller funksjonsnedsettelse, og omgivelsene, som mangler tilpasning og tilrettelegging. Ut fra denne forståelsen er ikke funksjonshemming en egenskap ved individet, men oppstår først i møtet med omgivelsene. Funksjonshemming er med andre ord knyttet til situasjonen. Denne forståelsen for funksjonshemming er anvendt i norske, politiske dokumenter fra midten av 70- årene (Tøssebro, 2003). Den ligger også til grunn for Verdens Helseorganisasjons klassifiseringssystem for funksjonshemmede, ICIDH-II eller ICF fra 2001 (Tøssebro 2003) og paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Felles Organisasjon, FFO (2009) som representerer mange funksjonshemmede i Norge

En sosial modell ser funksjonshemming som barrierer i samfunnet som hindrer mennesker med funksjonsnedsettelse full deltakelse i samfunnet. Innenfor dette synet skiller en klart mellom biologiske forhold (impairments) og samfunnsskapte forhold (disability) (Tøssebro, 2003, Grue 2004/2008). De viktigste bidragene til denne forståelsen, kommer fra aktivister og akademikere som selv er funksjonshemmede. (Grue 2004/2008). Den sosiale modellen vokste fram først og fremst i USA på 1970- tallet, av ulike årsaker, blant annet fordi funksjonshemmede ble opptatt av den diskrimineringen de ble utsatt for som minoritetsgruppe (Grue 2004/2008).

En administrativ definisjon vektlegger det som registreres og behandles av velferdsstaten. En som har en rullestol, er funksjonshemmet fordi hun eller han bruker et hjelpemiddel som blir gitt til funksjonshemmede.

En subjektiv definisjon av funksjonshemming søker å fange opp hvordan personen selv definerer seg. Den oppstod som en reaksjon på at mange funksjonshemmede opplevde at de ble avpersonifisert. Mange opplevde at de ble et objekt for ulik behandling og støtte som følge av funksjonshemmingen (Grønvik 2007).

Vårt syn på funksjonshemming er tuftet på en relasjonell forståelse Vi har valgt en definisjon fra St.meld. nr.40: 2003 ”Nedbygging av funksjonshemmende barrierer”. Den er slik:

”Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon”.

(St.meld. nr.40 2003 s.8)

### **3.1.4 Noen konsekvenser av ulike forståelsesrammer**

Som skrevet ovenfor, vil vårt valg av definisjon av funksjonshemming reflektere vår forståelsesramme. Videre vil det få konsekvenser for de valg vi gjør. Hver dag planlegges og fattes det beslutninger som påvirker samfunnet. Det kan være utforming av bygninger, utemiljø, tjenester og produkter. Resultatene av disse valgene kan få store konsekvenser for mange med nedsatt funksjonsevne i deres hverdag. Vår forståelse for funksjonshemming vil også prege vår holdning overfor personer med en funksjonshemming. Om vi som lærere møter en elev i rullestol med å synes synd på henne som sitter i rullestolen og ikke kan komme opp i annen etasje selv, eller om vi møter henne med å beklage at skolen ikke har universell utforming, gir uttrykk for ulike holdninger som gir rom for forskjellige reaksjoner. I det første tilfellet, er det ikke så mye å gjøre ved. Årsaken til at eleven ikke kan komme seg opp i annen etasje selv, er hennes egen rullestol. I det andre tilfellet, er det kommunale myndigheter som har forsømt seg, og det kan rettes opp. NOU:22 (2001) ”Fra bruker til borger” vektlegger en universell utforming av blant annet bygg slik at de skal kunne brukes av alle uten spesiell tilpasning. Da kan det også passe å henlede leserens oppmerksomhet på denne utredningens navn, Fra bruker til borger. Ordet borger gir assosiasjoner som aktiv, myndig, demokrati, ansvar. Når vi hører ordet bruker tenker vi mer på mottaker, passiv, uten ansvar. Det er vår oppfatning at med å bruke begrepet borger, ønsker det offisielle Norge å signalisere at alle mennesker er likestilte, myndige og aktive deltakere i samfunnet, til tross for funksjonsnedsettelse.

Det kan være vanskelig å anslå antall mennesker med funksjonshemming. For det første vil valgt definisjon få betydning. Grønvik (2007) viser at antallet funksjonshemmede i Sverige varierte så mye som fra litt over 50 000 med en administrativ definisjon til 1 300 000 med en funksjonsmessig definisjon. Et annet problem er hvor en skal trekke grensen mellom å ha en funksjonshemming på den ene siden, og ikke- funksjonshemming på den andre. Det kan være flere årsaker til funksjonshemming, og det er interessant å spørre om når en er dårlig nok til å bli regnet som, eller regne seg selv, som funksjonshemmet, og hvilke situasjoner som skal telle da begrepet er situasjonsbetinget. Tøssebro sier det slik:

”Grensedragningen mellom funksjonshemmete og andre er en mer og mindre vilkårlig måte å gjøre kontinuerlige forskjeller mellom mennesker om til en todeling: funksjonshemmet eller ikke”.

(Tøssebro 2003, s.40)

Andelen av den norske befolkningen som blir regnet som funksjonshemmet i forskjellige undersøkelser har variert fra 7 til 30 prosent (Tøssebro 2003). Internasjonalt kan variasjonen være større. Da begrepet funksjonshemming er bundet til relasjonen mellom individ og miljø, og slik situasjonsbundet, synes vi det harmonerer dårlig å klassifisere individer i enten funksjonshemmet eller ikke- funksjonshemmet. Å anvende dikotomier, som funksjonshemmet og ikke- funksjonshemmet er, passer bedre på statiske forhold. Vi anser ikke det eksakte antallet personer med funksjonshemming som viktig i denne sammenhengen, men tar med oss videre i oppgaven at det gjelder mange mennesker og deres hverdag.

Det kan være betimelig å stoppe opp å spørre oss om vi virkelig trenger den klassifiseringen som diagnosesystemet er. Leger har opp i gjennom tidene bidratt til at helsetilstanden og livsforholdene til funksjonshemmede har blitt bedre. Den medisinske forskningen resulterer stadig i forbedringer. For personer med EB er det verd å nevne bandasjer og sårbehandling. Bandasjene er i dag nærmest luktfri, sitter bedre og er mer behagelige å bruke. Men diagnosen er ikke utelukkende objektiv, den er også produkt av subjektivt språk og historiske forhold (Kirkebæk 2002). Diagnosen kan bidra til å opprettholde forskjellen mellom ”de” og ”vi”. Den kan bidra til å opprettholde gruppen funksjonshemmede som en særegen gruppe mennesker som vi holder litt på avstand. Vi definerer oss selv som ”normal” fordi noen andre er ”unormale”. Vi trenger den som er funksjonshemmet eller syk for å kunne definere oss selv som vanlig og frisk. Slik beskytter vi oss mot det ukjente i oss selv (Engebretsen, Johnsen, Markussen 2008). Flere har satt ord på at å møte mennesker som framstår som ”annerledes”, kan fylle en med uro og uvilje. Det kan konfrontere oss med angsten for vår egen sårbarhet og svakhet (Lillestø, 98 og Kristeva 2008).

### **3.1.5 Veien videre**

Situasjonen for funksjonshemmede er forskjellig i dag i forhold til for noen generasjoner siden. Riktignok ser det ut som at den bio- medisinske modellen, som ser funksjonshemming som et individuelt anliggende, er seiglivet. Vi oppfatter allikevel Grue som forsiktig optimist

med tanke på framtiden til mennesker med funksjonshemming. Han hevder at den sosiale modellen for å forstå funksjonshemming, har vært et viktig analytisk redskap for å forstå og endre den diskrimineringen og marginaliseringen som funksjonshemmede har blitt, og fortsatt blir utsatt for (Grue 2004/2008, s.290). Samtidig mener han, ut fra tanker fra Bauman og E. Levinas, at vi framover bør vektlegge argumenter og ideer som er forankret i en forståelse av betydningen av nærhet og ansvar (Grue 2004/2008). Også Kristeva hevder det. Hun uttaler at ”samfunnet består av forskjellige måter å være menneske på, livet bøyes i flertall” (Kristeva 2008 s.65). Vi forstår denne uttalelsen dit hen at hun mener at det er normalt å være forskjellig, vi har alle våre særpreg. Vi er alle en del av det menneskelige mangfoldet, og vi skal ikke klassifiseres i normal og ikke-normal, funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet. En følge av denne livsanskuelsen kan være å tenke seg at vi alle befinner oss et eller annet sted på et kontinuum mellom svært syk og totalt frisk, høy grad av funksjonsnedsettelse og uten funksjonsnedsettelse osv. Kristeva sier videre at vår anerkjennelse av hverandre som mennesker, og vår anerkjennelse av vår egen likhet med mennesker med funksjonshemming, kan bygge opp vennskap og solidaritet og slik skape verdighet:

”Anerkjennelsen av vår likhet med mennesker med funksjonshemninger, ikke ut fra ”vansker” og ”hemninger”, men med dem som personer, er det som vever det båndet av vennskap og solidaritet som kjennetegner menneskelig verdighet”.

(Kristeva 2008, s.64)

En viktig forutsetning for å tilrettelegge for at det kan skje, er å hindre all ekskludering. Som eksempel bør alle barn gå på barnehage og skole i sitt nærmiljø, vi bør satse på tiltak som i større grad kan tilrettelegge arbeidslivet for personer med funksjonshemming, og voksne med funksjonshemming bør få tilbud om bolig i vanlige bo-områder. Realiseringen av St.m. 40 (2003) ”*Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*” vil være viktige skritt i riktig retning.

### **3.2 Sosiokulturelt perspektiv**

I denne oppgaven skriver vi ut fra et sosiokulturelt perspektiv. Det sosiokulturelle perspektivet har et humanistisk utgangspunkt. Mennesket ses på som aktør, hvor kunnskap og utvikling skapes gjennom samhandling mellom individet og miljøet rundt. Det er samhandling mellom personenes egne forutsetninger og samfunnets normer og regler. Fra vi blir født innordner vi oss miljøet og de kulturelle tradisjonene med dets normer og verdier, men det betyr ikke at de ikke er uforanderlige. Vi forholder oss til omgivelsene, og våre erfaringer



påvirkes av samfunnet med andre ord så er vi bevegelige. Ved at vi overskrider de kulturelle tradisjonene er vi med og skaper noe nytt, vi får ny kunnskap og utvikling (Arnesen 2004). Det sosiokulturelle perspektivet er et perspektiv som forbinder makro og mikro nivåene - samfunn og individ.

John Dewey er en av dem som har preget dette perspektivet. Han har et pragmatisk kunnskapssyn, som består i at vi lærer ved å være aktive og i samhandling med andre. Alle deler, individuelle og samfunsmessige, er vevd inn i hverandre i en historisk og kulturell kontekst. Dysthe (2001 s. 43) referer til Dewey,

” Idet verkelege livet finst det aldri isolerte enkeltobjekt eller enkelt hendinger; ein ting eller ei hending er alltid ein spesiell del, fase eller side ved ei omgivande opplevd verd”.

Med situert læring menes at det legges spesiell vekt på læringskonteksten, og at det skal legges vekt på autentiske aktiviteter. Dysthe (2001) beskriver to ulike måter å forstå autentiske aktiviteter på. Den ene forståelsen er at skolen skal lage et læringsmiljø som ligner mest mulig på livet utenfor skolen. Den andre forståelsen er at skolen må forbedre elevene på å lære hele livet. Dysthe henviser til skolen som er en viktig arena for læring. Men læring finner sted over alt, sammen med venner, familie, i møte med helsevesenet etc.

Vi både blir påvirket og påvirker miljøet rundt oss. Vi står aldri alene, men er en del av samfunnet. Med andre ord så er vi i relasjon og interaksjon med andre personer. Relasjonen vi knytter til andre, og hvordan denne relasjonen er, har stor betydning for vår utvikling. Det er gjennom kommunikativ atferd at relasjoner mellom mennesker blir skapt og opprettholdt (Wadel 1999).

Det sosiokulturelle perspektivet er ikke en enkelt læringsteori. Perspektivet består av ulike retninger med forskjellig vektlegninger. Det er mange teorier som beskriver forbindelsene mellom individ og samfunn. Slik vi forstår det, er fenomenologi og kroppsfenomenologi en av disse teoriene. Vi vil i de neste kapitlene beskrive fenomenologi, og så kroppsfenomenologi nærmere

### **3.3 Fenomenologi**

Tyskeren Edmund Husserl regnes som grunnleggeren av fenomenologien (Sokolowski 2000/2007), for litt over hundre år siden. Fenomenologien stod i sterk motsetning og

opposisjon til den rådende filosofiske retningen, Dualisme. Rene Descartes (1596-1650) betraktes som den filosofen som i særlig grad har tydeliggjort dualismen som filosofi, og hans dualistiske kroppsoppfatning har vært dominerende fram til i dag (Duesund 1995, Engelsrud 2006). Innen dualismen anser en menneskets sjel og kropp som to atskilte størrelser. Tanken er kroppen overlegen, og Descartes` eksistensbevis ”Jeg tenker, altså er jeg”, er berømt.

Husserls ideer spredte seg til Russland før revolusjonen, andre vesteuropeiske land og De forente stater. Han påvirket mange andre filosofer som Martin Heidegger, Emmanuel Levinas, Jean-Paul Sartre, Maurice Merleau Ponty og Paul Ricoeur. Innen Fenomenologien setter en det subjektive, erfarende mennesket i sentrum, og utgangspunktet for videre studier er opplevelsen av hvordan et fenomen framstår for oss. Sokolowski definerer fenomenologi slik:

”Phenomenology is the study of human experience and of the things present themselves to us in and through such experience” (Sokolowski 2000/200 s.2).

Ordet fenomenologi er satt sammen av de greske ordene phainomenon og logos. Det viser til at en forsøker å forklare hvordan ulike fenomen oppstår på varierende måter. Fenomen kan for eksempel være bilder i motsetning til enkle objekter, erindret hendelse i motsetning til en hendelse en har deltatt i, forestilt objekt i motsetning til et sanset objekt, matematiske objekter i motsetning til levende ting, andre mennesker i motsetning til dyr, politisk virkelighet i motsetning til økonomisk osv. (Sokolowski 2000/2007). Han sier videre:

”All such phenomena can be explored when we realize that consciousness is consciousness “of” something, that it is not locked within its own cabinet” (Sokolowski 2000/2007 s.13)

Vi forstår det slik at alle fenomen kan bli utforsket når vi innser at bevissthet er bevissthet om noe, som ikke er isolerte, enkeltstående fakta. Innen fenomenologien knytter en altså viten til erfaringer; først kommer opplevelsen eller erfaringen, senere kommer analysen. Den fenomenale virkeligheten er virkeligheten slik vi opplever den.

### **3.3.1 Sentrale begreper**

Det er grunnleggende innen fenomenologien at *verden* blir sett på som et hele, ikke kun summen av alle enkelthetene. Verden er bakgrunnen, horisonten for våre opplevelser og erfaringer. Sokolowski (2000/2007) presenterer fenomenologiens syn på verden slik:

”The world is more like a context, a setting, a background, or a horizon for all the things there are, all the things that can be intended and given to us” (Sokolowski 2000/2007, s. 43)

*Intensjonalitet* er et annet begrep som står sentralt i fenomenologien. Innen fenomenologien forstår en intensjoner som kognitive og mentale, ikke praktiske. Med det menes at all bevissthet om noe og alle erfaringer vi har, er rettet mot noe. Sokolowski sier det slik:

”In phenomenology, ”intending” means the conscious relationship we have to an object” (Sokolowski 2000/2007 s.8)

Det er tre strukturelle former som går igjen i fenomenologiske analyser. De to første formene har blitt utviklet gjennom mange år av ulike filosofer, den siste, tilstedeværelse og fravær, er utviklet av Husserl og ulike fenomenologer etter ham (Sokolowski 2000/2007). Vi vil kort nevne de ulike formene for struktur:

1. *Deler og helheter (Parts and wholes)*, hvor en deler opp helheter i ulike deler, uavhengige og ikke- uavhengige. Sokolowski (2000/2007) hevder at det er viktig å se forskjellen på de delene som kan stå for seg selv, og de som er uløselig knyttet til andre deler når vi ønsker å forstå, filosofisk, hva forståelse er.
2. *Identitet og mangfold, (Identity and manifold)* handler om at fakta kan bli uttrykt på mange måter. Sokolowski (2000/2007) nevner landgangen i Normandie under andre verdenskrig som et eksempel. Hendelsen kan uttrykkes på mange måter avhengig av hvem som forteller og hvilket forhold personen har til hendelsen. Hendelsens identitet uttrykkes gjennom helheten av alle uttalelsene (mangfoldet), ikke som en sum av dem. Sokolowski skriver at å analysere et fenomen i identitet og mangfold hjelper oss til å unngå en forenklet forståelse.
3. *Tilstedeværelse og fravær (Prescense- absense)*, eller fylt og tom intensjon, er originalt i fenomenologien som filosofisk tema. Termen tilstedeværelse betegner noe som er kroppslig til stede. Fravær er betegnelsen på noe som ikke er tilstede. I fenomenologien ser en fravær som et viktig fenomen. Sokolowski (2000/2007) viser til at begreper som håp, fortvilelse, anger, hjemlengsel kun kan forstås gjennom en forståelse av begrepet fravær. I neste kapittel om Kroppsfenomenologien vil vi vise ulike måter kroppen kan være nærværende og fraværende på.

Maurice Merleau-Ponty presenterte sin egen eksistensfilosofi, som senere har blitt betegnet som kroppsfenomenologi, på bakgrunn av Husserls og Heideggers tenkning (Sokolowski, 2000/2007). For å fange inn våre intervjupersoners egne erfaringer og opplevelser, er Maurice Merleau-Pontys kroppsfenomenologi godt egnet for å skape refleksjon og forståelse. I det følgende vil vi ta for oss kroppsfenomenologi.

### 3.4 Kroppsfenomenologi

Det er forskjellige måter å forstå kroppen på. Vår forståelse av kroppen er av stor betydning i forhold til hvordan vi møter personer. Alle er preget av sine kropper, slik en person med EB er preget av en kropp med sår, blemmer og smerte. Når vi har mye kontakt med helsevesenet, vil leger og annet helsepersonells forståelse være av stor betydning for oss. Kroppen er ikke kun syk eller frisk, den er også blant annet sosial, seksuell, politisk og juridisk (Duesund, Skårderud 2003)

Vi har i mange år vært sterkt influert av Descartes dualistiske tankegang. Han så sjelen og kroppen som splittet og uavhengig av hverandre. Han så kroppen som et objekt. Denne måten å se kroppen på har i mange år preget medisinen. I likhet med andre fenomenologisk orienterte tenkere har også Maurice Merleau-Ponty tatt avstand fra dette. Merleau-Ponty er født i 1908 og døde i 1961. Han var fransk filosof og psykolog, og som hans hovedverk regnes *Phenomenologie de la perception* som ble gitt ut i Frankrike i 1945. Engelsk oversettelse fulgte først i 1962. Han var den første vestlige filosof som satte kroppen i fokus og ga den forrang. Han blir ofte referert til som "kroppens filosof" (Engelsrud 2006). Merleau-Ponty legger vekt på at vi forstår verden gjennom kroppens persepsjon av omgivelsene eller situasjonen (Østerberg 1994). Merleau-Ponty hevdet at den virkelige verdenen er den verden hver enkelt oppfatter og erfarer, og at vi ikke kan forestille oss noe som vi ikke har oppfattet eller erfart (Baldwin 2008). Det er den verden Merleau-Ponty kaller livsverden.

"Livsverden er den konkrete, erfarbare virkeligheten som vi til daglig lever våre liv i, og som vi tar for gitt i alle våre aktiviteter" (Duesund 1995 s. 34).

Merleau-Ponty (1994) mener at kroppen og sjelen er en enhet, hvor kroppen både er et subjekt og et objekt. Dette vil vi komme nærmere innpå senere i kapitlet.

### 3.4.1 Kroppen som kunstverk

I utgangspunktet er det umulig å fullt ut forklare kroppen. Vi kan forsøke å forklare vår forståelse av den. Duesund og Skårderud (2003) skriver at å forklare kroppen vil være å redusere kroppens tvetydighet, det vil alltid være en del igjen som ikke lar seg analysere. Merleau- Ponty (1962/2006) sammenligner kroppen med et kunstverk. Han skriver at en roman, et dikt eller musikkverk er som individer, de er vesener hvor en ikke kan skille ut kunstverkets uttrykk fra det som er uttrykt i kunstverket. For å oppleve mening i det uttrykte må en ha direkte kontakt med musikkstykket eller maleriet. Slik er kroppen sammenlignbar med et kunstverk. Som et musikkstykke formidler sitt innhold gjennom toner, og romanen gjennom språk, formidler kroppen seg til omgivelsene gjennom sitt eget kroppslige språk som gester, mimikk, bevegelser, holdning. Kroppen formidler seg som en helhet, og må forstås som en helhet. Østerberg(1994) forklarer hvorfor kroppen bedre kan sammenliknes med et kunstverk enn en fysisk gjenstand slik:

”.....kroppen er ikke en sammenføyning av vilkårlige deler,...men en enhet eller syntese, hvor alle dens deler står i indre forhold til hverandre. Kroppens syntese er intensjonal, dvs. den er rettet mot noe, den uttrykker et ”jeg kan””

(Østerberg 1994 s. VIII)

### 3.4.2 Sirkulær forståelse

Sirkularitet er et sentralt begrep innen kroppsfenomenologi. Kroppen er både noe vi har, objekt, og noe vi er, subjekt. Som objekt er kroppen en gjenstand, og som subjekt er kroppen en tilstand. Sammen danner kroppen som subjekt og kroppen som objekt det eksistensielle grunnlaget for vår erfaring. Denne erfaringen er grunnlaget for all videre refleksjon, empiriske teorier og all vitenskapelig virksomhet (Duesund 1995).

Et uttrykk for kroppens tvetydighet er at den kan både være subjekt og objekt for oss. Det er et sirkulært forhold mellom den levde, subjektive kroppen og den fysiske objektive kroppen. Merleau – Ponty bruker dette eksempelet:

”Om jeg med min høyre hånd griper om min venstre, er min høyre arm det subjektive som griper, og den venstre det objektive som blir grepet. Men idet jeg kjenner at min venstre arm blir grepet, blir denne det subjektive som opplever den høyre armen som objekt”.

(Duesund 1995 s.33)

I eksemplet viser Merleau- Ponty at det eksisterer et sirkulært forhold mellom det som griper og det som blir grepet. Jeg-personen både griper og blir grepet samtidig. At vi kan være objekter for oss selv viser at vi kan reflektere over oss selv, vi har en selvreflekterende evne, som Duesund (1995) hevder er enestående for den menneskelige kroppen. At vi både er seende selv og blir sett av andre, at vi er hørende selv og blir hørt er andre osv., er også uttrykk for dette sirkulære forholdet mellom kroppens subjektive og objektive sider. For personer med en synlig sykdom som EB, kan det være en belastning å bli sett av andre. En må tåle å stå i andres oppmerksomhet. Duesund (1995) hevder at det er gevinsten vi høster og prisen vi betaler for å gå inn i samfunnet og kulturen.

Det eksisterer også et sirkulært forhold mellom kroppen og verden rundt. Kroppens eksistens preger den verden vi lever i, samtidig som kroppen også er objekt for omverdenens oppmerksomhet. Men dette sirkulære forholdet er ikke som en sluttet ring. Da kroppen stadig overskrider seg selv gjennom handling, forstår vi det mer som en spiral.

### **3.4.3 Vi er våre kropp**

I denne oppgaven vil vi ha fram intervjupersonenes egne erfaringer og opplevelser ved å sette fokus på intervjupersonenes fenomenale kropp. Når vi nå skal forklare begrepet den fenomenale kroppen tar vi utgangspunkt i Duesunds (1995) forståelse av Merleau – Ponty sin beskrivelse av den fenomenale kroppen. Hun beskriver den fenomenale kroppen som opplevende og erfarende. Gjennom opplevelser og erfaringer er kroppen reflekterende, meningssøkende og intensjonal (Skårderud, Duesund 2003). Den fenomenale kroppen er handlende og selvoverskridende. Den er sosial og kontekstuell, og er hele tiden i en dialog med omverdenen Det er denne fenomenale kroppen vi har med oss i møte med omverdenen, som helsevesenet og skole. Opplevelsen av hvordan vi blir møtt tar vi med oss videre i livet. Kroppen er bindeleddet til verdenen, samtidig som verden er med å påvirke kroppen (Engelsrud 2005).

I følge Østerberg (1994) bruker Heidegger begrepet ”være i verden”, med det mener han at kroppen og omgivelsen utgjør en indre relasjon. I stedetfor ”væren i verden” bruker Merleau-Ponty begrepet ”væren til verden”, altså vårt kroppslige nærvær til verden (Østerberg 1994). Med det menes at når vi legger merke til noe, må vi legge merke fra noe, og det gjør vi med

kroppen. Som tidligere nevnt er det en relasjon mellom kroppen og verden. Det er en gjensidighet hvor vi har en hensikt med vårt forhold til verden, samtidig som vi får reaksjoner tilbake fra verdenen (Duesund, 1995) Når vi møter fagpersoner for eksempel innen helsevesenet, er det alltid en gjensidig påvirkning i dette møtet, og da en gjensidig kroppslig påvirkning. I møtet med andre går vi inn med hele oss, vi går inn med både kroppen og sjelen. Det er ingen splittelse mellom dem. Personer med EB møter ikke helsepersonell kun med sine sår, men med hele sin person. Vi både har vår kropp, og vi er vår kropp. Med andre ord vi er våre kropper (Merlau-Ponty 1994).

Merlau-Ponty (1994) bruker begrepet "corps propre", på engelsk oversatt til "the lived body", og "den levde kroppen" på norsk. Med det mener han at kroppen er noe mer en bare en fysisk kropp. Det er en erfarende og opplevende kropp, det er den fenomenale kroppen. Erfaringene kommer før analysen. Før vi kan forstå konsekvensene av en handling, som for eksempel det å gå lange skiturer, må vi erfare dette gjennom kroppen.

Skal erfaringene vi gjør ha en mening, må de vurderes ut fra hvilke reaksjoner de skaper hos oss. Vi bruker våre ulike sanser, og sansene og kroppen er en enhet (Merlau-Ponty 1994). Personer med en hudsykdom som EB har hyppigere kontakt med helsepersonell enn mange andre. De har møtt mange forskjellige personer, som har fremkalt ulike reaksjoner. Det kan være positive reaksjoner, eller negative. Personene de møter symboliserer eller har en oppførsel som fremkaller de ulike reaksjonene. Verden og tingene i verden er ikke nøytrale, så folk vi møter vil alltid fremkalle en eller annen form for reaksjon i oss (Merlau-Ponty 2008).

Vi er autonome, men vi er samtidig avhengig av andre. Når vi lever med andre er og skal vi være oss selv. Vi har egne meninger og valg (Merlau-Ponty 2008). Det at vi er avhengig av andre betyr ikke at vi kan avskrive vårt eget ansvar. Vi har et eget ansvar overfor oss selv og våre omgivelser

#### **3.4.4 Gjenstand og horisont**

En gjenstand vil forandre seg for oss ut fra hvilken side vi ser den fra. For eksempel vil Stortinget i Oslo framstå for oss på en måte i Akersgata, og som et annet bygg når vi ser det fra Nationalteateret. Vi kan flytte oss rundt og se Stortinget fra ulike vinkler, men vi ser det kun fra en side om gangen. På samme måte vil enhver gjenstand sett på bakgrunn av ulike

horisonter gi forskjellig forståelse. Merleau- Ponty skriver at en gjenstand uten horisont eller bakgrunn er vanskelig å huske. Horisonten gir gjenstanden en identitet. Gjenstand- horisontstrukturen, eller perspektivet, hemmer oss ikke i å se gjenstanden. Perspektivet kan både skjule og avsløre gjenstandens identitet. Vår forståelse bygger på våre egne erfaringer og opplevelser, slik har vi en makt over gjenstanden. Å se en gjenstand er altså å gripe det som viser seg for oss, gjenstanden mot en gitt bakgrunn, fra vårt ståsted. (Merleau- Ponty 1962/2006 )

Når vi ser en gjenstand ser vi den bare fra en side, vår side. Vi kan flytte oss og se gjenstanden fra flere vinkler, men vi ser den alltid fra kun en side. Vi kan la alle disse ”snapshotsene” overlappe hverandre, selv da ser vi ikke hele gjenstanden. Vi ser det vi har erfart (Merleau-Ponty 1994). I møtet med andre personer kan vi ikke vite alt om dem, vi ser en del av gangen.

### **3.4.5 Kroppsskjema**

Vi opplever både omverden og oss selv gjennom kroppen. Vi blir både påvirket av omverdenen, og vi påvirker den. Vi blir bevisst oss selv og verden gjennom interaksjon med andre, og gjennom kroppen vår. For at en person skal kunne se seg selv med andres øyne må hun først oppleve kroppen. Etter at vi har opplevd vår kropp, formulerer vi et bilde av den. I relasjon med andre og gjennom speiling av dem vil vi kunne kjenne igjen oss selv, vi inntar våre kropper og avgrensner oss fra de andre (Duesund 1995). Med andre ord så starter vi ikke ut i verden gjennom vår egen selvbevissthet. Ingen ting er lært før kroppen har lært det, og da gjennom erfaringer vi gjør sammen med andre. Dermed blir kontakten med meg selv påvirket av den kulturen jeg til en hver tid er en del av (Merleau-Ponty 1994, 2008).

Kroppen er sosial, og de erfaringene vi gjør i møtet med omgivelsene setter seg i kroppen som kroppsskjemaer. Forutsetningene for kroppsskjemaet er helheten mellom sjelen og kroppen. Denne helheten gjør at vi vet hvor de ulike delene er og kjenner kroppens yttergrenser fordi kroppen ikke er en samling organer, men en helhet hvor alt blir oppfattet. Vi kjenner kroppens ulike deler og stillinger gjennom erfaringer og bevegelser. Når vi griper noe kjenner vi hånden ved at den griper gjenstanden, og vi vet hvor hånden og kroppen er (Merleau – Ponty 2006). Merleau- Ponty sier om kroppen og kroppsskjema:



”...at den er polarisert av sine oppgaver, at den *eksisterer mod* dem at den samler seg om at nå sit mål, og ”kroppsskemaet” er i sidste ende et udtryk for, at min krop er i verden”  
(Merlau - Ponty 1994 s. 44)

Når vi forstår de verbale instruksene, og de gir oss en motorisk mening er det fordi kroppsskemaet ikke bare er en opplevelse av våre kropper, men også at det er en opplevelse av kroppen til verden (Merlau-Ponty 1962/2006). Det er samspill og erfaringer med omverdenen som gjør at vi motorisk kan utføre de beskjedene vi får, som for eksempel å løfte opp høyre arm og ta på den venstre skulderen.

### **3.4.6 Å merke sin kropp**

Kroppen har ulike måter å være til stede for oss på, og ulike måter å være fraværende på. Duesund(1995) presenterer en modell som D. Leder har utarbeidet på bakgrunn av Merleau-Pontys forståelse av hvordan kroppen kan oppleves fraværende og nærværende. Modellen skiller mellom tre forskjellige kroppsdimensjoner for nærvær og fravær i verden.

1. Den eksstatiske kropp. Den eksstatiske kroppen legger vi ikke merke til, den er glemt. Denne kroppsdimensjonen oppstår når vår oppmerksomhet er totalt oppslukt i noe som eksempelvis å handle, erfare, oppleve, observere, kommunisere, lære, påvirke og påvirkes. Vi legger ikke merke til kroppen, men fra. Vi beveger oss fra et her til et der, fra fortid til fremtid. Å glemme kroppen er avgjørende for at vi skal kunne utfolde oss i verden og forholde oss til verden. (Duesund 1995). Denne kroppsdimensjonen gjør at vi kan delta i en diskusjon, eller engasjere oss i noe ut over oss selv. Slik kan kroppen bevege seg ut over sitt ståsted og overskride seg selv.
2. Den tilbaketrunkne kropp. Med den tilbaketrunkne kroppen sikter vi til den delen av kroppen som vi i liten grad kan påvirke, de indre organer. Duesund(1995) skriver at vår sansning av den indre kroppen er begrenset, tvetydig og usammenhengende.
3. Den dys- fremtredende kropp. Vi opplever den dys- fremtredende kroppen når den kommer i veien for oss, når kroppen er problematisk og disharmonisk. Den dys- fremtredende kroppen hemmer den eks-statiske kroppens evne til å glemme seg selv, den minner oss hele tiden om kroppens tilstedeværelse med smerter og ubehag. Med en sykdom som EB, kan en oppleve at kroppen hemmer en i utfoldelse fordi det gir smerter og fordi sykdomsaktiviteten setter grenser for utfoldelse. I møtet med

omgivelsenes blikk og reaksjoner, kan de oppleve å bli dobbelt påminnet om sin kropp.

### **3.4.7 Avleiring**

Den kroppslige forandringen som oppstår i den fenomenale kroppen når vi behersker en ferdighet, eksempelvis å sykle eller å lese, kaller Merleau- Ponty en avleiringsprosess. Det er ikke viljen, men selve mestringen av ferdigheten som styrer denne avleiringen. Avleiringen forsvinner aldri; har en først lært å svømme, så kan en det. Vaner avleires også i kroppen på samme måte. De kan gjenkjennes som automatiske, ureflekterte og repeterende tendenser som at en alltid tar på seg sikkerhetsbeltet når en kjører bil.

### **3.4.8 Samspill mellom fortid og nåtid**

Det vi har erfart tidligere har vi med oss videre i våre kropper. Det betyr at det vi for eksempel har erfart i barndommen har vi med oss senere i livet, men det er ikke noe absolutt i disse erfaringene. De erfaringene vi har med oss blir påvirket av de nye erfaringene vi gjør. Gjennom dette samspillet mellom fortid og nåtid gir vi erfaringene en ny mening. Det skjer en utvikling og læring. Merleau-Ponty (1962/2006) beskriver i boken "Phenomenology of Perception" hvordan ervervede tanker ikke er en absolutt ervervelse, men blir påvirket av nåværende tanker, og at det er vi som gir de ervervede tankene mening med våre erfaringer.

Når vi tenker på fremtiden tar vi med oss erfaringer fra fortiden og nåtiden. Dermed blir det et samspill mellom fortid, nåtid og fremtid. Personer med funksjonshemninger vil ofte i større grad og tidligere enn andre måtte planlegge sin fremtid for at den skal bli best mulig for dem. I denne planleggingen, og deres tanker for hvordan fremtiden skal bli, tar de med seg erfaringer de har gjort tidligere, og de erfaringene de gjør i dag.

### **3.4.9 Annerledeshet**

Personer med EB har ofte en nærværende kropp preget av sår, smerte og for enkelte opplevelsen av å ikke kunne utføre dagligdagse aktiviteter uten hjelp. De har en kropp de stadig blir minnet på at er der. De blir minnet på den og sin annerledeshet gjennom stirrende blikk fra andre og sin egen fenomenale kropp. (Duesund 1995).

I et kåseri, som ble sendt på fransk radio i 1948 tar Merlau-Ponty ( 2008) opp temaet om at verden ikke kun skal være åpen for de såkalt friske og sunne, men også for funksjonshemmede, syke og andre med spesielle behov. Forståelsen av funksjonshemmedes behov skal ikke relateres til de sunne og friske, men hvordan de funksjonshemmede selv opplever sin hverdag. Vi er alle en del av den samme helheten. Mennesket må være åpen i forhold til annerledeshet eller abnormiteter, som Meralu-Ponty selv kaller det, ved at vi gransker oss selv uten overbærenhet. Slik vi forstår det, må vi granske oss selv for å forstå og bearbeide våre fordommer i forhold til annerledesheten. Vi må se hver person som en helhet, og kan ikke løsrive annerledesheten eller det syke fra personen. Annerledesheten eller det syke er en del av personens livsverden.

### **3.5 Selvstendighet**

I offentlige dokumenter om mennesker med funksjonshemmingers daglige liv og arbeidet med dem, vektlegges selvstendighet som en sentral verdi (Kollstad 2008, Grue 2001, NOU 2001:22, St. meld. nr. 40 2003). Vi kan se det som et uttrykk for at selvstendighet er en sentral verdi i vårt samfunn i sin alminnelighet. Selvstendighet framstår som noe positivt, og som et ideal som vi søker etter (Kollstad 2008).

I dette kapittelet vil vi forklare begrepet selvstendighet. Vi vil presentere den norske offisielle politikken på dette området, og videre to ulike forståelser som bakgrunn for å forstå hva vi legger i begrepet selvstendighet for personer med funksjonshemminger. Videre vil vi redegjøre for tre ulike måter å forstå selvstendighet på: som uavhengig og selvhjulpen, som selvbestemmelse over eget liv, og som evnen til å gjennomføre egne prosjekter sammen med støtte og tilrettelegging av omgivelsene. Avslutningsvis vil vi trekke fram noen kritiske tanker knyttet til forståelse av begrepet autonomi.

#### **3.5.1 Hva er selvstendighet**

Bokmålsordboka (2009) beskriver selvstendighet slik: ”det å være selvstendig, frihet, uavhengighet”. Etymologisk ordbok over det norske og det danske sprog (1903-1906/ 1996) beskriver selvstendighet som ”som staar paa egne ben”, eller på norsk: som står på egne bein. Det betyr at en kan tenke og gjøre seg opp en mening selvstendig, og en kan handle selvstendig, uavhengig av andre.

Autonom er et synonym til selvstendighet, det kommer av det greske ordet autos som betyr selv, og nomos som betyr lov, og betyr selvstyrende (Caplex 2009). Kunnskapsforlagets fremmedordbok (2008) beskriver autonom som: ”selvregulerende, selvbestemmende, selvstendig”. Vi forstår det slik at selvstendighet som autonom er knyttet til at en selv får bestemme forhold som er viktig i livet sitt.

Ut fra disse forklaringene kan vi trekke to oppfatninger av selvstendighet; som *uavhengighet* og som *selvbestemmelse*.

### **3.5.2 Norsk offisiell politikk**

Selvstendighet kommer til uttrykk på ulike måter i norske politiske og offisielle dokumenter. I NOU (2001:22) argumenteres det for at alle skal ha lik rett til full deltakelse og likestilling:

”mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til livsutfoldelse og deltakelse i samfunnslivet”.

( NOU (2001:22) s.13)

Det legges også vekt på at likeverd mellom mennesker må anerkjennes, og at ulikheten mellom mennesker må respekteres og verdsettes. Videre skal alle være trygge for at de får nødvendig bistand slik at de kan leve et verdig liv. (NOU 2001:22). I St.meld. nr. 40 framheves det at regjeringen vil sette den enkelte borger i sentrum for sin politikk, og selvbestemmelse er en av fire verdier som skal realiseres. Det legges vekt på å identifisere barrierer i samfunnet som hemmer selvbestemmelse og muligheten for et selvstendig liv framfor å fokusere på individuelle faktorer:

”Som verdi henger selvbestemmelse sammen med frihet for enkeltmennesket. For mange med funksjonsnedsettelse vil muligheten til selvbestemmelse og et selvstendig liv være knyttet til hvordan omgivelsene er utformet, omfang og innhold: ulike tjenester og holdninger i samfunnet. Alle skal ha like rettigheter og muligheter til å bestemme over eget liv og bli respektert for sine ønsker”.

(St.meld. nr. 40 2003 s.7)

### **3.5.3 Kort bakgrunn for utvikling av begrepet selvstendighet for mennesker med funksjonshemming**

Som bakgrunn for å forstå vår tenkning om hva et selvstendig liv for mennesker med funksjonshemming er, vil vi nevne to ulike forståelser, den som bygger på ”Normalisering” og den som bygger på ”Empowerment”.

Vi vil først se på den forståelsen som bygger på normalisering. Normalisering, i denne sammenhengen, innebærer at funksjonshemmede skal integreres i samfunnet på lik linje med andre, og må ikke misforstås med Foucault sin forståelse av normalisering som en motsats til avvik (Solvang 2002). Selvhjulpenhet og uavhengighet i dagliglivet er høyt verdsatte idealer innenfor denne tenkningen. Den skandinaviske tilnærmingen til normalisering tar særlig utgangspunkt i den svenske forskeren Nirjes arbeider med utgangspunkt i psykisk utviklingshemming (Kollstad 2008). Rettigheter som normale levekår, normal døgnrytme og normal livssyklus er sentralt (Kollstad 2008). Siden 1981 har det norske overordnede målet for politikk overfor funksjonshemmede vært ”Full deltaking og likestilling” (NOU 2001: 22 s.10). Det kan sees på som et uttrykk for normalisering (Kollstad 2008).

Kritikken mot normaliseringen gikk i korthet ut på at funksjonshemmede skulle normaliseres til å bli mest mulig som andre, etter en standard bestemt av andre. Mange oppfattet det som en disiplinering og et maktovergrep (Kollstad 2008). Det ble mye trening for funksjonshemmede, og en konsekvens av denne måten å vektlegge selvstendighet på, ble at funksjonshemmede ikke hadde tid til å delta i selvvalgte aktiviteter (Kollstad 2008).

Etter hvert gikk mange funksjonshemmede sammen og grunnla ”Empowerment- bevegelsen” for selv å definere hvilke verdier som skulle ligge til grunn for deres liv. De krevde respekt for sitt særpreg. Empowerment- bevegelsen er knyttet til den amerikanske borgerrettighetsbevegelsen, kvinnebevegelsen og ulike frigjøringsbevegelser. Innen empowerment- bevegelsen ser en funksjonshemming som barrierer i samfunnet som hindrer mennesker med funksjonsnedsettelse full deltagelse i samfunnet, også kalt den sosiale modellen for å forstå funksjonshemming.

Med empowerment- tenkningen fikk selvstendighet en ny og større plass (Kollstad 2008). En anerkjenner at den funksjonshemmede selv skal ha makten og råderetten over sin livssituasjon. Sentrale begreper i denne forståelsen er valgmuligheter, individuell bestemmelse og rettighetstenkning (Kollstad 2008). Ut fra denne forståelsen har alle mennesker evne til å delta i beslutninger som vedrører deres livssituasjon, det handler ikke om hva som er normalt. Forskjelligheten dyrkes framfor å kategorisere i normalitet og avvik. Fagfolk er medspillere, og brukerbegrepet byttes med aktør fordi personen det gjelder er mer enn en tjenestebruker (Kollstad 2008).

### **3.5.4 Tre måter å forstå selvstendighet på**

Kollstad (2008) refererer til Hegerstrøm som hevder at selvstendighet forstått som selvhjulpen og uavhengig beskriver et ønske og evne til å klare seg selv. Det betyr at personen klarer seg selv og er uavhengig av andre i sitt daglige liv. Motsatsen til selvhjulpen og uavhengig er avhengig, som kan virke passiviserende på personen.

Den andre måten å forstå selvstendighet på, er som selvbestemmelse. Denne måten å forstå selvstendighet på, indikerer at en anerkjenner den andre som et selvstendig subjekt, og at graden av selvhjulpenhet er individuell. Målet er at en gjennom samarbeid legger til rette for at personen i størst mulig grad kan mobilisere egne ressurser (Kollstad 2008).

Selvbestemmelse er nevnt som en del av regjeringens verdigrunnlag overfor personer med nedsatt funksjonsevne sammen med likeverd, aktiv deltakelse og personlig og sosialt ansvar. (St.m.nr.40 2003).

Da vi synes at de ovenstående forståelsene av begrepet selvstendighet er litt snevre for å forstå selvstendighet i denne oppgaven, vil vi også kort presentere en tredje forståelse.

Kollstad (2008) refererer også til Morris, Oliver og Askheim, som går lenger i å gi makt til personer med funksjonsnedsettelse, slik vi forstår det. De hevder at uavhengighet innebærer at funksjonshemmede har styring og kontroll over eget liv, og at de selv kan bestemme hva de vil bruke livet til. Hjelp til nødvendige oppgaver kan tas i mot for å nå et mål. Som et eksempel kan en tenke seg et barn med EB på cirka 10 år, som har opplevd at det ikke lenger er like lett å følge de jevnaldrenes aktiviteter. Aksjonsradiusen til de andre kan ha blitt for stor, og aktivitetene kan ha blitt for fysisk krevende for henne. Sammen med en støttekontakt

er det mulig å tilrettelegge aktiviteter på barnets egne premisser, og tilby jevnaldrende å delta. Slik kan en opprettholde kontakt med jevnaldrende, og bygge opp venskap som betyr mye for å leve et godt liv.

### **3.5.5 Borgerstyrt personlig assistanse**

Uloba er et landsdekkende andelslag for borgerstyrt personlig assistanse. De drives og eies av funksjonshemmede på nonprofitbasis. De jobber ut fra en sosial forståelse av funksjonshemming, og ser funksjonshemming som barrierer i samfunnet som hindrer mennesker med funksjonsnedsettelse full deltakelse. I kapittelet ”Funksjonshemming” er denne forståelsen beskrevet nærmere. ULOBA utdyper begrepene frihet, uavhengighet og selvstendighet slik:

”å være autoriteten i sitt eget liv

å ha kontroll over sin egen tilværelse

å ha forutsigbarhet i livet sitt

å kunne leve et selvstendig liv

å ha valgmuligheter ”

(Uloba 2009)

Ulike undersøkelser har vist at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fører til større selvbestemmelse, økt likestilling og høyere livskvalitet for brukerne (St.m. nr.40 2003). I samme stortingsmelding peker de også på at erfaringene med BPA har vist at brukerstyring og brukermedvirkning kan nyttes i langt større grad i ulike tjenester som tilbys personer med nedsatt funksjonsevne (St.m. nr.40 2003).

### **3.5.6 Autonomi i dag**

Vi ser at det ”blåser” liberalistiske politiske vinder over Europa nå. Det indikerer ofte at begreper som enkeltmenneskets rett og ansvar, individuelle løsninger, nedbygging av statlig ansvar, markedets makt fokuseres i større grad (Arnesen, Lundahl 2006). Det vil også påvirke vår forståelse av funksjonshemming og hvilke virkemidler vi har til rådighet for å nå offisielle og politiske mål.

Schei (2003) peker på at autonomi, under sterk påvirkning fra USA, har fått en forrang framfor andre verdier i medisinsk- etiske retningslinjer. Det ledsages av en økende individualisme på bekostning av kollektiv tenkning og forpliktelse. Han antar at autonomi har blitt, ikke kun en etisk rettesnor for mange, men også en troverdig beskrivelse av mennesket. Han advarer mot en forståelse av det autonome mennesket som et selvtilstrekkelig vesen, uavhengig av andres ivaretagelse. Det kan bane veien for igjen å forholde seg til "den objektive kroppen". Slik kan pasienten framstå som en gjenstand en ikke identifiserer seg med. Det kan igjen føre til at empati ikke oppstår. Like sant som at vi har frihet og ansvar for våre liv, er vi prisgitt våre livsvilkår, og spesielt andre mennesker. Som eksempler på livsvilkår nevner han avhengighet, sårbarhet, dødelighet, relasjoners skjørhet og eksistensiell ensomhet. Han hevder at det er samvær og fellesskap som gjør det mulig å leve gode liv.

### **3.6 Relasjon**

Personer med ulike former for funksjonshemninger har oftere kontakt med tjenesteapparatet enn andre personer. Mange er ofte avhengige av hjelpen de får fra tjenesteapparatet for å klare seg i dagliglivet. Dermed blir denne kontakten og relasjonen med tjenesteyterne ekstra betydningsfull for personer med funksjonshemninger. Våre fire intervjupersoner har både positive og negative erfaringer i møtet med tjenesteapparatet og hvordan de har erfart de personlige relasjonene der. I dette kapitlet vil vi ta for oss relasjonen mellom bruker og tjenesteyter i tjenesteapparatet.

I Store norske leksikon (2009) beskrives relasjon med disse begrepene: "forhold, forbindelse, (årsaks-) sammenheng, samhörighet;". Relasjon er en eller flere personers forhold eller forbindelse til andre personer eller omgivelsene. Relasjonen er sosialt og kulturelt basert og skjer innenfor et avgrenset område, med andre ord innenfor et kulturelt definert system (Arnesen 2004). Vi har lagt vekt på ansikt- til- ansikt- relasjonen, med andre ord den direkte kontakten mellom personene i denne oppgaven. Det er ansikt- til- ansikt- relasjonen intervjupersonene beskriver når de forteller om sine erfaringer i møtet med tjenesteapparatet.

Vi anser tillit som et sentralt begrep i relasjonen, for som Løgstrup (1956/2008) hevder, hører tillit til en hver samtale fordi vi utleverer oss selv i den. Både verbal og ikke-verbal kommunikasjon er viktig. Den ikke-verbale kommunikasjonen kan forsterke det verbalt sagte, men den kan også underkjenne det som blir sagt. Den ikke-verbale kommunikasjonen er den



mest anvendte kommunikasjonsformen. Det kan være ulike årsaker til det. Når vi skal uttrykke oss bruker vi mange ulike former for ikke-verbal kommunikasjon som mimikk, gester og stemmevolum (Wadel 1999). Når vi kommuniserer med omverdenen kommuniserer vi med alle sansene våre. Det vil si at vi kommuniserer med kroppen vår. Av våre ulike sanser hevder Fyrand (2005) at synssansen og blikket er en av de viktigste kommunikasjonskanalene vi har. Gjennom blikket viser vi følelsene våre, og den informasjonen vi får er usensurert.

Som nevnt tar vi i bruk sansene våre i relasjonen med andre personer og omgivelsene. Den første kommunikasjonen barnet har med omverdenen er gjennom sansing. Barnet kan tidlig ”lese” omsorgspersonenes reaksjoner gjennom sin kroppslige sansing (Merlau-Ponty 1994). Det er en relasjon mellom spedbarnet, andre personer og omgivelsene. I motsetning til hva forskere mente tidligere, mener de i dag at spedbarnet er sosialt og har evnen til gjensidig kontakt. Den første relasjonen mellom spedbarnet og omsorgspersonene er viktig for barnets videre utvikling. Trygghet er en av de sentrale begrepene her. For at barnet skal oppleve trygghet må det ha en trygg, stabil og god tilknytning til en omsorgsperson, som Bowlby (1969/1982) kaller morsfigur. Morsfiguren behøver ikke bare være mor, men kan også være far eller andre omsorgspersoner. Derfor mener vi at primæromsorgsperson er et mer dekkende begrep enn morsfigur. Primæromsorgspersonen er viktig for spedbarn, men allerede i løpet av det første året har de fleste barn tilknytning til flere enn primæromsorgspersonene (Smith 2002). Bowlby (1969/1982) hevder at allerede fra tre måneders alderen vil barnets reaksjon når primæromsorgspersonen forlater rommet være annerledes enn når andre personer gjør det. Reaksjonen når primæromsorgspersonen forlater rommet er preget av at de ulike reaksjonene viser seg tidligere, er sterkere og mer konsekvente enn når andre nære personer forlater barnet.

Opp gjennom historien har flere av spedbarna med alvorlig form for EB blitt værende igjen på sykehuset i flere måneder etter fødselen, mens foreldrene reiste hjem. Mor og far kom på regelmessige besøk for å stelle spedbarnet, men det kunne variere hvor hyppige disse besøkene var. Dermed kunne det bli vanskelig for barnet å få en god og nær tilknytning til en omsorgsperson, eller sagt på en annen måte: primæromsorgspersonen kunne oppleves som diffus for spedbarnet. I Lov om pasientrettigheter (HOD 2001) er barnets behov for en trygg, stabil og god tilknytning erkjent, og barnet har fått rett til samvær med foreldre på helseinstitusjon. Dette er lovfestet i § 6-2 *Barnets rett til samvær med foreldre i*

*helseinstitusjon*. Dermed vil vi anta at det i dag er vanlig at en av omsorgspersonene er igjen på sykehuset med spedbarnet etter fødselen.

Barn knytter relasjonelle bånd til flere og flere personer etter hvert som det blir eldre.

### **3.7 Makt**

Når våre intervjupersoner beskriver relasjoner i tjenesteapparatet trekker de ofte frem maktforhold. Vi vil først og fremst ha fokus på ansikt- til- ansikt- relasjonen, når vi skriver om makt, det er først og fremst i denne relasjonen intervjupersonene uttrykker makterfaringer.

#### **3.7.1 Makt i form av kunnskap**

Vi vil eksemplifisere sammenhengen mellom kunnskap og makt ved å se på lege – pasient forholdet. Leger har ofte en annen kulturell kapital enn pasientene. Med kulturell kapital mener vi at de disponerer et kunnskaps- og yrkesfelt som menigmann står utenfor (Bourdieu 2006), i form av utdanning, sosial og intellektuell kunnskap. Det er ikke kunnskapen i seg selv som er kapital, men det at kunnskapen ikke er tilgjengelig for alle. Legene har monopol på et kunnskapsområde, som pasientene forutsettes å være utelukket fra. Grue(2004/2008) henviser til Foucault som mener at makt er uløselig knyttet til kunnskap, og vil bli møtt med ulik grad av motstand. Gjennom legenes kunnskapsmonopol, bestående av teoretisk og klinisk kunnskap, har de en større makt enn personer med mindre teoretisk kunnskap og kulturell kapital. Pasienter, og da spesielt personer med kroniske lidelser, har ofte en erfaringsbasert kunnskap legene ikke innehar. De har erfart og kjent på kroppen hvordan det er å håndtere sykdom i dagliglivet. Denne kunnskapen kan legene ta hensyn til, eller se bort fra.

Ulik kunnskap er verdsatt på forskjellig vis. Rent generelt kan vi si at i vår vestlige verden er teoretisk kunnskap ofte forbundet med større makt og er mer verdsatt enn erfaringsbasert kunnskap. Slik vi forstår det kan denne tankegangen føres tilbake til Descartes og hans teorier om dualisme hvor han skilte kroppen fra sinnet. Han mente at sinnet var mer høyverdig enn det kroppslige. Teoretikere med forankring i fenomenologien og spesielt Merleau-Ponty (1962/2006) har tatt sterk avstand til denne tankegangen. Han mener at kroppen og sjelen er en enhet, som er beskrevet nærmere i kapittelet 3.4 ”Kroppsfenomenologi”.

Legene har legitimitet ikke bare i forhold til sin kunnskap, men også i form av den makt de har til å ta beslutninger på pasientens vegne. Beslutningene har i noen tilfeller økonomiske konsekvenser. Enkelte kan trenge spesialtilpasset utstyr. De blir da avhengige av personer innen tjenesteapparatet, som sitter på makten til å bevilge og definere behovene for vedkommende, ”velferdsstatens portvakter” som Grue kaller dem (Grue 2006). Gjennom sin kunnskap og definisjonsmakt, ved å kunne stille diagnoser, har legen makt som påvirker pasientens sosiale og økonomiske kapital. Ved at legen stiller riktig diagnose og definerer behovene, kan pasienten få støtte til for eksempel å kjøpe en tilpasset bil. På den måten kan hun ha en fysisk mulighet til å oppsøke ulike sosiale arenaer og grupper.

Økonomisk kapital er makt målt i penger eller andre verdier (Hjellbrekke 2003). Ofte vil personer med alvorlige former for funksjonshemninger ha en lavere økonomisk kapital og dermed mindre økonomisk makt enn andre personer. De er avhengig av tjenesteapparatet og relasjoner de har med personer innen tjenesteapparatet, for å få økonomisk hjelp til å dekke ekstrautgifter i forbindelse med forskjellige former for tilrettelegging. For å få større innflytelse og makt innenfor det offentlige, kan medlemskap i pasientorganisasjoner være en sosial kapital for personer med funksjonshemning

### **3.7.2 Symbolsk makt**

Symbolsk makt kan være ressurser som ære og prestisje. Prestisje er kroppsliggjort symbolsk redskap som for eksempel kunnskap (Bourdieu 1996). Bygninger, institusjoner og andre gjenstander har en symbolsk verdi. Skole og sykehus er to institusjoner med stor symbolsk verdi, som Mari sa i intervjuet: ”Du føler den (makten) når du kommer på sjukhuset.”

Symbolsk makt kan bare utøves når den dominerte lar seg dominere. Symbolsk makt er ikke en fysisk eller økonomisk maktutøvelse. Det er, som Bourdieu (1991) sier, en nesten magisk makt fordi man gjennom symbolsk makt kan oppnå nesten det samme som ved bruk av fysisk eller økonomisk makt. I symbolsk makt har en makt til å konstruere virkeligheten (Bourdieu 1996). Kampen om den symbolske makten er en kamp om hvilken oppfatning av den sosiale verden som er den riktige. Det kan være en kamp mellom ulike profesjoner, men også en kamp mellom pasientens erfarte kunnskap og legens teoretiske kunnskap.

I den senere tid har det vært en demokratiseringsprosess som har medført at pasienter og pasientorganisasjoner har fått større innflytelse i helsevesenet. Det er i dag større flyt av informasjon blant annet gjennom internett og internasjonalt samarbeid i pasientorganisasjonene. I 2001 fikk vi en egen *Lov om pasientrettigheter* (HOD 2001), som har til hensikt å i vareta pasienters rettigheter og beskytte dem mot maktovergrep.

### **3.7.3 Makt i relasjoner**

Makt er en del av enhver relasjon, og må brukes til den andres beste (Løgstrup 1956/2008). Asymmetrien og graden av makt kan variere i forhold til hvilken type relasjon vi er en del av. Relasjon mellom to jevnaldrende venner er som oftest preget av jevnbyrdighet. Dermed blir asymmetrien i disse forholdene mindre enn for eksempel i relasjonen mellom lærer og elev. Læreren vil som oftest inneha en større kunnskapsmakt og symbolsk makt enn eleven.

Vi har særlig fokusert på relasjonen mellom lege og pasient. Når vi oppsøker legen vil vi at hun har kunnskap om sykdommen slik at hun kan foreskrive riktig behandling. Vi ønsker at legen har makt, men legen kan forvalte denne makten på ulike måter. Ser legen på pasienten som et objekt, eller ser hun på pasienten både som et subjekt og et objekt? Det vil påvirke om relasjonen mellom legen og pasienten er preget av et sterkt asymmetrisk maktforhold eller jevnbyrdighet. Når pasienten blir behandlet som et objekt og legen vil hente frem mest mulig informasjon, kan relasjonen, som Grue (2004/2008) sier, bli preget av avhør. Det er en asymmetri i maktrelasjonen, som kan avstedkomme ulik grad av motstand. Asymmetrien kan bli mindre markant når legen lytter til pasientens egne erfaringer, og i behandlingen tar disse til følge (Berg 2003). I NOU:3 (2005) blir det poengtert at det er viktig at tjenesteytere møter pasienten med et helhetlig menneskesyn, og at vi som borgere må ha en rett til å øve innflytelse på beslutningssystemer.

I følge Bourdieu (1996) er også språk makt, ikke kun kommunikasjon. Språk og alle former for ytringer må tolkes for å bli forstått. Det er ikke uvanlig at legen bruker ord og begreper som pasienten ikke forstår, og derfor ikke kan tolke. Legen blir sittende igjen med definisjonsmakten og kan nedvurdere pasientens erfaringsbaserte kunnskap om sykdommen.

### 3.7.4 Makt i blikket

Personer med store og til tider skjemmende sår er ofte utsatt for blikk fra personer de møter i dagliglivet. Den ydmykelsen og avmakten de kan føle ved disse blikkene tar de med seg i møtet med sykehuset og legen, og avmakten kan bli ekstra forsterket hvis de for eksempel fra legen møter et objektfokusert blikk som kun er opptatt av sårene og det syke.

Personer med EB er særlig sårbare ved at sykdommen arter seg som synlige sår. Blikket er derfor en viktig form for maktfaktor i denne sammenhengen. Hvordan vi bruker og tolker blikket kan bidra til nærhet og avstand, til gjensidighet og objektivering. Dermed kan makt uttrykkes gjennom eller ved blikket. Blikket kan være spontant eller beregnende (Arnesen 2002). Når vi snakker om blikket kan vi snakke om det i en mer overført betydning ved at en føler seg gransket, invadert, ivaretatt eller anerkjent, men også i mer konkret forstand, det å ha blikk- kontakt og hva vi gjennom blikket konkret fokuserer på. Gjennom vårt eget blikk og andres blikk tolker og sanser vi omgivelsen rundt oss. Vi er seende og blir sett (Merlau-Ponty 1962/2006). Fyrand (2005) beskriver hvordan legen kan nærme seg pasienten ved å bruke blikket beregnende og negativt. Når legen bruker blikket til å skape avstand og ser på pasienten som et objekt for behandling, kan pasienten føle deg sårbar og ydmyket. I verste fall kan pasienten oppleve at maktrelasjonen blir en voldsrelasjon ved at legen tar pasienten i besittelse slik at hun blir legens ”eiendom”.

Vi anser at relasjoner mellom personer i ulike sammenhenger inneholder makt. I *NOU:18 (2004) Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene* blir det poengtert at tjenesteyteren har størst makt og innvirkning, og at de ikke kan fri seg fra å håndtere asymmetrien i relasjonen på en verdig måte.

## 4.0 Metode

Metode kommer fra det greske ordet *methodos*, som betyr å følge en bestemt vei mot et mål. En forskningsmetode dreier seg om hvordan vi går fram for å få svar på våre forskningsspørsmål. Det handler om å samle inn-, analysere-, og å tolke data. (Johannessen, Tufte, Kristoffersen 2002/2006)

I dette kapittelet vil vi først redegjøre for-, og begrunne metodevalget vårt. Videre vil vi ta for oss kvalitativt forskningsintervju generelt, og hvordan vi benytter metoden i oppgaven vår spesielt. Deretter vil vi redegjøre for hvordan vi forberedte intervjuene, og beskrive hvordan vi forholdt oss til sentrale sider ved intervjuet som metode i intervjusituasjonen. Så beskriver vi hvordan vi bearbeidet det muntlige intervjumaterialet til en tekst, og videre hvordan vi har analysert materialet. Dernest følger evaluering av undersøkelsen. Vi avslutter dette kapittelet med å knytte etiske betraktninger til oppgaven

### 4.1. Valg av metode

Vi valgte å benytte kvalitativt forskningsintervju, som er en av metodene innen kvalitativt forskningsdesign. Kvalitativt forskningsintervju er godt egnet for å få fram intervjupersonenes enestående beskrivelser av sine opplevelser og erfaringer. Vi ønsker å øke vår forståelse for deres livsverden, og besvare problemstillingen ved at intervjupersonene forteller om sine opplevelser og erfaringer. Med andre ord ønsker vi å forstå meningen med fenomenet, slik intervjupersonen selv ser det, og belyse arenaer som er sentrale for intervjupersonene.

Et intervju kan ha varierende grad av struktur, fra det helt strukturerte - til det helt ustrukturerte. Vi ønsket å finne en balanse mellom å la intervjupersonene fortelle fritt fra egne opplevelser og erfaringer, og å styre intervjuene i forhold til målene vi hadde satt opp. Det var viktig for oss å følge opp interessante temaer fra intervjupersonene, samtidig som vi også ville ha forskningsspørsmålene og problemstillingen i fokus. Da ble valget et halvstrukturert kvalitativt forskningsintervju, eller et halvstrukturert livsverdenintervju som Kvale kaller det. Han definerer et halvstrukturert livsverdenintervju slik:

”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener”

(Kvale 2001/2006 s 21)

Vi fulgte intervjupersonene i deres valg av tema samtidig som vi benyttet intervjuguiden som et hjelpemiddel for å sikre oss slik at vi holdt oss til forskningsspørsmålene og problemstillingen. Vi var uerfarne intervjuere og det var trygt å ha guiden som et hjelpemiddel å holde seg til. For at guiden skulle bli et best mulig hjelpemiddel, brukte vi mye tid på å finne hovedtemaer og underspørsmål.

Fog (1994/2007) poengterer at før vi velger kvalitativt forskningsintervju som metode, må vi avklare både om vi er egnet og om vi ønsker å ha en så intensiv og kortvarig kontakt med en person som et kvalitativt intervju er. I et kvalitativt forskningsintervju kommer vi som intervjuere tett innpå intervjupersonene over en kort periode. Vi synes begge det er interessant og spennende å lære andre å kjenne, og å få del i deres erfaringer og opplevelser. Vår erfaringsbakgrunn som spesialpedagoger og mødre til barn med spesielle behov gjør at vi har erfaring med å snakke med andre, og takle følelsesmessige vanskelige temaer.

På denne bakgrunnen valgte vi et kvalitativt forskningsintervju.

## **4.2 Kvalitativt forskningsintervju**

Ut fra problemstillingen: ” Hvordan kan sentrale aktører være best mulig støttespillere for personer med EB i deres oppvekst?” ønsker vi å få tak i opplevelsen og erfaringen til hver av intervjupersonene. Det er deres livsverden både i deres fortid og i dag vi vil fokusere på. Med livsverden mener vi både oppveksten til intervjupersonen slik den ble erfart, hvordan de i dag erindrer sin oppvekst, og erfaringer fra dagliglivet i dag, i lys av at de har EB. Vi ønsker å få vite mer om hvilken betydning deres ulike erfaringene har for dem. Materialet har vi valgt å dele inn i disse arenaene; familie, venner, skole og helsevesenet.

I et kvalitativt intervju skaper partene i intervjuet, intervjupersonen og intervjueren, empirisk materiale sammen. Intervjupersonen og intervjueren er begge deltagere i den sosiale situasjonen som intervjuet er. Interaksjonen mellom partene er derfor avgjørende for resultatet. Et godt intervju vil gi et empirisk materiale med stor grad av troverdighet. Da har intervjueren et materiale med god gyldighet å jobbe videre med. Det er derfor av største viktighet for intervjueren å bidra til et godt intervju.

Et kvalitativt intervju er et enestående og konkret møte mellom den intervjuede og intervjueren, og kan ikke gjentas. I intervjuet er forskeren først og fremst en praktiker som forholder seg til sine forskningsmål og forholdet til intervjupersonen. I kraft av å være fagperson, er det først og fremst forskerens ansvar at det skapes en god atmosfære, preget av åpenhet og tillit, slik at samtalen flyter fritt og den intervjuede vil fortelle om sine opplevelser og følelser. Det innebærer at intervjueren må være bevisst balansegangen mellom å innhente kunnskap på den ene siden, og de etiske sidene knyttet til samspillet mellom partene i intervjuet på den andre. Tema i et kvalitativt intervju er ofte nært og personlig for intervjupersonen, samtalen kan utvikles til en samtale som kan være vanskelig å håndtere.

Et kvalitativt intervju likner på mange måter en vanlig samtale, som er sentrert om et eller flere tema og spørsmål. Partene samtaler om et tema som de begge, eller alle, er opptatt av. Relasjonen mellom partene i samtalen er avgjørende for hvordan samtalen går og hvordan resultatet blir. Mens partene i en vanlig samtale er gjensidig fortrolig, er et kvalitativt intervju nærmest ensidig fortrolig. Det er intervjupersonens fortelling som er av interesse for oppgaven. I et kvalitativt intervju søker vi som intervjuere på kort tid å skape så god kontakt at intervjupersonen ønsker å fortelle oss sine egne, rike beskrivelser. Det innebærer at vi forserer vanlig progresjon for en samtale. En vanlig samtale er ideelt sett en interaksjon mellom likeverdige. Da intervjueren definerer situasjonen, presenterer samtaletemaene og styrer intervjuet, oppstår det et asymmetrisk maktforhold (Kvale 2001/2006). Til tross for forskjeller, har et kvalitativt intervju mange likhetstrekk med en vanlig, fortrolig samtale. Kvale sammenlikner en vanlig samtale med et kvalitativt intervju slik:

”Sammenliknet med hverdagslige samtaler, kjennetegnes forskningsintervjuet av en metodisk bevissthet rundt spørreformen, fokusering på dynamikken i interaksjonen mellom intervjueren og den intervjuede, og en kritisk innstilling til det som blir sagt”

(Kvale 2001/2006 s. 31).

Forutsetningene for et godt, halvstrukturert intervju er allment menneskelige kapasiteter som utvikles og spesifiseres i hvert enkelt intervju. Det er et samspill mellom partene som ikke kan læres bort som teknikker. Men enkelte ting går igjen i et kvalitativt intervju. Intervjueren har rettet sin oppmerksomhet mot intervjupersonen gjennom hele intervjuet. Intervjueren er nysgjerrig på intervjupersonen, åpen for hennes eller hans utspill. Intervjueren lytter forutsetningsløst, og søker å møte henne eller ham forfra, som Fog (1994/2007) uttrykker det. Med det mener hun at intervjueren skal møte hvert menneske som det særegne individ hun eller han er. Intervjueren må være bevisst sin forforståelse, og rede grunnen for å få fatt i



intervjupersonens konkrete erfaringer. Det intervjueren sier er regulert av det hun eller han har planlagt ut fra en problemstilling, og det hun eller han sanser, ser og hører. Oppmerksomheten rettes ikke kun mot innholdet i det sagte, men også mot hvordan innholdet blir uttrykt. En eventuell uoverensstemmelse mellom innholdet og uttryksmåten vekker vår oppmerksomhet, og kan føre til oppfølgingsspørsmål for å få ytterligere klarhet i forholdet. Oppmerksomheten er også rettet mot hvordan intervjupersonen forholder seg til seg selv og situasjonen. Hvordan er kontakten mellom partene? Intervjueren må også rette oppmerksomheten innover mot seg selv og analysere egne reaksjoner på intervjupersonen.

## **4.2.1 Forskeren som forskningsinstrument**

I det følgende vil vi beskrive hvordan vi forberedte oss til intervjuene. Vi har delt forberedelsene inn i tre: Vi gransker oss selv, Teoretiske forberedelser og Praktiske forberedelser. Siktemålet vårt med disse beskrivelsene er å gjøre leseren mer delaktig i selve prosessen som førte fram til det empiriske materialet som danner grunnlaget for undersøkelsen vår.

### **4.2.1.1 Vi gransker oss selv**

I et kvalitativt intervju bruker forskeren først og fremst seg selv som forskningsinstrument. Derfor er det viktig at forskeren kjenner seg selv best mulig som forskningsinstrument. I det inngår både å være bevisst seg selv som samtaleperson slik at en kan bidra til å fremme samspillet i forskningssamtalen, og at en er forberedt rent faglig slik at en best mulig kan begripe hva den intervjuede tar opp i samtalen, og kan se sammenhenger og mønstre i det som kommer fram. I det følgende vil vi redegjøre for hva vi gjorde for å bli bedre kjent med oss selv som forskningsinstrumenter. Der vi finner det naturlig, vil vi fortløpende fylle ut med erfaringer som vi gjorde i undervegs.

For å bli mer kjent med oss selv som forskningsinstrumenter, ville vi gå inn i oss selv og undersøke vårt forhold til det feltet vi skulle undersøke. Vi ønsket å bli mer bevisst oss selv, våre følelser, og våre tanker om å vokse opp med en fysisk funksjonshemming, samt våre tanker overfor de fire vi skulle intervju. På den måten kunne vi gjøre våre følelser og fordommer til gjenstand for overveielser. Målet var å heve kvaliteten på intervjumaterialet. Som Fog(1994/2007) uttrykker det, ønsket vi å oppnå høyere grad av objektivitet gjennom å bruke vår subjektivitet.

Som lærere i ulike spesialinstitusjoner gjennom mange år har vi begge to erfaringer med å kommunisere med folk som av ulike grunner strever i livet. Vi har erfaringer med å samarbeide tett sammen med barn, ungdom og foreldre rundt deres livssituasjon. Å bygge opp- og opprettholde kontakt er en del av jobben som vi begge liker og finner meningsfull. Vi antok at erfaringer fra jobben som lærere ville komme til nytte når vi skulle foreta intervjuene. Både for å skape gode kommunikasjonsforhold, og for å kunne sette oss inn i intervjupersonens livssituasjon. Vi er også begge samfunnsengasjerte mennesker som kjenner godt til samfunnsforholdene som vi og intervjupersonene tar del i. Med bakgrunn som samfunnsengasjerte personer, og med erfaringer som lærere, var vi motiverte for å gå inn i en uforutsigbar prosess som et kvalitativt intervju er.

Vi er begge mødre til et funksjonshemmet barn. Ett barn har barneleddgikt, og det andre EB, en mildere grad enn hva de intervjuede har. Begge har vi følt ”annerledesheten” på kroppen. Vi har erfaringer med helsevesenet, offentlige kontorer og tilpasning av skolehverdag og fritid. Vi har med andre ord personlige erfaringer med de samme arenaene som er viktig for våre intervjupersoner. At en av oss har en sønn med EB, bidrar til at hun har god kunnskap om sykdomsaktiviteten og hvordan det kan være å ha EB. Vi antok at våre personlige erfaringer med funksjonshemmede barn, innsikt i sykdommen EB, og en tilhørighet i miljøet gav oss en spesiell erfaring i livet som ville øke graden av gjenkjennelse mellom de intervjuede og oss, og fremme interaksjonen i intervjusamtalen. Dalen skriver at personlig tilknytning til det fenomenet som undersøkes på den ene siden kan gi en spesiell innsikt i temaet. Samtidig er det også en risiko for at intervjueren involverer seg for sterkt. Hun refererer til Barbro Sætersdal, som var mor til et psykisk utviklingshemmet barn. Hun uttalte at hennes personlige tilknytning til forskning om familier med funksjonshemmede barn kunne påvirke hennes opplevelser og tolkninger fordi hun tilhørte samme gruppe som den som ble utforsket (Dalen 2004/2008). For oss er det viktig å beskrive vår tilknytning til temaet i oppgaven, og slik synliggjøre den delen av vårt forskningsinstrument.

Gjennom lærerutdanning, morsrolle og mange års arbeid som spesialpedagoger har vi erfart utviklingen hos barn fra spedbarn til voksen. Vi kan gjenkjenne sentrale trekk ved utviklingen, men har erfart at den er mangefasettert og langt fra lineær. Vi ser på god og trygg tilknytning, sosial tilhørighet, frihet til å utforske og å realisere seg selv som gode oppvekstbetingelser ut over rent materielle forhold.

I møtet med intervjupersonene opplevde vi begge to at våre erfaringsbaserte og teoretiske forforståelse ikke strakk til. Vi ble slått av hvor krevende det er å være totalt avhengig av hjelp fra andre hver dag. Det er en avhengighet som griper inn i alle livets sider. Utover de umiddelbare konsekvensene som er knyttet til arbeidsliv og bolig, berører det også når personen kan stå opp om dagen, legge seg, frihet og mulighet til å treffe andre. Når hjelpen strekker seg over mange timer hver dag, kan det bli en betydelig del av den daglige, sosiale kontakten som personen har. Gjennom samtale og diskusjonene som intervjuene avstedkom, opplevde vi å få en økt og dypere forståelse for hvor avgjørende det er for personen å bli møtt som et helt menneske med egne meninger og ønsker, gode og dårlige sider.

Som del av vår forforståelse antok vi at livet til intervjupersonene i stor grad dreide seg om å håndtere sykdommen. Vi tenkte spesielt på de to som var sterkest rammet. Vi forventet at de planla dagens gjøremål ut fra hensynet til sykdomsaktiviteten, og at fokus på sykdom fikk en dominerende plass i livet deres. I møtet med intervjupersonene ble vi slått av deres overskudd til å engasjere seg i noe utenfor seg selv som brukerorganisasjonen Debra, sosialt nettverk, familiært nettverk og samfunnsutviklingen generelt.

Vi antok også at vi kom til å møte mennesker som ikke hadde fått den støtten de trengte på skolen, som hadde opplevd uheldige møter med helsevesenet og som alltid hadde strevd med å få innpass blant jevnaldrende. Kort sagt forberedte vi oss på møter med mennesker som ikke var helt fornøyde med livet. Vi visste at for å kunne forstå intervjupersonene, ville også vi måtte åpne oss i samtale og selv kjenne på intervjupersonens opplevelser og følelser. Derfor kjente vi en uro for å gå inn i en tett dialog som et kvalitativt forskningsintervju er med dem. Det viste seg at vår uro for nærhet med intervjupersonene ikke slo stikk. Vi møtte fire personer som på hvert sitt vis var myndige i sitt eget liv. De hadde mange ulike erfaringer å se tilbake på, enkelte erfaringer var utfordrende og vanskelige, andre var enkle og greie. På samme måte som for andre. Til tross for en funksjonshemmende hudsykdom og et stort behov for hjelp hver dag, slo det oss at vi allikevel opplevde at vi hadde mye til felles.

En av oss kjente til sykdommen EB og miljøet i brukerorganisasjonen Debra før vi begynte å arbeide med denne oppgaven. Hun visste hvem alle intervjupersonene var av navn, men kjente kun en av dem godt. Derfor spurte vi om hun ville bidra i et prøveintervju, og hun sa ja.

Vi forventet at det ville ha betydning for intervjupersonene om de så på seg selv som syk eller ikke syk. Vi antok at det ville virke nedbrytende på selvbildet å alltid være syk, og foreslo for oss selv å kalle en uhelbredelig sykdom for en tilstand. Den antakelsen slo ikke stikk. Vi opplevde at alle intervjupersonene hadde et helt avslappet og naturlig forhold til at de var syke. Å se på seg selv som syk eller ikke syk var ett av tre punkter som var nevnt som samtaletema i informasjonsbrevet om intervjuet (se vedlegg nr. 2). Men fordi det ikke var aktuelt som et tema blant intervjupersonene, har vi ikke fokusert det i oppgaven.

Vi så det som en trygghet for oss at vi skulle være to intervjuere sammen. Vi kjenner hverandre godt, og er trygge på at vi kan jobbe tett sammen i en uforutsigbar prosess. På den annen side var vi redde for at det kunne virke noe overveldende for intervjupersonene å møte to intervjuere samtidig. Under prøveintervjuet, var det ett av temaene vi tok opp med intervjupersonen, se avsnittet om prøveintervjuet i kapittel 3.1.2.3: ”Praktiske forberedelser”. Hun syntes at vi sammen klarte å skape en naturlig samtalesituasjon, og at samtalen hadde bedre flyt når vi alle tre deltok i forhold til om to og to skulle prate sammen.

#### **4.2.1.2 Teoretiske forberedelser**

Ut fra forskningsspørsmålene tok vi opp og bearbeidet vår forforståelse av sentrale begreper som diagnose, funksjonshemmet, sykdom, helse, brukerorganisasjonen, livshistorie, livssituasjon, relasjoner. Som bakgrunn for denne forforståelsen ligger kunnskaper om det norske helsevesenet, den norske grunnskolen og brukerorganisasjonen Debras framvekst, generell samfunnsutvikling, barns utvikling. Vi ville ha en god teoretisk bakgrunn for å gi fenomenene i intervjuene en teoretisk ramme. Slik håpet vi å ha en best mulig bakgrunn for å kunne gi intervjupersonene vår oppmerksomhet, og kunne se mulige sammenhenger og mønstre i intervjumaterialet. Fog uttaler:

De mønstre, sammenhenger og logikker, jeg ser i den verden, jeg undersøker, viser seg i det lys som min teoretiske viden kaster

(Fog 1994/200 s.61).

Til tross for våre teoretiske forberedelser, så forhindret ikke det at vi måtte revurdere vår forforståelse hele veien.

#### 4.2.1.3 Praktiske forberedelser

To av våre intervjupersoner har et utseende sterkt preget av at de har EB. Som en forberedelse til å møte intervjupersonene våre så vi en film om Johnny Kennedy (2004). I filmen følger vi Johnny i hans daglige liv med blant annet sårstell og forberedelser til sin død. Han har igjen fått hudkreft, og vet at han snart skal dø. Filmen er et sterkt møte med en person på vår egen alder som er inneforstått med at han skal dø. Det var en svært nyttig film å se for oss. Slik var vi begge forberedt på hvordan intervjupersonene så ut. Å stå ansikt til ansikt med personer som har et svært annerledes utseende, kan føre til at ubevisste følelser rundt annerledeshet aktiveres. Kanskje er det en reaksjon vi ikke helt vil være ved. Det kunne ha blitt en pinlig og ubehagelig start på et intervju. Vi ønsket ikke å utsette intervjupersonene for det. Filmen viste seg også å bli en god forberedelse til innholdet i intervjuet. En av informantene var selv inneforstått med at hun skulle dø tidlig. Hun tok opp tema som sin siste vilje, eget testament og terminalbehandling i intervjuet. Hun var svært engasjert i det. Som intervjuer i et kvalitativt intervju er det viktig å innstille seg på intervjupersonen og det hun er opptatt av. Vi måtte selv kjenne døden som tema på kroppen for å være en deltagende intervjuer. Dette viste oss hvor tett inn på livet et kvalitativt intervju kan komme. I alder kunne vi selv identifisere oss med intervjupersonen. Vi opplevde begge at filmen om Johnny (2004) hadde bidratt til at vi hadde reflektert litt rundt temaet å skulle dø, og å skulle forlate venner og familie.

Da ett av intervjuene skulle foregå på engelsk, intervjuet vi hverandre på engelsk. Vi snakket engelsk sammen en hel dag og fant fram aktuelle engelske gloser som vi noterte for oss selv. Ingen av partene i intervjuet hadde engelsk som morsmål. Alle snakket et fremmed språk. Det førte til at vi alle måtte hjelpe hverandre litt innimellom for å finne riktig ord. Noe som førte til smil og latter. På den annen side må vi ta i betraktning at vi kanskje ikke alltid har funnet helt riktig ord i våre beskrivelser. Når en samtaler om personlige tema som for eksempel respekt, er valørene i språket viktig. Det er viktig å finne korrekt ord for at beskrivelsen skal gjenspeile personens opplevelser og følelser helt presist.

Vi gjennomførte et prøveintervju. I det intervjuet prøvde vi ut det tekniske utstyret og konstaterte at det fungerte som det skulle. I forkant hadde vi diskutert hvordan vi skulle forholde oss til at vi var to intervjuere. Vi var opptatt av at samtalen, som intervjuet er, skulle flyte fritt og naturlig. At vi sammen skulle klare å skape en god ramme fylt av åpenhet og tillit, slik at intervjupersonen ønsket å by på seg selv og sin historie. Ett alternativ var at vi delte intervjuguiden mellom oss og hadde ansvaret for hver våre deler. En annen mulighet var

at vi lot samtalen flyte fritt mellom oss tre. Vi stoppet opp etter 30 minutter i prøveintervjuet og la det fram for intervjupersonen. Hun gav klar tilbakemelding om at den mest naturlige samtalen var når vi alle tre deltok sammen. Hun syntes ikke det var vanskelig å forholde seg til to samtidig, og syntes at vi alle tre hadde felles fokus på samtalen. For oss to intervjuere falt det naturlig at vi delte på å ta initiativ i samtalen. Det ble en arbeidsdeling som gav seg selv. Og når den ene var mer engasjert i samtalen enn den andre, hadde den andre anledning til å reflektere over samtalen i forhold til spørsmålsguiden og problemstillingen. På det grunnlaget bestemte vi oss for at vi begge i fortsettelsen skulle delta sammen. Prøveintervjuet gav oss mye materiale som belyste sentrale sider ved problemstillingen vår. Derfor bestemte vi, i samråd med veilederen, å trekke det inn i oppgaven.

Vi var i forkant klar over at vi skulle samtale med intervjupersonene om tema som kom dem nært inn på livet. Vi skulle prate om relasjoner i nær familie, tilhørighet blant jevnaldrende, deres livssituasjon i dag, som vi for to av intervjupersonenes vedkomne visste var preget av sykdom. Vi ønsket ikke at de skulle være forberedt på konkrete spørsmål. Det kunne ha ført til ferdig forberedte svar. Vi veide vårt ønske om et rikt empirisk materiale opp mot intervjupersonenes krav på full informasjon. Da det i utgangspunktet er vanskelig å gi full informasjon om et halvstrukturert intervju fordi metoden åpner for å forfølge tema som kommer opp i intervjuet, valgte vi å ikke sende intervjuguiden. Vi sendte et brev til hver intervjuperson med problemstilling for oppgaven og opplysninger om intervjusituasjonen (se vedlegg nr.2). Der oppgav vi tre tema som vi ville fokusere på i intervjuet:

- Opplevelser i møtet med støtteapparatet
- Hverdagslivet (balanse mellom sårstell og aktiviteter med jevnaldrende)
- Å oppleve seg som syk eller ikke syk

Selv om målet var å være uavhengig av spørsmålsguiden under intervjuet, jobbet vi med spørsmålene. Forskningsspørsmålene ble omskrevet til spørsmål i et uformelt dagligspråk. Både i spørsmålsguiden og i selve intervjuene vektla vi at spørsmålene hadde en deskriptiv form som ” Hvordan vil du beskrive kontakten med helsevesenet?”, og ”Klarer du å sette noen ord på hva det er som gjør at du har så mye bedre kontakt med de to, altså fysioterapeuten og hun andre?”. Målet var å få fram spontane, rike beskrivelser fra intervjupersonene, ikke deres forklaringer (Kvale 2001/2006). Vi la også opp til oppklarende spørsmål av typen ”Har jeg forstått deg riktig når .....?” når vi avsluttet et tema for å forsikre

oss om at vi hadde forstått intervjupersonen rett. Vi brukte intervjuguiden (se vedlegg nr.3) mest under prøveintervjuet, i det siste intervjuet hadde vi den mer i hodet.

Etter forberedelsene opplevde vi oss som uerfarne, men vel forberedte intervjuere. I det neste kapittelet vil vi redegjøre for hvordan vi forholdt oss til sentrale sider ved det kvalitative forskningsintervjuet i selve intervjusituasjonen.

#### **4.2.2 Intervjuene**

Selve intervjuet er en sosial handling hvor interaksjonen mellom partene er avgjørende. Med intervju som metode ønsket vi å skape et forskningsmateriale som gav oss kunnskaper om de fire intervjupersonenes egne opplevelser med å vokse opp med EB. Som tidligere beskrevet forberedte vi oss teoretisk på intervjuene. Vi hadde også praktisk kompetanse med bakgrunn i egne erfaringer som samfunnsengasjerte personer, som mødre og som spesialpedagoger.

Allikevel visste vi at vi ikke kunne forberede oss på alt. Da intervjuet er knyttet til tid og sted, må mange avgjørelser tas på stedet.

Intervjupersonene kjente til våre hensikter med intervjuene, og hadde sagt seg villige til å bidra med sine opplevelser. Som oss, var de også interesserte i å bidra til at sentrale aktører på en bedre måte kan være støttespillere for personer med EB. Vi opplevde at vi hadde et stort ansvar for å få et godt resultat fra hver samtale. Vi hadde hovedansvaret for å skape et godt empirisk materiale, samt ivareta intervjupersonene slik at de også opplevde det som meningsfylt å delta.

For å fremme interaksjonen mellom partene og tilrettelegge for et godt intervju, innledet vi hvert intervju med å fortelle om oppgaven vår, intervjuet, litt om oss selv, at vi ønsket at intervjuet skulle ha en samtaleform hvor vi alle tre deltok, at de kunne trekke seg fra intervjuet og at vi ville trekke uttalelser hvis de ønsket det. Vi opplevde i alle intervjuene at den ene av oss sin tilknytning til EB- miljøet var en ”dør-åpner”. De visste at en av oss hadde felles erfaringer med dem, og følgelig gode forutsetninger for å forstå deres beskrivelser. Vi var begge godt informerte om EB, og om hvordan en forholder seg til å ha EB. Vi var også forberedte på å stå ansikt til ansikt med jevnaldrende og yngre som hadde amputeret flere lemmer, og var avhengig av rullestol.

Vi hadde informert i brevet at intervjuet ville vare ca 1,5 timer. På den tiden skulle vi skape en personlig, fortrolig atmosfære slik at intervjupersonen ville fortelle oss sin personlige historie. På kort tid skulle vi trenge inn bak høflighetsfrasene. Mari, Janne, Lena og Ida var alle positive til oppgaven vår. De virket åpne og oppriktige. Vi opplevde allikevel fire ulike intervjuer. En av intervjupersonene hadde et noe mer akademisk språk enn de andre, en annen hadde et mer konkret språk. En av intervjupersonene ønsket at vi i større grad skulle styre samtalen med spørsmålsguiden. Vi forsøkte å innstille oss på intervjupersonene for å best mulig kunne se henne ut fra sitt eget ståsted. Ved ett tilfelle opplevde vi at intervjupersonen stoppet opp. Det var i startfasen av et intervju. Intervjupersonen opplevde at den ene intervjueren gav uttrykk for en medlidenhet hun mislikte, og stoppet intervjuet. Hun satte intervjueren på plass, og henviste oss til å være ”mer profesjonelle”. Intervjueren ble ”satt ut” av dette. Hun hadde ikke selv vært bevisst sine non- verbale uttrykk. Intervjueren hadde ikke klart å innstille seg på intervjupersonens modus, og hadde ikke sanset hennes grenser. For oss ble dette et eksempel på at samspillet i et intervju ikke kan læres bort som teknikker. Samspillet er basert på allment menneskelige kapasiteter som utvikles og spesifiseres i hvert enkelt intervju.

Det er avgjørende at intervjupersonen opplever tillit til intervjuerne. De må oppleve tillit til at det de forteller ikke blir misbrukt, og at intervjueren forstår dem rett. Intervjupersonen må være åpen og oppriktig slik at beskrivelsene blir personlige og fyldige, Fog kaller det en metodisk forutsetning for det kvalitative intervju (Fog 1994/2007). Samtidig skal vi være oppmerksomme på at samtalen kan forføre oss (Fog 1994/2007). Samtalens logikk og intervjupersonens engasjement i temaet kan føre til at intervjupersonen er mer åpen enn hun eller han ønsker å være. Vi opplevde at en av intervjupersonene stoppet opp når vi snakket om familieforhold, hun ville ikke snakke negativt om foreldrene som var døde. Hun lot seg ikke forføre av samtalen. Denne grensen overholdt vi. Familieforhold var et tema i oppgaven vår, så vi var jo interesserte i forholdet til foreldrene. Hvis vi hadde presset eller motivert henne til å fortelle noe om foreldrene sine, til tross for at hun hadde satt en grense for det, kunne vi risikert at samtalen ble vanskelig å håndtere fordi vi hadde berørt et vanskelig punkt for intervjupersonen. Vi så på intervjupersonene våre som subjekter, og fant at det eneste moralsk forsvarlige var å overholde intervjupersonens grense. En annen av intervjupersonene fortalte oss en hendelse under intervjuet for å illustrere et poeng. Men senere i intervjuet, ba hun oss om å ikke bruke den i oppgaven. Miljøet rundt EB er lite, og det ville framgå av historien



hvem det var snakk om. Hun hadde kanskje latt seg forføre av samtalen, men oppdaget det raskt og fikk gitt oss beskjed.

Under intervjuet forøkte vi å sanse inn hele situasjonen. Oppmerksomheten vår var rettet mot det som ble sagt, måten det var sagt på, hvordan intervjupersonen framstod som person og hvordan vi selv reagerte. Vi merket oss at en av intervjupersonene snakket lavere når hun snakket om noe som var fylt av sterke følelser hos henne. Det understreket det hun fortalte oss. Vi la også merke til at en intervjuperson skjulte fingertuppene med å holde hendene løst knyttet i fanget. Slik unngikk hun å vise fram neglene som hun ikke likte. En intervjuperson, som hadde hatt stygge tenner før hun fikk kroner på dem som voksen, hadde en tendens til å holde seg for munnen når hun snakket. Disse eksemplene viser at når intervjueren retter sin oppmerksomhet utover det som blir sagt, vil hun og han i større grad kunne ta hensyn til den enkelte og få verdifull informasjon og grunnlag for mer nyanserte tolkninger.

Alle fire intervjuene varte mellom 1,5 og 2 timer. Vi opplevde at alle intervjuene var ”ferdige” når vi avsluttet, det var naturlig å avslutte. Vi avrundet intervjuene med å spørre om intervjupersonen hadde noe mer hun ville ta opp eller tilføye. Etter at spilleren var avslått, hadde vi hva Kvale kaller en debriefing (Kvale 2001/2006). Vi fortalte hvordan vi ville jobbe videre med oppgaven, når oppgaven skulle være ferdig, minnet om muligheten for å angre en uttalelse, og gav alle muligheten til å lese igjennom sin del av funnene i intervjuene før det ble brukt i selve oppgaven. Alle fire hadde telefonnumrene - og mailadressene våre slik at de kunne ta kontakt

### **4.2.3 Fra tale til tekst**

Når vi gjør talt ord til skrevet tekst kan det skje en del med det talte ordet og meningen det skal uttrykke. I det talte ordet har vi som intervjuere dialog med intervjupersonen. Da kan intervjupersonen korrigere eventuelle feiloppfattelser der og da, og de kan komme med utdypning av det sagte. I det skrevne ord er det en dialog mellom intervjueren og den skrevne tekst. (Fog, 1994/2007). Intervjupersonen kan ikke lenger korrigere resultatet. Det er viktig at intervjueren er klar over denne maktposisjonen, og sikrer seg at hun på forhånd har hatt en god dialog med intervjupersonen, og fått fram intervjupersonens erfaringer og opplevelser. Det er disse erfaringene og opplevelsene vi vil få fram i den skrevne teksten og ikke intervjuerens syn. Empirien er avgjørende for oppgavens gyldighet og troverdighet.

Vi opplever at vi har et godt empirisk materiale, men kan i ettertid se at vi kunne vært noe flinkere til å stille oppklarende og utdypende spørsmål under intervjuene. Dette gjelder spesielt det første intervjuet. Vi opplevde en utvikling i løpet av intervjurunden. Hvert intervju ga oss ny erfaring og kunnskap i forhold til intervjusituasjonen, og ny kunnskap i forhold til emnet vårt. Etter endt intervju diskuterte og reflekterte vi over intervjuet og hvordan intervjueprosessen hadde fungert. Den nye kunnskapen og erfaringen tok vi med oss til de neste intervjuene. Gjennom refleksjonene underveis ble vi oppmerksomme på viktigheten av flere og bedre oppfølgingsspørsmål. Oppfølgingsspørsmålene kunne blant annet være: ”Har vi forstått deg rett når.....?”, og mer dyptgående spørsmål som: ”Hva mente du med at....?”. For å sikre oss at vi hadde fått en best mulig forståelse av det intervjupersonene formidlet til oss, sendte vi funn delen til de intervjupersonene som ønsket det for gjennomlesning. De kunne da rette opp eventuelle misforståelser. Det kom enkelte rettelser, som vi rettet opp.

Det har vært en fordel å være to intervjuere i intervjuprosessen. Vi har gjennom hele prosessen diskutert materialet, og hvordan vi har forstått både det talte og det skrevne ord.

Fog (1994/2007) beskriver det skrevne ord som et stivnet språk hvor kroppen ikke er med. På den måten kan det transkriberte materialet fremstå som et mer fattig språk enn dialogen som har bestått av en kroppslig kommunikasjon, og en samforståelse, som kan være vanskelig å få uttrykt i det skrevne ord. Det skrevne språk er et språk som vil stå der for alltid.

Arnesen (2003) nevner at det i prinsippet er to ulike kriterier for sitatbruk:

1. Valg av typiske utsagn.
2. Valg av innsiktsfulle og velformulerte utsagn.

I vår oppgave er hovedvekten av sitatene ”typiske utsagn”. Det er utsagn som fremhever og er typiske for funnene i undersøkelsen, men vi har også enkelte sitater som er valgt på grunn av at de er innsiktsfulle og velformulerte. Disse sitatene forteller og viser intervjupersonenes egne refleksjoner. Et eksempel som vi opplever som innsiktsfullt er Idas beskrivelse av hvor uverdigg der er når hun opplever å bli umyndiggjort, ved at hun som en voksen og selvstendig person ikke får ta ansvar for seg selv. Det er gjengitt i kapittel 5.2.5 ”Helsevesen og voksenalder”.

#### 4.2.4 Analyse

Det er ulike former for kvalitativ analyse. Vi har valgt å benytte deler av Giorgis analysemodell, meningsfortetning, slik den er beskrevet i Kvales bok ”Det kvalitative forskningsintervju” (2001/2006). Den er basert på den fenomenologiske filosofien.

”Dette omfatter: lojalitet overfor fenomenet, forrang for livsverdenen, den deskriptive metoden, å uttrykke situasjonen fra intervjupersonens synsvinkel, behandle situasjonen som forskningstema, engasjere forskere og søken etter mening.”

(Kvale 2001/2006 s.128)

Slik vi ser det, er det en analysemodell som er godt egnet for å få fram intervjupersonenes opplevde og erfarte livsverden, hvem intervjupersonene mener er sentrale aktører i deres liv, og hvordan de kan være best mulige støttespillere for dem.

Allerede under selve intervjuet startet vi med analysen. Vi så tidlig temaer som utkrystalliserte seg. Selvstendighet og det å få lov til å erfare selv var viktig temaer for alle fire intervjupersonene. Alle beskrev seg som sta personer i den forstand at de var aktive og utforskende i livet sitt. De både ville og ønsket å erfare nye og utfordrende aktiviteter. Relasjonen mellom dem og helsepersonell var også et av de sentrale temaene som kom klart fram. Intervjupersonene beskrev både gode og dårlige relasjoner. De gode relasjonene var preget av dialog, tillit, og en opplevelse av at hele personen ble sett. De dårlige relasjonene var preget av makt, og en opplevelse av at helsepersonellet kun så sykdom, ikke personen. Når bestemte temaer kom opp og ble tydelige i intervjusituasjonen, fikk vi en anledning til å stille oppfølgingsspørsmål og utforske intervjupersonenes opplevelser der og da. Kvale (2001/2006) fremhever viktigheten av meningsfortetning og tolkning underveis i intervjuet. Da kan resultatet bli et selvregulerende intervju. Selv om vi fanget opp temaer og begreper som vi utforsket nærmere i intervjusituasjonen, ble det ikke et selvregulerende intervju, men vi fikk et godt materiale til den videre analysen.

I tre av intervjuene satte vi oss ned umiddelbart etter intervjuet og noterte inntrykkene fra intervjuet. Vi reflekterte over hvordan vi opplevde intervjupersonen, samspillet mellom oss tre, og spesielle observasjoner som kroppsspråk, som ikke ville komme med på transkripsjonen. Når det gjelder det fjerde intervjuet, fikk vi notert ned inntrykkene senere samme dag. Inntrykkene fra intervjuene har vi diskutert mange ganger.

Når vi nå vil beskrive hvordan vi konkret har utført analysen, henviser vi til Giorgi sine ulike trinn.

### **Trinn 1: Intervjuet leses gjennom for å få en helhetsforståelse**

Da intervjuene var ferdig hadde vi ca 20 maskinskrevne sider fra hvert intervju, som vi hadde transkribert så ordrett som mulig. Vi prøvde å få med pauser, stottringer, latter og lignende i det transkriberte materialet, slik at vi på en best mulig måte tok vare på det muntlige språket. Det gjorde vi med å sette ulike kommentarer i parentes, eksempel: "(Ida ler og bekrefter med ja)", og brukte punktum for å angi pauser, eksempel: "Men fortsatt så ..... jeg er ikke alltid like populær". Intervjuene transkriberte vi selv. Vi transkriberte to hver, men leste gjennom alle intervjuene flere ganger. Ved å lese intervjuene flere ganger, og gjennom felles refleksjoner, ble vi godt kjent med intervjupersonene og fikk økt forståelse av det intervjupersonene hadde formidlet oss. På den måten lærte vi å kjenne materialet vårt godt, vi fikk et godt helhetsinntrykk av materialet før vi skulle bearbeide det videre. Fog (1994/2007) referer til Polanyi, som også fremhever viktigheten av å få et helhetsinntrykk av materialet. Ut fra helhetsinntrykket framtrer de meningsbærende fenomenene. Det er det Polanyi kaller figur og bakgrunn. Hvor noe står fram og blir figur, og blir tydelig for oss. For at det enkelte fenomen skal stå fram som figur er det avhengig av en bakgrunn. Fenomenet må være en del av en større sammenheng. Først da blir det meningsfylt.

### **Trinn 2: De naturlige meningsenhetene bestemmes**

Under meningsfortetningen, kategoriseringene og tolkningsarbeidet gikk vi stadig tilbake til det transkriberte materialet, for at vi skulle være tro mot det empiriske materialet, og ikke gå oss "vill på veien". Vi leste gjennom materialet flere ganger for å finne de naturlige meningsenhetene. Med de naturlige meningsenhetene mener vi ulike småhistorier intervjupersonene fortalte oss i intervjuet, som er med på å belyse forskningstemaet og forskningsspørsmålene i oppgaven.

### **Trinn 3: Uttrykke temaet som dominerer den naturlige meningsenheten**

Vi studerte de naturlige meningsenhetene nærmere for å beskrive sentrale temaer. De sentrale temaene uttrykker selve essensen i de naturlige meningsenhetene. Det er vår forståelse av intervjupersonenes uttrykte livsverden vi søker, og da på en så uforutinntatt måte som mulig.

#### **Trinn 4: De naturlige meningsenhetene undersøkes i lyset av oppgavens formål.**

Vi bearbeidet materialet på forskjellige måter i de ulike fasene i analysearbeidet. Det ga oss en god forståelse av materialet. Nye fenomener stod fram som viktige når vi så materialet fra nye vinkler, og vi hadde hele tiden fokus på problemstillingen. Vi stilte oss spørsmål som: ”Hva sier dette utsagnet oss om hvordan sentrale aktører kan være best mulige støttespillere” etc. Flere interessante uttalelser ble fjernet underveis fordi de ikke hadde relevans i forhold til undersøkelsen. Vi var nå i en fase der vi la mer fokus på formålet med undersøkelsen i tolkningsarbeidet. Det ga oss nye perspektiver, nye struktureringer av materialet, og vi mener at vi på en bedre måte fikk presentert det vi anså som intervjupersonenes egen forståelse av temaet. Ut fra dette arbeidet fant vi tre hovedtemaer, som gikk igjen i flere av arenaene:

1. Selvstendighet 2. Relasjon og 3. Å gjøre som de andre.

#### **5. trinnet: De viktigste emnene i intervjuet bindes sammen i et deskriptivt utsagn.**

Slik vi forstår dette trinnet skal vi gjennom en liten tekst, som inneholder flere deskriptive utsagn, la hver og enkelt fortelle sin livshistorie. På dette nivået i analysearbeidet har vi ikke latt hver enkelt fortelle sin livshistorie, men i stedet hatt fokus på de tidligere nevnte arenaene, helsevesen, familie, venner og skole og skrevet flere småtekster. Tekstene viser både sammenfallende og enkeltstående livshistorier. De er senere bundet sammen til funndelen. Målet vårt har hele tiden vært å formidle intervjupersonenes egne ”stemmer” i forhold til de sentrale temaene vi fant i det empiriske materialet. Vi har bearbeidet materialet vårt på mange ulike måter og vedleggene (4, 5, 6) viser noen av de ulike måtene vi har bearbeidet materialet på.

Vi opplevde Giorgis analysemodell som hensiktsmessig for å få forståelse og innsikt i intervjupersonenes livsverdener. Materialet vårt hadde mye informasjon, og ved å bearbeide materialet gjennom å kategorisere og meningsfortette det, fikk vi bedre og bedre tak i hva intervjupersonene ville formidle oss

Drøfting av funnene er det siste trinnet i undersøkelsen. Vi drøfter de temaene vi anser som spesielt sentrale: 1.Selvstendighet, 2.Relasjon og 3.Å gjøre som de andre. Utgangspunktet for drøftingen er problemstillingen, og en kritisk vurdering ut fra sunn fornuft og den teoretiske referanserammen vi har beskrevet i kapittel 3.

### **4.3 Evaluering av studien**

Har vi samlet inn empirisk materiale på en etterrettelig måte som kan belyse våre problemstillinger, og kan vi peke på faktorer som bidrar til at personer med EB opplever god støtte fra sine støttespillere i oppveksten? Har vi maktet å framstille materialet slik at andre kan sette sin lit til våre funn og tolkninger, er studien troverdig?

Begrepene reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og generaliserbarhet (overførbarhet) brukes ofte for å vurdere arbeidets kvalitet innen samfunnsvitenskapene. Kvale (2001/2006) gjør et forsøk på å omdanne begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet slik at de blir egnet for den kvalitative forskningen. Hans utgangspunkt er moderat postmodernisme som avviser en universell, objektiv sannhet. Vi deler Kvales syn på sannhet som innebærer muligheten for en spesifikk lokal, personlig og samfunnsmessig form for sannhet (Kvale, 2001/2006). Videre vil vi kort beskrive reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, og knytte noen betraktninger til disse begrepene i vår oppgave.

#### **4.3.1 Generaliserbarhet**

Ved kvalitative undersøkelser snakker vi om overføring av kunnskap istedenfor generalisering. Kan våre funn, basert på fire personers erfaringer, ha en overføringsverdi til andre mennesker i en liknende situasjon? Johannessen, Tufte, Kristoffersen (2002/2006) skriver videre om overførbarhet:

”En undersøkelses overførbarhet dreier seg om hvorvidt en lykkes i å etablere beskrivelser, begreper, fortolkninger og forklaringer som er nyttige i andre sammenhenger”  
(Johannessen, Tufte, Kristoffersen, 2002/2006 s.200).

Denne studien hadde ikke som mål å finne generelle lover som kan gjøres universelle, men å få fram de fire intervjupersonenes egne erfaringer. Vi mener imidlertid at kunnskaper som bygger på våre intervjupersonenes erfaringer kan overføres til andre situasjoner enn de som konkret beskrives her.

I vår oppgave har vi lagt vekt på å legge til rette for hva Kvale kaller ”Analytisk generalisering” og ”Forsker- og lesergeneralisering” gjennom å gi mye og rik informasjon om intervjupersonene og forskningsprosessen. Vi har også vurdert andre aktuelle undersøkelser som dokumenterer funn som sammenfaller med noen av våre funn. Se rapportene ”Motstand og mestring” (Grue 2001), ”Når omsorgen oppleves krenkende” (Britt Lillestø 1998) og

”Sjeldne funksjonshemminger i Norge” (Grut, Kvam og Lippestad 2008). Vi vil henvise til kapittelet om annen forskning i kapittel 2 i oppgaven, hvor vi kort redegjør for funn i disse studiene. Slik kan andre selv vurdere i hvilken grad resultatene kan overføres til nye situasjoner (Kvale 2001/2006).

### **4.3.2 Reliabilitet**

Reliabilitet handler om undersøkelsens pålitelighet. Det gjelder primært det som skjer mellom intervjuer og intervjuperson, og spesielt hvordan intervjueren fungerer som forskningsinstrument (Fog 1994/2007). Det angår hvilke data som brukes, måten de samles inn på og hvordan de bearbeides. Forskeren kan styrke reliabiliteten i studiet ved å gi leseren en inngående beskrivelse av konteksten, og en åpen og detaljert framstilling av hele forskningsprosessen. God reliabilitet er en forutsetning for høy grad av validitet som beskrives i neste avsnitt.

I vår oppgave har vi lagt vekt på å beskrive hele forskningsprosessen detaljert, slik at arbeidet er etterprøvbart, se kapitlene ”Forskeren som forskningsinstrument”, ”Forberedelse til intervju”, ”Intervjuene” og ”Fra tale til tekst”. Slik argumenterer vi for resultatenes pålitelighet. Da kan leseren selv vurdere oss som intervjuere, og spore vår dokumentasjon av data, metoder og avgjørelser gjennom hele prosjektet. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfiler, og vil bli oppbevart i henhold avtale med Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

### **4.3.3 Validitet**

Validitet defineres av Johannessen, Tufte, Kristoffersen slik:

”Validitet i kvalitative undersøkelser dreier seg om i hvilken grad forskerens funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten”  
(Johannessen, Tufte, Kristoffersen 2002/2006 s. 199).

I vårt arbeid er det interessant å vurdere hvorvidt vi har undersøkt det vi hadde til hensikt å undersøke. Som tidligere nevnt anser vi sannhet eller virkelighet å være spesifikk lokal, personlig og samfunnsmessig påvirket. Valideringsarbeidet bør fungere som en kvalitetskontroll gjennom alle stadiene i undersøkelsen. Kvale (2001/2006) har satt opp syv stadier i intervjuundersøkelsen som alle bør valideres: tematisering, planlegging, intervjuing,

transkribering, analysering, validering og rapportering. Vi har redegjort for disse stadiene tidligere i metodekapittelet.

Et alternativt validitetsbegrep, som i vår oppgave handler om i hvilken grad vår praksis sammenfaller med de metodiske kravene til kvalitative forskningsintervju, avhenger av den håndverksmessige kvaliteten på undersøkelsen. Da innebærer validering å kontrollere -, å stille spørsmål til- og å teoretisere over kunnskapen som produseres (Kvale 2001/2006).

*Å kontrollere* innebærer at forskeren angir sitt perspektiv på emnet som studeres, og at hun eller han er kritisk til egne tolkninger for å motvirke en selektiv forståelse og skjev tolkning. Kontrollen kan deles opp i ekstern og intern. I vår studie har vi gjennomført ekstern kontroll gjennom drøftinger med veilederen vår, og ved å sende funndelen til de intervjupersonene som ønsket det. Slik kunne de kommentere og justere resultatene. Sammen har vi hele veien drøftet prosessen og sammenliknet våre tolkninger. I kapittelet "Forskeren som forskningsinstrument" har vi redegjort for våre perspektiver på studien.

Med *Utspørring* vurderer en validitet ut fra hva en person eller tekst kan besvare. Kvale (2001/2006) hevder at en vanlig kritikk av forskningsintervjuene er at funnene ikke er valide fordi informasjonen fra intervjupersonene kan være usann. Forskningsspørsmålene våre dreier seg imidlertid om intervjupersonenes egne erfaringer og opplevelser, og ikke utsagnenes sannhetsgehalt. Validiteten må derfor knyttes til i hvilken grad vi har evnet å få fram intervjupersonenes egen livsverden. For å sikre oss at vår forståelse av intervjupersonene harmonerte med deres eget syn, stilte vi oppfølgingsspørsmål under intervjuene som "Har jeg forstått deg rett når.....". Det gav intervjupersonene anledning til å klargjøre og supplere våre utsagn.

*Teoretisering* handler om at validering genererer teoretiske spørsmål. For å avgjøre om en metode undersøker det den var ment å undersøke, betinger det at forskeren har en teoretisk oppfatning om det som skal undersøkes. Vi anser dette kriteriet som oppfylt. Når vi gjorde erfaringer under intervjuene som gikk på tvers av våre teoretiske antakelser, slik vi har redegjort for i kapittelet "Vi gransker oss selv", bidro det til at vi stilte nye teoretiske spørsmål.



## 4.4 Etikk

I et kvalitativt forskningsintervju forholder vi oss til mennesker. Det er snakk om hvilken holdning vi har, og i forskningssammenheng, hvordan vi ser og forstår de personene vi forholder oss til i intervjusituasjonen. Som Grundtvig sier det

”Man skal kunne lide mennesker for at kunne forstå dem og deres ytringer ret, og man skal kunne nærme sig, gå ind i materialet, uten at tage afstand. Helt bokstaveligt er det sådan, at tager man afstand fra det, man skal forstå, kommer man på afstand af det.”

(Fog, 1994/2007 s. 125)

Den nasjonale forskningskomité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2008) har utarbeidet retningslinjer til hjelp for forskere for å reflektere over egne etiske holdninger og oppfatninger. I retningslinjene blir det presisert at innen forskningen kan vi ikke betrakte ”et annet menneske bare som et middel, men også som et mål i seg selv” (NESH 2008 s. 6). Dette kravet gjelder uten unntak. En viktig grunnholdning for god moralsk opptreden er å se intervjupersonen som et medmenneske og respektere vedkommendes menneskeverd.

Vi vil kort trekke fram retningslinjer med aktualitet for denne oppgaven.

### 4.4.1 Hensyn til medmennesket

Tillit er et nøkkelbegrep innen kvalitativt forskningsintervju. Skal intervjupersonen åpne seg for intervjueren, fordrer det tillit. Intervjupersonen må oppleve at det er et tillitsforhold mellom henne og intervjueren. Løgstrup (1956/2008) sier at tillit er en del av en hver samtale. Intervjupersonene utleverer seg i samtalen. Det ligger en etisk og moralsk plikt i å ta i mot og respondere riktig på denne utleveringen. Hvis intervjupersonen opplever at intervjueren ikke tar imot det formidlede slik det er ment, kan intervjupersonen oppleve at tilliten misbrukes. Vi har en etisk forpliktelse til å formidle intervjupersonens opplevelser og erfaringer, og ikke vår egen agenda. Det kan blant annet gjøres ved, som Fog (1994/2007) sier, å legge til side vår egen forforståelse, være åpen ovenfor det intervjupersonen formidler og stille avklarende spørsmål under intervjuet.

Vi som intervjuere må også ha et bevisst forhold til hva som skjer når intervjuet er over. Blir det et for nært og tett forhold mellom intervjueren og intervjupersonen kan det bli vanskelig for intervjupersonen når intervjuet er ferdig. Intervjueren er ikke og skal ikke være en terapeut. (Fog 1994/2007) Etter endt intervju valgte vi å sende materialet som skulle brukes til

intervjupersonene slik at de kunne komme med eventuelle rettelsler, som beskrevet i kapittel 4.1.4 "Fra tale til tekst."

En av de etiske utfordringene vi møtte i intervjusituasjonen, var valget mellom å gå i dybden i forhold til forskningsspørsmålet, eller ta hensyn til intervjupersonens integritet. En annen side av dette etiske dilemmaet kan være at intervjueren blir for engasjert i intervjupersonen, og dermed for forsiktig med spørsmålene. Det kan føre til at intervjuet blir overflatisk. Vi kan også bevisst eller ubevisst være engstelige for egne reaksjoner på ømtålige temaer, og derfor ikke tørre stille utdypende spørsmål. I kapittel 4.2.2, "Intervjuene", beskriver vi et eksempel der intervjupersonen opplevde at hun ble forført av samtalen, som Fog (1994/2007) kaller det. Hun hadde fortalt oss mer enn hun ønsket, og ba oss om å slette det. Vårt etiske dilemma var her om vi skulle ta hensyn til personens ønske, eller la forskningsspørsmålet stå sterkere. Løgstrup (1956/2008) sier at en etisk avgjørelse har en retning innad og en retning utad. I retningen innad må vi ta en avgjørelse om å ta vare på den andres liv eller ta hensyn til oss selv på bekostning av den andre. Retningen utad er hvordan vi viser vår avgjørelse på en sakelig og hensiktsmessig måte. Vi valgte å ta hensyn til intervjupersonens ønske, og ikke bruke hennes uttalelser. Slik vi ser det, ville vi tråkket på intervjupersonens egen integritet, og vi ville ha misbrukt vår makt ved å la intervjupersonen bli forskningsobjekt istedenfor medmenneske.

Den ene av oss har nær forbindelse til miljøet rundt EB. Det å ha nær forbindelse til miljøet rundt intervjupersonene kan føre til at vi overser enkelte funn, og vektlegger andre ut fra egen forforståelse (Kvale 2001/2006). Som medlem av interessegruppa Debra stiller en med en forforståelse, og har gjort seg opp meninger om hvordan deler av støtteapparatet bør fungere. Det var viktig for oss å være åpne rundt denne problemstillingen, og legge til side forutbestemte meninger, som kunne påvirke svarene fra intervjupersonene. Vi diskuterte ofte, og stilte kritiske spørsmål rundt vår forforståelser og forutinntatthet.

Kvale (2001/2006) poengterer at etiske betraktninger må foregå gjennom hele forskningsprosessen. Det betyr at før vi starter med selve forskningsarbeidet og intervjuene, må vi reflektere rundt våre holdninger til temaet, personene vi skal intervjuer, og ulike etiske dilemmaer som kan oppstå i forskningsarbeidet. I kapittelet 4.2.1.3, "Praktiske forberedelser", beskriver vi et eksempel på hvordan vi forberedte oss praktisk på intervjusituasjonen med å se en film om Johnny Kennedy (2004). Den ene av oss er ikke kjent i miljøet, og hadde ikke

tidligere møtt personer med alvorlig grad av EB. Før intervjuene diskuterte vi hvordan det ville være å møte personer som ser annerledes ut, og hvor viktig det er at vi ikke fokuserer for mye på annerledesheten. Er det noe intervjupersonene skulle få slippe, så var det overfokusering på EB, som de ville ha mislikt. Dessuten skulle de få slippe å oppleve våre eventuelle reaksjoner på deres funksjonshemming. Det var da ikke nok med diskusjoner og muntlige forberedelser, i tillegg så vi filmen om Johnny Kennedy.

I kvalitative intervjustudier må vi vurdere hva slags skade som kan påføres intervjupersonene, og hvilken forventet fordel intervjupersonene kan ha av å delta i undersøkelsen (Kvale, 2001/2006). Våre intervjupersoner har tidligere offentlig fortalt sine historier gjennom intervjuer, foredrag og/eller paneldebatter. De hadde derfor erfaringer med å delta i intervju og stå fram med sine erfaringer. De var alle opptatt av å dele sine erfaringer med andre, for å kunne være med på å øke forståelsen for hva EB er, og hvordan det er å ha EB. Med økt kunnskap rundt EB, vil de selv og andre personer med EB kunne få et bedre tilbud og et bedre hverdagsliv.

#### **4.4.2 Samtykke**

Når vi skal beskrive et fritt og informert samtykke vil vi vise til NESH (2008) sin beskrivelse. Det er retningslinjer alle forskere og studenter innen humaniora og samfunnsvitenskap må forholde seg til.

”At samtykket er fritt, betyr at det er avgitt uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet. At det er informert, betyr at informanten orienteres om det som angår hans eller hennes deltagelse i forskningsprosjektet. Informasjonen må gis i en form som er forståelig for informantene. Behovet for forståelig informasjon til deltagerne er spesielt stort når forskningen innebærer risiko for belastninger. Deltagerne må gir reelle muligheter til å reservere seg fra å delta i forskningen uten utilbørlig press eller ulempe for dem selv. Prosjekt ansvarlig skal sikre at informasjonen også faktisk er forstått av dem som skal utforskes.”

(NESH 2008 s. 13)

Debra plukket ut intervjupersonene og hadde den første kontakten med dem. Hvis medlemmene ikke ønsket å delta i undersøkelsen, kunne de si nei uten at vi fikk beskjed om det. Når de hadde sagt seg villig til å delta, fikk de et brev, hvor vi fortalte om innholdet i prosjektet, hva vi ønsket med det, hva deres rolle ville være og at de kunne trekke seg når som helst hvis de ønsket det. (vedlegg 2). Innledningsvis i intervjuet fikk intervjupersonene også muntlig informasjon om det samme. Som nevnt i kapittel 4.1.2.3, ”Praktiske forberedelser”, er det vanskelig å gi full informasjon om et kvalitativt forskningsintervju.

Med dette mener vi at vi har fulgt NESH (2008) sine krav til informert og fritt samtykke.

#### **4.4.3 Konfidensialitet**

Det er få som har EB i Norge, og enda færre med den alvorlighetsgraden intervjupersonene har. Derfor kan det være lett å identifisere intervjupersonene. I intervjustudiet skal ikke personlige data offentliggjøres slik at andre kan identifisere intervjupersonene (Kvale 2001/2006). Da oppgaven behandler personopplysninger, måtte vi sende melding til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste – personvernombudet for forsknings- og student prosjekter, og fikk godkjent de etiske formalitetene ved denne oppgaven (NESH 2008). Med godkjenningen er prosjektbeskrivelsen og samtykkeklæringen godkjent. (se vedlegg nr.1)

Som nevnt er intervjupersonene fra et lite miljø, hvor de er lett gjenkjennelig. Vi reflekterte og diskuterte mye rundt hvordan vi på en best mulig måte kunne anonymisere dem. Vi valgte å intervju personer fra flere land i Norden. I intervjumaterialet kommer det ikke fram hvilke land intervjupersonene kommer fra, eller hvor mange som kommer fra hvert land. Vi er klar over at det kan være, og at det er ulikheter i de forskjellige landene i forhold til hvordan helsevesenet og skolen forholder seg til fysiske funksjonshemninger, men har valgt å se bort fra det i denne oppgaven. Videre har vi latt alle intervjupersonene være kvinner. Måten kvinner og menn håndterer hverdagen sin, viser kjønnsesifikke forskjeller som vi også har valgt å se bort i fra. Gjennom flere diskusjoner kom vi fram til at selv om vi ser bort fra geografiske og kjønnsesifikke forskjeller, vil vi klare å belyse problemstillingen i oppgaven. Vi har også anonymisert sykehus, steder og sentrale personer ved å endre og utelate navn.

Vi har reflektert rundt og diskutert ulike etiske dilemmaer gjennom hele intervjuprosjektet; fra forarbeidet, intervjuene og til analysen/diskusjonen av funnene. Vi mener at vi har hatt et bevisst forhold til problemstillingene og de forskningsetiske utfordringene gjennom hele prosessen.

## 5.0 Funn

Formålet med oppgaven er å belyse hvordan sentrale aktører på en best mulig måte kan støtte personer med EB i deres oppvekst. For å få kunnskaper om det, er vi avhengig av at personer med EB forteller oss om sine erfaringer fra oppveksten. Vi vil høre deres personlige historier for å kunne forstå verden sett fra deres ståsted. Kvale skriver at det holder med ett intervju hvis formålet er å forstå den ene personens opplevelser av verden (Kvale 2001/2006). Vi ønsker en litt større bredde i materialet enn hva ett intervju ville ha gitt. På den annen side er det ikke mulig å gjennomføre grundige tolkninger med for mange intervjuer. Derfor har vi valgt å intervju fire personer med EB, Mari, Ida, Lena og Janne, om deres oppvekst. Først vil vi presentere de fire intervjupersonene. Videre gjengir vi funnene i disse arenaene: helsevesenet, familie og nære relasjoner, venner og skole.

### 5.1 Presentasjon av Mari, Ida, Lena og Janne

I det følgende vil vi kort presentere Mari, Ida, Lena og Janne. Hensikten med presentasjonen er at leseren skal bli kjent med personene bak navnene. Slik håper vi at leserne kan danne seg et bilde av hvem denne oppgaven handler om. Presentasjonen representerer kun disse fires erfaringer og opplevelser med å vokse opp med EB, en funksjonshemmende hudsykdom. Vi håper imidlertid at flere voksne med EB, og andre, kan nikke gjenkjennende til de fenomen som beskrives og analyseres i oppgaven.

Brukerorganisasjonen Debra valgte ut fire voksne personer med EB for oss. De kommer fra ulike nordiske land. Alle fire er valgt fordi de er reflekterte, verbale og villige til å by på seg selv. De har både forutsetninger og vilje til å ta oss med inn i sin livsverden.

Vi har møtt alle fire en gang, og vi var sammen med dem omtrent i to timer. To intervjuer ble gjennomført hjemme hos intervjupersonen, og to på et hotellrom. Mari, Ida, Lena og Janne har alle stort sett fulgt vanlig livsløp; alle har gått på grunnskole og videregående skole, to har gått ett år på folkehøgskole og to har studert ved høyskole/ universitet, og alle fire flyttet i egen bolig når de var omtrent tjue år. I dag bor Mari sammen med sin familie som består av ektefelle og barn, de andre lever alene. Alle er, eller har vært, aktive i Debra.

For å anonymisere intervjupersonene, har vi omskrevet historiene noe. Blant annet har vi valgt å gi alle fire kvinne- navn. Vi har også utelatt noe informasjon og omskrevet data som i sterk grad var med på å identifisere dem.

### **5.1.1 Mari**

Mari er en reflektert, imøtekommende og åpen person. Hun er midt i førtiårene. Mari har funksjonal EB. Det medfører at hun lett får sår og blemmer. Det varierer hvor mye hun er plaget av dette. Blant annet opplever Mari at hennes psyke og generelle dagsform påvirker sykdomsbildet hennes. Når Mari er bekymret for noe, eksempelvis stresset av ulike årsaker, får hun flere sår. Sykdomsaktiviteten hennes har vært varierende under oppveksten. I barndommen hadde Mari mye sår, og var plaget med øynene, tennene og neglene. Da hun var i ungdomsalderen hadde hun en bedre periode med færre sår. I voksen alder fikk hun igjen flere sår og større plager.

I dag har Mari fine hvite tenner, etter at hun har fått nye kroner på dem. Selv om tennene ikke har misdannelser lengre, holder Mari fortsatt ofte hendene foran munnen når hun prater. Det fører til at det ikke alltid er like lett å høre hva hun sier. Når vi ser på hendene til Mari, ser vi at hun ofte gjemmer fingrene og neglene i hånden for å skjule neglene.

Familien til Mari bestod av mor, far og en bror når hun vokste opp. Moren hadde hovedansvaret for barna, samtidig som hun var yrkesaktiv. Mari har alltid hatt kort vei til sykehus og ekspertisen der. Mari har hatt god kontakt med familien, også de som har bodd langt unna.

I dag bor Mari sammen med mann og barn. Mari klarer sårstellet sitt selv, og trenger ikke spesiell hjelp i det daglige livet.

### **5.1.2 Ida**

Ida er midt i tretti- årene. Hun bor i egen leilighet, som hun trives svært godt i. Hun har dystrofisk recessiv EB, og har amputert ett bein og begge underarmene pga kreft. Det er lett å prate med Ida, hun er vennlig, blid og positiv.

Ida vokste opp med mor, far og en bror. Familien hadde kort veg til helsevesenet. Moren til Ida hadde hovedansvaret for stellet av Ida. Faren til Ida har hele tiden vært engasjert i Idas liv. Begge foreldrene er aktive støttespillere for Ida i dag.

Ida har ukentlig kontakt med gode venner via telefon. Hun har venner fra grunnskolen, videregående skole og folkehøgskolen hun gikk på. Hun har også god kontakt med Mimmi som var assistent i klassen hennes i alle årene på grunnskolen og ett år på videregående skole.

I dag får Ida hjelp til sårstell av hjemmesykepleien fire timer hver dag. Da dette stellet er omfattende og spesielt, kommer det pleiere som kjenner det. Når vi er der har hun nettopp fått beskjed om at hun skal lære opp fire nye, det gruer hun seg til for da blir det mange personer med i stellet. Men hun er innstilt på at det skal gå greit.

### **5.1.3 Lena**

Lena er midt i tretti- årene, og har junksjonal EB. Lena har en jobb hun trives med, og bor i egen leilighet. Hun kan ikke gå langt, da hun er plaget med blemmer og sår under beina. Hun tar hånd om sårstellet sitt selv, og er ikke avhengig av daglig hjelp. Det er lett å prate med Lena, hun er reflektert, åpen, blid og positiv.

Lena vokste opp med begge foreldrene og en bror. Begge foreldrene var yrkesaktive, så de hadde en dagmamma hjemme som tok seg av Lena og broren på dagtid. Moren og faren var begge to aktive støttespillere for Lena. Også i dag har Lena et godt forhold til familien sin.

Lena spiller et musikkinstrument, og har deltatt i ulike korps og orkestre.

Lena har hatt et godt forhold til helsevesenet. Hun anser seg som heldig fordi hun har hatt få leger som hun har forholdt seg til over lang tid, de har hatt anledning til å bygge opp en god relasjon. Hun anser seg som ekspert på seg selv, og vil bli møtt med respekt for det.

### **5.1.4 Janne**

Janne er en imøtekommende og reflektert kvinne midt i førti årene. Janne har recessiv dystrofisk EB. Hun sitter i rullestol etter amputasjoner på grunn av kreft.

Sykdomsaktiviteten har variert under oppveksten. Da Janne var liten hadde hun relativt få sår og blemmer, men som voksen er sår og blemmer et større problem. I dag får Janne hjelp av hjemmesykepleien til sårstell hver dag.

Janne har vokst opp i en familie med to foreldre og en bror. Begge foreldrene var yrkesaktive. Det var mor som hadde hovedansvaret for stell av sår. Det var langt til annen nær familie, men Janne hadde et meget godt forhold til sin mormor. Janne hadde en mormor som så det positive og fremhevet det normal med Janne. Under oppveksten hadde Janne lang vei til sykehus og ekspertisen der.

I dag bor Janne i egen leilighet med kort vei til sykehus og ekspertise. Janne har hatt kreft flere ganger, og vet at det er et tidsspørsmål hvor lenge hun har igjen å leve. Hun er derfor opptatt av hvordan den siste tiden kan bli best mulig. Janne har skrevet testamente hvor hun navngir personer som skal ta hånd om hennes ulike interesser.

Janne er også opptatt av at alle, og spesielt personer innen helsevesenet, må vise respekt. Respektere pasientene som mennesker, og ikke kun se diagnosen deres.

## **5.2 Helsevesenet**

I denne oppgaven mener vi med helsevesenet: primærlegen, sykehus, og den kommunale hjemmetjenesten. Disse områdene er valgt med bakgrunn i det intervjupersonene har vektlagt i intervjuene.

For Lena og Ida har primærlegen og relasjonen til primærlegen vært, og er fortsatt, av stor betydning i tillegg til sykehuset og oppfølgingen der. For Janne og Mari har sykehuset med dets ekspertise og relasjonene med helsepersonellet vært betydningsfullt, spesielt under oppveksten. I voksen alder er den kommunale hjemmetjenesten viktig for Janne og Ida. Pleiere fra den kommunale hjemmetjenesten kommer hjem til dem hver dag for å hjelpe til med sårstell.



## 5.2.2 Helsevesenet og spedbarnsalder

Når intervjupersonene forteller fra sin spedbarnstid på sykehuset, er ikke dette noe de husker selv. Det de forteller er hva og hvordan de har oppfattet det som er blitt fortalt dem senere i livet. Det er mellom trettifem og førtifem år siden intervjupersonene var spedbarn. Det har skjedd mye innen helsevesenet og spedbarnsforskningen på den tiden.

En fødsel er en stor og spennende opplevelse med mange forventninger for alle foreldre. For enkelte foreldre kan fødselen oppleves vanskelig, og kanskje mer traumatisk enn for andre. Ett eksempel på en fødsel som kan oppleves vanskelig og traumatisk er en fødsel som ikke går som forventet, og når barnet har store funksjonshemninger, sår og store smerter. Tre av våre intervjupersoner var igjen på sykehuset fra noen måneder til nærmere to år etter fødselen på grunn av komplikasjoner i forbindelse med EB. Om Janne, som var lengst igjen på sykehuset, var så lenge som to år er hun litt usikker på:

”I:. Emmm, og avstanden til helsevesenet, hadde du lang vei...?”

J:(...).noen ganger sa min mor at jeg var hjemmefra i to år, og noen ganger nekter hun for at det var to år og sa det var mindre... men allikevel. Min mor kom hjem og jeg ble på sykehuset.”

(Janne)

Mari var den eneste som ikke var igjen på sykehuset etter fødselen. Maris leger visste tidlig at hun hadde EB og hvilken type, fordi de hadde kjennskap til diagnosen fra før. EB er en sjelden diagnose med flere underdiagnoser. Å stille en tidlig diagnose kan i flere tilfeller være vanskelig, samtidig som den videre prognosen er knyttet opp mot hvilken underdiagnose barnet har. Det innebærer at det kan være stor usikkerhet knyttet til barnets framtid.

Lena, Ida og Janne har alle ulike historier om hvor mye foreldrene var sammen med dem på sykehuset etter fødselen. Janne, som var lengst på sykehuset hadde også minst besøk av sine foreldre. Hun forteller at moren var sjelden på sykehuset. Det var lang avstand og moren var i arbeid. For at Janne skulle få brystmelk pumpet moren seg, og sendte brystmelken med buss til sykehuset. Det ble lite fysisk kontakt og kos mellom Janne og moren. Janne mener at grunnlaget for tilknytningen mellom moren og hun ble lagt allerede da. Janne antar at siden hun var atskilt fra foreldrene den første tiden, fikk foreldrene heller ikke bearbeidet sine opplevelser av det å få et funksjonshemmet barn med et stort stellebehov. Janne forteller:

”Antagelig var den psykologiske innvirkningen allerede her. Avisningen, og hatet kanskje, og skuffelsen, et sykt barn og alt som har å gjøre med det. Jeg vet ikke ...”

(Janne)

Ida fikk besøk av moren som stelte henne hver dag på sykehuset. I både Ida og Lena sitt tilfelle var legene usikre på om de kom til å leve opp. Foreldrene fikk beskjed om at barnet deres kanskje ville dø. Legene til Lena var usikre på hvilken type EB hun hadde, og utsiktene videre avhang av om hun hadde Herlitz eller non Herlitz. Spedbarn med Herlitz vil som tidligere beskrevet dø allerede i løpet av de første levemånedene. Det er en vanskelig situasjon for nybakte foreldre, og kan virke negativt inn på tilknytningen mellom foreldre og barn. For moren til Lena ble dette så vanskelig at hun ikke klarte å stelle henne den første tiden.

På sykehuset er det mange fagpersoner som kan trygge foreldrene. Foreldrene trenger ikke å stå alene med alle avgjørelsene. Det kan oppleves usikkert og utrygt å ta med seg barnet hjem, hvor de har hele ansvaret selv. Både Janne og Ida forteller at legene stilte et ultimatum før foreldrene tok dem med seg hjem. Janne sier:

”(....)det var diskusjoner mellom henne (mor) og legen om jeg skulle komme hjem, og bli hjemme, og en gang var det en diskusjon og legen sa at hvis du ikke tar barnet hjem nå, vil du aldri ta det. Kløften er for stort og du vil aldri ta vare på barnet. ”

(Janne)

### 5.2.3 Helsevesen og barndom

I opplæringsøyemed er det vanlig at helsepersonell og studenter i helsefag observerer sykdomstilstander hos pasienter. For pasienter med EB har det ofte foregått slik at en og en pasient har stått fram for en gruppe helsefaglig personell eller studenter og vist fram sårene sine. Tre av våre informanter har vært i denne situasjonen som barn. Både Janne og Mari har negative erfaringer med å vise fram sårene sine. De opplevde at de hadde liten innflytelse på situasjonen, og at det ble ikke lyttet til dem eller tatt hensyn til deres ønsker, følelser og behov. Janne beskriver en rangordning, hvor legen var øverst i hierarkiet og barna nederst. Barna hadde ikke noe de skulle ha sagt. Barn skulle gjøre det ekspertisen (legen) sa. De opplevde at det å vise fram sårene var noe de mer eller mindre hadde plikt til å gjøre.

”I: Hendte det ofte at du måtte vise dine .. (avbrutt)?

J: Og som et barn hadde jeg ingen ting jeg skulle sagt. De bare åpnet døren og fortalte at jeg skulle kle av meg”

(Janne)

Mari opplevde at det ikke alltid var lett å være ei lita sjenert jente innenfor sykehussystemet og makthierarkiet der. Det ble tatt lite hensyn til hvordan barna opplevde å vise seg fram for andre, ofte naken. Ikke bare skulle de vise seg fram, men de skulle også vise fram sårene sine. Det var de mest private delene av kroppen. Mari mente at hennes integritet kunne ha blitt noe bedre ivaretatt, som hun selv sier det:

”(...)men hele situasjonen er ubehagelig når du er en liten sjenert jentunge når du skal stå naken. For meg så hadde hjelpi om jeg bare fikk hatt på trusa.”

(Mari)

Mari opplevde ikke bare å bli oversett som en person. Legene hørte heller ikke på Mari og moren sine egne erfaringer med sårstell, men behandlet på tvers av deres erfaringer. Samtidig var det vanskelig for Mari sin mor å hevde sin ekspertise. Hun hadde lang erfaring med Mari sitt sårstell, og hadde lært seg hva som fungerte bra og hva som ikke fungerte så bra. At legen ikke lyttet til mors ekspertise førte til at Mari fikk feil behandling og Mari ble verre mens hun var på sykehuset.

”I: Du var uenig med spesialisten?

M:(...) Og jeg skjønnte at jeg hadde ingen ting jeg kunne sagt på sykehuset. Så når jeg var hjemme på perm. Jeg var mye bedre når jeg var hjemme på perm. Men moren min tørte jo ikke si noe for hu var jo av den gamle skolen, så hu tørte ikke si noen ting.”

(Mari)

Da Janne og Mari var barn fikk ikke foreldrene være med på sykehuset og overnatte sammen med barna. Uten foreldrene kan Janne og Mari ha følt seg sårbare, og vært ekstra utsatt for de holdningene og påvirkningene de møtte på sykehuset. Janne forteller at hun opplevde å bli utsatt for en pleiers misjonering på sykehuset. Det opplevde Janne og de andre barna som skremmende. De var redde når de så at det var den nevnte pleieren som hadde nattevakt.

”I: Hadde du bedre kontakt med noen pleiere?

J:(...) gammel dame som eide nettene, nettene og, og vi var virkelig redd for henne. Hun var en mørk og gammel dame, som ville komme til nattskifte, oh, nei det er henne igjen, og da kom bibelen på bordet og, og noe ble lest og, og Jesus ditt og Jesus datt. Pass dere for antikrist.”

(Janne)

Lena hadde andre opplevelser enn Janne og Mari i møtet med helsevesenet. Lena forteller om den gode relasjonen hun hadde med sin første primærlege, som hun hadde til hun var syv - åtte år. Lena opplevde han ”Som veldig sjenerøs og omsorgsfull”. Lena forteller at hun opplevde at legen tok henne alvorlig og tok hensyn til henne og hennes behov. Lena var fire-fem år første gangen hun demonstrerte sine sår. Etter å ha fått aksept fra foreldrene, spurte

legen Lena. Hun syntes det var ”okey”, hun opplevde det som litt spennende på en positiv måte.

”I: Hendte det at du måtte demonstrere sår fordi sykdommen din er såpass sjelden?

L: Ja, da jag var veldig liten, at det husker ikke jeg selv, men det har mine foreldre fortalt. Kunne vært kanskje fire, fem eller noe, som jeg forstår. Legemøte og, og, da hadde de spurt foreldrene mine, og til og med meg om det var okey at, at de fikk tittle på meg. Og da hadde jeg sagt at det var ikke noe problem. Jeg syntes nok at det var litt spennende,”

(Lena)

Alle intervjupersonene forteller også om gode opplevelser, hvor de føler seg godt ivaretatt.

Mari var ofte innlagt på sykehuset. Det var ansatt en person, som Mari kaller ”leketante”. Hos ”leketanten” fikk Mari og de andre barna lage mye spennende, og gjerne aktiviteter jevnaldrende ikke hadde vært med på. ”Leketanten” var ikke helsefaglig utdannet. Hun hadde ikke fokus på sykdommen og stell av sår. Mari og de andre barna fikk vist fram andre sider av seg selv. Samtidig hadde de gode opplevelser de kunne ta med seg hjem etter sykehusoppholdet:

”(...) jo for hun gjorde ting med barna, hu hadde ikke noe stell. De hadde på øyeavdelingen et rom der det var jeg har slipt smykker, jeg har lagd cernit.”

(Mari)

Sykehuset kan også oppleves som et trygt sted å være. Der er ekspertisen, og barna kan oppleve trygghet ved at de blir tatt god hånd om. Ida forteller at hun i perioder hadde vanskelig for å spise, på grunn av komplikasjoner med spiserøret. Det at spisesituasjonen blir vanskelig og barnet ikke får i seg nok næring oppleves utrygt for de fleste foreldre. De kan bli usikre og utrygge. Det smitter lett over på barna. Da kan det være godt å komme til et miljø hvor det er faglig ekspertise, det opplevde Ida på sykehuset.

”I: Så du har vært mer på sykehus på grunn av EB?

I: hvis jeg kom dit da, så måtte jeg få intravenøs da, for å få litt næring. Men det som var så rart var det at med en gang jeg kom på sykehuset, for da hadde jeg liksom noen dager vært uten noe som helst, når jeg kom på sykehuset, og satt i sykesengen, så gikk klumpen som jeg sa. Jeg hadde sånn klump i halsen som ikke ville gå ned. Men da ble jeg først trygg på en måte. For jeg merket sikkert som u..., barn er veldig observante på foreldrene sine, Så jeg merket kanskje at, mamma og pappa ble litt stresset på dette her når ikke jeg fikk ned ting på noen dager.”

(Ida)

Janne tilbrakte mye tid på sykehuset, også deler av ferien som en slags avlastning. Der møtte hun mange andre med ulike sykdommer. Janne mener at møtet med de ulike personene, og de

mange oppholdene på sykehuset var med på å hjelpe henne til å bli mer uavhengig og selvstendig ved at hun fikk et videre perspektiv på livet. Denne uavhengigheten hjalp henne i løsrivelsen fra moren. Janne har beskrevet seg som et barn som var veldig umoden og avhengig av moren i barndommen. Janne forteller:

”Siden jeg var så mye hjemmefra, det ga meg et videre perspektiv. Jeg møtte mange personer. Jeg så mange syke barn, og, og ... snakket med eldre personer, og så .... Så på den måten lærte jeg kanskje å mestre i forhold til andre mennesker”

(Janne)

#### **5.2.4 Helsevesen og ungdom**

Ungdomstiden med overgangen fra barndom til voksenalder er en turbulent og vanskelig tid for mange. Det er en periode hvor barnet skal bli voksen og løsrive seg fra tidligere autoriteter. Ungdom sammenligner seg ofte med jevnaldrende, og vil gjerne være mest mulig lik vennene sine. Ofte betyr utseende og det å ha en kjæreste mye. Lena opplevde at ungdomstiden kunne være vanskelig. Når Lena i dag ser tilbake på denne tiden, forteller hun at hun hadde trengt hjelp fra andre deler av helsevesenet enn de rent medisinske. Det er ikke alltid like lett i ungdomsalderen å se at en trenger psykologisk hjelp, og spesielt ikke å ta kontakt med psykolog selv. Hun sier selv:

”Særlig i ettertiden tror jeg det hadde vært bra for meg å få pratet med en utenforstående. En kurator, psykolog eller noe sån”

(Lena)

Personer med sjeldne diagnoser opplever ofte, i kontakten med helsevesenet og spesielt i primærhelsetjenesten, at det er lite kunnskap rundt diagnosen. Kunnskap om diagnosen innehas ofte av få spesialister. Det gjør at spesialisten får en viktig rolle overfor personer med sjeldne diagnoser. Dette gjelder også for EB, det var få personer i Norden som hadde spesiell ekspertise om EB.

Mari og Ida beskriver to ulike erfaringer i møtet med spesialisten de hadde kontakt med. Ida forteller at hun hadde god kontakt med spesialisten, og at hun ikke har noe negativt å si om han. Selv om Ida hadde god kontakt med spesialisten var det vanskelig for han å snakke direkte til Ida når han skulle fortelle om noe vanskelig, som da han skulle fortelle at hun hadde fått kreft. Istedenfor unngikk han Ida da de møttes. Ida forteller at han antakeligvis opplevde det for vanskelig å prate med henne. Ida beskriver en relasjon til legen som både er profesjonell på den ene siden og privat og personlig på den andre siden. Det kan hende

relasjonen ble for privat til tider når vanskelige temaer skulle tas opp. Spesialisten fortalte ikke Ida, som da var en myndig person, direkte at hun hadde fått kreft. I stedet var det faren til Ida som fikk denne beskjeden:

”Han var en snodig kar. Da fortalte spesialisten at.. til pappa, da.. at jeg hadde kreft ja, og at sånne ting da kunne skje. Det var liksom noen runder før han fikk sagt det.”

(Ida)

Mari forteller også om den familiære rollen spesialisten hadde, samtidig som hun opplevde at han ikke alltid så henne som den personen hun var, og at de medisinske behovene kunne gå foran hennes behov som menneske. Når Mari skulle vise fram sårene opplevde hun at det ikke ble tatt hensyn til at hun var en sjenert tenåring. Det var viktigere at helsepersonell og studenter fikk observere sårene, enn at det ble tatt hensyn til hennes sjenanse. Mari måtte ikke bare vise seg fram for helsepersonell og studenter. Det ble også tatt bilder av henne og andre med EB for å vise hvordan sårene så ut. Disse bildene, hvor personene kunne være nakne eller delvis nakne, ble ikke alltid anonymisert godt nok. Det hendte også at det ble fortalt hvem det var bilder av. Den private og familiære relasjonen kan ha vært medvirkende til at han ikke så behovet for å anonymisere personene på bildene, han viste fram ”EB familien”:

”I: Han hadde en spesiell interesse?

M: Ja, ikke sant, for han var nok ikke flink til sånn, i forhold til det at det var en sjenert 13 åring som stod der og skulle vise seg fram liksom. Andre ville nok kanskje få større traumer av det enn det jeg fikk. Og så var det veldig sånn at det, jeg bryr meg ikke så mye om det, men, når han har tatt bilder, har han stått og holdt foredrag. Så har han sagt at det var Mari som tretten åring. Det er ikke alle som er like glad for det heller. Så han, så nok oss veldig som en familie, og var nok på en måte, ja, ehm. Så jeg har nok et litt blandet forhold til ham i dag også.”

(Mari)

Både Janne og Mari hadde et brudd med helsevesenet i tenårene. Det var også de som hadde flest negative erfaringer med helsevesenet i oppveksten. Janne så rett og slett ikke hensikten. Janne var mye på sykehus, og den ”kuren” spesielt foreldrene ventet på, fantes ikke. EB er en sykdom som ikke kan kureres i dag. Janne så ikke hensikten med å være på sykehuset. For Janne var det andre sider av livet som var viktigere i denne perioden. Skolen og venner var for eksempel viktig for henne. Janne forteller:

”I: I løpet av tenårene, dro du til sykehuset?

J: Nei da jeg ble femten/seksten år, så sa jeg fra at jeg ikke ville til noen sykehus mer, og jeg gjorde ikke det. Jeg var tjue ehh tjuseks. Det var en ti års periode hvor jeg ikke så noen lege i det hele tatt.. Kun en gang. Jeg,, jeg fikk førerkortet og da må du til legen. Så, så og fysisk så, så det var det ene legemøtet jeg hadde på ti år. Jeg ble bare lei .... (Felles emm) Hva er vitsen? Vet du. De visste ikke noe. Jeg var i god form og ....ok du var i god form. Det gjorde

meg ikke godt. Om jeg var en dag eller en uke på sykehuset. Det gjorde meg ikke noe godt. ... Du kan ikke kurere denne sykdommen, som dere veldig godt vet. Det... jeg hadde ikke tid ... det var skole. Jeg var god på skolen, som vi snakket om, og, og hvorfor gjøre det?"

(Janne)

Maris brudd med sykehuset kom som en reaksjon fordi hun ikke ble spurt og tatt med på avgjørelser rundt seg og sin egen kropp. Mari hadde flere ganger måttet vise fram sår og kroppen sin for helsepersonell og studenter uten at hun ble tatt med på avgjørelsen. Dette skjer igjen når hun er nitten-tjue år, og det er en lege hun i utgangspunktet har et godt forhold til som vil at hun skal vise seg fram. Tilliten til legen brytes, og hun føler seg krenket og overkjørt. For en periode bryter Mari kontakten med sykehuset. Mari sier:

"Jeg har mye sår i lysken, og som sagt har jeg vært utrolig sjenert, bestandig utrolig..... Var jeg hos hudlegen, for jeg var så kjempedårlig, så går han eh og så kommer han tilbake med to studenter, og da ligger jeg liksom naken ikke sant som nitten/tjue åring, ehe, etter det nekta jeg å vise meg for studenter."

(Mari)

## 5.2.5 Helsevesen og voksenalderen

Janne og Ida trenger hjelp til det daglige stedet. Ida får hjelp fra hjemmetjenesten til sårstellet som tar cirka fire timer. For Ida er det ikke alltid like lett å motta denne hjelpen. Spesielt vanskelig kan det være når hun skal lære opp nye pleiere til stedet. Hun har opplevd at så mange som ni personer har stått rundt henne. Ida beskriver disse situasjonene som sårbare og krenkende situasjoner:

"Du føler deg veldig blottlagt,... du liksom, du, du... du har jo liksom ingen ting å skjule. Du sitter helt naken foran mennesker. Så man er veldig sårbar og veldig blottlagt i den settingen."

(Ida)

Der er ikke bare situasjoner hvor hun skal lære opp nye pleiere som oppleves sårende og krenkende. Ida har også andre eksempler hvor hun beskriver hvordan hun opplever det å være sårbar, å bli umyndiggjort og krenket. Hun er en person som er avhengig av hjelp fra andre i dagliglivet. I eksemplet nedenfor opplever Ida umyndiggjøringen ved ikke å få ta ansvar for seg selv og sitt liv. Systemet blir viktigere enn Ida sine behov:

" (...)for jeg hadde sånne fantomsmerter i armen. Og da fikk hjemmesykepleien det for seg at jeg ikke hadde noe skriv på dette her. Så da kunne ikke de gi meg piller, ikke paracet engang kunne de gi meg. For det hadde de ikke da muligheten til, enda de alltid har gjort det. Men plutselig da fikk de, mente de at det, det må vi ordne opp i. Det er sikkert en som har kommet på dette her da. Så da måtte jeg ringe til pappa, så måtte han komme hit om morgenen også gi meg, ta de pillene inn i munnen min, da for det var vanskeligheter for dem. Og da hadde vi hatt dette møtet med,.. først Og.... Da var det snakk om disse pillene. Og da bare sa jeg at jeg

vet veldig godt hva jeg tar i munnen min, jeg har kontroll over pillene mine. Men det er greit hvis dere skal ha det skrevet så (...) det er ikke noe problem. Det er bare å komme ned og hente det. Det var det minste problemet. Men så... og så... gadd...fikk kanskje ikke muligheten..... Jeg vet ikke hva som skjedde, i hvert fall så fikk de ikke hentet dette greiene, dette skrevet, Og da nektet de å gi meg piller som jeg måtte egentlig ha. Jeg synes det er så uverdigg, liksom.... måte å være på”

(Ida)

Grunnen til at Ida ikke kunne ta medisinen var at underarmene nylig var amputeret, og dermed hadde hun ikke fysisk mulighet til å ta medisinen og føre dem inn i munnen. Hun var avhengig av at noen kunne gi henne medisinen. Løsningen for Ida var å ringe hjem til foreldrene for å få hjelp fra dem.

For å koordinere den hjelpen Ida trenger i kommunen har hun ansvarsgruppemøter. Det er store møter hvor alle de involverte instansene er representert. Møtene kan være til hjelp, og de kan være problematiske for henne. Noen av ansvarsgruppemøtene kaller Ida for ”helvetesmøter”. Hun forteller at det er tøft å delta på disse ”helvetesmøtene”:

”Det er jo hele livet mitt, egentlig. Da må du sitte der da, og blottlegge deg selv for alle disse menneskene, og fortelle om dine behov. Og det er tøft. ”

(Ida)

Med Idas behov for hjelp i dagliglivet blir relasjonen og tilliten til de som skal være med å tilrettelegge hverdagen for henne viktig. Her har hun både positive og negative erfaringer. Når relasjonen oppleves dårlig, opplever Ida at hun blir umyndiggjort og sett på som en mindreverdig person:

”Og hun ene, da, som lagde kjepper i hjulene for meg, hun er veldig lite allright, for å si det rett ut. Hun er veldig lite... hun er veldig arrogant, veldig sånn ovenifra og ned. Du føler at du blir snakket til som om du er mindre verdt enn en sånn bikkjelort, altså.”

(Ida)

I motsetning til personen Ida beskriver ovenfor opplever hun god støtte i fysioterapeuten sin. Det er en person som tar henne på alvor, og som Ida har tillit til. Hun både forstår Ida sine behov, og stiller krav til henne. Hun kan korrigere Ida når hun synes Ida er urimelig:

”Hun er et fantastisk menneske. Helt enestående” (*om fysioteraputen*) (.....)  
Så hun er veldig god til å sette tingene litt i perspektiv for meg. Og komme med fornuftige, ja... fornuftige tilbakemeldinger. Hun er ikke sånn som sier ja, ja jeg er enig med deg i alt, og ja, ja ja, jeg synes de er kjempeteite. Hun er ikke sånn”.

(Ida)



Både Mari og Janne opplever at det har skjedd store endringer innen helsevesenet de siste årene. Janne opplever en ny holdning blant helsepersonell, som blant annet vises ved at de lytter til henne på en annen måte nå.

”(...) nå til dags kan du være sikker på at, at når du kommer inn i systemet, vil noen lytte til deg, og det er trøstende. De tar det ikke som en personlig fornærmelse hvis de ikke vet hva som er galt med deg.”

(Janne)

De er ikke bare mer lyttende, men Mari opplever at de også har en mer helhetlig fokus på pasienten. Legene kan nå være enige med Mari i at psykiske forhold kan påvirke sårene og sykdomsbildet når en har EB. Mari opplevde at legene avfeide det som tull de gangene hun tok det opp under oppveksten. Lena fikk komme til den samme legen og opplevde en god relasjon til legen. Under oppveksten opplevde hun at legen hadde fokus på både sykdommen og Lena som person.

Når Lena skal gi råd til de som jobber innen helsevesenet, er det nettopp denne balansen mellom å se på sykdommen, og samtidig ikke glemme personen Lena er opptatt av. Selv om dette har vært rådende holdninger i hennes møte med helsevesenet, mener hun at det fortsatt kan bli bedre. Legene kan bli enda flinkere til å se helheten rundt pasienten:

”Det er jo å minimere fokus på sykdommen. Så klart det må være fokus på sykdommen, ellers hadde vi ikke hatt helsevesenet.( ...) hele tiden ville se det friske rundt omkring, tror jeg. Så klart du er her, for vi skal sjekke dette, men hvordan har du det for øvrig, hvordan går det på jobben?”

(Lena)

Som en del av helheten rundt pasienten er Janne opptatt av å fokusere på den siste tiden av livet, terminalpleien. Et område hun opplever er blitt forsømt, og som trengs for at hun og andre skal føle en trygghet for fremtiden:

”I: Hvis, hvis du kunne ønske, kanskje noen håp for helsevesenet om 5 eller 10 år fra nå, hva ville du ønske eller håpe på av forandringer i løpet av disse årene?

J: ”Hva slags slutt vil jeg ha” (...)Jeg er redd for å dø, men jeg vet jeg skal dø, og, jeg tenker at, jeg lurer på hvordan det skal og, og... vårt terminalpleie system er veldig dårlig og, .. overfylt og, ... folk, du vet jeg har hatt fire kreft allerede. Og antagelig foregår det noe akkurat nå, jeg bryr meg ikke om det, men ... jeg, jeg lurer veldig mye på om, om hva slags slutt vil jeg ha.” (...)

Vi snakker så mye om barn, og vi snakker så mye om babyer, men hvordan behandler vi virkelig gamle EB folk?” (...)

Jeg skulle ønske vi hadde et godt og solid terminalsykehus.”

(Janne)

## 5.2.6 Oppsummering helsevesenet

Nyfødte barn har behov for tett og nær kroppslig kontakt med sine primære omsorgspersoner. Tre av intervjupersonene var igjen alene på sykehuset etter fødselen. Hos Ida kom moren på sykehuset hver dag for å stelle henne. Janne fikk tilsendt morsmelk fra moren, men hun kom sjelden for å stelle henne. Ida og Lena forteller også at foreldrene var usikre på hvorvidt de ville overleve eller ikke.

Personer med EB har mye kontakt med ulike deler av helsevesenet hele livet. Denne kontakten har intervjupersonene opplevd ulikt. I barne- og ungdomsalderen deler de seg i to grupper. De to eldste personene har en mer negativ opplevelse av hvordan de blir møtt av helsepersonell på sykehuset. Janne og Mari beskriver erfaringer som viser at de hadde liten innflytelse. De ble i liten grad tatt med på avgjørelser som angikk dem, eller informert om behandlingen, og måtte vise fram sykdomsaktiviteten sin på kort varsel uten å bli spurt. Fokus var i stor grad rettet mot sår og andre behov som ikke kom fram. Foreldrene hadde også liten innflytelse på systemet. De to yngste, Lena og Ida, beskriver en annen holdning blant de ansatte i helsevesenet. De fikk mer informasjon, ble mer lyttet til og de hadde en større innflytelse på egen behandling.

Janne og Ida er mest preget av EB i dag og trenger hjelp til det daglige stellet. De har avfunnet seg med det, men opplever en avhengighet de helst ville unngå. Møtet med helsevesenet kan til tider oppleves nedverdiggende, som når de må blottstille seg for mange og når de ikke blir behandlet som voksne selvstendige individer. Dette tross, de har alle fire opplevd en positiv utvikling innen helsevesenet de siste årene. De opplever i større grad å bli lyttet til, at de blir sett på som personer og ikke kun en diagnose, og at de har mer innflytelse i systemet. Relasjonen mellom dem som pasienter og helsepersonalet er mer preget av dialog og gjensidig respekt i dag. Tross for dette opplever Ida også dårlige relasjoner, som er preget av makt og umyndiggjøring.

Janne mener at terminalpleie er et "stebarn" innen helsevesenet i dag. For Janne ville det være en trygghet å vite at hun har tilgang på god terminalpleie når hun trenger det.

### **5.3 Familie og nære relasjoner**

Det kom fram i intervjuene at Ida, Janne, Mari og Lena har ulike familienettverk. Alle fire har og har hatt god kontakt med hele eller deler av familien sin. Ida, Janne og Mari inngår også i relasjon med personer utenfor familien på en måte som ofte kjennetegner gode familieforhold. Med familie og nære relasjoner mener vi personer som de intervjuede har et spesielt nært og støttende forhold til som har vedvart over tid.

Foreldrene til Ida og broren har hele tiden støttet Ida. Også i dag er de hennes støttespillere. Ida har også hatt et nært forhold til Mimmi, skoleassistenten sin, i hele oppveksten. De har også god kontakt i dag.

I kjernefamilien til Janne var det moren som støttet henne. Hun har ikke hatt mye kontakt med broren sin, og faren var distansert i forhold til henne. Men hun hadde mye kontakt med morens side av familien, og opplevde spesielt at mormor hadde et øye til henne. I dag er begge foreldrene til Janne døde. Hun har flere venner som hun anser som sine nærmeste.

Gjennom barndommen og ungdomstiden var det moren til Mari som var den aktive støttespilleren i hennes familie. Hun har hatt en engasjert storfamilie og en familie i nabolaget som hun kaller "Reservefamilien min". De er også i dag aktive støttespillere for henne. Nå er moren hennes død, mannen hennes og barna deres er Maris nære familie.

Hos Lena var hele kjernefamilien støttespillere. Hun beskrev foreldrenes venner og naboene som det sosiale nettverket, men de hadde allikevel en atskillig mer distansert rolle i hennes liv enn Reservefamilien til Mari og Mimmi for Lena. I dag har Lena et nært forhold til foreldrene sine og broren.

Vi vil presentere de delene av intervjumaterialet som er knyttet til familien og de nære relasjonene, og som er med på å belyse problemstillingen i oppgaven.

#### **5.3.1 Familien og barndom**

Ida, Janne, Mari og Lena hadde sår som trengte stell og pleie fra fødselen av. Ida hadde store sårflater, og måtte også i stor grad forebygge nye sår. Som barn var alle fire mer avhengig av

hjelp og støtte fra familien enn andre barn. Under intervjuene vektla alle fire at det er viktig for dem å få være med på å ta avgjørelser som vedrører dem, og at de forventer å bli møtt med respekt for den personen de er. Alle fire har de et ønske om å klare seg mest mulig selv. Janne sier det slik:

”Jeg ønsket alltid å være selvstendig, og det er jeg i dag. Og, jeg, jeg er stolt av det. Jeg ønsker ikke at noen skal ta over og gjøre ting for meg. Men jeg, jeg vil få til ting selv, og gjøre ting selv, akkurat sånn som jeg vil ha det”.

(Janne)

Et selvstendig liv begynner ikke som voksen, det vokser gradvis fram. Både Lena og Janne begynte å ta ansvaret for sårstellet selv før de begynte på skolen. Lena tror at hun var fem - seks år da hun begynte å stelle sårene selv, med foreldrene sine som støtte når hun trengte det. Begge opplevde de at foreldrene oppmuntret dem til å ta ansvaret for sårstellet selv. Jannes mor oppmuntret Janne til å stelle sårene sine selv med å minne henne om at hun ikke alltid ville være i nærheten av Janne. Janne sa det slik:

”Moren min sa til meg at, at..... gjør det ( ta ansvaret for sårstellet), hun kommer ikke til å være i nærheten.....

I: Bestandig?

J: Bestandig, ja....ja. Og det passet meg bra. Det er en del av selvstendigheten. Absolutt nødvendig del.”

(Janne)

Det var uaktuelt for Ida å stelle sårene selv som barn. På foreldrenes initiativ kom hjemmesykepleien i kommunen en dag i uka fra Ida var ti år. Slik ble det en gradvis overgang fram til Ida fikk hjelp av hjemmesykepleien hver dag. Ida antar at foreldrene på den måten ville legge til rette for hennes frigjøring fra dem, og at hun på en gradvis måte skulle lære seg å forholde seg til og stole på andre. Hun sier det slik:

”Jeg tror de tok det litt sånn gradvis for at .....sikkert, sånn for frigjøring, å frigjøre seg fra dem og at .... At jeg måtte lære meg å forholde meg til andre mennesker.”

(Ida)

Ida, Mari, Lena og Janne er samstemmige i at også barn med EB må få gjøre sine egne erfaringer. Det er lett for foreldre, som ønsker at barnet skal ha det godt, å stoppe barnet i sin naturlige utforsking når de ser at det vil medføre smerter eller annet ubehag. Men barn med EB må også selv få erfare hvor deres grenser går. Janne har full tillit til at barn selv finner sine grenser. Hun hevder at det kan virke hemmende for et barn om foreldrene tolker opplevelsene

for henne eller han. Hun mener at barn godtar sine egne forhold som normale, og innretter seg etter det. Janne uttaler:

”Moren og faren vet at, at dette må gjøre vondt. Og de er raske med å ta barnet og si ikke gjør dette, det gjør vondt. Men barnet forstår ikke. For barnet er alt normalt.

(Janne)

Videre hevder Janne at barn aldri vil skade seg med vilje. Det vil finne sin egen vei, og barnet kan miste tillitt til seg selv hvis det opplever at foreldrene vil stoppe det i sin utforskertrang.

Hun sier:

”(...) men hvis moren alltid sier oh, ikke gjør ditt, ikke gjør datt, da vil barnet begynne å lure: Hva er galt? Barnet lærer at det absolutt er noe galt med meg.”

(Janne)

Vi stilte Mari et avsluttende spørsmål, etter at vi hadde pratet om dette temaet en stund, om hun trodde at det hadde noen betydning for henne at hun hatt fått lov til å utforske omgivelsene fritt som barn. Hun svarte kontant:

”Ja, det er jeg 100 % sikker på.”  
(Mari)

Ut fra ulike erfaringer med forskjellige aktiviteter vil barnet være i stand til å veie ulike opplevelser opp mot hverandre. Slik vil hver og en finne sine egne grenser. Lena ønsket generelt ikke å gjøre ting som gjorde vondt. Ett unntak var slalåm. Hun sa:

”...er det vondt, så har jeg ikke lyst til å gjøre det. Om det er ekstremt morsomt, kjøre slalåm for eksempel, da gjør jeg det allikevel.”

(Lena)

Janne tenker seg et lite barn som eksempelvis nettopp har lært å krabbe. Hun tenker seg at barnet opplever at gleden ved å krabbe bortover overskygger den smerten som barnet høyst sannsynlig kjenner:

”men det gjør vondt og jeg liker hva jeg får ut av dette. Jeg kan bevege meg, det gjør vondt, men jeg bryr meg ikke om det, for jeg kan komme fram til steder.”

(Janne)

Moren til Ida oppmuntret henne til å prøve ulike aktiviteter. Hun la vekt på at Ida hadde gode opplevelser sammen med jevnaldrende, og mente at et sår fra eller til ikke spilte noen rolle.

Ida setter i dag pris på at moren hadde denne holdningen. Hun mener at det er viktig for barnets utvikling at det får delta i lek og aktiviteter sammen med jevnaldrende. Ida sa:

”(...) og mamma sa, for meg var det viktigere å heller prøve ting, og så få et sår, da, og så ha det litt gøy. Eller ha det gøy, gjøre sånne ting som alle andre gjorde, liksom. Det er veldig viktig, for utviklingen og alt egentlig.”

(Ida)

Og Ida fortalte oss om en tur på ski sammen med faren som ikke gikk så bra. Ida hadde lenge hatt lyst til å gå på ski. De lånte et par ski og gikk av gårde, Ida og faren. Det endte med ”blemmer og tull og tøys” som Ida uttrykte det, og faren måtte bære henne hjem. På spørsmålet om det hadde sin pris svarte hun uten å tenke seg om:

”Ja, og det var verdt det!”

(Ida)

Det var sikkert ikke alltid enkelt for foreldrene å la barnet utforske ”verden” på lik linje med andre barn, de visste jo at barna ville oppleve smerter og komplikasjoner. Lena, Janne, Mari og Ida har alle beskrevet foreldre som hadde tillit til dem, og som på ulike måter oppmuntret dem til å gjøre sine egne erfaringer. Men vi kan tenke oss at den holdningen ikke alltid var så lett for foreldrene å ha. Vi kan fornemme at Jannes mor nødvendig ville ta ansvaret for hva Janne kom til å gjøre i dette sitatet hvor Janne etterligner sin mor:

”(...) gjør hva du vil, men ikke si at jeg ikke sa.....Jeg advarte deg, ikke skyld på meg.”

(Janne)

Til tross for at foreldrene til Ida, Janne, Mari og Ida på mange måter hadde en større omsorgsoppgave enn foreldre til friske barn, tegner de et bilde av foreldre som har vært løsningsorienterte. Vi har tidligere nevnt at Jannes mor sendte brystmelk med bussen for at Janne skulle få morsmelk når hun lå igjen på sykehuset. Maris mor var i perioder alene om omsorgen for to barn. Hun var i fulltids arbeid, og kunne ikke alltid få fri når Mari var syk. Når Mari som barn ble syk, hendte det at moren måtte ta henne med på jobben. Mari forteller:

”(.....) det var jo bare å putte meg med et skjerf over øya bak i bussen og sånn..... I den vinduskarmen (på mors jobb), der har jeg ligget og sovi. Og mamma har sittet på et helt mørkt kontor og jobba. Det er ikke så lett. Fordi jeg ikke tålte lys.”

(Mari)

Moren til Lena tok jobb på sykehuset. Slik fikk familien gode kontakter på sykehuset, og Lena tror at det bidro til at hun følte seg mer trygg der. Foreldrene til Lena forsøkte også å danne en brukerforening for barn og unge med EB og deres familier. Da sykehuset ikke kunne gi ut adressene til de aktuelle familiene, stoppet det opp. Det var omtrent ti år før Debra ble dannet.

### 5.3.2 Familien og ungdom

Lena trodde under oppveksten at hun var ”ekstremt annerledes” som hun uttrykte det, ”en egen sort”. Hun relaterte alle sine problemer som at hun ikke var pen nok, ikke populær nok, ikke hadde en kjæreste til at hun hadde EB. Til tross for at Lena opplevde et godt forhold til legen sin, fanget ikke legen opp disse problemene. I denne situasjonen tok moren hennes kontakt med Lena for å hjelpe henne. Lena sier:

”Min følelse, mitt minne er at jeg holdt mye inne i meg. Selv om jeg pratet en del med mamma, så var det mye som forble inne i meg.”

(Lena)

I ettertid tror Lena at hun hadde hatt godt av å prate med en kurator eller psykolog. Puberteten kan være fylt av mange vanskelige tanker. Roller skal reforhandles, mange opplever at de er på leting etter sin egen identitet. Lena husker at foreldrene hele tiden vektla at hun var som andre jevnaldrende. Samtidig har hun ikke vært som alle andre, det har vært spesielle hensyn å ta. Hun sier:

”I: Hva prøvde de (foreldrene) å oppmuntre deg til?

L: Jo, nettopp dette å omgås andre venner, å forstå at jeg var som alle andre. Det synes jeg at de alltid har forsøkt, men hele tiden har det vært en vanskelig balansegang mellom at det har vært spesielle hensyn å ta”

(Lena)

Vi har nevnt at Ida, som var avhengig av hjelp til sårstell to timer hver dag i barneårene, fikk hjelp av hjemmesykepleien i kommunen fra hun var ti år. Mari, Janne og Lena tok hånd om sårstellet selv fra de begynte på skolen. Mari har gjennom erfaringer i foreningsarbeidet blitt engasjert i at ungdom som er avhengig av stell, skal stelles av andre enn foreldrene sine. Hun legger vekt på at ungdomstiden er en tid i livet hvor det er naturlig å distansere seg fra foreldrene, og at det er vanlig med en annen intimgrense mellom ungdom og foreldre enn mellom barn og foreldre. Også syke barn skal løsrive seg fra foreldrene sine. Mari sier:

”Det er jeg opptatt av også, det å få inn hjelp tidlig. Jeg bare tenker på meg som tenåring om mora mi skulle smøre meg i lysken og i endetarmen og under pupper og sånn. Jeg var en tretten, fjorten år, hæ!

I: Det hadde vært bedre og fått inn en fagperson?

M: Ja, det tror jeg. Fått litt sånn distanse og sånn. Og så er det en periode i livet hvor du vil distansere deg fra mor og far.”

(Mari)

For Mari er det også viktig at ungdom som har blitt stelt av foreldrene sine erfarer at hun eller han også kan stole på at andre kan mestre sårstellet. Hun ser det som uheldig at en ungdom er totalt avhengig av eksempelvis moren sin til daglig stell, hva hvis hun blir syk og ingen andre kan stellet? Mari nevner også at ungdom kan holde tilbake sitt ønske om og behov for frigjøring fra foreldrene av redsel for at andre ikke kan hjelpe henne eller han med sårstellet. En annen side ved det å være totalt avhengig av en spesiell person, er at en da ikke kan gjøre noe som den spesielle personen ikke kan være med på, eksempelvis ferietur med venner. Mari sier:

”Jeg tror jo det, om du var fjorten år, og vant til at moren din steller deg fire timer hver dag, at du ikke reagerer på det kanskje, eller at du også reagerer på det men ikke tør. Fordi at du er redd for at noen andre ikke klarer å gjøre det som moren din gjør (.....)

Tenk at for eksempel at moren er syk i 14 dager, og ikke kan gjøre det, så er det ingen som kan gjøre jobben. Eller om jeg skulle ha vært på hyttetur med venninner, så skulle mora mi vært med fordi at jeg kunne ikke vært med om det ikke var med noen som kunne stelt med såra mine.”

(Mari)

For at en ungdom skal gjennomgå en løsrivelsesprosess, må foreldrene gradvis slippe taket. Foreldrene må tillate at ungdommen blir mer selvstendig. Mari har opplevd at foreldre holder igjen denne prosessen. Enkelte foreldre gjør seg uunnværlige for barna sine, barna blir deres livsprosjekt. Mari sier:

”...det tror jeg, uansett hvilken diagnose, foreldre blir jo litt, litt, hvilket ord skal jeg lete etter, ehem, de gjør seg uunnværlige.

(Mari)

Som ungdom er det vanlig med en løsrivelse fra foreldrene. Det tette båndet som vanligvis er mellom barn og foreldre endrer seg gradvis, men ofte ikke smertefritt. Barnet utvikler seg til en selvstendig voksen som tar hånd om sitt eget liv. Tiltross for et godt forhold til foreldrene, hadde Lena et behov for å løsrive seg fra dem. Hun fortalte oss et eksempel. Sammen med tre venninner dro hun på lotteleir i heimevernet. Hun beskriver motivasjonen slik:

”Jeg tror ikke egentlig det var for å utfordre min EB. Det var nok snarere for å opponere mot min mamma, som hatet alt som hadde med forsvarsmakten å gjøre. Så det var en sånn liten opposisjon.”

(Lena)



De måtte ha legeattest, så for å komme av gårde, oppsøkte Lena en skolelege som ikke kjente henne så godt. Når hun selv beskrev EB som en bagatell som hun mestret godt, godtok legen det. Lena fikk sin legeattest og de tre jentene dro av gårde. Legen hadde full tillit til Lenas ord. Antakelig visste han lite om EB. Allerede når de kom fram til leirstedet, var føttene til Lena fulle av sår. Hun fikk ligge der en natt, så måtte hun avbryte og reise hjem. Om moren sin sier hun:

”Ja, men mamma syntes sikkert det var helt idiotisk, men hun stoppet meg ikke.”  
(Lena)

Når Ida ser tilbake i dag, ser hun at hun ikke hadde den løsrivelsen fra foreldrene som er vanlig i ungdomstiden. Hun tror sykdommen hennes hemmet den prosessen. Det var aktiviteter hun ikke kunne delta i som var vanlig blant ungdom der hun bodde som å sykle, bade, danse, ballspill. Hun var mer hjemme enn mange andre. Når hun skulle ut, var hun mer avhengig av transport enn jevnaldrende. Hun tenkte ikke så mye på det når hun var ungdom. Men i dag opplever hun et behov for å være mer frigjort og selvstendig i forhold til foreldrene. Samtidig tror hun at det er vanskelig for foreldrene hennes å løsrive seg fra henne. De liker å følge med på hva som skjer i livet hennes. Ida sier selv:

”For jeg føler at de tingene som er naturlig i tenåringsalderen, var ikke så naturlig for meg på grunn av sykdommen.” .....

”.. Jeg har nok større behov, på mange måter, å løsrive meg fra mine foreldre i dag. Men jeg tror det er vel så vanskelig for dem å løsrive seg fra meg. De liker å følge med, og de liker å ha kontroll, og hvis ikke de har den kontrollen, så blir dem, det synes de ikke er så OK.”  
(Ida)

Når Lena ser tilbake på sin oppvekst har hun ett råd til foreldre til barn og unge med EB:

”La personen selv bestemme hva hun og han klarer eller ikke. Fokuser på mulighetene istedenfor å se på begrensningene.”  
(Lena)

### **5.3.3 Familien og voksen alder**

Mari er opptatt av roller. Spesielt er hun opptatt av roller mellom ektefeller, det angår henne. Hun har opplevd negative kommentarer fra andre når hun har hevdet at mannen hennes ikke skal være sykepleieren hennes. Hun synes det er helt ålreit at han bistår henne noen ganger,

men han skal ikke stelle henne som en fast ordning. Det vil gå ut over deres kjærlighetsforhold. Hun sier:

”Men er du sjuk i tre måneder, så skal han ikke stelle deg. Da må du ha en hjemmesjukepleier. ....Det å skille mellom de rollene, mellom å være en mann, kjæreste, ehe, ikke sant?. ”  
(Mari)

Ida stortrives i leiligheten sin. Her kan hun leve et selvstendig liv. Men det har ikke alltid vært slik. Etter fire år på videregående skole og ett år på folkehøyskole fikk hun en leilighet i et kommunalt bofellesskap. De fleste beboerne trengte hjelp til hverdagslige aktiviteter som å spise og til personlig hygiene, så det var døgnbemannet. Flere av beboerne hadde ikke verbalt språk og ropte og skreik mye. Ida syntes det var grusomt å bo der. Det hendte at hun var redd i sin egen leilighet. Hun tror det var et godt sted å være for dem som trengte mye hjelp, men det ble for mye institusjon for henne. Hun følte seg overvåket i sin egen bolig. Hun sier:

”Og jeg hadde helt hetta for sånn institusjonsopplegg som jeg følte dette her var, at hun (styreren ved bofellesskapet) prøvde å få til, da. Så jeg dreiv og sneik meg ut dørene og løp bort til bilen og såne ting. Hvis, og hver gang jeg kom hjem seint eller noe, så kom nattevakten ut og lurte på hvor jeg hadde vært. Og liksom.. Jeg følte at det var nesten verre enn å bo hjemme, nesten altså...”  
(Ida)

Hun bodde der i fem år. Flytteprosessen anslår hun til å ha tatt to- til tre år. Først måtte hun overbevise foreldrene sine om at bofellesskapet ikke var et egnet sted for henne. Det var ikke enkelt, for de syntes dette var et trygt og godt sted for henne. Men Ida var avhengig av å ha dem på sitt ”parti”, som hun sa det i intervjuet. Først da kunne hun begynne å overbevise folk i kommunen om at hun måtte få flytte. Hun forteller:

”Ja, da var det masse runder med kommunen. Først og fremst måtte jeg overbevise mamma og pappa om at dette var det riktige for meg å flytte herfra. De syntes dette var et veldig trygt og fint sted for dem, ikke sant. Så jeg måtte først fortelle dem hvor viktig det var for meg å komme vekk derifra. Og så måtte jeg ha dem på mitt parti. Og så måtte jeg sette i gang kommunen for at de også skulle forstå at dette ikke var stedet for meg å bo. Det tok et par år, et par, tre år tenker jeg. Det tok lang tid.”  
(Ida)

Til tross for at Ida skulle ønsket at hun hadde hatt en løsrivelse fra sine foreldre tidligere, har hun i dag et nært forhold til foreldrene sine. De er hennes aktive støttespillere. Hun er glad for den støtten hun får av foreldrene, og det gir Ida trygghet å vite at foreldrene er i nærheten. Hun vet at de trår til og hjelper henne når hun trenger det. Til tross for at Ida liker å fokusere på det som er positivt, opplever hun ofte store utfordringer forbundet med å ha EB. Da er det spesielt godt å ha et nettverk rundt seg som trår støttende til. Hun sier selv:

”Selv om jeg ordner opp i alle ting selv, etter at jeg har blitt voksen har jeg gjort det, selvfølgelig. Så flyttet jeg for meg selv, men jeg vet alltid at de (foreldrene) er i nærheten. Og de hjelper meg når det blir altfor tøft..... Og det er så trygt og godt, liksom. Og det er veldig viktig, faktisk, at du har et nettverk, for det er tøft (refererer til å ha EB).”

(Ida)

Ida er avhengig av hjelp fra andre hver dag, det vil hun fortsette å være. Avslutningsvis i intervjuet forteller hun at det er noe av det vanskeligste ved å ha EB. Hun sier selv:

”For det er forferdelig tøft, synes jeg, å være avhengig av andre mennesker. Som jeg har sagt i tidligere situasjoner også, hadde jeg bare kunnet vært uavhengig av mennesker, så hadde det vært så deilig. For det er egentlig, det synes jeg er tøft.”

(Ida)

### **5.3.5 Oppsummering av erfaringer fra familien**

Når informantene forteller om oppveksten sin, legger alle fire vekt på at det er viktig at foreldrene tilrettelegger for at barnet utvikler seg til en selvstendig person. Foreldrene til Janne og Lena oppmuntret sine barn til selv å ta ansvar for sårstellet før de begynte på skolen. Foreldrene til Ida tok initiativet til at hjemmesykepleien i kommunen begynte å stelle sårene hennes fra hun var ti år. Slik la de til rette for en gradvis løsrivelse mellom barn og foreldre.

Janne, Lena, Mari og Ida er også samstemmige i at tiltross for at mange barn med EB har smerter og mange sår, så er det viktig at de får utfolde seg fritt og finne sine egne grenser for aktivitet. Barn godtar sine egne forhold som normale, og Janne mener at vi må vise barna tillit til at de kan lære av sine erfaringer og finne sine grenser. Hvis en stopper barnet mye i fri utfoldelse, kan barnet bli usikker og lure på om noe er galt med det. Ut fra sine egne erfaringer blir barnet i stand til å veie gleden over å mestre en aktivitet opp mot det ubehaget det medfører.

I ungdomsalderen opplevde Lena en følelsesmessig tøff tid. Moren støttet henne etter beste evne gjennom samtale, men Lena opplevde at mye forble inne i henne. I ettertid skulle hun ønsket at hun hadde fått prate med en kurator eller psykolog om disse tankene.

Også i ungdomsårene er det viktig å tilrettelegge for selvstendighet. Erfaringer fra foreningsarbeidet har ført til at Mari er opptatt av at ungdom skal stelles av andre enn foreldrene sine. Det vil støtte deres naturlige frigjøringsprosess. Det er viktig å unngå unødig

avhengighet av foreldrene, derfor betyr det mye at en kan stole på at også andre kan utføre sårstellet.

Også overfor voksne er det viktig å tilrettelegge for et selvstendig liv. Mari er opptatt av at mannen hennes ikke skal være hennes pleier. Det er viktig at en er partnere i et ekteskap. Hvis den ene skal være avhengig av den andres pleie, kan det være vanskelig å ta vare på kjærlighetsforholdet. Som voksen merker

Ida i dag at hun ikke har hatt den løsrivelsen fra foreldrene som er vanlig i ungdomsårene. Hun antar at hennes sykdom forsinket prosessen. Samtidig som hun ønsker seg en mer fri stilling overfor foreldrene, opplever hun også at foreldrene er hennes viktigste støttespillere. Det gir henne trygghet å vite at de stiller opp for henne, og hun har opplevd at hun trenger den støtten. For å få flytte fra boligen hun ikke trivdes i, var hun avhengig av å ha foreldrenes støtte før hun begynte å bearbeide folk i kommunen, tross for at hun var myndig. Ida opplever det som helt nødvendig å ha et godt nettverk. Samtidig opplever hun det vanskelig å være så avhengig av andre som hun er. .

## **5.4 Venner**

Alle intervjupersonene fortalte at de hadde venner i oppveksten. Venner har betydd mye for dem, og er fortsatt viktig i deres voksne liv. Lena opplevde en vanskelig periode i overgangen mellom barnealderen og ungdomsalderen i forhold til venner. Da flyttet hennes beste venninne. De hadde hengt sammen i tykt og tynt, og det hadde vært mye de to. Da hun flyttet, måtte Lena finne nye venner, og det var ikke så lett for henne i den perioden. Mari, Janne og Ida fortalte at de fortsatt har venner fra oppveksten. Det er venner de har regelmessig kontakt med. Janne har lite kontakt med familien i voksen alder, men mye og nær kontakt med sine venner.

### **5.4.1 Venner og barnealder**

Det går mye tid til stell av sår med en hudsykdom som EB. Det er nærliggende å tro at når det går mye tid til sårstell, kan det gå utover kontakten og leken med jevnaldrede. Tid til stell skulle passes inn i forhold til tid til venner, ulike aktiviteter, lekser og søvn. Vi vil nå trekke fram de ulike erfaringene intervjupersonene hadde, i forhold til deres opplevelse av om sårstellet gikk ut over kontakten og leken med venner. Deres erfaringer varierer. Mari og

Janne opplevde ikke at sårstellet gikk utover kontakten med venner, Ida fant en egen løsning og Lena opplevde at stellet kunne gå utover kontakten med jevnaldrende.

Opplevelsen av om de brukte så mye tid på sårstellet at det gikk utover kontakten med venner avhang ikke av hvilken type EB de hadde. Det er nærliggende å tro det fordi alvorlighetsgraden av sykdommene varierer med EB - diagnosen. Janne og Ida har recessiv Dystrofisk EB, som er den mest alvorlige diagnosen, mens Mari og Lena har funksjonal EB. Mari og Janne som opplevde at stellet ikke gikk ut over kontakten med jevnaldrende, sier begge at de til tider tok sårstellet lettvent. De utsatte eller forenklet stellet. For Mari og Janne var kontakten med jevnaldrende viktigere enn et grundig stell. Mari beskriver kort hvor raskt et sårstell kunne være.

”(...) dusjet og vaska meg smørte bruledin på såra, tok på meg klærne og løp ut.”  
(Mari)

Den dag i dag mener Janne at sårstellet ikke skal ta for lang tid, maks en time. Dermed vil det ikke gå utover det sosiale livet.

Ida fant en egen løsning slik at tiden til sårstell ikke skulle gå utover kontakten med venner. Hvis det passet seg sånn, tok hun med seg venninnene i sårstellet. Når venninnene var på besøk, kunne de være med når hun ble stelt. På den måten var vennene deltagende i en viktig del av dagliglivet til Ida. De lærte og erfarte hva stellet innebar, og det ble en naturlig del av omgangen deres. Ida forteller selv:

”da var det ikke verre enn at hvis de var der, så var de med. Og det var veldig greit, for det, da ble det liksom så veldig naturlig for dem.”  
(Ida)

Lena var den eneste som satte ord på at hun opplevde at tiden til sårstell kunne gå utover kontakten med venner. På den annen side forsto hun at hun måtte akseptere det. Stell av sår var noe som måtte gjøres, det hører med til det å ha EB. Løsningen for Lena var å akseptere at slik var det, for hun kunne allikevel ikke velge det bort. Hun opplevde at det kunne være urettferdig og vanskelig til tider.

”I: Hvordan opplevde du sårstell, at det var mye sårstell, at det gikk ut over tid med leke- med kompis eller var, eller var det?  
L: Ja, jo, det kunne jeg vel, syntes jeg i blant. Men det var jo ikke noe som jeg fikk velge bort, det var bare sånn.”

(Lena)

Lena, Mari og Janne forteller alle at da de ble eldre og hadde ansvaret for sårstellet selv, brukte de alle mindre tid på stellet. De fikk da mer fritid, som kunnes brukes sammen med venner.

Alle fremhever at venner har og er svært viktig for dem. I barnealder er det gjennom deltagelse i lek og andre aktiviteter med jevnaldrene vennskap ofte dannes. Foreldrene så også viktigheten av at de fikk være med venner og utforske ulike aktiviteter. Mari, Ida, Lena og Janne hadde få hindringer hjemmefra når de skulle være sammen med venner. Foreldrene satte få grenser, men det varierte i hvilken grad de oppmuntret dem til å erfare selv og tøyne egne grenser. Lena, Mari og Ida fikk aktiv støtte fra foreldrene til å være med på de samme aktivitetene som vennene. Det hendte foreldrene måtte være med å tilrettelegge i forkant for at de skulle kunne være med på de samme aktivitetene som vennene deres. Et eksempel er moren til Mari, som avtalte med Mari sine venner, at de ikke skulle fortelle Mari om hva de skulle gjøre i forkant av en morsom aktivitet. Istedenfor skulle de bare komme og hente henne. Var det noe Mari gledet seg til, fikk hun ofte vondt i øynene og måtte holde seg hjemme. Mari forteller:

”Så mamma og venninnene mine hadde jo etter hvert når vi ble større som fleip å at om vi skulle på kino eller på byen så skulle dem ikke si noe til meg, de skulle bare komme å hente meg for hver gang jeg gleda meg så fikk jeg vondt i øyet.”

(Mari)

De forteller alle at de er sta, og at denne staheten er en drivkraft for dem til å prøve nye ting og stå på litt ekstra. Staheten driver dem fremover. Lena framhevet at når det er noe hun liker veldig godt å gjøre, lar hun ikke sårene og blemmene stoppe henne. Da går den gode opplevelsen foran vonde ben dagene etterpå. Mari har alltid vært glad i å jogge, og med blemmer og sår på bena kan dette være vondt og problematisk. Tiltross for denne staheten kunne enkelte av intervjupersonene oppleve at de ikke alltid kunne være med på alle aktivitetene. Spesielt Ida og Janne har satt ord på dette. Rundt åtte til ti års alderen opplevde Ida at leken til vennene ble mer fysisk, og det var ikke like lett for henne å følge dem. På denne tiden fikk de jevnaldrende en større bevegelsesradius. Noe kunne Ida være med på, men ikke alt. Løsningen for Ida var at hun fikk støttekontakt. Støttekontakten tok også med vennene hennes på ulike aktiviteter. Dermed fant Ida arenaer der hun og vennene kunne gjøre ting hun mestret, som Ida selv sa det:

”for da kunne vi gjøre ting på mine premisser”  
(Ida)

Ved hjelp av støttekontakten kunne Ida og venninnene delta i lek og aktiviteter sammen på Idas premisser. Janne hadde ikke støttekontakt, og deltok i de aktivitetene som hun mestret og likte. Janne tilpasset seg vennenes ”verden”. Janne bodde ved sjøen, og det var et spennende område der hun og vennene kunne møtes i leken.:

”I: Du var aktiv?”

J: (...) Jeg tilbrakte mye tid nede ved stranda. Jeg levde i en havneby. Det var alltid en lekeplass”

(Janne)

Lena hadde en bestevenninne på barneskolen. De to hadde et svært tett og godt forhold. Bestevenninnen flyttet da Lena var tolv år. Det førte til at Lena opplevde en følelsesmessig tøff tid. Hun hadde ikke hatt mye kontakt med de andre klassekameratene tidligere. Etter at venninnen flyttet, måtte hun finne nye venner. Det så hun ikke lett på

Det varierer hvor tidlig barn merker at de ikke er som andre barn, men i løpet av barneårene har alle intervjupersonene merket at de er annerledes. Det var synlige tegn på diagnosen, aktiviteter de ikke kunne være med på, eller at de må bruke lengre tid enn venner på morgen- og kveldsstellet. Lena forteller at hun tidlig merket denne annerledesheten, og at det ikke kom som en overraskelse på henne at hun ikke var som de andre barna. Allerede i tre til fire års alderen kunne Lena konstatere at ”Mine negler så ikke ut som andres”. Det kan da være lett å relatere alt til funksjonshemningen, både for personene selv og omgivelsene rundt. Selv om sårene og blemmene ofte gjør at enkelte aktiviteter kan være vanskelig å være med på, er det ikke nødvendigvis derfor de ikke liker disse aktivitetene. Ingen barn har de samme interessene. Mari er opptatt av dette. Hun poengterer at det ikke er sikkert det er på grunn av funksjonshemningen hun ikke likte, eller ville være med på enkelte av aktiviteter:

”Jeg har alltid vært redd ball og sånn, det å liksom få et , ..men jeg er ikke sikker på om jeg ville likt å spille fotball og håndball og sånn selv om jeg ikke hadde hatt EB.”

(Mari)

#### **5.4.2 Venner og ungdom**

Selv om det har vært flere aktiviteter Lena, Ida, Mari eller Janne ikke har kunnet vært med på, ser det ikke ut som de har opplevd dette som et stort problem. De har hatt felles interesser

med jevnaldrende, og de har kunnet delta i ulike aktiviteter. De selv og familien har funnet alternative løsninger. Alternative løsninger har vært til god hjelp, og de har ikke følt at de har vært utstengt eller gått glipp av mye under oppveksten. Janne sier at det er kun to ting hun ville gjøre som hun ikke har fått gjort. Den ene av disse tingene var å sykle:

”jeg syklet ikke, og det var noe ehh, jeg hadde likt å gjøre” (...)”ingen kjøpte en sykkel til meg”

(Janne)

I ungdomsalderen kan det være vanskelig å være annerledes og skille seg ut. Det er en alder hvor det for mange er viktig å være som alle andre. Mari og Lena følte at de ikke var populære blant guttene. Det er ulikt hvordan Lena og Mari årsaksforklarer dette. Lena relaterer de fleste vanskelighetene i ungdomsalderen til EB. Det er EB som gjør at hun er annerledes og ikke pen nok. Alle ser at hun er annerledes. Hun sier noe om at det kanskje også var godt å kunne skylde på EB. Da kunne hun legge årsaken utenfor seg selv og samtidig distansere seg noe ved at det var EB og ikke henne det var noe galt med. I voksen alder, når Lena ser tilbake på ungdomsalderen, ser hun at hun ikke var så spesiell. Det å slite med utseende, ikke være pen og populær er noe de aller fleste ungdom opplever:

”I: Men opplevde du da, tenkte du da noen gang at du hadde EB, var det noe som var relatert til EB´n i dette?

L: jeg tror at jeg dessverre relaterte alle mine problemer til at jeg hadde EB. At jeg ikke fant så fort nye venner når bestevennen min forsvant. Det var fordi jeg hadde EB. Ene at jeg ikke var så populær blant guttene var fordi jeg hadde EB. Istedenfor at jeg som voksen innser at det er noe som alle barn og ungdom går igjennom de her følelsene. Og kjenner at, at tror at man ikke duger og leter etter feil på seg selv. For meg trodde jeg at alle andre hadde det veldig bra, og at det bare var jeg som, som ehe, som hadde det vanskelig, og at det var meg det var synd på. Ene det kan jeg på en måte synes var fint å skylde på EB´n, og samtidig kan jeg synes det var ganske naivt og ikke forstå at det handlet om så mye mer enn EB.”

(Lena)

Mari sier selv at hun relaterte vanskene til utseende og ikke EB. Hun kunne fortelle at hun gråt fordi hun ikke var pen. Noe av det som gjorde at Mari ikke følte seg pen nok var at hun hadde gule tenner og deformerte negler. Deformerte negler og gule tenner kan være synlige tegn på EB. Dermed kan noen av de problemene Mari relaterte til utseende også ha en sammenheng med EB. Kommentarer fra fremmede gjorde det ikke enklere for Mari. Det kunne være kommentarer som fokuserte på det Mari selv var misfornøyd med ved eget utseende. Fremmede personer med deres tankeløse kommentarer var med å legge ansvaret for Maris gule tenner på Mari:



”Tror nok det har plaget meg voldsomt. Av voksne på trikken hørt at voksne har sagt til barna sine at sånn blir tenna dine om du spiser godteri og ikke pusser tenna dine. Det er sånn, ja,ja. Det er ikke spesielt hyggelig som trettenåring, tankeløse voksne”

(Mari)

Slike kommentarer fester seg, og er med å prege personenes oppfattelse av seg selv. Da Mari ble eldre fikk hun nye kroner på tennene, og trodde at da ville alt bli greit. Slik ble det ikke for henne. Hun opplevde at selvtiliten var uforandret.

Tilhørighet er et viktig tema for alle. Noen kan oppleve en spesiell tilhørighet ved å møte andre med tilsvarende funksjonshemming. Tre av intervjupersonene har vokst opp uten å møte andre med samme EB som dem. Lena og Ida fortalte at de opplevde en spesiell tilhørighet da de møtte andre med EB. Det var ikke bare en spesiell tilhørighet de opplevde, men de så også at det var flere som var som dem. Lena beskriver sitt første møte med Kari, da oppdaget hun at hun ikke var så annerledes og spesiell som hun trodde. Tvert imot så hun at personer med EB er som andre personer, EB er kun en del av personligheten:

”når jeg traff Kari for eksempel, og så at hun var likedan som meg. Det var første gangen jeg så noen som var likedan som meg. Da fikk jeg en aha- opplevelse, og forstod at hun var en helt vanlig person som var tilfeldig hadde EB. Jeg hadde trodd under hele min oppvekst, og trodd at jeg, at jeg var så ekstremt annerledes, at jeg var en egen sort. Jeg var liksom knapt menneske. Nei, jeg var helt overbevist om at jeg var helt annerledes, og at alle som traff meg så det med en gang.”

(Lena)

### **5.4.3 Venner og voksen alder**

Alle intervjupersonene har nære venner, og et aktivt sosialt nettverk. Janne, Ida og Mari forteller at de fortsatt har venner fra barneårene. De har venner fra de ulike fasene i livet. Det er bare Mari som har stiftet egen familie. Når Lena, Ida og Janne ikke har stiftet egen familie kan en anta at venner og kontakten med venner blir desto viktigere for dem. Det er kun Lena som i dag er yrkesaktiv. Det er ofte gjennom arbeidet vi i voksen alder skaffer oss nye venner. For Mari, Ida og Janne er ikke arbeidslivet den arenaen hvor de kan skaffe seg venner. De må finne andre arenaer der de kan møte nye personer og få nye venner. En av disse arenaene har vært foreningsarbeidet. Alle har vært aktive innen foreningen Debra. Ida forteller at hun har ukentlig kontakt med noen av vennene hun har fra oppveksten.

”I: Men, akkurat, men når du sier nå at du snakker nå om venninner. De venninnene du hadde når du gikk på barneskolen, har du kontakt med dem i dag?

I: Har venninner fra barneskole, gymnas og folkeskole tiden (...)

Vi har vel, ja, vi snakker med hverandre om kvelden mange ganger i uka, i alle fall ukentlig”  
(Ida)

Som tidligere nevnt er tilhørighet viktig. Ida og Lena opplevde en spesiell tilhørighet da de møtte personer med samme EB som dem. Janne forteller at alle hennes venner er uten funksjonshemninger. Hun opplever ikke at hun har noen spesiell tilhørighet til en person bare fordi vedkommende har en funksjonshemning. For Janne er det viktigere med felles interesser enn fellesskapet i det å være annerledes.

”Jeg har ingen funksjonshemmede venner og jeg har ikke venner med EB. Mine venner er alle normale folk” (ler litt felles av begrepet normal) kanskje det er med, eller kanskje det er bare det at ... jeg er ikke interessert i det. Kanskje, jeg skulle ikke si det på bånd, men (ler litt) den slags nettverk er jeg ikke interessert i.”

(Janne)

For Janne har vennene overtatt noen av de rollene, som ofte familiemedlemmer har. Janne vet at hun snart skal dø. I sin siste vilje har hun fordelt oppgaver og ansvar til vennene sine. Det blir vennene og ikke familien som skal ivareta hennes siste ønsker.

#### **5.4.4 Oppsummering venner**

Det er kun Lena som opplevde at stellet av sår gikk noe utover kontakten med venner, men samtidig har det vært noe hun har akseptert. De andre som ikke opplevde at stellet gikk utover kontakten med vennene hadde ulike løsninger for å få det til.

Venner, og aktiviteter med venner har vært viktig for alle intervjupersonene. Foreldrene så også viktigheten av sosial omgang med jevnaldrende. På ulike måter og i ulik grad la foreldrene til rette for at de skulle ha kontakt med jevnaldrende. Samtidig har alle lagt vekt på at de er sta, og at dette er en av drivkreftene for blant annet å prøve ut nye aktiviteter. De kunne ikke være med på alt vennene gjorde, men de fant ulike aktiviteter og leker der de og vennene kunne møtes i et fellesskap.

Alle har i løpet av oppveksten følt på det å være annerledes. Det har variert når de har følt denne annerledesheten, og i hvilken grad det har preget livet deres. Tre av intervjupersonene forteller at de har opplevd en spesiell tilhørighet ved å møte andre med EB. Da har de opplevd at de har vært en av flere, og i møtet med andre har de selv sett at det er mer enn diagnosen som preger en person. Janne derimot, opplever større tilhørighet med andre ut fra interessefellesskap.

Det har variert hvor mye de har relatert problemene sine til EB. Mari og Lena forteller om det å være ungdom og ikke føle seg like populær som de andre. Der har Lena relatert mange av problemene til EB, mens Mari har relatert det mer med at hun ikke trodde hun var pen. I ettertid har de sett at det er tanker og følelser de fleste har i ungdomsalderen.

Alle har venner og et sosialt nettverk i voksenalder. Mari, Janne og Ida forteller at de fortsatt har venner fra oppveksten sin.

## **5.5 Skole**

Mari og Janne begynte på skolen på begynnelsen av sytti - tallet, mens Lena og Ida begynte nesten ti år senere. De har erfaring med ulike skolesystemer. Etter å ha fullført grunnskole og tre - eller fire år på videregående skole, gikk Mari og Ida videre på folkehøgskole, Janne begynte på videre studier. Janne og Lena har studert ved høgskole eller universitet.

Rent generelt har Janne, Mari, Ida og Lena trivdes på skolen. Skolen har vært en arena som de har opplevd mye positivt på. De har vært sammen med jevnaldrende der, og de har deltatt i undervisning på lik linje med dem. De hadde ikke mye å fortelle fra skoletiden. De har fortalt en del fra Grunnskolen, men lite fra videregående skole og ingenting fra folkehøgskole og videre studier. Av den grunn er det vanskelig å dele opp intervjumaterialet fra skoletiden i barn, ungdom og voksen. Vi har valgt å referere alle opplevelsene som er knyttet til skolen i ett kapittel.

I det følgende vil vi presentere de delene av intervjumaterialet fra intervjupersonene skoletid som er med på å belyse problemstillingen i oppgaven.

### **5.5.1 skoletid**

Lena, Mari og Ida begynte i første klasse på skolen i den skolekretsen de tilhørte, og fullførte skolegangen der. Janne startet med hjemmeundervisning da hun begynte på skolen. Selv godtok Janne denne skolesituasjonen som barn. Etter tre år syntes ikke læreren hjemmeundervisning var meningsfullt nok for henne, Janne forteller:

”Veldig tidlig sa læreren at dette gir ingen mening, hvorfor går hun ikke til skolen som alle andre barn? ”

(Janne)

Det resulterte i at Janne begynte på vanlig skole. Der gikk hun tredje klasse en gang til, og var derfor ett år eldre enn de andre i klassen sin. Hun fullførte grunnskolen i denne klassen.

Alle fire var avhengige av noe tilrettelegging og hensyntagen på skolen. Eksempelvis så er vannkopper en sykdom som kan gi store problemer for personer med EB. Når det gikk vannkopper på skolen, måtte familiene varsles. Av fag var kroppsøving komplisert. Ida hadde ikke kroppsøving. Janne, Lena og Mari hadde stort sett kroppsøving, men når de hadde mye sår, kunne de velge det bort. Da likte de ikke å være i garderoben sammen med de andre. I friminuttene måtte de være forsiktige i fysisk lek på grunn av sårene. Det kunne være vanskelig for dem å delta på turer utenfor skolen. Lena hadde en slags vogn som hun kunne sitte i. Foreldrene til Ida tok kontakt med skolen før hun begynte der og informerte om EB slik at skolen kunne ta hensyn til henne. De informerte også på et foreldremøte slik at alle skulle vite litt om EB og at det ikke er farlig. Lena sa:

”Mine foreldre kontaktet skolen før jeg begynte og informerte om meg på foreldremøte så alle skulle vite hva det var og at det ikke var noe farlig og sånn.”

(Lena)

Læreren til Janne kom hjem til dem og hadde en samtale med moren før hun begynte på skolen. Janne var ikke selv med på samtalen, og vet ikke hva de snakket om. Janne selv vektlegger at det ikke var noe spesiell tilrettelegging rundt hennes skolegang. Hun sier selv:

”Det var sånn det var, ikke noe å snakke om, ikke noe spesielt, ikke noe ekstraordinært. Ingen spesiell pult eller stol,..... eller noe som det. Jeg bare gikk der alle andre gikk”.

(Janne)

For å forebygge nye sår og for å beskytte de sårene hun hadde, fikk Lena en vattert stol i klasserommet. Det hadde ingen betydning for Lena at hun skilte seg ut med en annen stol enn de andre i klassen. Som hun sa, så visste alle at hun var annerledes. Hun sier om det:

”Og det er jo klart at da utmerket jeg meg litt, men alle visste om at jeg var litt annerledes.”

(Lena)

I klassen til Ida var det to som trengte fysisk tilrettelegging. Sammen hadde de en assistent, Mimmi, i klassen. Mimmi var en venninne av foreldrene til Ida, så Ida kjente henne godt før hun begynte på skolen. Mimmi var godt informert om Idas behov og Ida følte seg trygg når Mimmi var der. Mimmi hjalp Ida med praktiske oppgaver som å bære sekken hennes, påkledning når hun trengte det. Ellers hjalp hun til i klassen der det trengtes. Ida forteller om Mimmi:

”hun var jeg veldig, veldig nær (.....) Og da var det sånn at hun var nesten som reservemamma. Der var jeg mye. Var med henne hjem etter skolen mange ganger”.

(Ida)

Mari, Janne og Lena fulgte samme timeplan som klassen. Ida begynte først til annen time, da hun startet dagen med sårstell to timer hver dag. Det gjorde hun fra første klasse. Slik Ida husker det, var læreren hennes fantastisk. Både hun og skolen tilrettela så godt de kunne for at hun skulle ha det bra. Blant annet sørget de for å legge minst viktige fag og aktiviteter for Ida i første time slik som kroppsøving.

”De la ofte gym til de første timene. Sånn at jeg kunne, sånn at jeg ikke gikk glipp av så veldig mye, da”.

(Ida)

Mari, Janne, Ida og Lena har trivdes på skolen. Om enn av noe ulik grunn. For Mari var skolen først og fremst en god sosial arena. Hun hadde mange venner, og deltok alltid i felles lek. Det hendte at hun fikk negative kommentarer fra elever i andre klasser, da forsvarte klassekameratene henne. Når klassekameratene forsvarte henne, brydde hun seg ikke om de negative kommentarene. Mari sa:

”Når jeg fikk kommentarer fra folk utenfor klassen, kom både jenter og gutter i forsvar for meg. Så da gjorde det ikke så mye at de ertet meg for sjørøverlapp” (hun måtte ha lapp på øyet når hun hadde blemmer og sår der).

(Mari)

Mari var i perioder mye borte fra skolen, og gikk glipp av mye skolefaglig. Dessuten strevde hun med lese- og skrivevansker. Hun opplevde ikke at skolen tilrettela for hennes skolefaglige

vansker på en god måte. Den tilrettelagte undervisningen gjorde at hun følte seg dum. Hun sa selv:

”Jeg var mye borte. Det var ikke noe særlig ålreit, jeg mistet mye. Jeg følte meg dum på grunn av støtteundervisningen”.

(Mari)

Da hun på slutten av barneskolen var på leirskole, var hun mer dårlig enn vanlig. Hun hadde mye blemmer og kunne ikke gå. Allikevel ville hun på leirskole sammen med klassen. Der måtte hun bli igjen på leirskolen når klassen dro ut på tur. Det ble ikke lagt til rette for at Mari kunne delta. Hun så multifunksjonshemmede elever som fikk sitte i vogn for å delta på klassens tur. Mari opplevde at læreren ikke tok henne alvorlig, og lurte på om han trodde at hun forsøkte å bruke sykdoms- situasjonen sin for å unnsnippe noe. I ettertid lurte Mari på om læreren forstod hennes situasjon og problemer. Hun sier selv:

”Når vi var på leirskole, måtte jeg bli igjen på leirskolen når de andre dro på tur. De multifunksjonshemmede fikk sitte i ei vogn, det fikk ikke jeg. Ingen spurte om bestevenninna mi kunne bli igjen. Det blei lagt lite til rette. Jeg var jo med på det meste,..... kunne det være vanskelig å forstå at det var reelt, trudde kanskje at jeg brukte det?”

(Mari)

Ved siden av skolen som en sosial arena, likte Janne, Ida og Lena også den skolefaglige siden av skolen. De opplevde alle tre at de lyktes med skolefagene. Lena hadde ambisjoner med skolearbeidet. Hun visste at hun ikke kunne hevde seg på noen idrettsarena på grunn av EB. Hun hadde blemmer under føttene og kunne ikke gå. Av den grunn ville hun hevde seg intellektuelt, hun sier:

”Jeg har vært overambisiøs på skolen. Når jeg ikke har kunnet hevde meg på fotballbanen, så har jeg prøvd å hevde meg intellektuelt i stedet”.

(Lena)

Alle fire framhever at de stort sett har deltatt på linje med de andre i klassen på skolen, og det virker de stolte av. I noen tilfeller kunne de selv bestemme om de ville delta, slik som Lena og Mari i gymtimene. Mari har deltatt i gym på skolen i alle år bortsett fra i en periode på slutten av barneskolen, da var hun svært dårlig. Hun hadde store sår mange steder på kroppen. Hun sier:

”Jeg hadde en periode, på barneskolen, da jeg var veldig dårlig, hvor jeg ikke ville ha gym fordi jeg ikke ville dusje sammen med de andre”.

(Mari)

Lena fikk også være med på å bestemme om hun ville være med i gymtimene. Den ordningen hendte det at hun utnyttet:

”Ja, jeg fikk bestemme selv om jeg kunne være med eller ikke. Og om jeg kunne gjøre det momentet, eller om jeg fikk sitte og hvile og gjøre som jeg ville. Og der utnyttet jeg situasjonen iblant, når jeg synes det var kjedelig eller ikke ville. Så da sa jeg nei, det kunne jeg ikke gjøre, da hadde jeg vondt og sånn”.

(Lena)

Mange opplever overganger som sårbare perioder. På skolen gjelder det overgang til å begynne på skolen, og overgangen mellom ulike skoler. Det kan også være en overgang fra en kjent lærer til en ukjent. Janne, Mari, Lena og Mari har gått videre på skole etter videregående skole og opplevd flere overganger. Lena sier generelt om overganger:

”Ja, det tror jeg du opplever da, at du er mer annerledes i et utrygt miljø enn når du er i et trygt miljø”.

(Lena)

Samtidig som overgangen fra noe kjent og kjært til noe nytt og fremmed kan være fylt av usikkerhet, kan det også representere en god anledning for forandringer. Ida opplevde at overgangen til videregående skole ble et vendepunkt for henne. Ida besøkte skolen en uke i forkant av skolestart sammen med Mimmi, assistenten. På skolen tok rådgiveren og læreren opp at forholdet mellom Ida og Mimmi virket veldig nært, og at det kanskje ville være en fordel for Idas egen utvikling at assistenten hennes og Ida hadde et mer distansert forhold til hverandre:

”og da sa de det på en veldig pen og hyggelig måte at kanskje det hadde vært lønnsomt for meg å ha en annen assistent, for det virket som det var veldig nært.

I: Du trengte litt mer distanse?

I: Ja, at det var viktig for meg å få litt distanse, for da... for at jeg liksom skulle utvikle meg litt mer, da. Hun... hun var jo nesten litt sånn mamma på en måte”.

(Ida)

Verken Ida eller Mimmi så denne siden ved forholdet deres, at det kunne komme i veien for Idas utvikling. Ida selv er glad for at lærerne på den videregående skolen så det, og tok det opp. Det viste seg at de hadde rett. Det var utviklende for Ida at hun fikk en ny og ukjent assistent. Samtidig la Ida vekt på at det ble sagt på en respektfull måte til Mimmi som hadde fulgt henne i mange år. Bruddet i deres arbeidsforhold kom ikke i veien for deres sosiale

forhold. Enkelte ganger trenger en noen utenfra som kan se en situasjon med ”nye øyne” som vi sier, de kan tolke en situasjon uten de samme forventningene som godt kjente gjør. Ida sa selv:

”Det så ikke hun (Mimmi), og det så ikke jeg heller. Men det er jo det som er litt fint med sånt, hva andre kan se”.

(Ida)

Etter ett år på videregående skole, tegning, form og farge, søkte Ida seg inn på videregående skole, allmenne fag. Fordi hun hadde gått ett år på tegning, form og farge, var hun ett år eldre enn de andre i klassen og kjente ingen der. Det var interessant for oss å få vite litt om Idas motivasjon for å gå videre på videregående skole, allmenne fag. Igjen er det ønsket om å gjøre det samme som de andre jevnaldrende som styrte henne. Hun uttaler:

”I: Hva var det som gjorde at du ville gå gymnas, du sier du kjente ingen?

Ida: Alle gikk gymnas

I: Alle av de du kjente?

Ida: Ja, ... ja Og da ble det sånn at da gjorde man det

I: Det er vel sånn i den alderen at man skal følge flokken?

Ida: Det er viktig... ja.. Så har man lyst til å bli russ og alt dette her, ikke sant?

Så jeg tok del - eksamen, jeg da. For jeg begynte jo litt senere (om morgenen) og fikk ikke med meg alt”

(Ida)

Også for Mari har det vært viktig å gjøre som andre. Som mange av sine venner, flyttet hun hjemmefra etter videregående skole og gikk ett år på folkehøgskole. Når hun tenker tilbake på skolegangen sin sier hun kort::

”Jeg ville jo helst være så normal som mulig”.

(Mari)

Noen år etter folkehøgskolen, tok Ida et brevkurs for å bli interiørkonsulent. Grunnen til det var at hun ønsket å ha noe som hun kunne litt mer om. Å inneha kunnskap om et emne var betydningsfullt for hennes identitet. Hun sier selv:

”for min egen del, å ha liksom et eller annet, litte granne ... som.. liksom visste litt om. Det var litt betydningsfullt for meg, da.”

(Ida)



## 5.5.2 Oppsummering av erfaringer fra skoletiden

Bortsett fra de første tre skoleårene til Janne, har alle fire fullført grunnskolen i sitt nærmiljø. I forbindelse med skolestart tok foreldrene til Lena og Ida kontakt med skolen og informerte om barnas sykdom. Foreldrene til Lena informerte også på et foreldremøte. Da Janne skulle begynne på lokalskolen i tredje klasse, kom læreren på hjemmebesøk, og hadde et møte med moren.

Av tilrettelegging på skolen fortalte Lena at hun fikk en vattert stol. Det syntes hun var helt greit, alle visste jo at hun var annerledes, som hun sa. Ida hadde en assistent som hjalp henne i løpet av skoledagen. Ida kjente henne når hun begynte på skolen, og hadde et godt forhold til Mimmi som hun het. Ida startet en time etter de andre på skolen på grunn av sårstellet. Skolen tilrettela timeplanen slik at den ble best mulig for henne.

Alle fire trivdes på skolen. Den ene som trengte skolefaglig tilrettelegging, Mari, trivdes ikke med de faglige utfordringene. Skolen evnet ikke å tilrettelegge på en god måte, og hun følte seg dum. Allikevel hadde hun det bra på skolen. For henne var skolen først og fremst en sosial arena. Janne, Ida og Lena trivdes godt på skolen. Ved siden av å ha det bra sosialt, opplevde de at de lyktes med de skolefaglige utfordringene.

Vi har også opplevd gjennom intervjuene at ansatte på skolen har grepet inn på en betydningsfull måte for Janne og Ida. Læreren til Janne grep inn når hun ikke var fornøyd med Jannes skoletilbud hjemme. En rådgiver grep inn slik at Ida fikk en ny og ukjent assistent på videregående skole. De syntes da at forholdet mellom Ida og assistenten fra grunnskolen, Mimmi, var litt vel nært, og antok at det kunne hemme Idas selvstendighet. Det var en side av deres forhold som verken Ida eller Mimmi hadde tenkt på.

Alle fire har vektlagt at de ønsker å leve så vanlig som mulig, og at de har hatt ønske om å gjøre som sine jevnaldrende venner. Gjennom intervjuene har vi sett at de i stor grad har klart det på skolen. Ida, som hadde behov for daglig tilrettelegging, tok deleksamen på videregående for å gå på gymnas som alle gjorde, og for å være russ.

## 5.6 Oppsummering av funnene

Vi har intervjuet fire ulike personer om deres erfaringer og opplevelser. Mange av erfaringene og opplevelsene er felles, mens andre er individuelle. I intervjuene har vi stilt åpne spørsmål,

dermed har intervjupersonene kunnet utfolde seg på ulike områder som vi ikke hadde planlagt på forhånd.

Intervjupersonene har uttrykt at de i større grad blir møtt som en person i helsevesenet i dag i forhold til tidligere. Med det mener de at de får informasjon og blir tatt med på råd angående behandling og tiltak der det er naturlig, helsepersonell har større fokus på hvordan pasienten opplever at hun har det, og de blir bedt om å stille opp for studenter, det blir ikke forlangt. Kort sagt opplever de i dag en større mulighet til å påvirke beslutninger som vedrører dem. De uttrykker at dette har vært en viktig og riktig utvikling. Tiltross for denne positive utviklingen er det fortsatt et forbedringspotensiale i forhold til å se pasientens sosiale- og psykologiske behov, ved siden av de medisinske.

Det å være et selvstendig individ, å ha kontroll over sitt eget liv, blir fremhevet som viktig av alle fire. For at personene skal utvikle selvstendighet, må de tidlig få utfolde seg og selv kjenne på kroppen hvor grensene går. Å være avhengig av hjelp i dagliglivet, kan være med på å forsinke løsrivelsen fra foreldrene. Løsrivelse fra foreldre må planlegges. Å motta hjelp kan oppleves som krenkende i enkelte situasjoner.

Skolen har vært en viktig arena for sosial kontakt, og et sted hvor fokus på sykdommen ikke har vært like fremtredende som innen helsevesenet. Intervjupersonene har deltatt mest mulig sammen med jevnaldrende i oppveksten, og flere av intervjupersonene har fortsatt venner fra denne tiden. For alle har det vært viktig å leve så vanlig som mulig. De fleste opplever en spesiell tilhørighet til andre med EB.

Vi har sortert materialet vårt etter arenaene helsevesenet, familie, venner og skole. Tiltross for at valget av arenaer var gjennomarbeidet, mistet vi et viktig funn fordi det falt utenfor de arenaene vi hadde valgt. Lena opplevde som ungdom at det straffet seg å være selvstendig. På trygdekontoret syntes de hun var for selvstendig til å ha særskilte behov. Allikevel mente hun at en profiterer på å være selvstendig.

Ut fra funnene våre ser vi at tre hovedtemaer peker seg ut for å belyse problemstillingen i oppgaven: 1.Selvstendighet, 2.Relasjon og makt og 3. Å gjøre som de andre. I den videre drøftingen vil vi forholde oss til disse temaene.

## 6.0 Drøfting

Vi vil ta utgangspunkt i det intervjupersonene har formidlet oss og diskutere deres utsagn ut fra teori, som vi har beskrevet i kapittel tre "Teoretisk referanseramme", og sunn fornuft. Først vil vi ta for oss "selvstendighet", så "Relasjon og makt" og til slutt "Å gjøre som alle andre".

### 6.1 Selvstendighet

Alle fire intervjupersonene gav uttrykk for at selvstendighet er viktig for dem, Janne uttalte at hun var stolt av sin grad av selvstendighet i dag. Når intervjupersonene gav uttrykk for selvstendighet, var de alle enige i, og opptatt av, at små barn skal få utforske omgivelsene mest mulig fritt. For større barn er det viktig å få være med sammen med jevnaldrende og delta i aktiviteter selv om det kan medføre komplikasjoner på grunn av EB. Avveiningen mellom å delta i aktiviteter med jevnaldrende på den ene siden, og å ta hensyn til at de har EB på den andre siden, kan barn i stor grad ta selv. Det er viktig å kunne stille sårene sine selv, og for de som trenger hjelp, som Ida, er det viktig at noen andre enn foreldrene kommer inn når barnet blir større for å legge til rette for en vanlig frigjøringsprosess fra foreldrene.

Alle med EB trenger hjelp og støtte av ulik grad. Med selvstendighet, legger vi her til grunn en forståelse av selvstendighet som styring og kontroll over eget liv, og at de selv kan bestemme hva de vil bruke livet til (Kollstad 2008). Selvstendighet innebærer da at en kan ta i mot hjelp til nødvendige oppgaver for å nå et mål.

#### 6.1.1 "Jeg kan ikke lære av at du gjør feil"

Uttalte Mari og mente med det at hun måtte få gjøre sine egne erfaringer for å lære. Hun ønsket som barn å føle det samme som andre barn og å gjøre de samme feilene, hun ville ikke beskyttes. Barn med EB har en høyere risiko for å pådra seg skader i oppveksten. De må både ta hensyn til de eksisterende sårene, samtidig som de beskytter seg mot å få nye sår. Janne, Ida, Lena og Mari mente alle sammen at små barn allikevel må få erfare livet selv. Gjennom egne opplevelser lærer de hvor egne grenser går. Når eksempelvis ettåringen krabber mot en rød ball for å få tak i den, mente de at barnet ikke skulle stoppes. En slik krabbetur utsetter barnet for å få nye sår på grunn av trykk mot huden, dessuten vil de eksisterende sårene også bli provosert.

Alle barn viser interesse for å utforske omverdenen og manipulere med gjenstander fra fødselen (Rye 1993/ 1994). Når barnet kan bevege seg rundt ved egen hjelp, kan det utforske omgivelsene ut fra eget initiativ. Rye hevder at det er en forutsetning for at barnet utvider forståelsen for årsak- virkning- sammenhenger, evnen til å forutse hendelser og at de får en forståelse for at personer og objekter har en konstans, er uforanderlige over tid (Rye 1993/ 1994). Gjennom å følge sitt eget initiativ bygger barnet opp kunnskap og ferdigheter. Slik åpner verden seg for barnet på en ny måte. Rye skriver videre:

”Omsorgsgivers oppmerksomhet og sensitivitet i forhold til barnas behov, deres varme og respons på initiativ fra barnet og den friheten de gir barnet til å utfolde seg, er systematisk relatert til barnets kognitive utvikling”.  
(Rye 1993/ 1994, s.49)

Samtidig er det ikke lett for foreldre å oppmuntre barnet sitt til en aktivitet som vil medføre komplikasjoner, smerter og ubehag. Foreldre ønsker alt godt for barnet sitt. De vil beskytte det. Det kan være smertefullt å se at barnet har vondt, og engstelsene for fremtiden kan være store. Grue (2001) skriver i sin rapport om oppveksten til unge voksne funksjonshemmede at foreldre ofte trenger viljestyrke for ikke å overbeskytte barna sine. For noen foreldre kan det være vanskelig å skille mellom overbeskyttelse og omsorg. Vi antar at det ligger omsorg bak både omsorg og overbeskyttelse, så hva foreldre anser som omsorg, kan barnet oppfatte som overbeskyttelse. Overbeskyttelse i form av at foreldre passer på, og til dels overvåker viktige sider ved livet, kan knyttes til en opplevelse av manglende selvstendighet, som er knyttet til et dårlig selvbilde som voksen. (Grue 2001). Det kan være vanskelig for foreldre å balansere mellom omsorg for at barnet har det godt på den ene siden, og overbeskyttelse som hemmer barnet på den andre siden.

I materialet vårt forteller alle at de har opplevd foreldre som oppmuntret dem til selvstendighet og uavhengighet. Det kommer til uttrykk på ulike måter. Jannes mor oppmuntret henne til å gjøre ting selv, og fortalte Janne at hun (moren) ikke kom til å være sammen med henne bestandig. Lena fikk reise på Lotteleir som ungdom. Turen var dømt til å mislykkes, men moren stoppet henne ikke, og Lena satte pris på at hun fikk erfare det selv. Idas mor oppmuntret Ida til å delta i lek med jevnaldrende. Hun sa til Ida at selv om hun fikk noen sår, er det viktig å ”*ha det litt gøy*”. At foreldrene har oppmuntret barna til selvstendighet og uavhengighet, betyr ikke at de konsekvent gjorde det. De kan også ha sendt

ut andre signaler. Jannes mor sa til henne at Janne kunne gjøre som hun ville, men hun hadde advart henne. Det er vanskelig å se dette som en uforbeholden støtte, kanskje ligger det litt resignasjon bak uttalelsen. Det kan også hende at hun ut fra en sterk vilje til ikke å overbeskytte Janne bestrebet seg på å ikke hindre henne. Viktig i denne sammenhengen er at Janne, Ida, Lena og Mari alle sammen sitter igjen med opplevelsen av at foreldrene oppmuntret dem til å delta sammen med jevnaldrende, og til å utforske omgivelsene.

At foreldre oppmuntrer barna sine til å bli selvstendige og uavhengige betyr ikke at de ikke er interesserte i dem. Materialet vårt rommer flere eksempler på at foreldre har vært tilgjengelige på barnas premisser. Idas far lånte ski til Ida og dro på skitur sammen med henne fordi hun hadde et sterkt ønske om det. Ida fikk ”blemmer og tull og tøys”, som hun uttrykte det, og faren måtte bære henne hjem. Slik fikk Ida erfare hva det er å gå på ski. Maris mor og Maris venninner gjorde en avtale som førte til at Mari kunne bli med venninnene ut. Vi forstår det slik at foreldrene har vist adekvat merbeskyttelse, som er et begrep Ingstad og Sommerschild bruker (Grue 2001). Adekvat merbeskyttelse er knyttet til hvordan tilværelsen er tilrettelagt, og refererer ofte til omsorgsfulle foreldre (Grue 2001).

Vi har også eksempler i materialet på at foreldre vektlegger at barna har mye til felles med andre barn, de fokuserer ikke på det som er annerledes. Foreldrene til Lena la vekt på at hun var som alle andre. Samtidig, fortalte Lena, visste jo alle at de måtte vise spesielle hensyn. Men det var godt for Lena at foreldrene vektla det hun hadde felles med andre, og ikke det som var avvikende. Maris mor fokuserte alltid overfor Mari at hun kunne være med på de samme aktivitetene som andre barn, og moren ble gjerne med på å tilrettelegge for det. Bak denne væremåten kan det ligge en tanke om at hvis de som foreldre ikke fokuserer det som er annerledes, så kanskje andre også ser likhetene framfor forskjellene (Grue 2001).

Janne, Ida, Lena og Mari er alle glade for at de vokste opp med foreldre som ikke frarøvet dem egne opplevelser og erfaringer. Det er viktig at foreldrenes støtte er tilpasset barnets alder og behov. Det er ingen tvil om at personer med EB trenger, i varierende grad, bistand og støtte. Ut fra samtalene, ser det ut som om foreldrene til våre fire intervjupersoner har ønsket at barnet skulle ha en oppvekst mest mulig lik andre barn.

Kroppen er erfarende og opplevende, sier M. Merleau Ponty (1994). Ved berøring, lukt, smak, syn og hørsel sanser vi omverdenen gjennom kroppen (Duesund 1995) Det lille barnet som

krabber bort over gulvet sanser inn verden. Ved å stoppe barnet hemmer vi barnets læring. ”Kroppen er vår primære forståelsesinstans”, hevder Duesund (1995 s.32). Med det mener hun at erfaringen alltid kommer før analysen og forståelsen, all refleksjon og vitenskap forutsetter sansning og erfaring. For at barn med EB skal bygge opp kunnskap og erfaring, må de starte med å gjøre det i praksis, slik vil de overskride seg selv. Hvis vi stopper barnet og forteller hvorfor, serverer vi barnet analysen før erfaringen. Barndom, og retten til en barndom forutsetter at barnet skånes for deler av de voksnes kunnskap (Duesund 1995).

For barn ser det ut til at fysisk aktivitet ofte er ”inngangsbilletten” til sosialt samvær med jevnaldrende. Tre av intervjupersonene tok opp at de fremdeles har venner fra barneskolen. Mange livslange vennskap starter i barneårene. Det kan være en utfordring å tilrettelegge for at barn med store funksjonshemninger kan delta i lek med jevnaldrende. Foreldre må vurdere omsorg, adekvat merbeskyttelse og overbeskyttelse.

### **6.1.2 ”I hele oppveksten kjørte jeg slalåm selv om det gjorde vondt”**

Uttalte Lena. Lena så på seg selv som en forsiktig person, hun hadde ikke behov for å presse sine grenser i fysisk aktivitet, men med slalåm var det annerledes, for det likte hun. For henne var gleden ved å stå slalåm verd komplikasjonene og ubehaget det medførte.. Det viser, som Duesund skriver (1995), at kroppens motsetning mellom subjekt og objekt forenes i bevegelsen. Kropp og identitet er tett forbundet, og det er gjennom kroppen vi sanser verden og reflekterer over oss selv. Det er slik vi forstår Merleau Pontys bevis på vår eksistens: vi eksisterer fordi vi er vår kropp (Duesund 1995).

Med en sykdom som EB kommer en ikke fra at en må ta hensyn til at en har en hudsykdom, en alvorlig sykdom som fører til funksjonshemming av ulik grad. Vi vil hevde, ut fra samtalene vi har hatt med fire voksne med EB og kroppsfenomenologisk forståelse, at personen med EB selv må få avgjøre deltakelse i ulike aktiviteter. Vi forutsetter da at det ikke er alvorlig fare for personen. Den opplevende kroppen overskrider seg selv. Ut fra disse erfaringene bygger personen opp sitt kroppsskjema, blir kjent med seg selv og blir stadig mer kompetent til å foreta slike avgjørelser (Duesund 1995). Når andre, eksempelvis foreldre, griper inn og omgjør barnets egne avgjørelser, tar de et stort ansvar. Janne er redd for at små barn kan bli usikre på seg selv, og lære at noe er galt med det hvis foreldre stadig overprøver barnets valg. Det kan føre til at barnet gjør seg avhengig av bekreftelse fra andre for å delta i

aktiviteter, noe som ikke fremmer selvstendighet og uavhengighet. Når foreldre er oppmerksomme og sensitive i forhold til barnets behov, og når de gir respons på barnets initiativ, gir foreldre barna god støtte (Rye 1993/1994). Slik kan en tilrettelegge for at barnet opplever seg anerkjent som person, noe vi vil hevde har en sammenheng med utvikling av tillit til seg selv og selvstendighet.

Mari fortalte at hun har hørt om ei lita jente med EB som kan falle på en måte som tydet på at hun har lært seg en teknikk som i minst mulig grad provoserer sårene hun har. Også Janne og Lena støtter en slik positiv tro på barnets evner til problemløsning. Det er vårt syn at barn, gjennom egne erfaringer, kan lære seg individuelt tilpassede teknikker og metoder for å løse hverdagslivets utfordringer. Ettersom barna vokser opp og utvider sitt kroppsskjema, vil de ha en rik erfaringsbakgrunn for å foreta egne valg, og stole på egen dømmekraft. Det er en god bakgrunn for selvstendige valg. Som Mari fortalte, så kunne hun løpe fem kilometer med blemmer under beina, men hun ville nok ikke legge ut på skitur hvis hun risikerte å miste all hunden på føttene.

### **6.1.3 ”Jeg vil klare meg selv og gjøre ting selv, akkurat slik jeg vil ha det”**

Uttalte Janne som var stolt av sin selvstendighet. Hun hadde ikke hatt noe spesiell tilrettelegging på skolen, som barn stelte hun tidlig sårene sine selv. I dag er Janne avhengig av hjelp til stell av sår hver dag, det binder henne i større grad til hjemmet enn tidligere, da hun selv hadde ansvaret. Ida er også avhengig av hjelp og støtte hver dag. Hun har et omfattende stell av sår, og trenger også hjelp til daglige oppgaver som handling. Lena og Mari har enkelte hjelpemidler som gjør hverdagen enklere for dem. Bortsett fra det er de selvhjulpne i hverdagen.

Alle fire intervjupersonene har satt ord på at det er viktig å legge til rette for et selvstendig liv. Som eksempel trengte Ida hjelp for å tilrettelegge for sosiale aktiviteter på sine egne premisser som barn. Hun maktet ikke lenger å henge med i aktiviteter sammen med jevnaldrende. Med hjelp av en støttekontakt klarte hun å bygge opp og opprettholde vennskap. Flere av vennene fra denne tiden er hennes venner i dag også. Det viser at det var viktig for Ida å få hjelp. Å tilrettelegge for sosialt samvær for jevnaldrende store barn og ungdommer, er en oppgave som ville bli vanskelig for foreldre. I denne tiden av livet identifiserer barnet seg

mer med jevnaldrene enn med foreldrene. Å trekke inn en støttekontakt kan også sees på som en måte å tilrettelegge for en sunn frigjøring mellom barn og voksne.

I dag tar stellet til Ida fire timer hver dag. Hun er selv aktiv i dette stellet, og fortalte at hjemmesykepleierne ofte spør henne til råds. Hun ser på hjemmesykepleierne og henne som er team, det gir henne en rolle som deltaker, myndig og aktiv. Slik opplever hun en kontroll og styring over eget liv. Det kan oppleves vanskelig at dagliglivets organisering blir avhengig av andre, av vaktordninger, av kommunale budsjetter (Grue 2001, Lillestø 1998). Det er viktig at personene viser hverandre gjensidig respekt som individer, viser forståelse for tjenestemottakerens sårbarhet, og ikke krenker personens urørlighetssone (Lillestø 1998).

Foreldrenes forståelse av funksjonshemming vil bety mye for deres holdninger og atferd overfor barnet, ved siden av andre forhold som synet på foreldreskap og barneoppdragelse. Med en medisinsk -individuell forståelse av funksjonshemming fokuserer en på individuelle forhold som sykdom, funksjonsnedsettelse, og en følge kan være at en venter på en "kur" som helbreder sykdommen. Jannes mor ventet på en kur. En slik forståelse kan føre til en fokuserer på begrensninger framfor mulighetene. Med en relasjonell forståelse av funksjonshemming, vil en fokusere på barrierer i samfunnet, og i større grad vektlegge individets muligheter (Grue 2001).

Foreldrene til Lena prøvde å starte en brukerorganisasjon. Det kan være et uttrykk for at de ønsket å samle forelder til- og barn med EB, utveksle erfaringer, og bli en sterkere maktfaktor. Det samsvarer med det synet på funksjonshemming som kommer til uttrykk i en relasjonell forståelse og den sosiale modellen. For familier med EB er det en måte å spre kunnskap om et sjeldent kunnskapsområde, og slik øke sin innflytelse i systemet. Gjennom å engasjere seg i brukerorganisasjoner, eller skolens FAU, et politisk parti etc. kan en bidra til at funksjonshemmende barrierer i samfunnet bygges ned, og barn med funksjonshemninger opplever mindre avhengighet og større grad av selvstendighet. Vi antar at foreldrenes forståelse av funksjonshemming ikke konsekvent tilhører samme modell, men at den kan variere mellom en medisinsk- individuell og en relasjonell eller sosial forståelse.

Idas mor stelte Idas sår hver dag til hun var ti år, da begynte hjemmesykepleien å stelle henne en dag i uka på initiativ fra moren. Ida fortalte at foreldrene på den måten ville tilrettelegge



for at hun gradvis skulle frigjøre seg fra foreldrene. Foreldrene så lengre fram i tid, og ønsket å tilrettelegge for en vanlig løsrivelse mellom Ida og foreldrene.

At foreldre steller og pleier små barn, er ofte uproblematisk. Alle barn får i varierende grad hjelp av foreldrene sine på ulike livsområder. Det er trygt for barnet å bli stelt av sine nære omsorgspersoner. Det er ikke uvanlig at foreldre blander sammen rollene som mor og far på den ene siden, og rollen som behandler på den andre siden (Grue 2001). En del foreldre fortsetter som behandlere opp i ungdomsårene. Det kan hemme barnets naturlige frigjøring fra foreldrene. En grunn kan være at foreldre og barn ikke stoler på at andre kan klare å stelle sårene like bra. Men Mari peker på at barnet blir svært avhengig av foreldrene hvis det kun er de som kan stellet. Tenk, sier Mari, om vennene i ungdomsårene skal på en tur og mor må bli med for å stelle? Eller, sier hun videre, hvem skal stelle hvis mor blir syk? Det setter ungdommen i en svært sårbar posisjon. Et annet moment er "intimsfæren". Som barn er ikke det et tema, men som ungdom er det vanlig med mer bluferdighet. Som Mari sier, ville hun ikke sette pris på at moren smurte henne i lysken og endetarmen når hun var tretten -fjorten år. I tilfeller hvor foreldre fortsetter å stelle barna sine, oppleves dette ofte som overbeskyttelse og kontroll av barna og ungdommene som mottar pleien (Grue 2001).

Hvis pleie og oppfølging overlates til andre, kan dette bidra til å løse opp allerede sterkt knyttede bånd mellom foreldre og barn. Ida fortalte at hun gradvis ble stelt av hjemmesykepleien fra hun var ti år. Foreldrene var bevisste på å tilrettelegge for en løsrivelse mellom Ida og dem som foreldre. Allikevel opplever hun et behov for en mer selvstendig rolle overfor foreldrene i dag. Hun tror det vil være vanskelig for foreldrene å løsrive seg fra henne. De liker å følge med, "ha kontroll", som hun sier. På den annen side er Ida fullstendig bevisst at foreldrene er hennes viktigste støttespillere, også i dag. Når hun trenger hjelp, er de der med en gang. De har et godt forhold og det gir henne en trygghet å vite at de er i nærheten.

Selv antar hun at grunnen til at forholdet er såpass tett mellom henne og foreldrene, er at hun har EB. Det hemmet hennes løsrivelse fra foreldrene når hun var ungdom. På bakgrunn av intervjupersonenes uttalelser, ser det for oss ut som om det ligger flere utfordringer i dette feltet. På den ene siden er det viktig å ta vare på det gode forholdet mellom barn og foreldre, samtidig er det viktig å planlegge, oppmuntre og legge til rette for en naturlig løsrivelse mellom foreldre og barn.

Selvbestemmelse, likeverd, aktiv deltakelse, personlig og sosialt ansvar er, som nevnt tidligere, sentrale verdier i regjeringens politikk for personer med nedsatt funksjonshemming (St.meld. 40 2003). Videre står det at tjenestene i størst mulig grad skal tilpasses brukerne. Dette samsvarer godt med Janne, Mari, Lena og Ida sine ønsker. Spesielt Janne og Mari har opplevd en tid i helsevesenet da pasientens egne erfaringer og synspunkter ble lite vektlagt. I ”Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste” uttrykkes det at brukermedvirkning både er en del av verdigrunnet, og en rettighet brukerne har for å kunne øve innflytelse på beslutningssystemene (NOU:3 2005). Synet på pasientrollen i denne utredningen er at pasienten nå er langt mer aktivt medvirkende og bevisst (NOU:3 2005).

For våre fire intervjupersoner er det på tide å anerkjenne en aktiv og bevisst pasientrolle i helsevesenet. På den annen side er det viktig å være bevisst på at gruppen av pasienter og gruppen av brukere er en heterogen gruppe mennesker. Det kan være mennesker som ikke ønsker å ta aktiv del i beslutninger vedrørende egen behandling, og det kan være mennesker som ikke evner det. Når ansatte i helse- og sosialvesenet møter pasienter og brukere er de sistnevntes sårbarhet ofte temaet. Det er vårt syn at det er viktig at en fokuserer mulighetene framfor begrensningene, og at en tilstreber fleksibilitet i systemet framfor fastlagte rutiner og prosedyrer.

På den annen side hender det at brukere og pasienter først og fremst trenger å oppleve omsorg og at ansatte tar vare på dem, viser forståelse og empati. Da er det viktig at helsepersonell tilpasser seg til pasienten eller brukeren, og bruker sin kunnskap og makt til det beste for pasienten (Befring 2008/2008). Begrepene selvrefleksivitet og autonomi reflekterer både tvang og frihet om å selv definere seg og forme sitt liv (Grut, Kvam og Lippestad 2008). De skriver videre at sosial- og helsepolitikken har utviklet seg mot mer individualisering og privatisering, kravene om retten til selv å beslutte i saker som vedrører dem selv, er et uttrykk for det (Grut, Kvam og Lippestad 2008).

## **6.2 Relasjon og makt**

I dette kapittelet vil vi diskutere funn fra intervju materialet med fokus på relasjon og makt i relasjonen. Tidlig i bearbeidelsen av intervju materialet kom det fram at relasjon og hvordan intervju personene blir møtt i tjenesteapparatet er av stor betydning for intervju personenes liv. Ida og Janne er eksempelvis avhengig av daglig hjelp fra kommunens hjemmetjeneste, for

dem blir det svært viktig at relasjonene til ansatte i hjemmetjenesten fungerer godt. Alle gir eksempler på både relasjoner de opplever som gode, men også mange eksempler på relasjoner de opplever som dårlige. I et sosiokulturelt perspektiv vil relasjonen være viktig i livet vårt, fordi vi lærer og utvikler oss i relasjon med andre. Tjenesteyteren har innflytelse og makt i relasjonen med pasienten. Det er noe de må være bevisst i kontakt med brukeren (HOD 2001, NOU:3 2005).

### **6.2.1 "Min mor kom hjem og jeg ble på sykehuset"**

Er et utsagn der Janne forteller at moren dro hjem like etter fødselen mens hun var igjen på sykehuset. Den tidlige tilknytningen og relasjonen spedbarnet har med primæromsorgspersonen er viktig for barnets videre utvikling. Barn lærer om verden gjennom relasjoner, først med primæromsorgspersonen, og med alderen stadig flere personer. Spedbarnet er sosialt og er engasjert i sosialt samspill med omverden umiddelbart etter fødselen. Mange vil hevde at samspillet og tilknytningen mellom mor og barn starter allerede under graviditeten (Rye, 1993/1994).

Tre av intervjupersonene i vår undersøkelse var igjen på sykehuset etter fødselen, og da fra noen måneder til et par år. Det varierte også hvor ofte foreldrene kom på besøk. Bowlby (1969/1982) har poengtert at primæromsorgspersonen er viktig for spedbarnet den første tiden. Den tidlige tilknytningsrelasjonen har betydning for barnets senere utvikling, og kan ha langtidsvirkning på nære relasjoner senere i livet, selvforståelse og eventuelle psykiske problemer senere i livet (Smith 2002). Sykehuset har sine rutiner med turnusordninger, og mange ulike fagpersoner er innom. Det er et system som ikke er lagt opp til at spedbarn trenger få omsorgspersoner den første tiden. Når spedbarnet får mange å forholde seg til på sykehuset, kan den første tilknytningen mellom barnet og primæromsorgspersonen bli vanskelig. Når foreldre og barn har vært atskilt over flere uker kan det føre til et atypisk tilknytningsmønster (Smith 2002).

Både Lena og Ida forteller at foreldrene var usikre på om de ville overleve de første levemånedene. Å få beskjed om det rett etter fødselen, syntes Lenas mor var vanskelig å håndtere, og hun klarte ikke å stille Lena den første tiden. Det å få et barn med funksjonshemming og i tillegg ikke vite om det vil overleve kan utløse sjokk hos foreldre (Asmyhr, 2004/2008). Sjokk kan føre til traume slik at for eksempel mor, som i Lenas tilfelle,

ikke klarer å stelle eller ta i barnet. Når omsorgspersonen opplever traumer kan det gå utover tilknytningen og skape et atypisk tilknytningsmønster (Bowlby 1969/1982).

Den første tiden etter fødselen var preget av stress for både foreldre og barn med mye usikkerhet rundt helsen til barnet og om barnet ville overleve eller ikke. I denne utrygge situasjonen kunne foreldrene oppleve en trygghet mens barnet var på sykehuset. Der hadde personalet makt i form av faglig kompetanse og autoritet til å iverksette behandling viss det var behov for det (Schei 2003). Det kan være et dilemma, slik vi ser det, å veie behovene for medisinsk behandling opp mot spedbarnets behov for en god og nær tilknytning til primæromsorgspersonen. Har legen et objektfokus og skiller kroppen fra sjelen, vil behandlingen først og fremst være rettet mot sykdommen. Har legen derimot et helhetlig fokus på barnet, og ser på barnet både som et subjekt og objekt, vil hensynet til spedbarnets totale situasjon være viktigere (Merlau-Ponty 1962/2006). Slik vi ser det, kan følgene av et objektfokus, som ikke tar hensyn til barnets totale situasjon, kunne få stor betydning for barnets videre utvikling.

Det kan se ut som legene også så at spedbarnet hadde andre behov enn de rent medisinske ved at de ga foreldrene beskjed om at de måtte ta med barnet hjem. Legene brukte sin makt og posisjon for at foreldrene skulle klare å ta det avgjørende skrittet - å ta med barnet hjem.

I voksen alder har Janne reflektert over hva hennes første leveår kan ha betydd for hennes tilknytning til foreldrene og hennes senere utvikling. Faren hadde et distansert forhold til henne, han taklet ikke at hun hadde EB. Janne tror at begge foreldrene opplevde skuffelse når de fikk et barn med funksjonshemming. På grunn av den fysiske avstanden fikk de ikke etablert en nær og trygg tilknytning i starten av livet. Uten nærhet i relasjonen mellom foreldre og barn vil ikke foreldre få den samme muligheten til å kjenne hele barnet og bearbeide sine følelser og opplevelser ved det å få et barn med funksjonshemming (Smith 2002). Det er i en gjensidig relasjon mellom to personer, der vi tar i bruk alle sansene våre, at vi har muligheten til å bli kjent med den andre og oss selv (Merlau-Ponty 1994, 2008).

Atypisk tilknytning i barnets første levetid kan gi store følger for barnets senere utvikling (Bowlby 1969/1982). Hvor avgjørende den første tilknytningen vil være for barnets utvikling er også avhengig av kvaliteten på den senere tilknytningen mellom barnet og omsorgspersonene (Smith 2002). Alle erfaringer vi gjør tar vi med videre i våre kropper, men

samtidig blir opplevelsene påvirket av nye erfaringer (Merlau-Ponty 1962/2006). Det betyr at de første erfaringene er viktige for vår utvikling, men de er ikke endelige. Vi tar de med i kroppen som kroppskjema, mens nye erfaringer kan være med å gi ny læring (Merlau-Ponty 1994).

Det er blitt mer fokus på barns behov for tilknytning de siste tjue årene. Bowlbys (Smith 2002) teorier, og forskning med utgangspunkt i hans teorier er blitt mer toneangivende i samfunnet vårt. Følgene av dette kan vi blant annet se i Lov om pasientrettigheter, paragraf 6-2, som omhandler barns rett til samvær med foreldre på helseinstitusjoner (HOD 2001). Dette er en ny lov, og etter vår erfaring anerkjennes nå barns behov for kontakt med foreldre.

I de neste kapitlene vil vi diskutere positive og negative opplevelser intervjupersonene har hatt i relasjoner med omgivelsene rundt seg, og da først og fremst med personer i tjenesteapparatet. Når helsevesenet har fått så stor plass i kapitlet, er det fordi intervjupersonene var mest opptatt av relasjoner der.

### **6.2.2 "Helvetesmøter"**

"Helvetesmøter" er begrepet Ida bruker om utvidete ansvarsgruppemøter der alle aktuelle instanser i kommunen er samlet for å diskutere og planlegge Idas framtid. På disse møtene opplever Ida at hun blir blottstilt når hun forteller om sine behov. De ulike personene i møtet forholder seg forskjellig til Ida. Noen av relasjonene oppleves av Ida som gode, mens andre er vanskelige.

På møtene er det som nevnt mange personer til stede. Ida må utlevere seg selv og sine behov for de andre i gruppen. Løgstrup (1956/2008) hevder at tillit hører til en hver samtale, og at det å vise tillit betyr å utlevere seg selv. Da blir det viktig hvordan utleveringen blir mottatt av de andre. I disse "helvetesmøtene" utleverer Ida seg til mange personer på engang, noe hun beskriver som tøft. Personer vi møter vil alltid fremkalle en eller annen reaksjon hos oss (Merlau-Ponty 2008). Når Ida bruker "helvetesmøter" som benevnelse på disse møtene, tyder det på at hun satt igjen med mange negative reaksjoner som ikke styrket hennes tillit til tjenesteyterne. Selv om hun ikke opplever at det er et tillitsforhold i relasjonen, må hun utlevere seg selv for å få hjelp (Grue 2001). Vi omgir oss med en urørlighetssone, som har til hensikt å beskytte oss, sikre oss vårt privatliv og styrke vår personlige integritet (Lillestø

1998). Ida opplevde det som krenkende da urørlighetssonen hennes ble overskredet. Dette samsvarer med Lillestøys (1998) undersøkelse der personer med funksjonshemming forteller hvordan de opplever krenkelse når det ikke tas hensyn til deres urørlighetssone.

Ida trenger mye støtte i hverdagen, og hun må derfor forholde seg til mange instanser. Det kan da være en fordel for henne at de ulike instansene har den samme kunnskapen slik at det blir et helhetlig fokus på tiltakene (Aune 2004/2008). Det er ikke gjennom det som blir fortalt av andre vi lærer personer best å kjenne, men den kroppsliggjorte erfaringen i ansikt – til ansikt relasjonen (Merlau-Ponty 1994, 2008). Det er bare Ida som kan formidle sin egenerfarte kunnskap. Dermed er det kanskje nettopp de hun har mistet tilliten til, og som hun har et distansert forhold til, hun bør ha direkte kontakt med. På den måten kan hun influere på deres holdninger og meninger.

På den andre siden kunne det være enklere å forholde seg til færre personer om gangen, og kanskje personer hun har opparbeidet seg et tillitsforhold til. Å forholde seg til få personer Ida har tillit til, kan styrke hennes tillit overfor tjenesteapparatet, og det kan være lettere å formidle sine behov. Et av problemene som kan oppstå hvis Ida kun skal forholde seg til noen av tjenesteyterne, er samordning av informasjon og tjenester. Det er også et etisk dilemma hvis noen av tjenesteyterne skal formidle informasjon om Ida til andre uten at hun er tilstede.

Har tjenesteyteren et helhetssyn på brukeren og legger til rette slik at det blir en god tillit i relasjonen, vil det gi en bedre forståelse av brukerens hverdag og behov og kan føre til bedre tiltak.

I det før omtalte ”helvetesmøtet” beskriver Ida en person hun opplever hun har en dårlig relasjon med. Hun er arrogant med en ovenfra og ned holdning, og Ida opplever at hun er mindre verdt enn en ”bikkjelort”. Hun beskriver personer med det Schei (2003) omtaler som autoritær makt. Idas interesser anerkjennes ikke av alle tjenesteyterne. Denne formen for relasjon har flere av intervjupersonene opplevd gjennom oppveksten, og de opplever den fortsatt i dag. Lena har eksempler på møter hun har hatt med trygdekontoret hvor hun ikke blir trodd, og Janne har eksempler fra kontakten med helsevesenet der hun som barn ikke fikk snakke direkte med legen, men måtte snakke til legen via sykepleierne.

### **6.2.3 ” Jeg skjønnte jeg hadde ingenting jeg skulle ha sagt.”**

Dette er et utsagn Mari hadde da hun skulle fortelle om en erfaring hun hadde da hun var på sykehuset som tolvåring. Da opplevde både hun og moren at de ikke ble møtt med forståelse, og at de ikke hadde innflytelse på behandlingen av Mari. Hun ble behandlet på tvers av deres erfaringsbaserte kunnskap, som de hadde opparbeidet gjennom flere års erfaring med EB og sårstell. EB er en sjelden sykdom, derfor er det mange leger som ikke vet nok om sykdommen til å gi en god nok behandling. Da blir det ekstra viktig å lytte til pasientens egne erfaringer. Legen kunne i dette tilfellet valgt å ta hensyn til Mari og morens erfaringer, men han valgte å ikke gjøre det.

Gjennom legerollens status og prestisje hadde legen symbolsk makt (Bourdieu 1996). Han hadde makt til å konstruere virkeligheten (Bourdieu 1996). Mari opplevde at det var han som satt på den rette kunnskapen, og visste hvordan sårene skulle stelles (Grue 2004/2008). Legens symbolske makt ble forsterket av sykehusets symbolske verdi. Når Mari senere kom på sykehuset, kunne hun føle makten i veggene på sykehuset. Mari, som bare var tolv år, og moren opplevde at de ikke kunne gjøre annet enn å innordne seg legen. Hjemme derimot, hadde Mari og moren makt til å konstruere virkeligheten selv. Der kunne ikke legen bestride deres virkelighetsoppfatning. Når Mari var på permisjon kunne hun og moren igjen utføre sårstellet på den måten de visste var best. Der hadde Mari og moren kunnskapsmakten om hvordan Mari sine sår skulle behandles i motsetning til på sykehuset, hvor legen satt med kunnskapsmakten.

Relasjonen mellom Mari og mor på den ene siden, og legen på den andre, var en asymmetrisk relasjon, og kan betraktes som en relasjon preget av symbolsk vold (Bourdieu 1996). Legens behandling var til mer skade for Mari enn til hjelp, og hans bruk av makt for å gjennomføre behandlingen var ikke nødvendig for å helbrede Mari (Hjellbrekke 2003). Når Mari var hjemme var hun mye bedre enn når hun var på sykehuset. Hadde legen lyttet til mor og Maris erfaringer kunne det ha hindret feilbehandling og store smerter for Mari.

Vi kan stille spørsmål ved om ikke moren til Mari hadde et ansvar for å si klart og tydelig fra at den behandlingen datteren fikk ikke var til det beste for henne. I dag kan vi klage til pasientombudet. Denne hendelsen er cirka tretti år tilbake i tid, da eksisterte ikke pasientombudet og de hadde ikke den samme muligheten til å klage. I lege – pasient -

relasjonen har legen den største påvirkningsmakten, og som Befring presiserer, har personer i en særlig maktrelasjon, som legen i dette tilfellet, et spesielt etisk ansvar for at makten brukes til den andres beste (2002/2008).

Alle de erfaringene intervjupersonene har gjort og fortsatt gjør i møtet med helsevesenet, setter seg i kroppen som kroppsskjema (Merlau-Ponty 1962/2006). Hva konsekvensene av å stadig erfare negative opplevelser i møtet med helsevesenet kan bli, vil vi diskutere nærmere i neste kapittel.

#### **6.2.4 ” Jeg sluttet å oppsøke leger ”**

Dette er et sitat hentet fra Janne sine opplevelser med helsevesenet. Hun valgte å bryte kontakten med sykehuset og leger i en periode på ti år. Sitatet representerer også Mari som også brøt med helsevesenet i omtrent ti år. Vi vil her diskutere erfaringer vi mener har hatt stor betydning for at Janne og Mari valgte å bryte kontakten med helsevesenet.

For at leger og studenter skal få en klinisk kunnskap om en sykdom må de se og erfare hvordan sykdommen fortøner seg. For at leger skal få mer kunnskap om EB har en og en pasient stått fram for en gruppe leger og studenter for å vise sårene sine. Gjennom hele oppveksten viste Mari og Janne flere ganger fram sine sår ovenfor et panel av leger og studenter. De fikk liten eller ingen informasjon i forkant av demonstrasjonen, og ble heller ikke spurt om de ønsket å delta. I undersøkelsen ” Sjeldne funksjonshemninger i Norge” er det flere som har erfaringer med å vise fram sår for leger og studenter (Grut, Kvam og Lippestad 2008). Det var ikke bare det at Mari og Janne ikke hadde innflytelse på situasjonen, de fikk heller ingen informasjon om hva som skulle skje. Vi forstår det slik at de var utsatt for en voldsrelasjon da de måtte demonstrere sår, og var underkastet legens dominans (Schei 2003).

Legene på sin side var fokusert på å få mest mulig kunnskap om sårene og sykdommen, og det kan se ut som de ikke så personen som hadde EB. Ut fra en medisinsk forståelse av funksjonshemming, med et objektfokus, kan det rettferdiggjøre legenes behandling av Mari og Janne. Legene vil gi en god medisinsk behandling, og forhåpentligvis utvikle en medisin mot sykdommen. For å utvikle en medisin, eller en kur, må de ha god kunnskap om



sykdommen. Da er sykdommen og ikke personen som har sykdommen av størst betydning for legene (Duesund 1995).

Når legene skal studere sårene tar de i bruk blikket. Det er ikke det åpne imøtekommende blikket Mari og Janne møter, men et granskende blikk som er fokusert på sår og skavanker. Det er det beregnende og negative blikket som skaper avstand mellom legen og pasienten (Fyrand 2005). Det er et blikk som ikke skaper tillit. Mari og Janne opplevde dette blikket som ydmykende og krenkende. De opplevde at de stod foran panelet med leger og studenter avkledd i dobbel betydning.

For å unngå ydmykelse og opplevelse av krenkelse kan personen som blottstiller seg for leger og studenter selv se på sin egen kropp som et objekt som er skilt fra kroppens subjekt. Slik kan en skille den besværlige kroppen fra selve personen. Det kan være til hjelp når det skjer sjelden eller en gang. Hvis en ofte skiller kroppen fra selve personen kan det påvirke kroppsbildet, og bidra til at en får et usunt kroppsbilde (Duesund 1995). Erfaringene fra å demonstrere sår er en av mange kroppsliggjorte erfaringer Mari og Janne tar med seg videre.

Mari og Janne har et subjektivt og fenomenalt forhold til seg og kroppen sin. For dem er ikke huden og sårene noe som kan studeres for seg selv løsrevet fra resten. Som individ er de en helhet slik Merlau- Ponty (1962/2002) beskriver det i kroppsfenomenologien.

Vi har tidligere sagt at leger trenger klinisk kunnskap om sykdommer de skal behandle og at de da må se hvordan sykdommen arter seg. Dette er intervjupersonene inneforstått med. De ser også nytten av at legene lærer mer om sårene, og at det er gjennom dem legene kan innhente denne kunnskapen. For at behandlingen skal bli best mulig er ikke bare kunnskap om sykdommen viktig, men også kunnskap om pasientens personlige forhold (Duesund 1995).

Det er mer et spørsmål om hvordan dette blir gjort. Som Janne sier:

”Du må se med dine egne øyne når du er en lege under utdanning” (...) “ Respekt, dette ene ordet, lite brukt i helsevesenet: respekter barnet, respekter den voksne, respekter mennesket. Og det er ikke kun en diagnose.”

(Janne)

Våre fire intervjupersoner er enige i at det har vært en positiv utvikling i helsevesenet når det gjelder synet på pasienten. Lena, som er ti år yngre enn Mari og Janne, har også måttet vise sårene ovenfor leger og studenter. Hun fikk informasjon, ble spurt og tatt med på råd.

Relasjonen mellom henne og legen var preget av dialog og åpenhet. Pasientene har fått større medvirkning i behandlingsprosessene. De får mer informasjon og blir tatt mer med på råd. I 2001 kom det en ny lov ” Lov om pasientrettigheter” der pasientens krav til informasjon og medvirkning er lovfestet i kapittel 3.

I dette og det forrige kapittelet har vi gitt noen eksempler på erfaringer vi mener bidro til at Mari og Janne brøt med helsevesenet. De negative erfaringene de hadde med et helsevesenet lagret seg i kroppene deres og redusert tilliten til helsevesenet. De opplevde at deres integritet ble ”tråkket på”. Janne opplevde at fokus var å finne en kur mot EB. Da kuren manglet, så hun ingen grunn til å ha kontakt med helsevesenet. Når personer stadig støter på krenkelser slik Mari og Janne har opplevd, er det lett å føle avmakt. Mari og Janne tok et oppgjør med denne avmaktsfølelsen i ungdomsalderen med det sterkeste ”våpenet” de hadde, slik vi ser det, de brøt med legene og sykehuset. Når kontakten mellom pasient og lege brytes som i dette tilfellet, har ikke legen tilgang til pasientens erfaringsbaserte kunnskap om sykdommen, noe som vil forringe legens kunnskap (Duesund 1995).

Alle intervjupersonene forteller om negative opplevelser i tjenesteapparatet. Det er sammenfallende med funnene Grue (2001) har i sin undersøkelse ”Motstand og mestring” der de negative opplevelsene med hjelpeapparatet er de som dominerer de intervjuedes fortellinger. Intervjupersonene har ikke kun negative opplevelse i det neste kapittelet vil vi diskutere deres positive opplevelser.

### **6.2.5 ” Veldig sjenerøs og omsorgsfull”**

Det er Lena sin beskrivelse av legen hun hadde da hun var barn. Ut fra denne beskrivelsen får vi en forståelse av en lege hun hadde tillit til og som så henne og tok henne alvorlig. Når Ida beskriver en relasjon hun opplever som god beskriver hun relasjonen til fysioterapeuten i kommunen. Det er en person som lytter til henne og tar henne alvorlig.

Intervjupersonene er samstemte i sitt syn på hva gode relasjoner kjennetegnes ved:

- Åpenhet, informasjon og deres erfaringer blir tatt alvorlig.
- Relasjonen mellom tjenesteyter og bruker er preget av dialog og det tas hensyn til brukerens egenerfarte kunnskap.
- Medvirkende i egen behandling.

- At de blir sett på som et helt menneske. Anerkjennelse at deres fysiske tilstand henger sammen med deres psykiske velbefinnende og motsatt.

Det å ha fokus på hele personen kan være mer krevende for legen enn kun å ha fokus på det syke. Å ha fokus på hele personen betinger empatisk innlevelse og engasjement. Når vi er engasjerte i andre personer kan deres lidelser gå sterkt inn på oss. Leger kan i løpet av en dag forholde seg til mange personer med ulike lidelser. Det kan da være lettere for dem, og deres egen psykiske helse, hvis de har en viss distanse til pasienten. Fra intervju materialet har vi et eksempel der en lege skal fortelle Ida at hun har fått kreft, noe han synes er vanskelig å fortelle henne og det tar lang tid før han klarer å få sagt det. Når han endelig klarer å si fra om kreften er det ikke til henne han forteller det, men til faren hennes. Med større distanse til pasienten ville han kanskje klart å overbringe det vanskelige budskapet direkte til henne.

Vi har før nevnt at alle intervjupersonene har hatt relasjoner de har opplevd som positive i kontakten med helsevesenet, men det er Lena og Ida som under oppveksten har hatt flest positive erfaringene med tjenesteapparatet. De er også ti år yngre enn Mari og Janne. Det kan tyde på at det har vært en positiv utvikling i helseapparatet med mer fokus på dialog og det å se hele personen i behandlingen.

Alle intervjupersonene sier at de opplever at det er en positiv utvikling, men at den kan bli bedre. Grue (2001) mener at den medisinske modellen fortsatt har en dominerende posisjon i Norge. Han hevder at hvis personer med funksjonshemming skal få et bedre tilbud, må denne modellen og det individbaserte perspektivet erstattes av en forståelse av funksjonshemming som legger vekt på samspillet mellom individene og barrierer i samfunnet.

De offentlige myndighetene legger vekt på samspillet mellom individet og de fysiske og sosiale barrierene i samfunnet for å forstå funksjonshemming. Et helhetlig menneskesyn blir også fremhevet som viktig. I NOU:3 (2005) står det:

”Menneskene kjenner seg ofte maktesløse og sårbare i møtet med helsetjenesten og det er derfor viktig at møtet blir preget av respekt for enkeltindividet med utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn”

(NOU:3 2005 s.129)

Hvordan relasjonen mellom tjenesteyter og bruker fungerer, er av stor betydning for bruker. Det er i relasjonen mellom tjenesteyter og bruker at verdiene i helsevesenet blir realisert.

(NOU:3 2005). I en relasjon vil begge parter påvirke hverandre. Det betyr at pasienten med sitt fokus og væremåte også kan påvirke legen. Det er som Merlau-Ponty sier (1962/2006), vi blir sett og vi er seende. Selv om vi kan påvirke legen sitter legen med den største makten i lege – pasient relasjonen. I følge Befring (2002/2008) har personer som innehar den største makten et spesielt etisk ansvar slik at makten brukes til det beste for den andre, i dette tilfellet pasienten. Vi har hatt størst fokus på relasjonen lege – pasient og tjenesteyter – bruker, men det er de samme forholdene som gjelder for lærer - elevrelasjonen.

### **6.3 Å gjøre som de andre**

Når det gjelder sosialt samspill med jevnaldrende har Janne, Mari, Lena og Ida litt ulike historier fra oppveksten. Janne og Mari deltok aktivt i lek med jevnaldrende, de var med på det meste. Et unntak var forball, det likte ingen av dem. Lena knyttet seg mest til en venninne. De likte rolige aktiviteter. Ida deltok i fri lek med jevnaldrende til hun var ett sted mellom åtte og ti år, da var hun mer sammen med venner i mindre grupper. Skolen har vært en viktig arena for å knytte kontakter og vennskap. Janne, Mari og Ida har alle venner fra oppveksten. Gode venner betyr mye for alle fire i dag også.

#### **6.3.1 "Når jeg ikke har kunnet hevde meg på fotballbanen, så har jeg prøvd å hevde meg intellektuelt isteden"**

Slik uttrykte Lena at det var viktig for henne å hevde seg. Med en fysisk funksjonshemming lå det til rette for at skolen kunne være en arena hvor hun opplevde å lykkes. Vi vil først legge fram det intervjupersonene har fortalt om hvordan foreldrene informerte skolen.

Når Janne begynte på skolen i tredje klasse, kom læreren hjem og snakket med moren. Idas foreldre informerte skolen på forhånd, og Lenas foreldre informerte skolen på forhånd, og senere på et foreldremøte. Vi er av den oppfatning at det er av stor betydning å gi informasjon. Det er viktig at skolen er informert slik at skolen er forberedt på at en elev med en funksjonshemming begynner, hjelpemidler er på plass og hele klassen kan innstille seg på hverandre fra første dag. Vi tror det er positivt for barnet at foreldrene i klassen får informasjon på foreldremøte. Å gi informasjon er å ta folk på alvor. Ut fra informasjon er det lettere å forholde seg og vise hensyn. Lena fortalte at det var viktig for foreldrene hennes å formidle at EB ikke er farlig, det er ingenting å være redd for. Videre la de vekt på at ingen skulle ta ansvar for hva Lena kunne delta i, det ansvaret tok Lena selv. Slik åpnet foreldrene

en kommunikasjonskanal. Etter informasjonen på foreldremøtet, tror vi de andre foreldrene opplevde det enklere å ta kontakt med foreldrene til Lena hvis de hadde spørsmål.

Alle fire har vokst opp med en sjelden diagnose. Følgelig var det få mennesker rundt dem som hadde kunnskap om sykdommen. Lena mente at de gangene hun hadde et negativt møte med en tjenesteyter, så skyltes det uvitenhet. Når folk var informerte om EB, hadde hun erfart en god relasjon. Å inneha informasjon er en forutsetning for forståelse og empati, som er viktige egenskaper i all mellom- menneskelig kontakt. Vi antar at å være den eneste med en synlig funksjonshemming på en skole, øker faren for at personen blir identifisert ut fra synlige sykdomstrekk. En blir identifisert som "sykdommen", eksempelvis "hun med EB". Det kan hindre en i å se personlige egenskaper.

Janne, Mari, Lena og Ida trivdes på skolen, de opplevde alle sosial tilhørighet. På skolen knyttet de kontakter og vennskap. Enkelte av disse forholdene varer enda. Mari opplevde at klassen beskyttet henne når barn fra andre klasser ertet henne fordi hun hadde lapp over det ene øyet, som hun hadde ved blemmer på øynene. Vi forstår det slik at klassen, som kjente Mari, så henne som et individ på linje med dem selv. De så hele personen, ikke kun en del, EB. Elevene som ertet henne så kun lappen over øyet, det spesielle og det syke.

Både Janne og Lena var bevisst at de var flinke på skolen, det hadde betydning for selvfølelsen deres. Lena uttalte at da hun ikke kunne bli best på idrettsbanen, ville hun lykkes med skolefagene. I de teoretiske fagene på skolen kan det ligge til rette for å oppleve den ekstatiske kroppen (Duesund 1995). Personer med EB kan ha full oppmerksomhet på noe utenfor sin egen kropp, og glemme selve kroppen med sykdom. Opplevelse av den ekstatiske kroppen er avgjørende for at en kan klare å engasjere seg i noe ut over seg selv (Duesund 1995). Engasjement er en viktig forutsetning for å bli mester. Da må kroppen bevege seg ut over sitt ståsted og overskride seg selv (Duesund 1995).

Teoretisk kunnskap bidro til å gi Ida, Lena og Janne en positiv rolle, og en positiv identitet. Videre vil en god utdanning åpne for flere muligheter på arbeidsmarkeder. Som voksen er en arbeidsplass knyttet til økonomisk selvstendighet og status som voksen og ansvarlig (Grue 2008).

Mari hadde lese- og skrivevansker, og fikk ”*spesialundervisning*”, som hun kalte det. Den opplevde hun som stigmatiserende, og hun følte seg dum. Lena og Ida opplevde at skolen tilrettela for deres fysiske funksjonshemninger på en god måte. Mari, som trengte skolefaglig tilretteleggig, erfarte at skolen ikke klarte det på en god måte. Hun stilte spørsmål ved om læreren forstod henne, og hadde tillit til henne. Vi ser grunn til å spørre om en medisinsk diagnose som EB har større legitimitet og lettere genererer tilrettelagt undervisning enn lese- og skrivevansker, som er en ”skolediagnose” med mer uklare kjennetegn enn EB. Vi har for lite materiale til å peke på tendenser, men det er en interessant tanke.

### **6.3.2 ”Da fikk jeg en a-ha- opplevelse, og forstod at hun var en helt vanlig person, som tilfeldig hadde EB”**

Uttalte Lena og tenkte på sitt første møte med en annen med EB. Hun var nitten år da hun, i regi av Debra, møtte en hun diagnosemessig kunne sammenlikne seg med. I møtet med henne, opplevde hun at hun fokuserte på hennes identitet og person, framfor EB. Lena så ikke på henne som svært annerledes. Videre resonerte hun at heller ikke hun var så annerledes som hun hadde trodd. Møtet med denne andre gav Lena, slik vi forstod henne, ”støtet” til å komme seg ut av mange års negative tanker om seg selv. Ida var da tretten- fjorten år første gang hun møtte en annen med EB. Hun følte en annen tilhørighet med ham enn andre hun hadde møtt.

Debra spiller en viktig rolle i Lena sin historie. Spesielt for dem som har sjeldne diagnoser, kan brukerorganisasjonen være et viktig møtepunkt. Ut fra våre samtaler med intervjupersonene har det mye å si for personens identifikasjon å møte en som en kan speile seg i. Det betyr ikke like mye for alle. Janne uttalte at hun ikke hadde opplevd møtet med andre med EB som like viktig, for henne var det viktig å oppleve tilhørighet med personer ut fra interessefellesskap.

Vi kan årsaksforklare forhold på ulike vis. Mari hadde stygge negler og gule tenner på grunn av EB, og opplevde sårende kommentarer fra ukjente voksne. Hun fortalte under samtalen at hun kunne huske at hun var lei seg fordi hun ikke ”*var pen nok*”, som hun uttalte. Å være misfornøyd med utseendet hadde Mari til felles med mange jevnaldrende. Lena, derimot, relaterte sitt utseende og at hun ikke hadde en kjæreste til at hun hadde EB. Hun gav EB skylden for det hun opplevde som vanskelig i ungdomsårene. Det var først det ovennevnte møtet med en jente med lik diagnose som hjalp henne til et mer utvidet og positivt bilde av

seg selv. Da først så hun at hun ikke var så annerledes, og at det også var mange andre som opplevde at de ikke strakk til i forhold til egne forventninger.

Kanskje kunne det være godt å relatere livets vanskelige sider til EB. Slik kunne hun gi EB skylden, og definere det ut av selvbildet sitt. Både Lena og Mari tok opp i samtalen en fare for å overfokusere EBs betydning i livet. Mari sa at når hun ikke likte ballspill, så hadde ikke det med EB å gjøre, men med hennes personlige preferanser. Hun kom aldri til å bli fjellklatrer fordi hun hadde høydeskrekk. Lena var ikke så ivrig på fysisk aktivitet, det forklarte hun med at hun var en ”*litt lat*” person. Hun tror ikke hun hadde vært mer fysisk aktiv uten EB.

Ut fra kroppsfenomenologisk forståelse er kroppen noe vi både er og har. Vi utvikler oss i samspill med omgivelsene. Vi ser og opplever omgivelsene, samtidig som omgivelsene ser og opplever oss (Merleau Ponty 1994). En person som har en synlig funksjonshemming, som EB, blir også sett og fortolket av sine omgivelser. Det er prisen vi betaler og gevinsten vi høster for å gå inn i samfunnet og kulturen hevder Duesund (1995). I vår tid preget av stort fokus på et perfekt utseende og en velproporsjonert kropp (Duesund 1995), kan byrden føles ekstra stor ved å ha en synlig sykdom som preger utseende slik som EB kan.

Ut fra denne forståelsen blir det viktig at tjenesteytere i helse- og sosialtjenesten, i skolen og foreldre hjelper personene med EB til å makte å stå i å bli sett og vurdert av andre. Vi tror ikke det er enkelt, men har noen tanker om hva en bør vektlegge. Ut fra intervjuene vil vi hevde at det er viktig med åpenhet og informasjon slik at flest mulig forhold rundt situasjonen kommer opp og alle parter vet hva de kan forholde seg til. Det er viktig å ta alle parter på alvor, og ta utgangspunkt i erfaringer. Videre er det viktig å ikke relatere alle forhold til diagnosen, men ha fokus på samfunnsskapte barrierer. Generelt er det viktig å vektlegge muligheter framfor begrensninger. Som Einar Øverenger sier i boka ”Livets øyeblikk”:

Sunnhet dreier seg om å etablere et forhold til seg selv som er preget av selvrespekt. Du skal unngå å gjøre deg selv maktesløs i ditt eget liv. Du skal akseptere og respektere deg selv som din egen autoritet. Det mest fruktbare utgangspunktet for å møte sykdom og vanskeligheter er å akseptere at man selv kan bidra med noe for å endre situasjonen til det bedre”.

(Øvereng 2007 s.161)

## 6.4 Avsluttende kommentar

Resultatene er interessante. Intervjupersonene bekrefter at de er fire personer med ganske lik diagnose, men høyst ulike individer i forskjellige livssituasjoner. Som oss alle ønsker de å ha kontroll over viktige forhold i livet sitt som helse, fremtid, familie, bolig og fritid. De ønsker seg et meningsfullt liv med familie og gode venner. Gjennom deres erfaringer, har vi samlet innsikt og kunnskap som vi håper vil være av interesse for flere.

Funnene bekrefter den teoretiske rammen rundt oppgaven, sosiokulturelle læringsteorier generelt og kroppsfenomenologi spesielt. De bekrefter at vi alle står fram med vår fenomenale kropp, både den objektive kroppen som vi har, og den subjektive kroppen som vi er.

Intervjupersonene har gjennom sine historier vist at barn, fra de er små, evner å ta riktige avgjørelser for seg. Ved å la barnet gjøre sine egne erfaringer anerkjenner vi kroppens objekt og kroppens subjekt. Det betyr ikke at foreldre og andre omsorgspersoner ikke skal veilede og være tilstede, men vi skal følge barnets initiativ og være sensitive for deres ønsker og behov. Å ha en fysisk funksjonshemming er ikke en trist skjebne, det er et livsvilkår som må gripes. Slik kan en finne mulighetene og bygge opp under barnets selvstendighet.

En sosial modell og den relasjonelle modellen for å forstå funksjonshemming synes å være de beste forståelsesrammene for å fange inn mange utfordringer knyttet til funksjonshemming. Å realisere de allerede nedfelte målene i offisielle og politiske dokumenter ser for oss ut til å være et viktig skritt på veien til å anerkjenne funksjonshemming.

Det er lett å fokusere på forskjellene mellom personer med og uten funksjonshemming. Slik kan vi beskytte oss mot det ukjente i oss selv, og opprettholde avstanden. Det synes viktig å være bevisst på at de medisinske diagnosene kan bidra til at vi framhever forskjellene.

Samtalene bekreftet at vi har mye til felles, ikke minst ønsket om å leve et selvstendig liv sammen med mennesker som vi bryr oss om. Slik er vi deler av det samme fellesskapet.

Gjennom samtalene har vi erfart at den beste hjelp og støtte kjennetegnes av å være individuelt tilpasset, vektlegge muligheter framfor begrensninger, anerkjenne egne erfaringer, skille de samfunnskapte barrierene som krever politisk behandling fra forhold som krever individuell behandling. Gjennom å ta i mot hverandres tillit, møtes ansikt- til- ansikt, kan vi



bygge opp under engasjement og empati. Slik kan vi tilrettelegge for at vi alle blir ivaretatt når vi mest trenger det.

Til slutt sitter vi igjen med flere spørsmål som vi ikke kunne gå inn på i denne oppgaven. Enkelte spørsmål er knyttet til skole og pedagogisk praksis. Et spørsmål er om det er lettere å motta tilrettelagt undervisning med en medisinsk diagnose som EB i forhold til en spesialpedagogisk diagnose som lese- og skrivevansker. Sagt på en annen måte, har de medisinske diagnosene større legitimitet i skolen enn de mer funksjonsrettede spesialpedagogiske diagnosene? Å glemme kroppen er avgjørende for at vi skal kunne utfolde oss og forholde oss til verden (Duesund 1995). Vi lurer videre på hvordan skolen kan stimulere og legge til rette for at personer med fysisk funksjonshemming kan oppleve den eksistensielle kroppen. Slik kan vi støtte personer med funksjonshemming i deres skolegang ut fra kroppsfilosofisk teori.

## Litteratur liste

- Ajula, N (2009) <http://www.sickkids.ca/dermatology/research-activities/research-activities-dermatology.html>, nimrita.ajula @sickkids.ca. Canada
- Arnesen, A-L (2002) *Forskerblikk på blikket i klasserommet*. Norsk pedagogisk tidsskrift . 2002- Nr. 06. s- 460 – 472
- Arnesen, A-L, Sollie, U (2003) *Differensiering og tilpasset opplæring*. Høgskolen i Oslo: Hio – rapport 2003 nr. 11
- Arnesen, A-L. (2004) *Det pedagogiske nærvær*. Inkludering i møte med elevmangfold. Oslo: Universitetsforlaget.
- Arnesen, A-L (2004) Kommunikasjon – mer enn ord. I: Arneberg, P, Kjærre, J, Overland, B (red.) *Samtalen i skolen s. 95-114*. Oslo: DammSønn
- Arnesen, A-L, Lundahl, L. (2006) Still Social and Democratic? Inclusive Education Policies in the Nordic Welfare States. I: *Scandinavian Journal of Educational Research* Vol. 50, 3. July s. 285-300
- Asmyhr, Å (2004/2008) Livslang omsorg – møte med foreldre til barn med utviklingshemning. I: Bollingmo, I.,Høium, K.,Johnsen, B-E. (red) *Det er mitt liv*. Oslo: Univeristetsforlaget
- Aune E, K (2004/2008) Brukermedvirkning som bidrar til frigjøring. I: Bollingmo, I.,Høium, K.,Johnsen, B-E. (red) *Det er mitt liv*. Oslo: Univeristetsforlaget
- Baldwin, T. I: Introduction. I: Merlau-Ponty, *The World of Perception*, London and New York: Routledge Classics: 1- 28
- Befring, E. (2001/2008) Spesialpedagogikk: problemområder, perspektiver og tilnærminger. S, 45-72 I: Befring, E. Tangen, R.(red) *Spesialpedagogikk* Oslo:Cappelen akademisk forlag
- Berg, O (2003) Makt og eksistens. S. 78-104 I: Fugelli, P, Stang, G, Wilmar, B (red) *Makt og medisin*. Oslo: Makt og demokrati utredning 1998 – 2003 rapportserien nr. 57, mars 2003
- Bourdieu, P (1991) *Language & Symbolic Power*. Cambridge: Polity Press
- Bourdieu, P (1996) *Symbolisk makt*. Oslo: Pax forlag a/s
- Bourdieu, P (2006) Kapitalens former. S. 5-26 I: *Pierre Bourdieu* Oslo: Agora journal for metafysikk spekulasjon nr. 1-2, 2006
- Bowlby, J (1969/1982) *Attachment*. New York: Basic Books
- Caplex (2009) [www.caplex.no](http://www.caplex.no) (lesedag 07.11.09)

- Dalen, M (2004/2008) *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Univeristetsforlaget
- Duesund, L (1995) *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Duesund, L og Skårderud, F. (2003) *Use the Body and Forget the Body: Treating Anorexia Nervosa with Adapted Physical Activity*. <http://ccp.sagepub.com/cgi/content/abstract/8/1/53>
- Duesund, L (2008) Forelesning i spesialpedagogikk, SPED 2010om Kropp, kunnskap og spesialpedagogikk 12.11.08 på universitet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk.
- Duesund, L (2008) Forelesning i spesialpedagogikk, SPED 2010om Kropp, kunnskap og spesialpedagogikk 19.11.08 på universitet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk
- Dures, E (2009) <http://www.uwe.ac.uk> , [emma2.dures@uwe.ac.uk](mailto:emma2.dures@uwe.ac.uk). Storbritania
- Dysthe, O. (2001) Sosiokulturelt teoriperspektiv på kunnskap og læring. I: O. Dysthe (red) *Dialog, samspill og læring*. Oslo: Abstrakt forlag: 33-72
- Engebreetsen, Johnsen, Markussen (2008) *Livet bøyes i flertall*. Forord I: Kristeva, J. Brev til presidenten.
- Engelsrud, G. (2005) *The lived body as experience and perspective: methodological challenges*. <http://grj.sagepub.com/cgi/content/abstract/5/3/267>
- Engelsrud, G. (2006): *Hva er KROPP*. Oslo: Universitetsforlaget
- Felles foreningen for funksjonshemmede (2009) [www.ffo.no](http://www.ffo.no) (lest 25.10.09)
- Fog, J (1994/2007) *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk forlag
- Fremmedordboka (2008) Oslo: Kunnskapsforlaget
- Fyrand, O (2005) *Berøring. Veien til økt velvære og bedre helse*. Oslo: Pantagruel Forlag AS
- Grue, L (2001) *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA rapport 1/01
- Grue, L (2004/2008) *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt forlag
- Grut, L., Kvam, H. M., Lippestad, J-W. (2008) *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Oslo: Sintef rapport A9231, Sintef Helse
- Grønvik, L.(2007) *Definitions of Disability in Social Science*. Uppsala
- Johannesen, A, Tufte, P.A, Kristoffersen, L (2002/2009) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag

- Hjellebrekke (2003) Om makt og medisin med utgangspunkt i Pierre Bourdieu sin sosiologi s. 37 – 77 I: Fugelli, P, Stang, G, Wilmar, B (red) *Makt og medisin*. Oslo: Makt og demokrati utredning 1998 – 2003 rapportserien nr. 57, mars 2003
- Helse- og omsorgsdepartementet (2001) Lov 1999 nr. 63: *Lov om pasientrettigheter*. <http://www.lovdatab.no/all/hl-199990702-063.html> (lesedato 25.10.09)
- Johannessen, A., Tufte, P.A., Kristoffersen, L. (2002/2006) *Samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag
- Kollestad, M(2008) *Klare seg selv? Faglige fordringer i arbeidet med unge funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal forlag
- Kirkebæk, B.(2002) Klassifikasjonens orden og menneskets uorden. *Respekt*,2002 nr.1 s.20-24
- Kristeva, J. (2008) *Brev til presidenten*. Oslo: Cappelen akademiske forlag
- Kvale, S ( 2001/2006) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lanschutzer, C, Fine, J-D 2009 *Classification and molecular basis of hereditary epidermolysis bullosa*. I: Fine, J-D, Hinter, H (red) *Life with Epidermolysis Bullosa (EB)* Wien: Springer Wien NewYork
- Lillestø, B (1998) *Når omsorgen oppleves krenkende*. Bodø: Nordlandsforskning NF rapport nr. 22/98
- Løgstrup, K.E (1956/2008) *Den etiske fordring*. Danmark: Gyldendal
- Merlau-Ponty, M.(1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag.
- Merlau-Ponty, M (1962/2006) *Phenomenology of Perception*. London and New York: Routledge Classic
- Merlau-Ponty, M. (2008) *The World of Perception*, London and New York: Routledge Classics.
- NESH publikasjoner (2008) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer
- NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*. Enstrategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer
- NOU 2004:18 *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*.
- NOU 2005:3 *Fra stykkevis til helt*. En sammenhengende helsetjeneste.
- Ordbok (2009) <http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek> (lest 03.11.09)
- Rye, H. (1993/1994) *Tidlig hjelp til bedre samspill. Nye metoder og nye muligheter*. Oslo:

Universitetsforlaget

Schei, E (2003) Makt i lege – pasientforholdet. S. 133 - 155 I: Fugelli, P, Stang, G, Wilmar, B (red) *Makt og medisin*. Oslo: Makt og demokrati utredning 1998 – 2003 rapportserien nr. 57, mars 2003

Smith, L (2002) *Tilknytning og barns utvikling*. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Sokolowski S. (2000/2007): *Introduction to phenomenology*  
New York: Cambridge university press

Solvang, P.: (2002): *Annerledes. Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug forlag

Store norske leksikon <http://www.snl.no/relasjon> (lese dato 18.10.09)

Stortings melding nr. 40 2002-2003 (2003) *Nedbryting av funksjonshemmende barrierer*. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.

Tangen, R. (2001/2008) *Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon*. I: Befring, E. Tangen, R.(red) *Spesialpedagogikk* Oslo:Cappelen akademisk forlag

Tøssebro, J.(2003) Å undersøke funksjonshemmedes levekår. *Respekt*, 2003 nr. 2 s. 38-42

ULOBA (2009) <http://www.uloba.no> (lesedag 04.11.09)

Wadel, C. (1999) *Kommunikasjon - et mangfoldig samspill*. Flekkefjord: SEEK A/S

Østerberg, D. (1994) Innledning. I: Merlau-Ponty, *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag: V-XII

Øverenget, E (2007) *Livets øyeblikk*. Oslo: Aschehoug

## **Film**

Kennedy, J (2004) *The boy whose skin fell off*. Channel four television corporation

# Vedlegg 1

Vedlegg 1.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Vår dato: 09.04.2008

Vår ref: 18603 / 2 / PB

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.02.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18603

*Den fenomenale kroppen. Voksne med hudsykdommen epidermolytis bullosa (EB), forteller om sin oppvekst, og hvordan holdninger i støtteapparatet var med på å påvirke deres liv*

Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

Høgskolen i Østfold, ved institusjonens øverste leder  
Anne-Lise Arnesen  
Ann Katalin Gombos

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen

Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ann Katalin Gombos, Søndre Sætre vei 12, 3475 SÆTRE

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsd@svf.uio.no

## Vedlegg 2

### Informasjonsbrev til informantene

Hei .....

Vi heter Ann Katalin Gombos og Ingrid Hoff Andresen og jobber som spesialpedagoger på en spesialscole. Vi er i tillegg studenter ved masterstudiet i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Østfold, avd. for lærerutdanning. Vår veileder ved Høgskolen i Østfold, Halden er Professor Anne Lise Arnesen.

Dette brevet distribueres til dere via DEBRA Norge. Derfor vet vi først når du tar kontakt med oss hvem vi skal intervju. Samtidig vil vi presisere at det er frivillig å delta. Det betyr at du kan trekke deg når som helst i løpet av prosjektperioden. Du trenger ikke gi noen grunn for det. Hvis du trekker deg fra prosjektet vil alle data om deg makuleres.

Som tema for vår masteroppgave har vi valgt å se nærmere på hvordan personer med EB har opplevd holdningene i støtteapparatet gjennom livet. Vi vil også se på konsekvensene av ulike holdninger i støtteapparatet. I den forbindelse ønsker vi å intervju voksne med EB om sine erfaringer .

Problemstillingen vår er per i dag: "Hvordan kan støtteapparatet være en best mulig støttespiller for personer med epidermolysis bullosa?"

Vi ønsker gjennom studiet å bidra til å øke kunnskapene om fremmende og hemmende holdninger i støtteapparatet. Vi håper du ser nytten av studiet vårt, og vil bidra med dine erfaringer i et intervju.

Noen opplysninger om selve intervju situasjonen:

- Intervjuet vil ta ca. 1,5 timer
- Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet, som vi siden skal transkribere. Disse lydopptakene vil bli slettet etter bruk, og ikke forevist personer som ikke er involvert i oppgaven.
- Du kan selv avgjøre om du ønsker å svare på alle spørsmålene
- Anonymiserings datoen er 01.08.2009. Det betyr at all lydopptak skal slettes senest denne datoen. Transkriberingen av intervjuene vil bli slettet, eller du blir anonymisert ved at vi endrer/fjerner informasjon som kan vise til deg.
- Du kan på forhånd lese dine utsagn som bli brukt i oppgaven. Du kan da komme med eventuelle kommentarer.

De temaene vi ønsker å belyse i intervjuet:

- **Opplevelser i møte med støtteapparatet**
- **Hverdagslivet (balanse mellom sårstell og aktiviteter med jevnaldrende)**
- **Syk eller ikke syk**

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Dere kan ta kontakt via e-post eller telefon.

Ingrid Hoff Andresen [hofandr@online.no](mailto:hofandr@online.no) tlf. +47/99530502

Ann Katalin Gombos [ann.katalin@bof-nett.no](mailto:ann.katalin@bof-nett.no) tlf. +47/47018331

Hilsen \_\_\_\_\_

Ingrid Hoff Andresen  
spesialpedagog

\_\_\_\_\_

Ann Katalin Gombos  
spesialpedagog



## Vedlegg 3

### Intervju guide

#### Stikkord for innledning:

Presentasjon av meg selv.

Hensikten med intervjuet og prosjektet.

Anonymisering, konfidensialitet.

Ønsker å ha en samtaleform, nedtone intervju formen.

#### Tema: Bakgrunn

- Alder
- Type EB
- Har du en progredierende EB eller er den blitt mildere med årene?
- Kommer du fra landet eller fra by område?
- Familie nettverk/sosialt nettverk
- Hvilke instanser i støtteapparatet har du kontakt med?

#### Tema: Opplevelser i møte med støtteapparatet, og da først og fremst helsevesenet.

- Hvor ofte har du hatt kontakt med lege/sykehus?
- Hvordan vil du beskrive denne kontakten?
- Hvor var fokus?
  - Sår?
  - Demonstrasjon av sår?
  - Din totale situasjon?
  - Ble du hørt på, tatt med i avgjørelser vedrørende deg selv?
  - Har du hatt god kontakt med/fast lege?
- Hvordan har du opplevd kontakten med støtteapparatet?
- Har du noen råd til støtteapparatet?
- Har jeg forstått deg riktig når.....?

#### Tema: Hverdagslivet (balanse mellom sårstell og aktiviteter med jevnaldrende).

- Hvor mye tid tok sårstellet i barne- og ungdomsalder?
  - Tror du det påvirket dit samspill med jevnaldrende ?
  - Hvordan opplevde du det?
- Vennskap
  - Aktivitet
  - Tid
  - Fellesskap

- Sosialt nettverk
- Hvordan opplevde du støtte fra foreldrene dine?
  - Hvor mye fikk du bestemme selv?
    - Aktiviteter, sårstell, venner
  - Barndom
  - Pubertet – selvstendighet
- Det kan se ut for oss som det kan oppstå et motsetningsforhold mellom det å beskytte huden mot sår og kroppskontakt og bevegelsesfrihet. Har du noen tanker rundt dette temaet?
- Har du noen råd til foreldre?
- Var det noe som var spesielt bra under oppveksten?
- Var det noe som var spesielt vanskelig under oppveksten?
- Har jeg forstått deg riktig når.....?

**Tema: Syk eller ikke syk.**

- Hvordan opplevde du at klassekameratene så på deg?
- Det er en diskusjon i dag om en livslang diagnose er en sykdom eller en tilstand. Har du noen tanker rundt dette?

**Tema: Hvordan oppleves fokuseringen i støtteapparatet i dag.**

- Har du opplevd endringer i fokuseringen på deg som bruker i støtteapparatet i den senere tid?
- Møter du ulike holdninger i støtteapparatet?
- Har jeg forstått deg riktig når.....?

## Vedlegg 4

### Analyse

1. beskrivelse av egen erfaring av fenomenet. (forskerens)
2. ordrett transkripsjon, analysen ledes av følgende regler:
  - a. betrakte hver enkelt uttalelse i forhold til beskrivelsen av emnet.
  - b. Skrive ned alle viktige uttaleser.
  - c. Liste opp alle uttaleser, men ikke gjenta dem selv om informanten gjør det. Dette danner meningsenhetene som til sammen kan beskrive fenomenet.
  - d. Relater og samle under temaer de ulike meningssamlingene.
  - e. Slå sammen de ulike meningssamlingene til tekstuelle beskrivelser. Inkluder sitater.
  - f. Konstruer en tekstuell- strukturell beskrivelse av meningen med og essensen av din erfaring.
3. fullfør de ulike trinnene ovenfor.

en felles eller sammensatt tekstuell- strukturell beskrivelse av alle informantene. Alle beskrivelsene er integrert.

Helsevesenet = rød

Forhold til legene = rosa

Makt = rød

Sår vs helhet = mørk rød

Klinikk = oransje

nettverk = blå

selvstendighet = lyseblå

tauskunnskap = lilla

eb styrer/begrenser livet = turkis

### Intervju 1

Kvinne 40 årene

Junksjonal non Herlitz

Kort vei til helseapparatet.

Ekspertise fra dag en.

Mann og barn.

Mor full jobbe, og alene ansvar.

- informant var med mye på jobb – støtte fra arbeidskolleger
- reserve familie i nærmiljøet

sykdomsaktiviteten

- mye som barn
- lite i ungdomsalderen
- mye som voksen
- mindre etter graviditetene
- i dag varierende etter bl.a. formen.

Intervju situasjonen

- Hjemme hos informanten
- Hadde en skadet sønn hjemme

Ja de sier det. De sier det om du bandasjerer barnet ditt det første året som , som det er den dødelige formen. Det første året så er det mener de at de kan hindre litt utvikling etter hver. Men det vet ikke jeg så mye om. Der er jo det dem går ut og sier i dag, og i hverfall når de ikke vet diagnosen Har du og faren simplex vet de det, men vet de ikke noe om sykdomsforløpet skal du bandasjere barnet som

Kommentar/kode	Naturlig enhet
<p><b>Helhet vs sår/psykososial</b></p> <p>Tar fra familie myndighet s1</p>	<p>på en internasjonal konferanse var det en sykepleier som har jobbet mye og lenge med barn med eb, som sa i sitt foredrag at hun mente hun var den mest betydningsfulle personen i et eb barns liv.</p>
<p>S3 Spesialist legen</p> <p>Kroppens s.6 betydning/innvirkning</p>	<p><b>Ikke flink til sånn i forhold til det at det var en sjenert 13 åring</b></p> <p>for at om det var sånn at jeg grua meg eller gleda meg så slo det nesten aldri feil at jeg fikk blemmer på øya altså. jeg bare blir febersjuk så nå har jeg sår under hele den ene armen, for da blir jeg verre.</p>
<p>S8</p> <p>Spesialisten viser en mer helhets syn</p>	<p>Om ikke mamma kunne være så snill å komme å prate med disse foreldra. Så det har Spesialisten at mamma er et eksempel for andre selv om han da ikke ville at vi skulle kjenne hverandre og sånn, men et eksempel for andre. For å se at man faktisk kunne leve</p>
<p>s.10</p>	<p>De er nå mer bevisst på det med berøring, så de sier nå at de barna som blir bandasjert mye at man ofte skal la de ligge på stallebordet en halvtime/time med fysisk kontakt kanskje litt rolig musikk, varmt bad så det er man i dag mye mer bevisst på enn før. Da man fortest mulig stelte barnet for at det kanskje fikk et sår. Eh så jeg trur nok at helsevesenet har snudd der, men det er klart at det er noen typer hvor du ikke kommer unna at de må polstres for å på en måte ha kunne greie hverdagen sin, men så har de kanskje ikke polstring i ansiktet eller da må man kanskje passe på at man rører de.</p>
<p>Helsevesnet en del av samfunnet</p> <p>Utvikling til å se mer helhet</p>	<p>Helsevesenet er klart i endring, men jeg trur ikke helsevesenet hadde vært i endring hadde ikke vært på en måte at hele samfunnet forandrer seg. Jeg kan i hvertfall ikke sette fingeren på. For at når jeg kom inn i eb gruppa i 91 når vi starta. Like mange forskjellige typer da som nå, noen er fortsatt på polstring og ikke skal det, og ikke skal det, og andre er ikke der i det hele tatt. Så det er kanskje like mye forskjelligheter nå, men forskjellen er at helsevesnet det ser man bare på at før kunne man ikke si til en lege at jeg er så psykisk dårlig at nå er jeg dårlig i såra. Da lo de jo av deg for det har jo ingen sammenheng for det er jo en genetisk sykdom skal du vite.</p>

## Vedlegg 5

### Opplevelser i møte med tjenesteapparatet, da først og fremst helsevesenet

Hvor ofte har du hatt kontakt med lege/sykehus?		Hvordan vil du beskrive denne kontakten?	
Kun en	To eller flere	Kun en	To eller flere
<p>Ida <b>hjemmesykepleie</b> fra 10 år, Janne fra voksen alder</p> <p><b>Mye på sykehus</b> Janne måtte gå om igjen et år på skolen. Lena ½ år i 20 årene på sykehus Ida spiserørs prob</p>	<p><b>Ønsker lite kontakt</b> (alle fire) i ungdoms/voksen alder Janne , sluttet med kontakt som 15 år-tilbake som voksen, de andre minst mulig kontakt</p> <p>Ida + Mari mye prob med øynene som barn – kunne ligge opptil 1 uke som blind s. 6+18, alle mye på sykehus som barn, men Lena opplevde det ikke som mye Janne, Lena, Ida var igjen på sykehuset som spedbarn 2 mdr og mer (Lenal hadde med en foreldre)</p>	<p><b>Janne, Skyld</b> for infeksjoner ble lagt på mor <b>Lena, hardhendt</b> skole pleieren tok hardt i, ikke hensyn til det følsomme. <b>Forberedelse</b> opplevde at hun ikke ble informert før en innleggelse – opplevde negativt. Vanlig at <b>foreldre var med</b> på 70 tallet, god kontakt.. <b>Ikke allvitende lege</b>, god relasjon. 16-17 år sommer jobb på vår ba om utstyr fikk ikke sa det var <b>kosmetisk</b>. Fikk med mer info</p>	<p><b>Liten innflytelse som pasient</b> Janne og Mari opplever at de ikke blir lyttet til, skjer over hodene på dem ka ”<b>Jeg skjønte at jeg hadde ingenting jeg skulle ha sagt på Rikshospitalet</b>” s. 13 Janne måtte snakke gjennom sykepleierne. Både Janne og Mari hadde pleiere de var glade i – viste mer omsorg, innlevelse, ikke kun sår i fokus <b>Opplever at blir lyttet til</b> Ida og Lena opplever at de blir lyttet til Ida Egne ønsker blir hørt Godt forhold til spesialist + familie lege Lena sjenerøs og omsorgsfull lege.</p>

## Vedlegg 6

### Venner

Tid	Janne	Mari	Ida	Lena
Barn Venner Hindret ikke kontakt med venner	sårstellet ”Det gikk ikke utover sosial tid”	(om sos nettverk: Det har alltid vært bra, men så har jeg hatt en mamma som ikke har sagt at jeg ikke får lov til det		<b>Hvordan opplevde du sårstell, at det var mye sårstell, at det gikk ut over tid med leke- med kompiser, eller var, var det? Ja, jo, det ku vel, syntes jeg i blant. var jo ikke noe som jeg fikk velge bort, det var bar</b>
Med i lek/sårstell Fant en felles arena	” Jeg tilbrakte mye tid nede ved stranda. Jeg levde i en havneby. Det var alltid en lekeplass”	Så mamma og venninnene mine hadde jo etter hvert når vi ble større som fleip å at om vi skulle på kino eller på byen så skulle dem ikke si noe til meg, de skulle bare komme å hente meg for hver gang jeg gleda meg så fikk jeg vondt i øyet.	”da var det ikke verre enn at viss de var der, så var de med. Og det var veldig greit, for det , da ble det liksom så veldig naturlig for dem.”	da var jeg kanskje i 7-8 års alderen, så da, min bestevenninne som jeg var sammen m jeg fikk et spørsmål, så gikk jeg ut, så fikk i forklare hva det var.
Barna på hennes premisser			” rundt 10 år da, 8- 9- 10 år. Så begynte jeg å kjede meg litt mer, for det at de som var, venninnene mine på samme alder, ikke sant, alle leker så mye, vet du. Og sykler rundt i gatene, og hopper paradiset, og løper, boksen går. Man er med på noe av det, men det er jo begrensninger for å si det sånn” ” så endte det med at vi søkte på sånn støttekontakt, så hadde jeg fra jeg var 10 år”” for da kunne vi kjøre ting på mine premisser”	
Normal- Isering		Men ellers så er jeg ganske sta da, så jeg jogga til Rotnes og tilbake liksom som er to mil og sånn. Selv om jeg har blemmer og sånn under beina så jeg føler ikke det så veldig mye. Det er nok mer..		jeg har alltid visst at jeg er annerledes fra begynnelsen. Det visste jeg hele tiden. Det var så åpenbart. Mine negler så

<p>annerledes</p>		<p>jeg har alltid hvert redd ball og sånn det å liksom få et , ..men jeg er ikke sikker på om jeg ville likt å spille fotball og håndball og sånn selv om jeg ikke hadde hatt eb.</p>	<p>”jeg husker jeg møtte Vidar. Da var han 18-19 år, og jeg var jo yngre enn han. Så,.. og da var vel ikke jeg mer enn 12- 13 år eller noe sånt, tror jeg, 14 kanskje. Det syntes jeg var kjempestas. Da følte jeg liksom veldig tilhørighet med han på en måte.”</p>	<p>ikke ut som andres. Det kunne jeg konstantere når jeg var 3-4 år, det kom aldri som noen overraskelse</p>
-------------------	--	---	---	--

## DEBRA Research Programme in Epidermolysis Bullosa

**DEBRA's mission 'working for a life free from pain' embraces not only action to deliver care, but also research to develop improved treatments.**

Epidermolysis Bullosa (EB) is a group of rare genetic skin conditions, which cause the skin to blister or shear at the slightest friction or even spontaneously. There are at least 5,000 people living with EB in the UK and an estimated 500,000 worldwide.

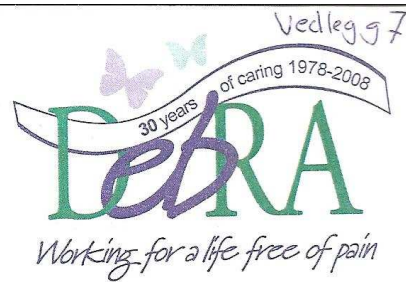
There are three main types of EB: *Simplex* (usually the least severe, and affecting ~70%); *Dystrophic* (affecting ~25%, where blistering causes chronic open wounds and scarring, with serious and ultimately often fatal complications in the recessive form); and *Junctional* (5%, with two subtypes, of which one is fatal in infancy).

Progress in identifying the underlying genetic causes of the various major forms of EB over the past 15-20 years has yielded approximately 10 key genes. These genes encode skin proteins: keratins 14 and 5, plectin (EBS), collagen VII (RDEB and DDEB), laminins, integrins and collagen XVII (JEB).

**DEBRA funds a portfolio of fundamental and applied research aimed at understanding and developing improved treatments and, ultimately, cures for EB.**



*Chronic wounds and scarring in RDEB lead to significant disability, disfigurement and pain.*



**DEBRA prioritizes four areas of research:**

- **EB Genetics and Biology**
- **Cancer**
  - Prevention
  - Diagnostics
  - Therapies
- **EB Therapy Development including**
  - Gene therapy
  - Cell therapy
  - Protein therapy
  - Small-molecule regulation of gene expression
- **Clinical**
  - Pain control
  - Nutrition
  - Wound care
  - Psychosocial and quality of life.

**DEBRA International Portfolio of current and recently completed research:**

### Genetics and Biology

University of Dundee  
University of Nice/Freiburg  
University of Dundee  
NYU School of Medicine  
Guys & St Thomas' Hospital  
Netherlands Cancer Institute  
Max F Perutz Labs, Austria  
Univ Bonn Medical School  
University of Dundee  
University of Dundee

*Ribozyme gene therapy for Dowling-Meara EBS*  
*Preclinical gene therapy for RDEB*  
*Study of mechanisms behind cell fragility in EBS*  
*K15 keratin to the rescue of basal keratinocytes in EBS*  
*Influence of allogeneic fibroblasts on basement membrane zone composition in RDEB*  
*Generation of a mouse model for EBS-MO*  
*Inducible deletion of plectin in basal keratinocytes*  
*Using small molecules to understand the molecular basis of EBS*  
*Investigation of fever-associated improvement in EBS*  
*Identification of genes and mutations in unsolved cases of SB simplex*

### Therapy development

University of Dundee  
University of Nice  
University of Freiburg  
The Jackson Laboratory  
Guy's Hospital London  
University of Nice

*RNA Therapeutics for EB Simplex*  
*Preclinical gene therapy of RDEB and the development of a gene therapy for DDEB*  
*Imbalance of protease activity in JEB patients: therapy implications in skin blistering*  
*Mouse model for non-Hallopeau-Siemens RDEB: testing cell and protein therapies*  
*A new model for junctional epidermolysis bullosa*  
*Genotype-phenotype correlation in EB*  
*Gene therapy of mild JEB*

### Cancer Research

University of Turku  
University of Dundee  
University of Freiburg  
Guy's & St Thomas'  
Barts & Royal London

*Matrix metallo-proteinases as prognostic markers in SCC*  
*Skin carcinogenesis in RDEB*  
*Skin cancer & EB: registry & material bank*  
*Genotype-phenotype correlation for skin cancer in EB*  
*Generation & assessment of peptide/scFv antagonists to integrin avb6*

### Clinical Research

UWE  
Great Ormond Street  
Great Ormond Street  
Great Ormond Street  
Birmingham Children's  
Solihull Hospital  
University of Dundee

✓ *Identifying psychosocial needs and difficulties experienced by those with EB*  
*Efficacy & safety of low-dose amitriptyline treatment*  
*The mechanism and efficacy of topical steroids in paediatric EB*  
✓ *Psychological adjustment of children with EB*  
*DebRA Clinical Fellow in EB*  
*Pain in epidermolysis bullosa*  
*Developing therapies to control wound healing in EB*





