

Med pose på magen

- mestring i møte med stomi

Line Eilertsen og Ingrid Bjerkrheim



**Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk**

Vår 2009

UNIVERSITETET I OSLO

22.05.09

Sammendrag

Dette prosjektet kom i stand ved et samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet og Barnekirurgisk seksjon ved Rikshospitalet. Barnekirurgisk seksjon ytret ønske om at vi skulle se på barn med varig stomi som kom til kontroll, og hva som kjennetegnet deres mestringsstrategier under kontrollen. Tarm- og avføringsproblematikk, samt problemer med urin, er et tema som kan sies å være tabubelagt. Før led mange i stillhet, men nå gjør operasjoner det mulig å kontrollere urin- og avføring.

Da vi skulle se på barn som kom til kontroll på sykehuset, ble vår hovedproblemstilling som følger: *Hvilke mestringsstrategier er karakteristiske for barn med varig stomi i en kontrollsituasjon på sykehus, og hva forteller denne kontrollen om barnas håndtering av sin stomi?*

For å besvare hovedproblemstillingen utformet vi følgende forskningsspørsmål:

- Hva kjennetegner barnas mestringsstrategier sett i lys av om de er problemfokuserte eller emosjonelt fokuserte? Ser vi en kombinasjon av begge?
- Hva kjennetegner foresattes bidrag under barnas kontroll? Hvor mye hjelp får barnet til å håndtere stomien?
- Hva forteller kontrollsituasjonen om barnas håndtering av sin stomi?

For å besvare hovedproblemstillingen har vi brukt kvalitativ forskningsmetode i form av observasjon, der vi var ikke-deltakende observatører under kontrollene og benyttet observasjonsskjema, samt lydband. Deltakerne i vårt prosjekt var fire barn i alderen 6-13 år med varig stomi, samt deres foresatte. Vi analyserte våre funn gjennom en teoretisk basert analyse kombinert med tematisering og elementer fra metoden ”Grounded Theory”.

Gjennom prosjektet fant vi at barnas mestringsstrategier kunne sees i lys av at de både var problemfokuserte og emosjonelt fokuserte. Barna søkte hjelp visuelt eller verbalt hos sine foresatte. Dette var de to eneste typer av problemfokuserte strategier vi så. Vi så et bredere spekter av emosjonelt fokuserte strategier, hyppigst blant disse var det å ikke svare på spørsmål. Blant andre emosjonelt fokuserte strategier så vi det å le, bruk av humor, samt å unngå tema. Når det gjaldt foresattes bidrag, fant vi visse kjennetegn. Vi så hyppigst bruk av den problemfokuserte strategien, det å svare på spørsmål som egentlig var rettet mot barnet. En annen hyppig brukt strategi var den emosjonelt fokuserte strategien, det å ha blikkontakt med barnet. Innen problemfokuserte strategier var det å gi støtte verbalt, noe som forekom hyppig. Det å motivere barnet, fange interesse, gi støtte fysisk, samt det å hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten, forekom relativt sjelden. Av de emosjonelt fokuserte strategiene vi så, forekom bruk av humor hyppig. Latter, skape trygghet fysisk, bekrefte og rose innsats, forekom enkelte ganger. Vi observerte både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte bidrag i form av strategier hos samtlige av de foresatte under kontrollene.

I stellesituasjonen på sykehuset viste det seg at foresatte utførte størstedelen av stellet.

Kontrollsituasjonen avdekket forhold om barnas håndtering av stomien. Alle barna hadde oppnådd kontroll etter at de fikk stomier. Når det gjaldt hvor selvstendige barna var, var det foresatte som hadde hovedansvaret for stell av stomien. Barna hadde noe ulik sykdomsforståelse, dette var hovedsakelig knyttet til alder. Det ble trukket frem noen felles utfordringer knyttet til stomiene, som det at posen falt av og lekkasjer. Skolesamarbeidet varierte i kvalitet, med tanke på tilgjengelig hjelp og støtte. Alle barna var aktive på fritiden og drev med idrett, stomien hindret dem altså ikke i fysisk utfoldelse.

Forord

Vi vil benytte dette forordet til å takke alle de som har bidratt til å gjøre dette prosjektet mulig.

Takk for samarbeidet til Senter for sjeldne diagnoser v/ Rikshospitalet, ved senterleder Bengt Frode Kase, og da en spesiell takk til Therese Nordling og Elisabeth Holme, som har vært våre kontaktpersoner. De har knyttet kontakt med Barnekirurgisk seksjon på Rikshospitalet, ved avdelingssykepleier Astrid I. Austrheim og stomisykepleier Torill Faye-Schjøll. Therese og Elisabeth har bidratt med mye hjelp og støtte underveis.

Vi vil også takke Barnekirurgisk seksjon og Astrid I. Austrheim, på Rikshospitalet for samarbeidet. Vi vil rette en spesiell takk til Torill Faye-Schjøll som har tatt prosjektet på strak arm og vært en stor støttespiller for oss. En stor takk rettes også til barna og deres foresatte som deltok i prosjektet.

Takk til vår veileder Hanne H. Sigstad, som har kommet med oppmuntringer underveis og alltid har hatt tid til oss.

Blindern 22.05.09

Ingfrid Bjerkrheim og Line Eilertsen

Innhold

SAMMENDRAG	2
FORORD.....	4
INNHold	5
1. INTRODUKSJON.....	9
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG HENSIKT MED PROSJEKTET	9
1.2 PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	10
1.3 OM BARN MED VARIG STOMI	11
1.3.1 <i>Historikk</i>	11
1.3.2 <i>Årsaker til varig stomi hos barn</i>	13
1.3.3 <i>Beskrivelse av ulike typer stomi</i>	13
1.3.4 <i>Forskning</i>	15
1.3.5 <i>Kontroller på sykehuset</i>	18
1.4 SPESIALPEDAGOGISK RELEVANS.....	19
1.5 DISPOSISJON AV OPPGAVEN.....	20
2. TEORETISK GRUNNLAG.....	21
2.1 MESTRING.....	21
2.1.1 <i>Lazarus og Folkmans teori om stress og mestring</i>	22
2.1.2 <i>Antonovskys salutogenetiske modell</i>	29
2.2 STRESS SOM FORUTSETNING FOR MESTRING.....	32
2.2.1 <i>Stress i en testsituasjon</i>	33
2.2.2 <i>Stress hos barn på sykehus</i>	35
2.3 BARNES MESTRING AV KRONISK SYKDOM	35

2.4	PSYKOSOSIALE ASPEKTER KNYTTET TIL MESTRING.....	36
2.5	OPPSUMMERING AV VÅRT TEORETISKE GRUNNLAG	40
3.	METODE OG FORSKNINGSPROSESS.....	42
3.1.1	<i>Observasjon som forskningsmetode</i>	<i>43</i>
3.1.2	<i>Begrensinger ved observasjon som metode</i>	<i>44</i>
3.1.3	<i>Valg av analysemetode.....</i>	<i>45</i>
3.2	PLANLEGGING.....	45
3.2.1	<i>Utarbeidelse av observasjonsskjema</i>	<i>46</i>
3.2.2	<i>Instrument.....</i>	<i>48</i>
3.2.3	<i>Observasjons- og analysekategorier</i>	<i>50</i>
3.2.4	<i>Presentasjon av ønsket utvalg</i>	<i>53</i>
3.2.5	<i>Beskrivelse av vårt utvalg</i>	<i>54</i>
3.3	ETISKE REFLEKSJONER	55
3.3.1	<i>Krav til samtykke og informasjon.....</i>	<i>55</i>
3.3.2	<i>Krav om konfidensialitet</i>	<i>57</i>
3.4	GJENNOMFØRING.....	58
3.4.1	<i>Transkriberingsprosessen</i>	<i>59</i>
3.5	METODE FOR ANALYSE.....	59
3.5.1	<i>Teoribasert analyse i kombinasjon med ”tematisering”</i>	<i>60</i>
3.6.1	<i>Observatøreffekt og observatørbias.....</i>	<i>63</i>
3.6.2	<i>Deskriptiv validitet.....</i>	<i>65</i>
3.6.3	<i>Tolkningsvaliditet</i>	<i>66</i>
3.6.4	<i>Teoretisk validitet</i>	<i>67</i>
3.6.5	<i>Begrepsoperasjonalisering</i>	<i>68</i>

3.6.6	<i>Generaliserbarhet</i>	69
3.6.7	<i>Egen forskerrolle i forhold til prosjektets validitet</i>	71
3.7	RELIABILITET I OBSERVASJONSFORSKNING	71
3.8	OPPSUMMERING AV METODE	72
3.8.1	<i>Bruk av observasjon i eget prosjekt</i>	72
3.8.2	<i>Styrken ved å være to observatører</i>	73
4.	ANALYSE OG DISKUSJON	74
4.1.1	<i>En kort presentasjon av barna</i>	77
4.2	ANALYSE AV VÅRE FUNN	79
4.2.1	<i>Mestringsstrategier hos barn som kommer til kontroll</i>	79
4.2.2	<i>Foresattes bidrag under barnas kontroll</i>	85
4.2.3	<i>Samtalen med stomisykepleier</i>	88
4.2.4	<i>Psykososiale forhold knyttet til det å ha stomi</i>	103
4.2.5	<i>En sammenligning av barna på tvers</i>	105
4.2.6	<i>Oppsummering av våre funn</i>	106
4.2.7	<i>Utenforliggende forhold som kunne virke inn på kontrollen</i>	109
4.2.8	<i>Observasjon og samtale sett i sammenheng</i>	110
4.2.9	<i>Diskusjon av funn sett i lys av teoretisk grunnlag</i>	111
4.3	METODISKE REFLEKSJONER OG KRITISK VURDERING AV EGEN METODE	121
5.	AVSLUTNING	124
5.1	KONKLUSJONER.....	124
5.2	IMPLIKASJONER AV PROSJEKTET	128
5.3	PERSONLIGE REFLEKSJONER	128
	KILDELISTE	129

1. Introduksjon

I dette kapitlet vil vi først presentere bakgrunn for valg av tema og hensikten med prosjektet. Deretter følger en presentasjon av vår hovedproblemstilling og forskningsspørsmål. Etter dette vil vi ha en del som tar for seg barn med varig stomi, denne delen tar for seg historikk, samt årsaker til at noen barn må få varig stomi, beskrivelser av ulike typer stomi, samt aktuell forskning på området. Neste del tar for seg hva en kontroll av stomi på sykehuset innebærer der barn med varig stomi og deres foresatte deltar. Vi vil så ta for oss prosjektets spesialpedagogiske relevans, og argumentere for hvorfor vi mener dette prosjektet er relevant for vår mastergrad i spesialpedagogikk. Til sist har vi en disposisjon av oppgaven.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og hensikt med prosjektet

Dette prosjektet er kommet i stand ved et samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser og Barnekirurgisk seksjon ved Rikshospitalet. Barnekirurgisk seksjon ytrer ønske om at vi skulle se på barn med varig stomi som kom til kontroll, og hva som kjennetegnet deres mestringsstrategier under kontrollen.

Vi hadde lite kjennskap til barn med varig stomi fra før, men gjennom litteratur som omhandlet stomi, samtale med stomisykepleier ved Barnekirurgisk seksjon og prøveobservasjon, fattet vi stor interesse for tema. Vi mener at kunnskap om barns mestringsstrategier kan bidra til økt kompetanse og selvrefleksjon til dette feltet. Vårt prosjekt kan kanskje gi et innblikk i hvordan barna mestrer en kontroll.

Tarm- og avføringsproblematikk, samt problemer med urin, er et tema som kan sies å være tabubelagt. Dette er private forhold man ikke deler med andre. Før led mange i stillhet, men nå gjør operasjoner det mulig å kontrollere urin- og avføring. Nå er det slik at de aller fleste barna som har urin- eller avføringsinkontinens, fanges tidlig opp av helsevesenet, noen allerede fra fødselen av (Leine 2002). Barn som trenger stomi,

kan være barn med diagnoser som Hirschsprungs sykdom (tilstand der avføringen hoper seg opp i tarmen), analatresi (tilstand der endetarmen mangler eller er plassert lenger frem enn normalt) og nekrotiserende enterocolitt (tilstand der tarmen får dårlig blodtilførsel) (Senter for sjeldne diagnoser 1999). Barn med varig stomi må gå til jevnlig kontroll på sykehuset etter operasjon. Denne kontrollen ledes av en stomisykepleier. Kontrollen består av en samtale mellom barn, foresatte og stomisykepleier. Denne samtalen tar for seg praktisk fungering knyttet til stomien, samt psykososiale forhold, som for eksempel venner og skole. Under kontrollen er det også en praktisk del i form av stell av stomien. Stomisykepleier fokuserer på barnets selvstendighet, man kan da anta at kontrollen kan oppleves som en stressende situasjon for barna. Dette fordi de kanskje ønsker å prestere best mulig og vise til at de kan det de burde kunne. Barna må lære å leve med en kronisk lidelse, noe som i dette tilfellet betyr at barna må forholde seg til sin tilstand resten av livet.

Vi ønsket å se på mestringsstrategier i forhold til at barna må lære seg å gjøre noe med egen kropp. Stomien må stelles, hvilket innebærer at barnet må lære enten å skifte stomiplate/oppsamlingsposen ved tarmstomi og urostomi, eller jevnlig tarmskylning gjennom blindtarmstomi (Senter for sjeldne diagnoser 1999). I tillegg til stell av stomi ønsket vi å ha et fokus på det psykososiale aspektet ved det å ha varig stomi.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

På bakgrunn av at vi skulle se på barn med varig stomi som kom til kontroll, og hva som kjennetegnet mestringsstrategier under kontrollen, utarbeidet vi følgende hovedproblemstilling: *Hvilke mestringsstrategier er karakteristiske for barn med varig stomi i en kontrollsituasjon på sykehus, og hva forteller denne kontrollen om barnas håndtering av sin stomi?*

For å besvare hovedproblemstillingen har vi utformet følgende forskningsspørsmål:

1) Hva kjennetegner barnas mestringsstrategier sett i lys av om de er problemfokuserte eller emosjonelt fokuserte? Ser vi en kombinasjon av begge? Vi ønsket å se på hva som kjennetegnet barnas mestringsstrategier under kontrollen og om vi eventuelt så en kombinasjon av begge strategier.

2) Hva kjennetegner foresattes bidrag under barnas kontroll? Hvor mye hjelp får barnet til å håndtere stomien?

Videre var vi interessert i å se på hva som kjennetegnet foresattes bidrag under kontrollen. Dette for å finne ut hvor mye hjelp de ga barna til å håndtere stomien.

3) Hva forteller kontrollsituasjonen om barnas håndtering av sin stomi?

Her ønsket vi å se på om det var informasjon som kom frem under kontrollen, som kunne gi et mer helhetlig bilde av barnas håndtering av sin stomi utover selve kontrollen.

For å besvare problemstillingen har vi tenkt å bruke en kvalitativ forskningsmetode i form av observasjon.

1.3 Om barn med varig stomi

Vi vil her først foreta et historisk tilbakeblikk på stomioperasjoner. Derneft vil vi se nærmere på gruppen barn som får tarmstomi, urostomi eller blindtarmstomi, og hva som kjennetegner denne gruppen barn. Etter dette presenteres forskning som omhandler temaet barn med stomi. Derneft kommer en beskrivelse av kontroller på sykehuset.

1.3.1 Historikk

Operasjon av tarmstomi kom så tidlig som på 1700-tallet. Franskmannen Littrè dokumenterte det første forslaget om å bringe tarmen til magens overflate, slik at den kunne fungere som en anus, i 1710 (Kozell 2007). Engelskmannen Cheselden opererte en kvinne i 1750, han la ut tarmen hennes ved navlen, slik at avføringen kunne komme ut. På 1800-1900 tallet økte oppmerksomheten rundt konstruksjon av

stomi. På begynnelsen av 1950-tallet bidro Tumbull, Gill og Brooke, til at stomier ble ordentlig konstruert og laget for å vare livet ut (ibid 2007).

Bruken av blindtarmstomi er en relativt ny metode, i 1990 ble det beskrevet bruk av blindtarmen som stomi for tarmskylling (Refsum 2006). Operasjonen ble for første gang utført i England i 1996 (Bryhn 2004). Før dette måtte tarmskyllingen foregå via rektum, noe som kunne oppleves som mer traumatisk. Skylling gjennom blindtarmstomi gjør det enklere og mer renslig å skylle. En av de første former for urostomi som ble benyttet var ureterostomi. Dette innebar at en eller oftest begge urinlederne ble lagt frem på magen, via en operasjon. Ureterostomi kunne imidlertid lett gi problemer med arrdannelse, slik at åpningen i huden ble for trang. Dette resulterte i at urinen ble hindret i å komme ut, og den begynte da å hope seg opp i urinleder og nyre. Videre kunne arrdannelsen gjøre det vanskelig å bandasjere stomien. Det var derfor et stort fremskritt da man begynte å sy urinlederne fast til et stykke tynntarm, en såkalt ileumblære (NORILCO) Det er nå utviklet avansert teknologi knyttet til stomiutstyr. Posene er diskré, mer sikre mot lekkasje og mer komfortable å ha på enn før. Posene kan bæres under klærne uten å synes (Coloplast 2009). Barn med stomi kan nå bade og drive med idrett uten at det byr på problemer i forhold til posen på magen.

God hygiene og luktproblematikk henger sammen med vår kulturs holdninger og forestillinger knyttet til avføring, urin og renslighet. Dette kan sies å være et tabubelagt område, da renslighetsidealet er fremhevet. Det å være ren er direkte knyttet til det å være sunn, ”ren sjel i rent legeme”. Det vil derfor være sterke moralske og personlige følelser knyttet opp til avføring, urin og lukt (Diseth 1993). Det kan tyde på at det er mer åpenhet knyttet til tarm- og avføringsproblematikk nå enn før. Advokat og Venstre-politiker Abid Q. Raja, som er en kjent person i Norges mediabilde, har stått åpent fram og fortalt om sin medfødte analatresi, han ble født med lukket endetarmsåpning (Opedal 2008). Han forteller om en ungdomstid som var preget av isolasjon og om mobbing fra medelever, og en barndom preget av skam og

hemmeligholdelse. I dag står han åpent frem med sin tilstand, dette kan tyde på at det kanskje er lettere å ta opp tabubelagte temaer nå enn før (ibid 2008).

1.3.2 Årsaker til varig stomi hos barn

Barn som trenger stomi, kan som tidligere nevnt være barn med diagnoser som Hirschsprungs sykdom (tilstand der avføringen hoper seg opp i tarmen), analatresi (tilstand der endetarmen mangler eller er plassert lenger frem enn normalt) og nekrotiserende enterocolitt (tilstand der tarmen får dårlig blodtilførsel) (Senter for sjeldne diagnoser 1999). Vi skal se på barn som kommer til kontroll med tarmstomi, urostomi eller blindtarmstomi. Disse gruppene vil ha avføringsinkontinens eller urininkontinens. Avføringsinkontinens vil si en manglende evne til å holde på avføring eller holde tilbake luft. Det er ikke anus som er inkontinent, men lukkemekanismen hos barnet kan være utilstrekkelig eller ha en svekket sensibilitet (Refsum 2006). Urininkontinens vil si lekkasje på grunn av manglende kontroll over urinblæren (NORILCO).

1.3.3 Beskrivelse av ulike typer stomi

En stomi er en åpning på tarmen. Tarmstomi anlegges i ulike deler av tarmsystemet, en stomi på siste delen av tynntarmen (ileum) kalles ileostomi, og en stomi på tykktarmen (colon) kalles colostomi. Colostomi er den vanligste stomitypen. Stomien blir operert frem til hudens overflate og ved varig stomi vil barnet som regel kun ha en åpning, der avføringen kommer ut og samles i en pose. Avføringen tømmer seg gjennom stomien i stedet for gjennom endetarmsåpningen. Tarmbevegelsene vil avgjøre når avføringen kommer ut gjennom stomien. Barnet vil ikke ha kontroll over når tarmen tømmer seg fordi stomien ikke er omgitt av en lukkemuskel slik endetarmen er (Senter for sjeldne diagnoser 1999). Blindtarmstomi (appendicomstomi) innebærer at barnet er avhengig av jevnlig tarmskyllinger. Det vil være mer effektivt å skylle tarmen via blindtarmstomien, enn via rectum. Dessuten vil det være mer renslig, enklere for barnet å utføre og mindre traumatisk (Refsum

2006). Blindtarmen blir lagt ut på høyre side av magen (NORILCO 2008). Noen barn får operert en varig stomi, dette skyldes at tarmen ikke kan kvitte seg med avføringen på vanlig måte. Dette innebærer at barnet har stomi resten av livet (Senter for sjeldne diagnoser 1999).

Hos barn som får urostomi kan årsakene være kreft, urininkontinens, eller misdannelser som gjør at lukkemekanismen ikke fungerer optimalt. Dersom barnet har problemer med å tømme blæren, og det er et høyt trykk inni blæren, kan det føre til utvidelse av øvre urinveier og gi barnet nyreskade. Dette kan gi grunnlag for å operere en varig urostomi. Operasjonen skjer ved at det lages en åpning i urinblæren som så sys frem på magen. Urinen vil da renne fritt og kan samles opp i en stomipose. Dette er den enkleste formen for urostomi og kalles vesicostomi. Dersom barnet har et avløpshinder mellom urinleder og blære, kan urinlederen legges frem på magen, kalt en ureterostomi, men dette vil oftest bare være en midlertidig løsning. For permanent urinavledning er det vanligvis tre former for urostomi som benyttes: "sigmoideum-blære", her isoleres et stykke av tykktarmen fra resten av tarmen og lukkes i den ene enden. Videre festes den til bakre bukvegg, og urinlederne sys fast i tarmstykket med en teknikk som sørger for at tilbakestrømning av urin hindres. Den andre enden av tarmstykket legges ut på magen som en stomi, urinen vil tømmes i en pose på magen. En annen type stomi er der et stykke av tynntarmen isoleres fra tarmen og urinlederne sys fast til dette, kalt "Ileum-blære". Den ene enden lukkes og den andre legges ut på magen som en stomi, og urinen tømmes i en pose på magen. Tynntarmen er fem til seks meter lang, det vil si at de om lag 20 centimeter som fjernes for å lage stomi, sjeldent vil ha betydning for fordøyelsen. Tarmstykket vil ikke overta urinblærens oppsamlingsfunksjon, men gir en sikrere og bedre stomi. Det vil hele tiden komme urin fra stomien, det vil si at den opererte alltid må gå med oppsamlingspose (NORILCO). Den tredje typen permanent urinavledning, kontinent urostomi, gjør at barnet ikke trenger å bruke pose for urinoppsamling, men kan tømme blæren gjennom et kateter (NORILCO 2008).

1.3.4 Forskning

Det er gjort noe forskning knyttet til diagnosen analatresi hos barn og unge, forskningen tar for seg varig stomi som et aktuelt behandlingsalternativ (Diseth 1997). Barnepsykiater og overlege Trond H. Diseth ved Rikshospitalet har tatt for seg barn med medfødte misdannelser i endetarmsregionen, urinveiene og kjønnsorganene, og deres behov for oppfølging etter operasjon (Hofstad 1998). Diseth har gjennom flere studier forsket på psykososial fungering hos barn og unge med misdannelser i endetarmsregionen (Diseth 1997). Han refererer til Steinhausen (1981), Nolan & Pless (1966) og Breslau (1990), som hevder at barn med kroniske sykdommer eller fødselsdefekter, har omtrent dobbel så stor risiko som friske barn, for å utvikle sekundære emosjonelle handikap eller fungere dårlig psykososialt (Diseth 1997). Videre referer han til Jessop & Stein (1985) som hevder at barn med kronisk sykdom, men med et normalt utseende, generelt har dårligere emosjonell utvikling. Diseth hevder da at barn med misdannelser i endetarmsregionen, urinveiene og kjønnsorganene, kan sies å representere barn med skjulte avvik. Symptomene på og behandling av barnas lidelser, kan sies å kreve stor foreldredeltagelse og at samarbeid fra barnas side (ibid 1997). Diseth hevder at avføringslekkasje ofte resulterer i at barnet blir mobbet, at det får vansker med å finne kamerater, og at barnet da ofte kan bli isolert. Han hevder at voksne har tabustemplet avføringsproblemer, og videre at barn som ikke får kontroll over dette og derfor blir avhengige av sine foreldre, får problemer med å utvikle selvstendighet og en positiv selvfølelse (Hofstad 1998). Diseth fremhever betydningen av at permanent blindtarmstomi eller tarmstomi vurderes tidlig, fremfor at barna må bruke bleier. En stomi vil være mindre stigmatiserende enn bruk av bleier hos store barn. Videre fremhever Diseth at stomi bør anlegges så tidlig som mulig og helst før skolealder, og at operasjoner ikke bør avvantes til barnet kommer i puberteten (ibid 1998).

Barn og ungdom som har behov for varig stomi er en heterogen gruppe der det er ulike medisinske årsaker til at de må opereres. For enkelte vil en stomi innebære et tap av kontroll, mens det for andre vil innebære en oppnåelse av kontroll. Et tap av

kontroll kan forekomme dersom barnet stadig opplever lekkasjer, og dermed får en redusert sjanse til å oppleve eller oppdage muligheten for å uttrykke vilje og følelse av økende kontroll over egen kropp og utvikling. En oppnåelse av kontroll kan sies å innebære at barnet får kontroll over urin eller avføring, dette kan bidra til en utvikling av et positivt selvbilde og kroppsfølelse (Diseth 1993). Det å skulle ha eller få en stomi kan sies å representere en ytre påvirkning som medfører en psykologisk reaksjon i en eller annen form for barnet og dets omgivelser. Denne reaksjonen vil henge sammen med faktorer som: Forhold ved barnet, som for eksempel alder og personlighet, samt forhold til grunnlidelsen før og etter stomi, forhold til mestring, tidligere krisereaksjoner og tapsopplevelser, og videre forhold ved foreldrenes og nærmiljøets reaksjoner og deres forhold til de overnevnte faktorer (ibid 1993). Når det gjelder psykososiale reaksjoner, vil dette henge sammen med barnets alder og utviklingsnivå. Dette innebærer at barnas evne til å forstå, løse problemer og uttrykke seg forandres og modnes ettersom de vokser til. For å forstå barnas reaksjoner må man derfor ta utgangspunkt i deres utviklingsnivå (ibid 1993).

Det å få eller ha en stomi representerer en ekstra utfordring i tillegg til de forventede utfordringene barna kommer til å møte gjennom sin utvikling, og dermed innvirke på løsningen av disse (Diseth 1993). Dette kan for eksempel dreie seg om det at barnet skal kunne få kontroll over avføringen rundt 2 års alderen, barn som har behov for stomi kan mangle denne muligheten til kontroll, for eksempel på grunn av defekt muskulatur. Ved å oppleve stadige lekkasjer kan barnet ha en mindre sjanse til å oppleve eller oppdage muligheten for å oppnå økt kontroll over egen kropp og utvikling. Stomi kan for barna da innebære en mulighet for kontroll. På bakgrunn av barnets grunnlidelse, sykehusoppholdene og foreldrenes naturlige tendens til overbeskyttelse, kan barnas behov for autonomi, selvbestemmelse, bli satt på prøve. Når det gjelder foresattes bidrag til barnas stomi, kan man si at en positiv og stimulerende bekreftelse fra foreldre til barna, gir barna økt selvfølelse. Ved 3-4 års alder hevder Diseth at barna bør informeres om sin stomi, men også begynne å ta del i stell av denne, som en del av den personlige hygien. Dette for å øke barnas mulighet til selvbestemmelse (Diseth 1993). Disse utfordringene kan for eksempel

være det å skulle fastlegge kjønnsidentitet og kroppssopplevelse, når barna er 3-7 år. Da vil det være av stor betydning av hvordan andre voksne og barn nærmer seg stomien, og holdninger til denne. God hygiene og skikkelig stomistell vil være viktig i denne perioden, da barna begynner å leke med andre. Derfor bør stomistell inngå i opplæringen av den personlige hygiene for barna. Dette for å unngå at stomien blir et emosjonelt handikap for barna. Dersom barn i en alder av 10-12 år fortsatt er avhengig av sine foreldre for å vedlikeholde personlig hygiene, kan dette medvirke til et større følelsesmessig handikap enn selve sykdommen, som er årsaken til stomien (Diseth 1993). Etter hvert som barna blir eldre, vil de ha økt deltakelse i sosiale arenaer. De begynner da å sammenligne seg med andre, derfor vil mestring av for eksempel skolesituasjonen og oppgavene barnet må beherske der, danne grunnlag for barnets selvfølelse og oppfattelse av egenverd. Dette ved at de tenker ”jeg er det jeg kan”. Det vil derfor være viktig at sykdommen og forhold ved stomien, ikke hindrer personen i å delta i vanlige aktiviteter. Diseth anbefaler at skolen og klassen informeres om barnets stomi, og at barnet bør være med på dette (ibid 1993).

Problemer med kontroll over avføring og urin, vil kunne påvirke barnets følelsesmessige og sosiale utvikling i negativ grad, derfor er det viktig å søke etter måter å løse disse vanskene på. En stomi vil trolig medføre et endret kroppsbilde. Et endret kroppsbilde kan sies å utfordre selvfølelsen, selvopplevelsen, kjønnsidentitet og seksualitet (Diseth 1993). Dette kan igjen føre til en psykisk krise hvor man må tilpasse seg en ny livssituasjon med de nye utfordringene dette kan føre til. Det å få eller leve med en stomi vil dermed innebære en prosess i å tilpasse seg en ny livssituasjon (ibid 1993).

Når det gjelder tema foresattes bidrag til barnas stomi, har en undersøkelse tatt for seg nettopp dette (Olejnik, Maciorkowska, Lenkiewicz & Sierakowska 2005). Forskerne så på hvilke problemer som kunne være knyttet til stell og pleie av barnas stomi, samt på hvilken måte sykepleierne spilte inn med tanke på kvaliteten av stellet, samt sykepleiers opplæring av foreldrene med tanke på hjemmesituasjonen. 30 foresatte med barn i alderen 0-2 år deltok i studien, samtlige av barna hadde medisinske

tilstander, blant annet analatresi og Hirschsprungs sykdom, som medførte at de hadde fått operert varig stomi. Studien viste at over 80 % av foresatte hadde hatt muligheten til å skifte stomipose på egenhånd, en eller flere ganger, med medisinsk personal tilstede. Den vanligste komplikasjonen knyttet til barnas stomi var hudforandringer rundt stomien, dette kunne skyldes utilstrekkelig stell. Andre komplikasjoner som var nokså vanlige var blødninger fra stomien, fremfall og innsnevring av stomien (Olejnik et. al. 2005). Alle foresatte hadde fått opplæring i hvordan de skulle ta seg av sitt barns stomi, og majoriteten av foresatte mente informasjonen de mottok var forståelig. Likevel viste det seg at foresattes utdanningsnivå spilte inn med tanke på å forstå informasjonen, jo høyere utdanning, jo mer forsto de. Det var bare en liten gruppe av de foresatte som ikke hadde noen problemer med stomiposene, mange fant det vanskelig å klippe til stomiplaten og feste posen. Mer enn halvparten av foresatte byttet pose hver dag, og nesten like mange byttet flere ganger daglig. Majoriteten av foresatte rapporterte at barna var rolige når posen ble skiftet. Hovedårsaken til at mange måtte skifte pose flere ganger daglig, var lekkasjer. Studien pekte på viktigheten av at foresatte lærer seg de praktiske ferdighetene som skal til for å kunne stelle barnets stomi hjemme, på sykehuset. Videre påpekte forskerne at kvaliteten på stell hjemme kunne økes ved at foresatte får mer trening, samt flere møter med sykehuspersonell (ibid 2005)

1.3.5 Kontroller på sykehuset

Stomisykepleier har først en samtale med barna og deres foresatte, der de snakker om praktisk fungering og psykososiale aspekter ved det å ha stomi. Ved blindtarmstomi dreier samtalen seg om praktisk fungering knyttet til effekt av blindtarmstomien. Tema for samtalen kan handle om lekkasjeproblemer, bruk av kateter og eventuelle smerter. Videre ønsker stomisykepleier å finne ut om hvordan skyllingen foregår, og hva barnet synes om det å ha stomi. Ved tarmstomi- og urostomikontroll dreier samtalen seg om stomiens funksjon, om den virker som den skal, samt stomiutstyr og stell av huden rundt stomien. Dersom barna har flere typer av stomi, vil samtalen omfatte alle de overnevnte temaene. Kontrollene inneholder i tillegg en praktisk del

hvor foresatte og barn utfører stell og pleie av barnets stomi, dersom barnet har tarm- eller urostomi. Dette innebærer at de fjerner gammel plate/ oppsamlingspose og tilpasser og setter på ny plate/ oppsamlingspose. Ved blindtarmsstomi viser barnet stomisykepleier at han eller hun kan sette inn kateteret, som brukes under skylling. Samtalene fokuserer også på det psykososiale aspektet ved det å ha varig stomi, knyttet til blant annet venner, skole, eventuell informasjon til skole, idrett og andre arenaer hvor barna deltar. Videre vil stomisykepleier også spørre barnet hvordan det er å ha en stomi. Hovedformålet med samtalene er å finne ut hvor selvstendige barna er i stell og pleie av egen stomi, samt å tenke fremover med et mål om størst mulig selvstendighet fra barnas side.

Kontrollene foregår på Barnekirurgisk seksjon på Rikshospitalet, i regi av en stomisykepleier. Stomisykepleiere er sykepleiere som har tatt en videreutdanning innen sykepleie til pasienter med stomi, gastrosomi, reservoar, fistler, dren, avføringskontinens, samt sårproblemer til nevnte grupper (Lindam 2008).

1.4 Spesialpedagogisk relevans

Temaet mener vi er relevant innen spesialpedagogikk da det omhandler barn som har en kronisk lidelse og mestring av en kontroll, der de skal vise til ferdigheter knyttet til sin stomi, samt fortelle om psykososiale aspekter knyttet til det å leve med stomi. Et sentralt mål for spesialpedagogisk virksomhet innebærer å fremme mestring hos barn med spesielle behov. Vi tilstreber kunnskap om barns mestring i møte med stomi, dette gir oss en mulighet til å få et bredere syn på hvor spesialpedagogisk virksomhet kan gjøre seg gjeldende. Videre håpet vi at vårt prosjekt kan bidra til økt kunnskap om tema, barn med varig stomi, som kommer til kontroll på sykehus.

1.5 Disposisjon av oppgaven

Denne oppgaven består av fem kapitler. Etter dette innledende kapitlet følger kapittel 2, som tar for seg det teoretiske grunnlaget for vårt prosjekt. Dette kapitlet tar for seg teori vedrørende mestring, stress, samt psykososiale aspekter knyttet til mestring. Her kommer vi inn på temaene resiliens og kronisk sykdom.

I kapittel 3 tar vi for oss de metodiske aspektene ved oppgaven, det vil si bakgrunn for valg av metode og forskningstilnærming, observasjon som forskningsmetode, samt valg av analysemetode. Videre har vi delt deler av kapitlet inn i planlegging og gjennomføring. Planleggingsdelen tar for seg utvikling av observasjonsskjema, observasjon- og analysekategorier, samt beskrivelse av utvalget og etiske refleksjoner. Dernest kommer gjennomføring, som tar for seg transkriberingsprosessen, samt metode for analyse. Etter dette blir validitet og reliabilitet i observasjonsforskning drøftet.

Kapittel 4 presenterer prosjektets funn og gir en diskusjon av disse. Her vil våre tre forskningsspørsmål drøftes, ved at vi ser våre funn i lys av vårt teoretiske grunnlag. Vi vil foreta fortløpende oppsummeringer og drøfting av våre funn underveis. Vi avslutter dette kapitlet med metodiske refleksjoner og kritisk vurdering av eget prosjekt.

Kapittel 5 er en avslutning der vi vurderer om våre forskningsspørsmål og hovedproblemstilling blir besvart. Deretter ser vi på mulige implikasjoner av prosjektet og personlige refleksjoner knyttet til prosjektet.

2. Teoretisk grunnlag

Vi vil i dette kapitlet gjøre rede for relevant teori som danner bakgrunnen for vår oppgave. Vi vil først ha en redegjørelse av begrepet mestring, dernest en presentasjon av Lazarus og Folkmans modell for stress og mestring og Antonovskys salutogenetiske modell. Deretter vil vi ta for oss begrepet stress, samt psykososiale aspekter knyttet til mestring. Vi vil ha med relevant forskning knyttet til vårt prosjekt, som omhandler mestringsstrategier og indikatorer på stress hos barn.

2.1 Mestring

Mestring er etter hvert blitt et populært og velbrukt ord i vår kultur, der individualisme og selvhjelp verdsettes (Borge 2003). I amerikanske ordbøker defineres mestring som det å håndtere noe suksessfullt. Det engelske ordet ”coping” er vanligvis oversatt til ”mestring” på norsk. Kanskje har man mistet noe i oversettelsen, da ordet mestring ofte forbindes med at man da har fått til noe, oppnådd et bra resultat. Ordet ”håndtering” er muligens en bedre betegnelse for begrepet slik Lazarus og Folkman (1984) definerer det. Dette dekker også bedre det vi legger i ordet mestring i denne oppgaven. Med dette mener vi at mestring ikke avhenger av et positivt resultat, men at alle forsøk på å håndtere en stressende faktor, er mestring. Synet på mestring har vært i endring gjennom årenes løp, man har gått fra å ha et nokså statisk syn på mestring, til et mer prosessorientert syn (Lazarus og Folkman 1984).

Tradisjonelt sett kan man si at tilnærmingen til mestring som fenomen, sprang ut fra to ulike grener, dyreeksperimenter og psykoanalytisk egopsykologi (Lazarus & Folkman 1984). I dyreeksperimenter ble mestring forstått sett i lys av ”arousal”, tilstand av opphisselse, og derfor forstått som en handling som kontrollerte for ubehagelige forhold, og dermed roet ned aktiveringen i dyrene. Hovedfokus ble på den unngåelses- og fluktatferd man kunne observere. Mestring ble da sett på som

lærte atferdsresponsers som kunne roe ned dyrene ved å nøytralisere farlige eller ubehagelige forhold. Denne måten å se på mestring på vil bli ansett som nokså forenklet i dag, og vil nok ikke bli lagt til grunn når man skal forklare mestring hos mennesker. Et annet syn på mestring kan man finne innen psykoanalytisk egopsykologi (Lazarus & Folkman 1984). Her blir mestring sett på som realistiske og fleksible tanker og handlinger som løser problemer og på denne måten reduserer stress. Denne type tilnærming til mestring vil i hovedsak vektlegge kognitive prosesser hos mennesker, og skille mellom ulike prosesser mennesker tar i bruk for å håndtere vanskelige forhold. Disse prosessene blir satt inn i et hierarki, der det skilles mellom primitive, umodne strategier og mer modne strategier. Denne type tilnærming vil i hovedsak se på mestring som stil eller trekk hos mennesker, ikke som en prosess. Når det gjelder mestringstrekk hos et menneske kan det sies å være bestemte egenskaper hos mennesket som gjør at de reagerer på bestemte måter. Mestringsstil har mange likhetstrekk med mestringstrekk, men refererer til at mennesker har et stort sett av måter å forholde seg til bestemte situasjoner og andre mennesker på. De overnevnte måter å se på mestring på, tilhører en nokså statisk måte å se mestring på. Mennesker har etter dette synet etter hvert stabile måter å reagere på når det møter utfordringer de må mestre, gjennom hele livsløpet (Lazarus & Folkman 1984). I motsetning til å innta et trekkorientert syn på mestring, ser Lazarus og Folkman (1984), på mestring som en prosess.

2.1.1 Lazarus og Folkmans teori om stress og mestring

Siden midten av 1980-tallet har Lazarus og Folkmans prosessorienterte modell knyttet til stress og mestring, fått mye oppmerksomhet og blitt vektlagt innen forskning på mestring (Beresford 1994). Denne modellen fokuserer på hvordan et individ mestrer stress. Videre tar modellen for seg intra-personlige og sosio-økologiske faktorer med tanke på hvilke virkninger stress har på en person. Det blir antatt at personer aktivt og kreativt søker å mestre det stresset de møter.

Mestring defineres som:

”constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus & Folkman 1984, pp. 141)

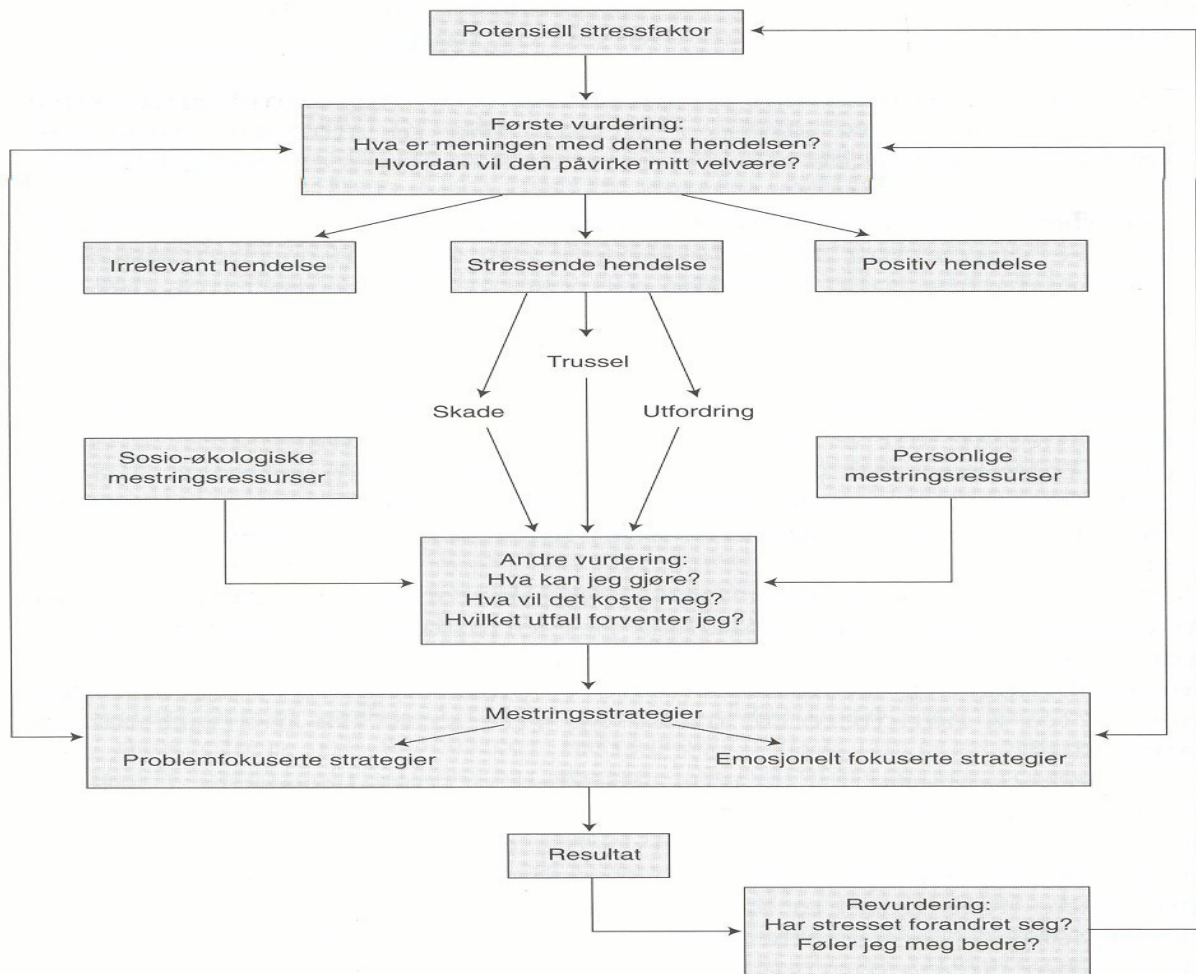
Lazarus og Folkman (1984) hevder at mestring kan sees på som en prosess, i det mestring er noe som kan sies å være i konstant forandring alt etter hvilke spesifikke krav og konflikter man møter i sine omgivelser. De hevder mestring er kognitive og atferdsmessige forsøk på å håndtere spesifikke interne og/eller eksterne krav som blir ansett for å sterkt påvirke eller gå utover personens ressurser, samtidig som de kognitive og atferdsmessige forsøkene er i konstant endring. Mestring betegnes her altså som bestrebelsen på å håndtere psykologisk stress (Lazarus 2006). Lazarus og Folkman (1984) påpeker at mestringsstrategier forandrer seg ikke bare i sammenheng med faktorer knyttet til situasjonen og øvrige faktorer relatert til stress, men vil også henge sammen med den enkelte persons utviklingsnivå. Vurderinger av situasjoner og vurderinger av mestringsressurser er ikke bare påvirket av de kognitive prosesser hos personen, men også andre familiemedlemmer som blir berørt av de stressende omstendighetene, vil påvirke med sine synspunkter. Dersom man ser på mestring som en prosess, vil man anta at det foregår en endring i tenkning og atferd ettersom en stressende situasjon utfolder seg. Mestring blir ansett som en skiftende prosess der en person må benytte seg av ulike strategier, for eksempel emosjonelt fokuserte mestringsstrategier, og andre ganger ty til problemfokuserte mestringsstrategier, ettersom forhold knyttet til person og miljø endrer seg. Det vil derfor være vanskelig å gi en statisk beskrivelse av en persons mestring. Mestringsstrategier kan sies å være handlinger, atferd og tanker som benyttes for å takle eller håndtere en stressor (ibid 1984). Problemfokuserte strategier forekommer mer sannsynlig når forhold ansees som noe man kan gjøre noe med, og er mulig å forandre. Generelt kan man si at emosjonelt fokuserte strategier oftest forekommer når man har vurdert en situasjon som umulig å forandre (ibid 1984).

Problemfokuserte strategier ligner på strategier man bruker ved problemløsning. De er direkte rettet mot å definere problemet man står overfor, generere alternative

løsninger, velge og handle. Forskjellen er at problemløsning er mye rettet mot miljøet rundt personen, mens problemfokuserte strategier også er rettet innover (Lazarus & Folkman 1984). Dette kan sies å være strategier rettet mot å endre vanskelige forhold knyttet til person og miljø, som utsetter en person for stress. Problemfokuserte strategier kan være rettet innover eller utover. Rettet innover kan være kognitiv restrukturering, for eksempel det å ta seg en tenkepause og forsøke å se på stressoren med nye øyne. Strategier rettet utover kan være å forsøke å løse et problem man har i forhold til en venn eller spørre andre om hjelp (Beresford 1994).

Emosjonelt fokuserte strategier består av kognitive prosesser som vil være rettet mot å lette emosjonelt stress, som ubehagelige følelser eller kroppslig ubehag. Dette inkluderer strategier som unnvikelse, distansering, selektiv oppmerksomhet, det å finne positiv verdi i negative hendelser, samt å sammenligne seg med andre som har det verre enn en selv. Knyttet til atferd kan strategiene innebære det å skrike, ha sinneutbrudd, eller å søke emosjonell støtte (Lazarus & Folkman 1984). Dette er strategier som har som formål å redusere de ubehagelige, kroppslige opplevelsene av å være stresset (Beresford 1994).

Under følger en fremstilling av Lazarus og Folkmans modell for stress og mestring (1984).



Modell 1 *Modell for stress og mestring*. Copyright 2009.

Kilde: Gjørsum (2006)

Modellen viser sammenhengen mellom stress og mestring. For at noe skal sies å være mestring, må det være noe som krever en innsats fra barnet. Barnet vil da måtte vurdere situasjoner det møter som potensielle stressfaktorer. Modellen skiller mellom første og andre vurdering (Lazarus & Folkman 1984). Første vurdering foretar barnet aller først i møtet med en potensiell stressor. Det innebærer at barnet avgjør om situasjonen er irrelevant, positiv eller stressende. Denne vurderingen kan være ubevist (Lazarus & Folkman 1984). Vurderingen kan være ubevist grunnet forsvarsmekanismer eller være knyttet til oppmerksomhet (ibid 1984). Det vil være individuelle forskjeller knyttet til hva barnet anser for å være en stressende faktor.

Dersom barnet anser situasjonen som stressende, det vil si at situasjonen oppleves som en trussel, som noe som kan volde skade eller sees som en utfordring, vil barnet foreta en andre vurdering. Barnet må finne ut hva som skal gjøres for å kunne takle situasjonen, og videre vurdere hvilke valg eller muligheter som er tilstede. Barnet må også finne ut hva det vil kreve å takle situasjonene, og dernest hva det kan forvente at utfallet kommer til å bli. Barnet benytter så en mestringsstrategi, problemfokuset eller emosjonelt fokusert for å mestre stressfaktoren. Når barnet har handlet, vil det få et utfall, som danner grunnlag for at barnet kan vurdere om mestringsstrategien forandret stresset, og om det føler seg bedre. Denne revurderingen tar barnet med seg som erfaring når det møter nye stressorer (Beresford 1994). En situasjon må altså oppfattes som stressende av barnet for at det skal ta i bruk mestringsstrategier. En situasjon som ikke er stressende, er jo heller ikke noe man må mestre (Lazarus & Folkman 1984).

Modellen kan sies å ha fire hovedkonsepter (Beresford 1994). Mestring blir sett på som en prosess, personer er i en kompleks interaksjon med sine miljø. Dernest er mestring sett på som en form for håndtering, ikke overvinning. Det er slik at ikke alle typer problemer kan overvinnings. Et eksempel på dette er et barn som har fått en urostomi, noen ganger vil posen lekke, dette kan være et uunngåelig problem. Barnet kan da lære seg til å ha med seg rent tøy på skolen, slik at det kan skifte, slik at posen på den måten ikke blir et stort problem i barnets liv. Et tredje hovedkonsept er vurdering. Personens subjektive vurdering vektlegges, det vil si slik fenomen er oppfattet, tolket og representert i personens sinn. En situasjon er bare stressende dersom den er oppfattet som det. En persons vurdering vil være påvirket av faktorer knyttet til situasjon og personen selv. Dersom barnet med stomi, til stadighet glemmer å ta med rent tøy på skolen, vil dette barnet antageligvis oppleve mer stress knyttet til lekkasjer, enn et barn som husker på å ta med tøy. Vurderingsprosessen er videre påvirket av indre faktorer, for eksempel personens tidligere erfaringer og holdninger. Den fjerde hovedfaktoren knyttet til mestring er mobilisering av anstrengelse. Denne anstrengelsen inkluderer både kognitive og atferdsmessige forsøk på å håndtere, det vil si redusere, minimere, overvinne eller tolerere, spesifikke interne og/eller eksterne

krav fra personens miljø, som blir ansett for å ta hardt på en person eller gå utover personens ressurser (Beresford 1994).

Hvilke mestringsressurser en person har tilgjengelig, vil være med på å avgjøre hvilken strategi en person kan ta i bruk. Mestringsressurser består av både personlige og sosio-økologiske faktorer. Mestringsressurser knyttet til personen selv kan være både fysiske og psykologiske variabler. Eksempler på dette er fysisk helse, moral, ideologisk tro, tidligere mestringserfaringer, intelligens og personlighet (Lazarus & Folkman 1984). Dette varierer fra person til person og vil danne ulikt grunnlag for hvordan man møter, og håndterer stress. Sosio-økologiske mestringsressurser er knyttet til personers sosiale miljø og de kontekster de befinner seg i. Eksempler på denne type ressurser er sosial støtte, det å ha noen å støtte seg til, støtte fra familiemedlemmer og miljøet innad i familien. Mestringsressursene kan være både knyttet til risiko og beskyttelse i individers tilpasning til stress (Beresford 1994). Dette fordi mestringsressurser henger sammen med sårbarhet, dersom ressurser ikke er tilgjengelige, vil en person være mer sårbar for stress. Fysisk energi kan sies å være en viktig mestringsressurs (Lazarus & Folkman 1984). Dersom et barn er slitent og har lite energi, kan det gjøre det vanskelig å takle møtet med en stressende faktor. Et barn som ikke har noen rundt seg å støtte seg til, vil nok vanskeligere kunne takle en stressende hendelse, enn et barn som har tilgang på sosial støtte (Beresford 1994)

Man må skille mellom mestring og automatisert adaptiv atferd, en automatisert adaptiv atferd vil ikke være mestring. Et eksempel på dette er et barn som skal lære seg å sykle, i begynnelsen vil det å holde balansen og trække på pedalene, innebære en innsats fra barnets side, barnet må mestre det å sykle. Når barnet så har lært seg å sykle, vil dette bli automatisert, noe barnet ikke må bruke mye energi eller tankekraft på, altså ikke mestring (Lazarus & Folkman 1984).

Problemfokuserte strategier og emosjonelt fokuserte strategier kan sees i sammenheng (Lazarus & Folkman 1984). Det å ikke svare på spørsmål er i utgangspunktet en emosjonelt fokusert strategi, men kan kanskje også sees på som en problemfokusert strategi, ved at barnet da vet at foreldrene besvarer spørsmålet for dem, dersom de

ikke svarer. Man kan ikke hevde at den ene strategien er mer nyttig enn den andre, ved å stille dem opp mot hverandre. De to typer av mestringsstrategier, opptrer nesten alltid sammen i virkeligheten (Lazarus 2006). Begge er helt sentrale deler ved det å mestre, og ideelt sett støtter de opp under hverandre. Balansen mellom tanker, handling og miljømessige forhold, vil avgjøre om mestringen er virkningsfull eller ikke (ibid 2006). Mestringsstrategier er en kompleks innbyrdes sammenheng mellom tanker og handlinger, som har til hensikt å forbedre den problematiske relasjonen et individ har til sine omgivelser.

Når det gjelder hvor effektiv en mestringsstrategi kan sies å være, må dette sees i sammenheng med at en strategi kan virke bra for et barn og mindre bra for et annet (Beresford 1994). En endring i en persons omgivelser, kan innebære at en tidligere form for mestring blir foreldet og må erstattes av en annen, som bedre passer inn i den nye relasjonen mellom personen og miljøet (Lazarus 2006). Forsøk på å mestre stressende situasjoner, uavhengig av utfall av forsøkene, sees på som mestring. Dette til forskjell fra mer tradisjonelle teorier om mestring, der mestring kun ansees for å forekomme, dersom personens forsøk er vellykkete. Mestring er uavhengig av dets utfall. Ingen mestringsstrategi kan dermed ansees for å være god eller dårlig, i stedet må man se på stressorens natur, tilgjengeligheten av mestringsressurser, og utfallet av mestringsforsøkene (Beresford 1994). Stressorens natur kan sees på i ulike dimensjoner, men en viktig del av en stressor er hvorvidt den er kontrollerbar eller ikke. Det er forskjell på å skulle mestre en kontrollerbar stressor enn en man ikke har mulighet til å kontrollere. Generelt sett kan det sies at det ofte kan være hensiktsmessig å ta i bruk problemfokuserede mestringsstrategier når man har å gjøre med en kontrollerbar stressor. Er stressoren derimot ukontrollerbar, kan det være mer hensiktsmessig å ta i bruk emosjonelt fokuserte mestringsstrategier. Stressorens natur vil dermed virke inn på valg av mestringsstrategi (Beresford 1994).

Lazarus (2006) fremhever at man ikke kan gå ut fra at et enkelt individ vil benytte samme form for mestring overfor forskjellige trusler. Han hevder at det motsatte er dokumentert. Derfor må man i utgangspunktet gå ut fra at valget av mestringsstrategi

vil følge den enkelte trussels betydning for personen, for eksempel en sykdom. Denne sykdommen kan stille krav i form av spesielle behandlinger, og videre kan dens status som sykdom være belastende for personen, hvis den har status som en alvorlig eller livstruende sykdom. Dette er faktorer som endrer seg over tid (ibid 2006). Det prosessorienterte synet på mestring, hevder Lazarus (2006) har en begrensning. Denne begrensningen knytter seg til at det prosessorienterte perspektivet risikerer å bli for kontekstuellet på bekostning av helhetsbildet. Man fokuserer da kun på den bestemte konteksten personen befinner seg i. Man risikerer å miste blikket for de overordnede strategiene, personer benytter under håndteringen av sin tilværelse.

Lazarus og Folkman har altså et prosessorientert syn på mestring, der de deler mestring inn i problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier. De fokuserer på faktorer ved personen, samt sosio-økologiske faktorer når det gjelder hvilke virkninger stress har på en person.

2.1.2 Antonovskys salutogenetiske modell

Antonovsky (1979) har som Lazarus og Folkman, et dynamisk syn på mestring, med sin salutogenetiske modell. Salutogenese er et medisinsk perspektiv der man søker å forklare utviklingen av god helse i motsetning patogenese, som forklarer sykdom (Antonovsky 1979). Salutogenese sees som en aktiv prosess der positiv fungering utvikles. Han fokuserte på de faktorene som fremmer menneskers bevegelse mot den friske enden av skalaen, knyttet til helse. Denne skalaen går fra den syke polen til den sunne polen. Mennesker lever i en verden full av stressorer, og må samtidig aktivt tilpasse seg sin omverden. Stressorer omtaler Antonovsky som krav det ikke finnes noen umiddelbare tilgjengelige eller adaptive responser på, det oppstår da en spenningstilstand i mennesket. Antonovsky satte fokus mot de som greier seg til tross for at de er utsatt for mange stressorer (ibid 1979). Antonovskys modell har sitt utspring i en studie som tok for seg hvordan israelske kvinner i ulike etniske grupper, tilpasset seg klimakteriet. Kvinnene ble spurt om hvorvidt de hadde sittet i konsentrasjonsleir eller ikke, under 2. verdenskrig. Det viste seg at mange av

kvinnene som hadde sittet i konsentrasjonsleir faktisk hadde en god allmenn, psykisk helse. Antonovsky fremhevet med utgangspunkt i dette, betydningen av generaliserte motstandsressurser, for å forstå hvorfor noen mennesker synes å takle stress og motstand og fremdeles være ved god helse. Han kalte disse generaliserte motstandsressurser. Generaliserte motstandsressurser kan være penger, kulturell stabilitet, sterk selvtillit og sosial støtte. Det vil si alt som kan gi et menneske styrke til å bekjempe en mengde ulike stressorer man møter gjennom livet. Hele tiden vil man være utsatt for i mange tilfeller uforutsigbare hendelser og ulike stressorer i sin hverdag, de generaliserte motstandsressursene bidrar til å kunne takle utfordringer og stress. I hovedsak hevdet Antonovsky at generelt sett er generaliserte motstandsressurser knyttet til mennesker, en gruppe, eller miljøet, som kan gi muligheter til å effektivt redusere spenninger (1979). Videre utviklet Antonovsky begrepet "Sense of Coherence", opplevelse av sammenheng, på bakgrunn av studiet av kvinnene i konsentrasjonsleir. Mange av kvinnene greide seg bra i ettertid fordi de hadde en opplevelse av sammenheng. Dette kan sies å være:

En global indstilling til tingene, der uttrykker den udstrækning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men dynamisk tillid til, at ens indre og ydre miljø er forudsigelige, og at der er en stor sandsynlighed for, at alting vil gå så godt, som man med rimelighed kan forvente (Antonovsky 2000 s. 13).

Han hevdet at generaliserte motstandsressurser bidro til å gjøre stressorer begripelige. Gjennom å mange ganger gi mennesker opplevelser av at verden er begripelig, vil det gi en sterk opplevelse av sammenheng. Opplevelse av sammenheng innebærer en global holdning som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgripende og dynamisk tillit til at ens indre og ytre verden er forutsigbar, og at det finnes en høy sannsynlighet for at saker og ting kommer til å gå så bra som man med rimelighet kan forvente seg. Generaliserte motstandsressurser kan gjennom å skape livserfaringer som oppleves som begripelige og som mennesket kan være med på å påvirke, være med på å styrke et menneskes opplevelse av sammenheng. En opplevelse av sammenheng vil være forankret i et menneskes personlighet, dets måte å se sin

omverden på. Likevel vil dette ikke være en statisk måte å se verden på, det kan forekomme små endringer i et menneskes syn på omverden, ens opplevelse av sammenheng er dynamisk. Dette innebærer at den formes og testes gjennom hele livet, og derfor styrkes og forandres.

Et menneske med en sterk opplevelse av sammenheng, vil se på sin omverden som forutsigbar og håndterbar (Antonovsky 1979). Man vil tolke indre og ytre stimuli som fornuftsmessig begripelige. Videre vil man tolke informasjon som sammenhengende og tydelig, snarere enn ustrukturert og kaotisk. Man vil altså forvente at de stimuli man blir utsatt for, er begripelige og forutsigbare. Et annet viktig element er håndterbarhet, i hvilken grad man opplever at ressurser er tilgjengelige når man trenger dem. Disse ressursene kan være under ens egen kontroll, eller under kontroll av noen man stoler på og vet man kan regne med, for eksempel venner og familie. Man anser seg da ikke som et offer for omstendighetene eller synes livet er urettferdig, dersom noe ikke går som det skal. Motivasjonskomponenten i ens opplevelse av sammenheng, vil være meningsfullhet. Man må ha ting i livet man interesserer seg for og som betyr noe for en. På denne måten kan man ta vanskelige situasjoner eller hendelser som en utfordring, og da søke etter en mening med dem (Antonovsky 1991).

Både Antonovsky (1979) og Lazarus og Folkman (1984) kan sies å ha et prosessorientert syn på mestring. Lazarus og Folkman (1984) fremhever betydningen av mestringsressurser, dette kan sies å ha likhetsstrekk med det Antonovsky (1979) omtaler som generaliserte motstandsressurser. Mestringsressurser i følge Lazarus og Folkman (1984) består av både personlige og sosio-økologiske faktorer. Eksempler på dette er fysisk helse, moral, ideologisk tro, tidligere mestringserfaringer, intelligens og personlighet (Lazarus & Folkman 1984). Sosio-økologiske mestringsressurser er knyttet til personers sosiale miljø og de kontekster de befinner seg i. Eksempler på denne type ressurser er sosial støtte, det å ha noen å støtte seg til, støtte fra familiemedlemmer og miljøet innad i familien (ibid 1984). Antonovsky fremhevet viktigheten av generaliserte motstandsressurser, for å forstå hvorfor noen mennesker

synes å takle stress og motstand og fremdeles være ved god helse. Generaliserte motstandsressurser kan være penger, kulturell stabilitet, sterk selvtillit og sosial støtte. Det vil si alt som kan gi et menneske styrke til å bekjempe en mengde ulike stressorer, man møter gjennom livet. I hovedsak hevdet Antonovsky at generelt sett er de generaliserte motstandsressursers karakteristika knyttet til mennesker, en gruppe, eller miljøet, som kan gi muligheter til å effektivt redusere spenninger (1979). Både mestringsressurser og generaliserte motstandressurser kan sies å være knyttet til personen og miljøet rundt personen, som danner grunnlag for mestring i møte med stressorer.

2.2 Stress som forutsetning for mestring

Det som for en person kan oppfattes som stressende, trenger ikke oppleves slik for en annen person. Dette vil henge sammen med en persons sårbarhet overfor stress, samt det miljøet personen befinner seg i (Lazarus & Folkman 1984). En situasjon er i utgangspunktet ikke god eller dårlig, men det vil være en persons tanker som gjør den enten til en god eller en dårlig situasjon, alt etter hvordan de ser på og tenker rundt situasjonen (Lazarus & Folkman 1984). Antonovsky (1979) hevder at stressorer som kan forårsake stress, er krav fra omverdenen, både den indre og ytre omverden, som det ikke finnes umiddelbart tilgjengelige eller adaptive responser på. Det vil da oppstå en spenningstilstand i mennesket. Dette innebærer at hvorvidt gitte fenomen, erfaringer og stimuli, er stressorer eller ikke, avhenger av den som blir utsatt for dem og vedkommendes tolkning av stressoren, samt responser. Mangel på tilgjengelige motstandsressurser, for eksempel manglende sosial støtte og sviktende helse, kan være stressorer i et menneskes liv. Stressorer kan føre til at et menneske føler at livet ikke lenger er preget av entydighet, men av over- eller underbelastning, og uten at man har noen mulighet for medbestemmelse (Antonovsky 1991). Antonovsky deler stressorer inn i ulike typer: Kroniske stressorer, som er en livstilstand eller egenskap, som på en vesentlig måte karakteriserer et menneskes liv. Et eksempel på dette er kronisk sykdom. Kronisk sykdom vil hele tiden kunne gi personen utfordringer som

kan oppleves som stressende. Videre kan viktige livshendelser være stressorer, eksempler på dette er at ens ektefelle dør eller å miste jobben. Man vil ikke ha automatiske responser på disse hendelsene, selv om de kan være forventede og dukker opp på ”rett” tidspunkt. Det viktige med hendelsen er ikke hendelsen i seg selv, men alle de følger den får, fremhever Antonovsky. Til sist kan stressorer være daglige hendelser, som det å bli forulempet av sjefen, eller stryke på oppkjøring. Her innvender Antonovsky at hvis man har mange slike hendelser i livet sitt, så kan man kanskje snakke om en kronisk stressor.

Lazarus og Folkman (1984) hevder at stress kan sees på som noe som inneholder mange variabler og prosesser. De fremhever videre at stress er et forhold mellom person og miljø, som vurderes av personen som noe som går utover ens ressurser, og truer ens trivsel. En person vil foreta en kognitiv vurdering av det han eller hun står overfor, dette vil avgjøre om personen anser noe som stressende. Personer lever i samfunn med sosiale relasjoner til miljøet rundt seg. Fra tid til annen kan det oppstå misforhold mellom personen og det sosiale miljøet rundt. Enkelte ganger kan det også oppstå indre konflikter i personen selv. Stress kan da sies å være et resultat av konflikter i disse forholdene (ibid 1984). Stress kan forårsakes av både indre og ytre faktorer hos barnet, og vil variere fra barn til barn. Hva ett barn finner stressende, trenger ikke nødvendigvis virke negativt inn på et annet barn på samme måte (ibid 1984).

2.2.1 Stress i en testsituasjon

En studie foretatt av Fleege, Charlesworth, Burts & Hart (1992), ønsket å dokumentere barnehagebarns atferd under en test, kalt ”California Achievement Test”, som barna måtte ta i 5-6 års alderen. De ønsket å sammenligne barnas atferd da de tok testen, med deres atferd før og etter testen. Det var 22 barn med i studien, i alderen 5-6 år. Forskerne benyttet seg av ”The Child Stress Behavior Instrument”, som er et instrument som har om funksjon å fange opp hyppigheten av stressatferd og ikke-stressatferd hos barn. De brukte dette instrumentet før og under testperioden.

Gjennom dette fant de over 50 indikatorer på stressrelatert atferd, blant annet klager på at barna følte seg syke, tics, nervøs latter, fikling med tøyet sitt, repetitive bevegelser og fikling med objekter (ibid 1992). Studien indikerte at barnas atferd under testingen var annerledes og atypisk for deres atferd før og etter testperioden. Mange av barna vippet på stolen, tygde på blyanter og fiklet med klær og hår under testingen. Dette ble ikke observert like hyppig hos barna før og etter testperioden. Flere av barna viste også flere indikatorer på stress knyttet til seg selv, som å manipulere munnen og leke med håret under testingen. Indikatorer knyttet til objekter økte også under testingen, flere av barna sugde eller bet på blyanten og slo med blyanten i bordet. Denne atferden anså forskerne som indikatorer på engstelse og usikkerhet. De la merke til at flere av barna nærmest var i konstant bevegelse. Funnene i studien indikerte at det var en dramatisk økning i endring av atferd hos barna, når man sammenlignet stressnivå før, under og etter testingen. Dette er indikatorer på stress som vi muligens også kan se i en kontrollsituasjon på sykehus.

Helle Ibsen (1997) har sett på hvordan førskolebarn mestrer en testsituasjon. Hun har blant annet sett på hvilke mestringsstrategier barn benytter i testsituasjon og om det finnes forskjeller i mestring hos normalt fungerende barn og barn med spesielle behov. Etter Lazarus og Folkman (1984), delte Ibsen inn mestringsstrategier i emosjonelt fokuserte og problemfokuserte. Hun fant at den mest brukte emosjonelt fokuserte mestringsstrategien var unnvikelse, barna sa for eksempel "vet ikke". Når det gjaldt problemfokuserte mestringsstrategier, var den mest anvendte strategien at barnet henvendte seg til testleder for å få henne til å gi hjelp og støtte slik at barnet kunne løse oppgaven. Det å ta tenkepause var også en mye brukt strategi blant barna, flere tenkte også høyt (Ibsen 1997). Denne studien mente vi var relevant for vårt prosjekt. Vi antok at det å komme til kontroll og skulle fortelle om det å leve med varig stomi, samt vise hvor langt man er kommet i å stelle egen stomi, kan sees på som en slags testsituasjon. Barnet vil antageligvis ønske å prestere best mulig og vise til at de kan det de burde kunne, sett ut fra alder og funksjonsnivå.

2.2.2 Stress hos barn på sykehus

Når det gjelder barn på sykehus, vil de ha til felles at påkjenningen de utsettes for, utgjør situasjoner der de må yte utover sitt vanlige funksjonsnivå (Langeland 1989). Et barn på sykehus må mobilisere alle sine ressurser for å klare den problematiske situasjonen og gjenvinne likevekt. Stressfaktorer som barnet utsettes for, kan deles inn i tre grupper; fysiologiske stressfaktorer, psykologiske stressfaktorer og miljømessige stressfaktorer (ibid 1989). De fysiologiske stressfaktorene utgjør den skadelige påvirkning på organismen som kan føre til sykdom. De psykologiske stressfaktorene omhandler barnets opplevelse og fortolkning av den aktuelle situasjonen, og vil avgjøre i hvilken grad en hendelse eller påkjenning utgjør en god- eller ondartet stressfaktor. Barnets utviklingsnivå og tidligere erfaring vil derfor være avgjørende for om et sykehusopphold blir en skadelig stresssituasjon. Miljømessige stressfaktorer innebærer miljøskifte, eller annen stor forandring i livssituasjonen som medfører stress hvis ikke barnet finner grunnlag for sammenheng i sin nye situasjon. Sanseninntrykk må bearbeides, det er en grense for hvor mye barnet kan ta imot, tolke og bearbeide. Overskrides denne grensen, kan den få konsekvenser for likevekten og balansen (ibid 1989).

2.3 Barns mestring av kronisk sykdom

En vellykket tilpasning til kronisk sykdom, stressende eller smertefull medisinsk behandling, har blitt sett i sammenheng med barnas kognitive perspektiv eller tilnærming, Siegel & Smith (1989); Worchel, Copeland & Barker (1987), referert til i Garrison (1992). Det kan virke som barnets måte å søke etter informasjon på og håndtere denne informasjonen, spiller inn. Et barn som søker informasjon i det medisinske miljøet det befinner seg i, synes å henge sammen med hvor godt barnet mestrer sin situasjon. Videre vil barnets temperament spille inn. Et barn som har et vanskelig temperament, som gjør at barnet er lite god på sosial kontakt med andre, kan søke etter å unngå medisinsk personell. Dette i stedet for å aktivt innhente

informasjon om sin sykdom eller medisinske tilstand, eller behandling som medfører stress (ibid 1992). Grue (1999) tar for seg barn og unge med funksjonshemming, og deres forhold til sine foreldre. Vi mener at dette kan sies å ha relevans for barn og unge med kronisk sykdom. Disse barna kan sies å ha en mer komplisert livssituasjon enn barn som lever uten stomi. Barnas ønsker om selvstendighet og autonomi kan bli utfordrende å realisere fordi foreldrene kan ha vanskeligere enn andre foreldre til "å gi slipp på barna" (Grue 1999). Barna har et behov for selvstendighet og innehar som oftest evner til å realisere dette (ibid 1999). Behov for selvstendighet kan vanskeligjøres fordi barnas foresatte som regel har hatt hovedansvaret for prosedyrer knyttet til barnas stomi, helt siden de fikk den. Det kan da være vanskelig å overlate ansvaret til barna, fordi både foreldre og barn føler trygghet når foreldre tar seg av stellet, fordi det da blir gjort "ordentlig". Foreldrene kan ha vanskeligheter med å gi barna sine en nødvendig frihet, grunnet bekymringer for at barna ikke skal greie seg selv, at det skal skje noe (ibid 1999). Foreldrene kan for eksempel være bekymret for lekkasje fra stomien. Enkelte barn kan tilpasse seg til kronisk sykdom, mens andre ikke greier dette. Det kan henge sammen med resiliens, som kan sies å være knyttet til psykososiale aspekter ved mestring.

2.4 Psykososiale aspekter knyttet til mestring

Sett i lys av et prosessorientert syn på mestring, vil forhold mellom personen og dets miljø innvirke på mestring i møte med stressorer og tilpasningen til disse. Dette forholdet innebærer en gjensidig påvirkning mellom personen og miljøet rundt. Det vil være både risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer knyttet til barnas sosiale miljø og til barna selv (Beresford 1994). Fokus her vil ligge på hva som gjør at enkelte barn greier seg til tross for at de møter mange utfordringer, også kalt resiliens (Borge 2003). Resiliens kan defineres som:

Resilience represents the manifestation of positive adaption despite significant life adversity. Resilience is not a child attribute that can be directly measured; rather, it is a process or phenomenon that is inferred from the dual coexisting

conditions of high adversity and relatively positive adaptation in spite of this (Luthar 2003, pp. xxix).

Begrepet resiliens er hentet direkte fra det engelske begrepet "resilience", det foreligger ingen tilstrekkelig oversettelse til norsk, men det finnes alternative norske ord, for eksempel motstandskraft og mestring. Men motstandskraft er ikke helt dekkende. Det framhever i for sterk grad det som er "i barnet", og i for liten grad det som er "i miljøet". Derfor er det mest egnet å bruke en direkte oversettelse siden resiliens omfatter det komplekse samspillet mellom en person og en situasjon (Borge 2003). Resiliens dreier seg om barns motstandskraft mot å utvikle psykiske problemer (Borge 2003). Det kommer til syne hos barn som viser effektiv og vellykket tilpasning tross kriser og truende omgivelser. Resiliens kan forstås som prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har hatt erfaringer med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer eller avvik (Borge 2003). Resiliens forekommer både som engangsfenomen og som vedvarende prosesser. Dette kan man illustrere ved hjelp av tre begreper: Gjenopprette, opprettholde og forbedre. Å gjenopprette sin psykologiske fungering innebærer at man finner tilbake til sin vante atferd etter å ha opplevd en akutt alvorlig risikosituasjon. Dette kan barnet greie ved for eksempel å ha en voksenperson i livet sitt som det kan støtte seg til. De to andre begrepene viser til at resiliens skjer over tid. Dette kan for eksempel dreie seg om over flere år. Barn som daglig har negative opplevelser grunnet dårlige oppvekstforhold, kan til tross for disse erfaringene opprettholde en og god psykologisk fungering (ibid 2003). Man kan snakke om ulike typer risiko (Borge 2003). Barn skaper sitt eget individuelle oppvekstmiljø. Hvert barn utløser med andre ord ulike reaksjoner fra de voksne. Derfor virker samme type risiko forskjellig inn på det enkelte barn. Individuell risiko er for eksempel biologisk medfødte problemer og ervervede problemer, og det kan også være knyttet til barnets status. Dette kan for eksempel være status som kronisk syk. Individuell risiko er dessuten forbundet med barns temperament eller personlighet. For eksempel kan et vanskelig sinnelag hos et barn utløse uønskede reaksjoner fra søsken og foresatte. I sin tur skaper det påkjenninger for de voksne. Motsatt innebærer et lett, sosialt

utadvendt temperament minimal risiko (Borge 2003). Familiebasert risiko kan sies å være knyttet til voksne og deres foreldrerolle. Risiko for barna kan da for eksempel være rusmisbruk hos foresatte, disharmoniske ekteskap, alvorlige og ofte forekommende krangler mellom foresatte og en mangelfull evne til å oppdra barna (ibid 2003). Dette er direkte risikofaktorer fordi de angår barnas hverdag, og barna vil da være hyppig utsatt for disse faktorene. På samme tid kan indirekte forhold knyttet til samfunnet virke inn på og forverre hjemmesituasjonen (Borge 2003).

Mål for alvorlighetsgraden kan man få ved å spesifisere risikoen ut fra om den er akutt eller kronisk, eller ut fra hvor mye samspill det er mellom ulike risikotyper (Borge 2003). En vanlig antakelse er at akutte hendelser i livet fører til varige forandringer. En annen antakelse er at stress og risiko gir langsiktige negative virkninger, men det er ikke alltid slik at en enkeltstående krise gir varige men. Vel så viktig er det om risikoen er kronisk (ibid 2003). For selv i små doser kan kronisk risiko være mer truende for barns fungering enn store doser akutt risiko, for eksempel vedvarende sykdom, hevder kjente teoretikere som Lazarus (1978) og Graham (1994), referert til i Borge (2003).

Rutter (1987), har sett på psykososial resiliens og beskyttelsesmekanismer. Med resiliens mener han den positive enden av skalaen når det gjelder individuelle forskjeller i det å håndtere stress. Rutter vektlegger de mekanismene som beskytter personer mot psykologiske risikoer. Når det gjelder begrepet resiliens, peker Rutter (1987) på at dette omhandler individuelle variasjoner i responser overfor risiko. Noen bukker under for stress, mens andre håndterer livets utfordringer. Likevel, kan ikke resiliens anses for å være en fastsatt attributt ved et individ. De som på en vellykket måte håndterer stress på et tidspunkt i livet, kan reagere uheldig på andre stressorer når situasjonen er annerledes. Dersom omstendigheten endrer seg, forandrer resiliens seg. Det vil si at flere forhold kan virke sammen (ibid 1987).

Garnezy (1985) referert til i Rutter (1987), fremhever tre beskyttelsesfaktorer knyttet til barn og stress: 1) Personlighetstrekk, som selvtillit, 2) Familiesamhold og et fravær

av splid og uenighet i familien og 3) Tilgjengelighet på eksterne støttesystemer som oppmuntrer og styrker barnets mestringsforsøk.

Det har vist seg at høy selvtillit virker som en beskyttelsesfaktor, og lav selvtillit utsetter barnet for en risiko. De nevnte faktorene spiller trolig en nøkkelrolle i prosessen knyttet til personers responser til risikofylte omstendigheter (ibid 1987). Fokus bør rettes mot beskyttelsesmekanismer og prosesser og mot hvorfor enkelte individer greier å opprettholde en høy grad av selvtillit og selvfølelse, til tross for at de møter de samme utfordringene, som får andre til å miste håpet (ibid 1987). Selvtillit forstår vi som noe som ligger under begrepet selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik 2003). Selvoppfatning kan sies å være enhver oppfatning, vurdering, forventning, tro eller viten en person har om seg selv (ibid 2003). Dette begrepet kan sies å være en fellesbetegnelse på ulike aspekter ved en persons oppfatninger og vurderinger knyttet til seg selv. Noen av personens oppfatninger vil være knyttet til prestasjoner, både utførte og fremtidige prestasjoner. Andre oppfatninger har mindre med prestasjon å gjøre, for eksempel fysisk selvoppfatning, som vil være oppfatning av eget utseende. Man kan i tillegg til å ha oppfatninger av seg selv på bestemte områder, ha et generelt positivt eller negativt syn på seg selv (ibid 2003). Videre vil et godt forhold mellom foreldre og barn kunne redusere risiko for psykiske problemer hos barna. Det å ha et godt forhold til i hvertfall en av foreldrene, bidrar til å beskytte barnet (Rutter 1987). Tilgang på sosiale støttesystemer bidrar også til å beskytte barna. Det å ha en fortrolig å henvende seg til, kan sies å være en sosial støtte, men det vil avhenge av at man effektivt benytter seg av denne støtten dersom man møter utfordringer (ibid 1987). Søken bør være etter utviklingsmessige og situasjonelle faktorer som kan bidra til å beskytte barna. Disse kan sies å ha mange likhetstrekk med det Lazarus og Folkman (1984) omtaler som mestringsressurser, og det Antonovsky (1979) omtaler som generaliserte motstandsressurser. Alt dette kan sies å omhandle faktorer som gjør personer mer rustet til å håndtere stress, knyttet til personen selv og miljøet rundt personen.

Salutogenese er som tidligere nevnt et medisinsk perspektiv der man søker å forklare utviklingen av god helse i motsetning patogenese, som forklarer sykdom (Antonovsky 1979). Salutogenese sees som en aktiv prosess der positiv fungering utvikles. Både resiliens og salutogenese legger dermed vekt på de prosessene som bringer en framover mot friskhet og velvære. En annen likhet mellom resiliens og salutogenese, er at de begge illustrerer relativ sunnhet hos mennesker som opplever påkjenninger (Borge 2003).

2.5 Oppsummering av vårt teoretiske grunnlag

Vår teoretiske forankring går i hovedsak ut fra Lazarus og Folkmans prosessorienterte modell. Vi har hatt en prosessorientert tilnærming til stress og mestring og ser person og miljø i sammenheng. Vi ser barnas mestringsstrategier i sammenheng med konteksten de er i, en kontroll på sykehuset. Mestring anser vi som forsøk på å håndtere situasjoner uavhengig av om forsøkene har et positivt eller negativt utfall.

Mestringsstrategier vil vi se dersom situasjoner oppleves stressende for barna, og krever en innsats og energi fra dem. Derfor må vi først finne indikasjoner på stress hos barna, i form av atferd som kan indikere at barna er stresset. Videre vil barnas mestringsstrategier betegne hva barna gjør for å best mulig mestre situasjonen de er i. Strategi vil da si hva slags type fremgangsmåte barna tar i bruk. Foresattes bidrag betegner hva foresatte gjør for at barna best mulig skal mestre situasjonen. De psykososiale forhold er knyttet til hvordan barna opplever det å leve med varig stomi sett i sammenheng med sosiale arenaer som venner, idrett, skole og familie, samt barnets tanker og følelser knyttet til det å ha en stomi.

Når barna og foresatte kommer til kontrollen på sykehuset, kan man si de befinner seg i en situasjon de skal mestre. De har en samtale rundt det å leve med varig stomi, og går videre gjennom stell og pleie av stomien sammen med en sykepleier. Barna skal lære å håndtere sin stomi, som krever en innsats fra deres side.

Vi var interessert i hva barna faktisk gjorde eller sa under kontrollen. Dette i motsetning til å fokusere på hva barnet vanligvis pleide å gjøre, burde gjort eller ville gjort. Dersom vi hadde fokusert på disse aspektene, ville det vært å innta en trekktilnærming til mestring. Da antar man at personer har visse trekk knyttet til mestring. Videre er fokus rettet mot det barnet faktisk sier eller gjør sett i sammenheng med en spesifikk kontekst, nemlig kontrollen på sykehuset. Dette er en nokså smal kontekst, men mestringsstrategier vil alltid være rettet mot bestemte forhold, da må vi vite hva det er barnet faktisk skal mestre. Vi kan ikke si noe om hvordan barna ellers mestrer stressorer på bakgrunn av vårt prosjekt, kun hva som kjennetegner deres mestringsstrategier under kontrollen.

Det å måle trekk ved et barns mestring har sannsynligvis svært moderat verdi med tanke på å kunne forutsi faktiske mestringsresponser hos barnet. Når barnet skal håndtere sin helsetilstand, må barnet sannsynligvis måtte håndtere mange typer stress. Dette kan være smerte og ubehag, sykehusmiljøet, krav fra sykehuspersonell og behandlingsmetoden de blir utsatt for. Alt dette krever en rekke mestringsstrategier fra barnet, som man ikke kan fange opp under en enkelt observasjon.

3. Metode og forskningsprosess

3.1 Valg av metode og forskningstilnærming

Sett i lys av vår problemstilling, falt valg av metode på en kvalitativ tilnærming. Vi fant ut at en kvalitativ metode i form av observasjon, var naturlig for oss å velge for å kunne besvare hovedproblemstillingen og tilhørende forskningsspørsmål. En kvalitativ forskningstilnærming, forutsetter som regel direkte og personlig kontakt med menneskene man ønsker å studere (Vedeler 2000). Antall kasus som studeres er gjerne begrenset, og man kan ikke generalisere på samme måte som i kvantitative undersøkelser. Styrken ved en kvalitativ tilnærming er at man får tak i fylldige og dyptgående beskrivelser av det fenomenet man ønsker å undersøke (ibid 2000). Formålet med vårt prosjekt var å se på hvordan individene håndterte kontrollen på sykehuset. Deltakerne i vårt prosjekt ble valgt på grunn av at de oppfylte våre kriterier i forhold til alder og funksjonsnivå, og derfor ville kunne gi oss viktig informasjon. Valg av observasjon som metode var naturlig for oss fordi mestring er et fenomen som kan sies å inneholde ubevisste komponenter, vi kunne derfor ikke intervjuet barna (Lazarus & Folkman 1984).

I vår studie skulle vi se på hvordan flere individer opplevde et fenomen, det vil si hvilke mestringsstrategier som var karakteristiske for barn med varig stomi i en kontrollsituasjon på sykehus. Vi har da valgt en fenomenologisk tilnærming, vitenskapsteoretisk sett (Creswell 2007). Innen fenomenologien vil fokus være å beskrive hva alle deltakere har felles når de opplever et fenomen. Vi ville i tillegg se på variasjonen mellom individene. Man vil forsøke å finne en essens, og måten man gjør dette på, er å samle inn data fra personer som opplever fenomenet, og på den måten utvikler man en beskrivelse av essensen av alles opplevelser. Beskrivelsen vil omhandle hva de har opplevd og hvordan de opplevde det.

Creswell (2007) skiller mellom to tilnærminger til fenomenologi: Hermeneutisk fenomenologi og transcendentale fenomenologi. Fenomenologi er ikke bare en

beskrivelse, men blir sett på som en tolkningsprosess der forskeren danner en tolkning av meningen til de levde erfaringene (Creswell 2007). Hermeneutisk fenomenologi, beskrives av Van Manen (1990), referert i Creswell (2007), som forskning som er orientert mot levd erfaring og tolkning av disse erfaringene. Moustakas (1994), referert til i Creswell (2007), transcendentale fenomenologi, fokuserer mindre på forskerens tolkning, og mer på beskrivelsene av deltakernes erfaringer. Det er ønskelig at forskeren legger til side sine egne opplevelser og erfaringer, for å kunne innta et nytt og friskt perspektiv overfor det fenomenet man skal undersøke. Fenomenet skal sees på som om forskeren så det for første gang (ibid 2007). Nå skal det sies at dette sjeldent kan oppnås i perfekt grad. Likevel kan det være nyttig at forskerne begynner et prosjekt ved å beskrive sine egne erfaringer med fenomenet, slik at de er seg mer bevisst sine synspunkter før de skal se på andres opplevelser og erfaringer. Disse erfaringene danner grunnlag for å lage beskrivelser av hva personene har opplevd og hvordan de opplevde dette, sett i lys av kontekst eller situasjoner. Kombinasjonen av disse beskrivelsene danner grunnlag for å lage en overordnet essens av opplevelsene (ibid 2007).

Vi ønsket å forstå barns mestring av en slik sykehuskontroll, aspekter ved det å ha stomi, samt foresattes bidrag. Dette for å få en dypere forståelse av hvordan det opplevdes og på hvilke måter. For å kunne få denne forståelsen, måtte vi i størst mulig grad se bort fra våre egne oppfatninger, og forsøke å sette oss inn i hvordan deltakerne opplever situasjonen. Vi hadde da en transcendentale fenomenologisk tilnærming til fenomenet vi skulle studere.

3.1.1 Observasjon som forskningsmetode

Begrepet observasjon stammer fra latin og betyr å iaktta eller å undersøke (Bjørndal 2003). Observasjon kan defineres som en systematisk innsamling av informasjon om den fysiske og sosiale verden slik den viser seg for oss direkte gjennom våre sanser (Vedeler 2000). Observasjon kan deles inn i to ulike former. Man har observasjon av første orden: når forskeren observerer situasjonen og har dette som den primære

oppgaven. For det andre finnes observasjon av andre orden hvor personen kontinuerlig observerer den situasjonen han eller hun selv inngår i, kalt deltakende observasjon (Bjørndal 2003). Under en observasjon har vi mulighet til å se ting, hendelser og aspekter som kunne blitt forbigått ved bruk av andre metoder. Observasjonsdata gir oss mulighet til å se og forstå aspekter på en annen måte enn det utsagn kan i et intervju for eksempel. Ved observasjon ser man på hva folk gjør, forteller, samt det de viser gjennom nonverbal kommunikasjon. Konteksten er avgjørende for hvordan observasjonsdata bør tolkes, en god beskrivelse av konteksten vil kunne gi en bedre forståelse av handlingene til personen og man kan oppnå å få kunnskap om ting som deltakerne kanskje ikke var bevisst. Observatørens rolle er av særlig betydning, spesielt når det kommer til grad av validitet (Vedeler 2000).

3.1.2 Begrensinger ved observasjon som metode

Observasjon kan ikke brukes til å samle data om alt det man er interessert i, dette gjelder blant annet hendelser som har skjedd i fortid, og som man da ikke kan direkte observere (Bjørndal 2003). Ting som foregår utenfor den observerte situasjonen er ikke direkte tilgjengelig, men kan samtidig ha en stor påvirkning på det materiale man samler inn under observasjonen. Dersom barnet og den foresatte har hatt en krangel rett før kontrollen vi skal observere, har dette sannsynligvis stor påvirkning på deres væremåte under kontrollen, overfor hverandre og stomisykepleier. Observasjonen kan derfor bare gi et bilde av den gitte og spesifikke situasjonen (her og nå). Den viktigste begrensningen ved bruk av observasjon er observatøren selv. Våre verdier, holdninger, erfaringer og meninger kan virke inn på situasjonen, hva slags informasjon som blir registrert og tolkningen av disse. Observasjon er i tillegg en relativt tidkrevende metode. Selve observasjonen og etterarbeidet med å transkribere og analysere datamaterialet, tar tid. Når man som forsker skal vurdere og tolke data bør man være oppmerksom på all den informasjonen sansene våre tar inn og hvordan inntrykkene påvirker data (Bjørndal 2003). Vi mente likevel at observasjon som metode kunne være godt egnet for å svare på vår problemstilling.

3.1.3 Valg av analysemetode

Da vi hadde en teoretisk forankring i Lazarus og Folkmans modell (1984), ble det naturlig for oss å foreta en teoretisk forankret analyse av data, med utgangspunkt i denne modellen. Vi organiserte data ved at vi knyttet det opp mot hvert enkelt barn, for å få fylldige beskrivelser. Data ble videre organisert etter det å belyse våre nøkkelspørsmål, knyttet til mestring (Vedeler 2000). I møtet mellom vårt teorigrunnlag og vårt datamateriale, utviklet vi ny innsikt og forståelse. Lazarus og Folkmans mestringsstrategier (1984) var utgangspunktet for analysen av det vi hadde observert under kontrollene, det var også indikasjonene på stress. På samme tid hadde vi alt som var blitt sagt under kontrollene på lydbånd. Vi valgte å kombinere vår teoretisk forankete analyse med å se på hva som kunne vokse frem av temaer i sidene med transkripsjon av samtalene under kontrollen, såkalt ”tematisering” (Dalen 2004).

3.2 Planlegging

Før vi gikk i gang med observasjonene våre hadde vi arbeidet mye med teori og opplevde at vi hadde dannet oss et solid teorigrunnlag. I tillegg skaffet vi oss kunnskap om varig stomi og prosessene rundt stell og pleie, samt kunnskap knyttet til medisinske årsaker til at noen mennesker må ha en stomi. Dokumentarfilmer som omhandlet hverdagslivet og tanker rundt det å ha stomi, ga oss et innblikk i hvordan det er for barn og unge å leve med en varig stomi. Dette inspirerte oss også til å se på hvordan stomi påvirker barna psykososialt, i tillegg til å studere hvilke mestringsstrategier de tar i bruk under kontrollene. Ved hjelp av teori utarbeidet vi et utkast til et observasjonsskjema som skulle brukes til å registrere mestringsstrategier hos barn og foresatte, samt det psykososiale aspektet knyttet til det å leve med en varig stomi.

Barnekirurgisk seksjon ved Rikshospitalet var villig til å stille med aktuelle deltakere i form av en liste over planlagte kontroller. Aktuelle deltakere ble deretter kontaktet av Rikshospitalet, på bakgrunn av visse kriterier. Søknader om tillatelse,

observasjonsskjema, samtalepunkter, sammen med informasjonsbrev til foresatte med svarslipp for samtykke, ble sendt til NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) og REK (Regional komité for medisinsk forskningsetikk). Samt at vi søkte om tillatelse til prosjektet internt på Rikshospitalet. Komiteene hadde noen merknader vedrørende vårt prosjekt. NSD mente at vårt prosjekt i utgangpunktet ikke var meldepliktig. Dette mente de på bakgrunn av at de opplysningene vi skulle samle inn via observasjonene, og som skulle tas opp på lydbånd, ikke ble lagret som lydfiler på PC. REK mente vi hadde et nyttig prosjekt om et viktig tema. Samtidig var de bekymret for forventningene til hva man kan finne ut basert på det designet som vi hadde valgt. Komiteen fant det problematisk at foreldrene og barn skulle gjennomgå feltnotatene i etterkant av konsultasjonen, slik vi opprinnelig hadde tenkt og foreslo at vi heller la opp til et design hvor foreldre og barn ble presentert for hovedinnholdet. Da deltakerne i studien bodde spredt rundt i landet, ble det vanskelig å få dette til. Vi valgte å sende deltakerne sammendraget av oppgaven, samt opplysninger om hvor de kunne finne oppgaven på nett, dette i tråd med REK.

Komiteen påpekte videre faren for å overfortolke symptomene på stress og mestring, også av hensyn til foreldrene som senere kan komme til å lese masteroppgaven, og bli bekymret av prosjektansvarliges vurderinger. I komiteens øyne ville en samtale om hovedpunkter, med korrigeringsmulighet, styrke undersøkelsens validitet. Komiteen mente videre at det var begrenset hvor mye man kan legge vekt på en times observasjon av et kronisk sykdomsforløp. Vi valgte på grunnlag av dette, å ha en samtale med stomisyepleier i etterkant av observasjonene. Dette for å validere våre feltnotater opp mot stomisyepleierens vurdering. Vi endret informasjonsbrevet i samsvar med de anbefalingene vi hadde fått, dette ble underskrevet av foresatte på Rikshospitalet før kontrollen begynte, se vedlegg 2.

3.2.1 Utarbeidelse av observasjonsskjema

Når man skal bruke observasjon som forskningsmetode, er det viktig at man som observatører trener seg opp, i størst mulig grad. De observasjonene vårt prosjekt

skulle bygge på, skulle være systematiske og planlagte, samt fokuserte. Det krever trening for å kunne rapportere korrekt, troverdig og ikke minst pålitelig informasjon under observasjonene. Dersom vi skulle frembringe pålitelig informasjon under observasjonene, var våre ferdigheter og kompetanse av avgjørende betydning (Vedeler 2000).

Gjennom å foreta en prøveobservasjon, ønsket vi å skaffe oss trening i å ta feltnotater og bruke observasjonsskjema. Denne prøveobservasjonen ble utført med den hensikt at vi skulle få kunnskap og mulighet til å danne et bilde av hva som foregikk under en kontroll. Vi ønsket også å se om det viste seg at vi måtte gjøre om på noen kategorier i skjemaet, eller tilføye flere kategorier. Videre ville vi sammenligne våre feltnotater og observasjonsskjema med hverandre, for å få et innblikk i hva vi registrerte under observasjonene, og på hvilken måte vi eventuelt registrerte forskjellig. Vi mente det ville være til god nytte å få trening i å sitte fokusert og rette oppmerksomheten mot en kontroll, og samtidig skulle ta feltnotater og skrive på et observasjonsskjema.

Vi foretok en prøveobservasjon på sykehuset, der et barn kom til kontroll med blindtarmstomi. Rikshospitalet plukket ut dette som en passende person, men som ikke skulle delta i vår øvrige studie. Målet med denne observasjonen, var at den skulle være representativ i forhold til observasjonene som skulle inngå i prosjektet, med tanke på barnets alder og type stomi. Dette fordi prøveobservasjonen skulle gi oss et innblikk i hvordan kontrollene på sykehuset foregikk, slik at vi var forberedt når vi skulle gå i gang med de observasjonene som skulle inngå i prosjektet.

Kontrollen som fungerte som prøveobservasjon varte i om lag 45 minutter. Barnet og dets foresatte hadde først en samtale med stomisykepleier der de snakket om praktisk fungering knyttet til barnets stomi, dernest skulle barnet vise at det greide å sette inn kateter i blindtarmstomien, som blir brukt under tarmskyllingen. Etter denne observasjonen, fant vi ut at vi manglet noen kategorier knyttet til indikasjoner på stress hos barnet, disse måtte tilføyes, et eksempel på dette var det å snurre på stolen. Dette var et konkret eksempel på motorisk uro som vi så under kontrollen, og som kunne indikere stress. Videre fant vi ut at vi trengte flere kategorier under

problemfokuserte og emosjonelt fokuserte bidrag hos foresatte, blant annet fordi vi observerte at foresatte svarte på spørsmål som egentlig var rettet mot barna. Det manglet også et punkt under observasjonsskjema til bruk under samtalen med stomisykepleier, nemlig tanker og følelser knyttet til det å ha en stomi. Dersom vi ikke hadde foretatt en prøveobservasjon, hadde vi ikke hatt mulighet til å se hva som manglet i observasjonsskjema. Denne observasjonen var altså et godt utgangspunkt for å kvalitetssikre observasjonsskjema ved å teste det ut i praksis, og dernest forbedre det. Etter observasjonen hadde vi en samtale sammen med hverandre der vi fokuserte på hva vi hadde observert under kontrollen, det viste seg at den ene av oss hadde hatt en uheldig plassering i forhold til barnet, og dermed ikke hadde kunnet få med seg like mye av barnets ansiktsmimikk som den andre. Dette gjorde oss oppmerksomme på hvor avgjørende vår plassering i forhold til barnet var. Vi fant ut at vi hadde observert mye av de samme under kontrollen, men at det var noen forskjeller i vår persepsjon. Dette gav oss et verdifullt innblikk i hverandres måter å observere på, sammen kunne vi få med oss mer enn det vi hadde kunnet alene. Vi fikk se styrken av det å være to observatører etter denne kontrollen.

Ved å observere pasienten som kom til kontroll fikk vi verdifull trening i å identifisere atferden vi hadde kategorisert i observasjonsskjemaet. Det ble viktig for oss å drøfte den atferden vi hadde registrert etter observasjonen, vi måtte få klarhet i at vi begge hadde en grundig, felles forståelse av kategoriene i skjemaet. Vi diskuterte hvilken atferd som var representativ for kategoriene i skjemaet, sammenlignet registreringer og snakket om hvordan atferden skulle registreres (Vedeler 2000).

3.2.2 Instrument

Under observasjonene hadde vi med oss et observasjonsskjema der vi nedtegnet våre observasjoner, se vedlegg 1. Dette for å holde fokus under observasjonene og vite hva vi skulle se etter på en systematisk måte. Når man opererer med et observasjonsskjema, må man ha en klar forståelse av hva man skal observere og på hvilken måte det skal registreres. På forhånd må man ha diskutert og kommet til

enighet om observasjonskategoriene, og hvilken atferd som er representativ for kategoriene (Vedeler 2000). Under observasjonene brukte vi vårt ferdig utarbeidede observasjonsskjema, samt penn og papir. Vi hadde behov for tilgang til å skrive opp eventuelt hendelser eller utsagn som fant sted under observasjonen. Dette ble spesielt nyttig når det kom til nedskrivning av nonverbale aspekter. I tillegg til manuelt å samle inn data brukte vi lydbånd. Hensikten med vårt lydbåndopptak var å registrere kommunikasjon, da i form av hvilke opplysninger deltakerne kom med, samt en nøyaktig gjengivelse av hva som ble sagt. For oss ville det spare mye tid, men viktigst var det at dette ga oss en økt mulighet til å få mer korrekte og omfattende data. Lydbåndet ble liggende slik at den ikke tiltrakk seg oppmerksomhet eller forstyrret situasjonen.

For best å kunne besvare våre forskningsspørsmål, utarbeidet vi kategorier, delt inn i hva barna selv gjorde og hva deres foresatte gjorde, i observasjonsskjema. Observasjonsskjema var laget på basis av Lazarus og Folkmans modell (1984), det tok først for seg indikasjoner på stress hos barna, samt deres bruk av mestringsstrategier, og foresattes bidrag under kontrollen, i stellesituasjonen og under samtalen. Vi skilte mellom hvilke strategier som forekom under samtalen og hvilke vi observerte i stellesituasjonen, i observasjonsskjemaet, ved at vi hadde ulike tegn for disse da vi observerte, og gjorde nedtegnelser i skjemaet, se vedlegg 1. I samtalen med stomisykepleier ble barnet og foresatte spurt om praktisk fungering knyttet til det å leve med stomien, samt psykososiale forhold som skole, venner, idrett og familie. Dette var temaer vi hadde avtalt med stomisykepleier at hun skulle ta opp under samtalen. Vi fikk da informasjon om forhold vi ikke kunne vite noe om på bakgrunn av en enkelt observasjon av en kontroll. Disse punktene knyttet til psykososiale forhold, gjorde at vi hadde en ramme å sette observasjonsdata inn i, samt at det ga oss et mer helhetlig bilde av det å mestre varig stomi i hverdagen. Etter samtalen skulle stomien stelles, det skulle barnet og den foresatte gjøre mens stomisykepleier fulgte med. I delen av observasjonsskjemaet som ble brukt under samtale med stomisykepleier, hadde vi følgende punkter: Venner, familie, idrett og skole, tanker og følelser knyttet til det å ha stomi/ tanker og følelser knyttet til at barnet har stomi. Det

barna fortalte og det foresatte fortalte var atskilt i skjemaet, dette for å best kunne få frem hvem som hadde kommet med hvilken informasjon knyttet til disse punktene. Vi hadde lydbåndopptak av alle samtaler, og fikk på den måten med oss alt som ble sagt under kontrollen. I observasjonsskjema hadde vi en del som tok for seg barnas forhold til egen stomi, slik det fremstod i stellesituasjonen. Dette forholdet ble delt inn i ulike typer, som for eksempel naturlig og avslappet, se vedlegg 1.

3.2.3 Observasjons- og analysekategorier

For å kunne registrere det vi observerte under kontrollene, laget vi et strukturert observasjonsskjema med kategorier. Indikasjoner på stress hos barna, delte vi inn i tre hovedkategorier, med flere underkategorier. Mestringsstrategier ble delt inn i hovedkategorier etter Lazarus og Folkmans modell (1984) for stress og mestring, noen av underkategoriene var hentet fra modellen, andre hadde vi utarbeidet selv. Psykososiale aspekter ved det å leve med varig stomi ble delt inn i fem hovedkategorier og var knyttet til samtalen.

Vi skal nå ta for oss hovedkategoriene og hvordan disse er delt opp i underkategorier.

1. Indikasjoner på stress hos barna

Stress ble definert som tre underkategorier, stress knyttet til: Seg selv, objekter og annet. Disse kategoriene ble videre inndelt i mer spesifiserte underkategorier (Fleege et. al. 1992)

Kategorien *seg selv* viser til at barnet er i kontakt med egen kropp og på den måten viser indikasjoner på stress. Eksempler på dette var uro med finger/hånd, dra seg i håret, ta seg i ansiktet og annet. Annet kunne være andre indikasjoner på stress som ikke hørte til kategoriene vi hadde fra før. Kategorien *objekter* viser til at barnet bruker andre ting enn seg selv som indikator på stress. Dette var for eksempel det å fikle med ting og tygge på klær. Den siste kategorien *annet*, viser til andre indikatorer på stress hos barna som: motorisk uro i ben, føtter eller armer, snurre på stolen, tics, stamming/stotring og vansker med å uttrykke seg.

2. Barnas mestringsstrategier

Barnas mestringsstrategier ble delt inn i to hovedkategorier: problemfokuserte mestringsstrategier og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier (Lazarus og Folkman 1984).

Problemfokuserte mestringsstrategier var rettet mot å definere problemet barnet står overfor, finne alternative løsninger, veie alternativer opp mot kostnad og fordeler, og det å velge og handle. Problemfokuserte mestringsstrategier ble delt inn i fire kategorier: Tenkepause, tenke høyt, søke hjelp verbalt eller visuelt, samt sette ord på handlinger. Tenkepause innebar at barnet tok en pause før det svarte på spørsmål eller utførte en handling. Det å tenke høyt innebar at barnet gjentok spørsmål høyt for seg selv. Å søke hjelp verbalt eller visuelt benyttet barnet seg av dersom det trengte støtte for å svare på spørsmål eller utføre handlinger. Sette ord på handlinger innebar at barnet snakket høyt om hva de gjorde.

Emosjonelt fokuserte strategier kan sies å bestå av kognitive prosesser rettet mot å lette emosjonelt stress hos barnet. Disse ble delt inn i fire hovedkategorier: utagerende atferd, unnvikelse av temaet, benekting av helsetilstand og sammenligning med andre, samt bruk av humor og le. Utagerende atferd ble delt inn i det å heve stemmen eller sinneutbrudd. Unnvikelse av tema var enten at barnet snakket om noe annet, eller ikke svarte. Benekting av helsetilstand innebar at barnet ikke vedkjente seg sin helsetilstand eller så på sin tilstand som noe som går over. Sammenligning med andre ble delt inn i det å sammenligne seg med andre i en verre helsetilstand enn det barnet er i og det å sammenligne seg med mennesker som har andre problemer enn barnet selv. Bruk av humor innebar at barnet brakte inn komiske aspekter til situasjonen, og det å le innebar at barnet lo under kontrollen. Bruk av humor og latter forekom når barna ufarliggjorde kontrollen ved å si morsomme ting eller le.

Vi ønsket også å observere barnets forhold til sin stomi under stell- og pleiesituasjonen. Hva slags type forhold barnet hadde til sin stomi ble delt inn i tre kategorier: naturlig og avslappet, anstrengt og usikkert. Dette for å kunne registrere hvordan barnet syntes å forholde seg til sin stomi under kontrollen. Et naturlig og

avslappet forhold til egen stomi kunne vise seg gjennom at barna lett viste frem stomien sin og ikke virket som de syntes det var flaut eller rart. Et anstrengt forhold kunne være at barnet motvillig viste sin stomi eller motvillig snakker om den. Barnet kunne da nøle med å dra opp genseren slik at stomien vistes. Et usikkert forhold kunne synes ved at barnet er forsiktig eller keitete i forhold til sin stomi.

3. Foresattes bidrag

Foresattes bidrag ble på samme måte som barnas mestringsstrategier delt inn i problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier.

Problemfokuserte strategier benyttet foresatte for å hjelpe barna gjennom samtalen eller praktisk utførelse av håndtering av stomien. Disse ble delt inn i syv kategorier: hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten, fange interesse, motivere, gi støtte verbalt, gi støtte fysisk, gjenta beskjeder, samt å svare på spørsmål rettet mot barnet. Det å hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten innebar at foresatte måtte gjøre noe aktivt for at barna skulle holde fokus, for eksempel si barnets navn eller stille barnet et spørsmål. Det å fange interesse innebar at foresatte aktivt måtte trekke barnet inn i situasjonen. Å motivere innebar at foresatte oppmuntret barnet eller gjorde barnet mer positivt innstilt. Å gi støtte verbalt innebar at foresatte sa ting til barn for å støtte dem, det å gi støtte fysisk viste seg gjennom at foresatte strøk eller holdt rundt barna. Gjenta beskjeder innebar at foresatte måtte gjenta beskjeder dersom barnet ikke hørte det som ble sagt eller dersom foresatte fant dette nødvendig. Å svare på spørsmål som var rettet mot barnet, innebar at foresatte besvarte spørsmål på sitt barns vegne.

Emosjonelt fokuserte strategier benyttet foresatte for å trygge barna emosjonelt i situasjonen. Disse ble delt inn i seks hovedkategorier: Skape trygghet, bekrefte, rose, småprate, blikkontakt, samt å bruke humor/latter. Å skape trygghet ble delt inn i det å skape trygghet verbalt eller fysisk. Foresatte som skapte trygghet verbalt snakket med barnet for å trygge barnet, mens det å skape trygghet fysisk innebar at foresatte holdt rundt barnet eller strøk det på kinnet. Å bekrefte menes at foresatte bekrefter det barnet sier eller gjør. Å rose ble inndelt i det å rose resultat av barnets innsats eller det å rose selve innsatsen til barnet. Småprate innebar at foresatte snakket om

utenforliggende ting, snakke om ”vær og vind”, for å trygge barnet ved å fjerne fokus fra situasjonen en liten stund. Blikkontakt viser til at foresatte holder barnets blikk eller retter blikket mot barna, for å vise støtte. Bruk av humor og latter forekom når foresatte ufarliggjorde kontrollen ved å si morsomme ting eller le.

4. Samtalen

Samtalen dreide seg som tidligere nevnt om praktisk fungering og psykososiale aspekter ved det å ha stomi. Samtalen tok for seg stomiens funksjon, om den virket som den skulle, samt stomiutstyr og stell av huden rundt stomien. Samtalene fokuserte også på det psykososiale aspektet ved det å ha varig stomi, knyttet til blant annet venner, skole, eventuell informasjon til skole, idrett og andre arenaer hvor barna deltar. Videre ville stomisykepleier også spørre barnet hvordan det er å ha en stomi. Hovedformålet med samtalene var å finne ut av hvor selvstendige barna var i stell og pleie av egen stomi, samt å tenke fremover med et mål om størst mulig selvstendighet fra barnas side.

Psykososiale aspekter ved det å leve med varig stomi ble delt inn i hovedkategoriene: Familie, venner, skole og idrett, samt barnets tanker og følelser knyttet til det å ha en stomi/ foresattes tanker og følelser knyttet til at barnet har stomi. Formålet med denne samtalen var å få vite hvordan barnet hadde det på skolen, for eksempel om det ble mobbet på grunn av sin stomi, og om stomien hemmet barnet i noen grad. Videre ville stomisykepleier finne ut hvor delaktig barnet var i stell og pleie av egen stomi. Det var ønskelig at barna i størst mulig grad skulle være selvstendige. Sistnevnte kategori kunne romme hvordan barnet stelte og pleide stomien hjemme og følelser knyttet til dette. Videre hvordan det var for barnet å leve med en stomi som måtte skylles eller stelles, og der det kunne oppstå episoder knyttet til stomien, som kunne være pinlige for barnet, for eksempel lekkasjer fra stomien.

3.2.4 Presentasjon av ønsket utvalg

Prosjektet vårt omhandlet barn med varig stomi som kom til kontroll på Barnekirurgisk seksjon ved Rikshospitalet. Fokuset vårt var barnas

mestringsstrategier knyttet til det å ha stomi, stell og pleie av stomi og hvordan barna mestrer kontrollen på sykehuset. I tillegg til stell av stomi ønsket vi å ha et fokus på det psykososiale aspektet ved det å ha varig stomi. Barn som får stomi og som deretter kommer til kontroll, er barn med ulike evner og forutsetninger. Vi ønsket å se på barn som kommer til kontroll med urostomi, tarmstomi eller blindtarmstomi. Alle grupper vil ha avføringsinkontinens eller urininkontinens. For oss var barnas diagnose irrelevant.

Utvalget vårt var basert på følgende kriterier:

- Barna skulle være mellom 6-13 år
- Barna skulle være normalt fungerende.
- Barna skulle komme til kontroll på Barnekirurgisk seksjon på Rikshospitalet, de skulle ha kontrollen i like omgivelser.
- Kjønnfordelingen skulle være likt fordelt.

Vi ønsket altså barn i skolealderen, som hadde ressurser til å uttrykke seg og være delaktige under kontrollen, både verbalt og fysisk. Grunnen til dette var at vi ønsket et utvalg som ville gi oss mest mulig informasjon med tanke på vår problemstilling og forskningsspørsmål. Stomisykepleier ved Barnekirurgisk seksjon trakk det endelige utvalget på bakgrunn av våre kriterier. Hun fant gjennom pasientlister mulige deltakere, hun kontaktet foresatte med forespørsel om å delta i prosjektet pr. telefon. Da foresatte kom sammen med barnet til kontrollen mottok de et informasjonsbrev og underskrev informert samtykke.

3.2.5 Beskrivelse av vårt utvalg

Fire barn i alderen 6-13 år deltok i prosjektet, to gutter og to jenter. Barna var alle normalt fungerende og hadde varig stomi i form av tarmstomi, blindtarmstomi eller urostomi. Utvalget vårt var relativt homogent med tanke på kognitiv fungering. Hensikten med vårt utvalg var å få informasjon og fyldige beskrivelser av en liten gruppe, barn med stomi. (Vedeler 2000). Det ene barnet hadde både tarmstomi og

urostomi, et annet barn hadde både urostomi og blindtarmstomi. Det at to av barna hadde to typer stomi, medførte ikke utfordringer med å delta i prosjektet. Dette fordi stomisykepleier trakk de ut på grunnlag av våre kriterier. Alle kom til kontroll på Barnekirurgisk seksjon på Rikshospitalet og hadde samme stomisykepleier som var ansvarlig for kontrollen. Under alle kontrollene hadde sykepleier en samtale med barna og deres foresatte. Når det gjaldt stell og pleie av stomien under kontrollen, hadde tre av barna en stellesituasjon, et barn hadde ikke en fullstendig stellesituasjon, da pose og plate allerede var skiftet før kontrollen.

3.3 Etiske refleksjoner

3.3.1 Krav til samtykke og informasjon

Begrepet forskningsetikk viser til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet (NESH 2006). Forskningsetikk har sin basis i vitenskapelig allmenmoral, på tilsvarende måte som allmenn etikk har sin basis i samfunnets moral. Forskningens etiske forpliktelser angår dels normer i forskningsprosessen, inklusive forholdet mellom forskere, og dels hensyn til utforskede personer og institusjoner, inklusive ansvar for forskningens bruk og spredning. Ansvar for å ivareta forskningsetiske hensyn er en del av ansvaret for forskning generelt. De forskningsetiske retningslinjene er utarbeidet for å hjelpe forskere og forskersamfunnet med å reflektere over sine etiske oppfatninger og holdninger, bli bevisst normkonflikter, styrke godt skjønn og evnen til å treffe velbegrunnede valg mellom motstridende hensyn. Kravet om at man ikke skal betrakte et annet menneske bare som middel, men alltid også som et mål i seg selv, gjelder for eksempel uten unntak innenfor forskningsetikken. Mange normer må avveies og modifiseres i samspill med andre hensyn, i konkrete vurderinger i det enkelte tilfelle. Ofte er det glidende overganger mellom normer. Retningslinjene omfatter både krav og hensyn (ibid 2006).

Retningslinjene har som mål å fungere som et hjelpemiddel for forskeren selv. De peker på relevante faktorer som forskere skal eller bør ta hensyn til, men som ofte må veies mot hverandre og mot andre tungtveiende hensyn (NESH 2006). Deltakerne våre var en sårbar gruppe i form av at de var barn med en diagnose som er nokså sjelden. I tillegg ble observasjonene gjennomført på et sykehus, som gjorde at vi måtte ta ekstra hensyn. Hensynet til deltakerne våre var et viktig punkt som vi brukte god tid på og reflekterte mye rundt. Vi som forskere skulle arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet. Vi måtte vise respekt for de menneskene som deltok gjennom valg av tema og formidling av forskningsresultatene. Deltakerne våre tillot oss å ta del i deres liv og få innblikk i deres helsesituasjon. Å være underlagt andres observasjon og tolkning, kan oppleves som nedverdiggende. Aktsomhet var særlig påkrevd fordi deltakerne våre aktivt bidro med å skaffe informasjon ved å la seg observere. Siden noen av deltakerne var barn, var det ekstra viktig å vise aktsomhet; barn er individer som har begrenset evne til å ivareta sine egne behov og interesser. Når barn deltar i forskning har de særlig krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov (NESH 2006). Barn er individer i utvikling og de har ulike behov og evner i forskjellige faser. Vi informerte deltakerne om hva formålet med prosjektet var og hva dataene skulle brukes til, fordi deltakerne i forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en forståelse av feltet, av følgene av å delta og av hensikten med forskningen (NESH 2006). Forskningsprosjekter som inkluderer personer, krever at deltakerne er informert og har samtykket. Vi utarbeidet derfor et informasjonsbrev med svarslipp for samtykke som deltakerne våre skrev under på, se vedlegg 2. De fikk også opplyst om at de til enhver tid hadde rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette ville få konsekvenser. Kravet om samtykke skal forebygge krenkelser av personlig integritet (ibid 2006).

Alle forsknings- og studentprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger skal meldes (NESH 2006). Med personopplysninger menes opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til en enkeltperson. I vårt prosjekt ble ikke fullt navn, personnummer eller andre personlige kjennetegn kjent overfor oss. Under observasjonen fikk vi tilgang til personopplysninger i form av diagnose, alder og

kjønn. Dette gjorde at prosjektet ville falle inn under personopplysningsloven og måtte derfor godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, som tidligere nevnt godkjente prosjektet.

Det var i hovedsak foresatte som samtykket til deltakelse på vegne av sine barn, vi måtte da forutsette at foresatte tok avgjørelser som var i tråd med barnas ønsker. Barna var i en alder der de selv var i stand til å kunne uttrykke om de ikke ønsket å være med, dersom dette er tilfelle. Dersom deltakerne i prosjektet skulle oppleve noen form for ubehagelighet knyttet til det å delta, var de allerede i et behandlingsforhold til Barnekirurgisk seksjon. De kunne da ta direkte kontakt med avdelingen, dersom det skulle være behov for å snakke om dette. Dette var betryggende for oss å vite under prosjektperioden.

3.3.2 Krav om konfidensialitet

I kvalitative observasjonsstudier er det viktig å ivareta kravet om konfidensialitet (Dalen 2004). Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på. Deltakerne må føle seg trygge på at de opplysningene som kommer frem blir behandlet fortrolig, og at de senere ikke vil kunne føres tilbake til vedkommende.

Vårt datamateriale var basert på den informasjonen vi fikk ut av fire kontroller av barn og deres foresatte. Utvalget vårt var lite og omhandlet en gruppe barn med en sjelden diagnose og var derfor relativt lette å identifisere. For å hindre at informasjon kunne tilbakeføres til deltakerne selv, endret vi på personbeskrivelsene av barna. Dette gjorde vi ved å endre kjønn og alder, samt informasjon som kunne føres direkte tilbake til dem. Beskrivelsene av barna ble korte og beskrev kort barnas personlighet, slik vi oppfattet den. Dette gjorde det vanskeligere å kjenne igjen deltakerne.

Med tanke på konfidensialitet, hadde vårt prosjekt et tema som kunne gjøre det utfordrende å skaffe deltakere til prosjektet. Dette fordi barna hadde enten tarmstomi, urostomi eller blindtarmstomi, og kunne derfor sies å være en sårbar gruppe. Det å

skulle observere barna under kontrollen, kunne oppleves som påtrengende, på en annen side kunne det at vi viste interesse forhåpentligvis bli oppfattet som noe positivt. Tarm-, avførings- og urinproblematikk kan oppleves som noe svært privat, og vi var derfor avhengige av at både foresatte og barna var villige til å dele tanker og opplevelser knyttet til dette, med oss. Barn kunne ha en begrenset mulighet til å uttrykke seg om forhold knyttet til sin livssituasjon, men vi mente at det var meget viktig å få tak i deres opplevelser rundt det å ha en varig stomi.

3.4 Gjennomføring

Observasjonene ble utført ved Barnekirurgisk seksjon på Rikshospitalet fra februar til mars 2009, i alt fire observasjoner, hver med varighet på omtrent en time. Vi var ikke-deltakende observatører under kontrollene, det vil si at vi ikke deltok aktivt under kontrollen. Dette fordi vi ønsket å påvirke kontrollene i minst mulig grad. Alle kontrollene ble ledet av samme stomisykepleier og fant sted i samme rom. Vi hadde først en samtale med stomisykepleiere ved avdelingen, da det er de som er ansvarlige for kontrollene. Formålet med denne samtalen var å få et innblikk i kontrollenes innhold og varighet. Vårt materiale ble samlet inn ved hjelp av ferdig utarbeidet observasjonsskjema, feltnotater i form av penn og papir og lydbånd. Med feltnotater mener vi informasjon som kom frem under kontrollen, som ikke lydbåndet kunne frembringe, for eksempel forhold knyttet til praktisk utføring av stell og pleie, samt non verbal kommunikasjon. Videre kunne vi sammenligne disse notatene etter hver kontroll. Etter at vi var ferdige med alle observasjonene, møtte vi stomisykepleier og hadde en samtale med henne der vi diskuterte våre observasjoner, samt vårt inntrykk av barn og foresatte. Dette fordi hun kjente til alle barna fra før, og da kunne si noe om vårt inntrykk av det vi hadde observert, var i tråd med det inntrykket hun hadde. Samtalen med stomisykepleier varte i omtrent en time, og hadde som formål å styrke prosjektets validitet.

3.4.1 Transkriberingsprosessen

Data som ble innhentet ved hjelp av lydbånd ble transkribert, kodet med fiktive navn, og analysert. Vi spilte av lydbåndet og noterte ordrett ned hva som ble sagt. Ved å transkribere, ble vi tvunget til å lytte nøye og tenke over de innsamlede data. Vi fikk på den måten god og utdypende kjennskap til vårt materiale, noe som bidro positivt til analysen. En annen fordel ved transkriberingen var at det gjorde det lettere å lokalisere ulike deler av registreringen og lettere å bevege seg mellom disse. Det var da lettere å kategorisere data, notere ned tolkningsmuligheter, ideer og tanker (Vedeler 2000). Å transkribere data ble en tidkrevende del av prosjektet vårt, men en avgjørende del for vårt analysearbeid. Ved transkribering vil man ikke kunne fange opp kompleksiteten i talen, blant annet pauser og intonasjon som ofte er svært viktige deler for å forstå meningen i det som blir sagt (ibid 2000). Som tidligere nevnt, valgte vi å skrive ned det som foregikk av nonverbal kommunikasjon for best å få en fullstendig beskrivelse og forståelse av det som foregikk under observasjonene. Vi var de eneste som transkriberte lydbåndopptakene slik at vi skulle få en mest mulig helhetlig beskrivelse av observasjonene.

Da vi leste gjennom transkripsjonene, kunne visse utsagn, høres negativt ladete ut. Ved å høre gjennom lydbåndet en gang til, kunne vi høre at utsagnet faktisk var positivt ladet, i form av humor. Tonefallet kombinert med latter, gjorde at utsagnet fikk en helt annen betydning enn det man kunne lese av transkripsjonen. Vi utarbeidet beskrivelser av barna rett etter hver observasjon, for å ha det friskt i minne.

3.5 Metode for analyse

Vi hadde en nokså teoretisk basert analyse, ved at vi analyserte observasjonsskjema med utgangspunkt i Lazarus og Folkmans modell (Lazarus og Folkman 1984). Vi analyserte datamaterialet i kategoriene indikasjoner på stress, problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier. Vi fant ut at det ikke var tilstrekkelig med kun teoretisk basert analyse, dataene fra samtalen under kontrollen, er supplert med

elementer fra Grounded Theory (Corbin & Strauss 2008). Dette innebar at datamaterialet ble brutt ned, og at vi måtte ta denne rådataen og søke etter å heve den opp til et mer konseptuelt nivå. For å få til dette, stilte vi spørsmål til data, diskuterte det vi så og sammenlignet data fra de fire kontrollene. Dette for å finne hvilke temaer som utpekte seg og som det var viktig å få frem i presentasjonen av data (Corbin & Strauss 2008).

3.5.1 Teoribasert analyse i kombinasjon med ”tematisering”

Da vi hadde samlet inn data, så vi på det vi hadde nedtegnet i observasjonsskjema, samt transkripsjonene av samtalene. Dette var grunnlaget for vår analyse. I observasjonsskjema var atferd delt inn i indikasjoner på stress, problemfokuserede strategier og emosjoneltfokuserede strategier, hos barna, under samtalen med stomisykepleier og i stellesituasjonen. Videre var skjema delt inn i foresattes bidrag, samt psykososiale forhold, som kom frem under samtalen. Vi så etter hva som kjennetegnet mestringsstrategier hos barna som kom til kontroll, og delte de inn i problemfokuserede og emosjonelt fokuserte strategier. Vi så også etter kombinasjoner av disse. Videre så vi på innholdet av de ulike strategiene, og deres forekomst. Dette stilte vi opp i et skjema, sammen med foresattes bidrag under kontrollen og hvor mye hjelp de ga sine barn. Vi ønsket å se etter hva som kjennetegnet disse bidragene og graden av hjelp barna fikk. Dette med utgangspunkt i våre forskningsspørsmål. I observasjonsskjema hadde vi et punkt, som tok for seg barnas forhold til sin stomi under stell og pleie. Dette for å få et inntrykk av om barna hadde et naturlig, anstrengt eller usikkert forhold til sin stomi. Vi tok da utgangspunkt i barnas atferd under stellesituasjonen, for eksempel om barnet motvillig viste fram stomien, eller om barnet var keitete.

Vi talte opp indikasjoner på stress, problemfokuserede mestringsstrategier, samt emosjonelt fokuserte mestringsstrategier hos barna. Videre talte vi opp foresattes bidrag, vi laget tabeller der vi nedtegnet frekvens og type strategi. Vi så altså på både antall og kvalitet av strategiene. Ut ifra tabellene kunne vi danne oss et bilde av hvor

hovedtyngden av strategiene lå, og hvilke strategier vi faktisk hadde observert under kontrollene. I analysen valgte vi å ikke ha med det eksakte antall ganger en strategi ble benyttet, dette fordi vi var mer interessert i kvalitet, ikke kvantitet. Vi valgte derfor heller å omtale noen strategier som hyppige, da disse ofte forekom, samt at flertallet av barna benyttet disse.

Vi var kun tilstede under barnas ene kontroll, vi fant derfor ut at vi måtte supplere analyse av observasjonsskjema med en analyse av det som ble sagt under kontrollen. I observasjonsskjema hadde vi punkter knyttet til psykososiale faktorer, som vi på forhånd hadde avtalt med stomisykepleier at hun skulle ta opp. Vi analyserte gjennom å lese gjennom transkripsjonene fra samtalene. Dette fordi vi ønsket å få et mer helhetlig bilde av hvordan barna mestrer en hverdag med stomi, samt om det var forhold som kom frem under samtalen, som hadde virket inn på kontrollen. Vi ville da også finne ut av i hvor stor grad foresatte hjelper barna med stomien, i hverdagen. Det var noen gjennomgående temaer som gikk igjen under samtalene. Data ble da løftet opp til et mer konseptuelt nivå, ved at vi utarbeidet temaer. Disse temaene vokste frem av datamaterialet. Vi leste gjennom transkripsjonene av samtalene, og diskuterte oss frem til temaer som gikk igjen, såkalt tematisering (Dalen 2004). Dernest kodet vi materialet under de samme temaene for å finne ut hvor hovedtyngden i materialet lå. Dette var knyttet til hvor hovedtyngden av uttalelsene lå, som igjen kunne si noe om hva som var de viktigste temaene (Dalen 2004). Disse temaene vokste frem ved at vi stilte spørsmål til data og sammenligne data. Denne måten å analysere på har elementer fra Grounded Theory tankegang, dette innebærer at man ikke har forhåndsbestemte kategorier, men at kategoriene heller vokser frem av datamaterialet underveis (Corbin & Strauss 2008). Vi hadde noen forhåndsbestemte punkter knyttet til psykososiale forhold i observasjonsskjema, men da vi leste gjennom transkripsjonene, vokste det frem nye temaer med utspring i disse punktene. Disse temaene ble: Livet før og etter stomi, forhold til egen stomi, grad av selvstendighet, sykdomsforståelse, utfordringer knyttet til stomi i hverdagen, skolesamarbeid og fritid og idrett.

Vi stilte spørsmål til hva vårt datamateriale kunne indikere, knyttet til hva som foregikk under kontrollene, samt hva som utpekte seg som utfordringer, problemer og bekymringer, hos deltakerne, i deres hverdag. Videre så vi etter hvem som var involvert og hvordan de definerte situasjonen, eller hva situasjonen betydde for dem. Vi valgte å presentere barna som atskilte kasus, og organiserte data knyttet til hvert barn. Videre valgte vi å skille mellom barnas mestringsstrategier og foresattes bidrag, og samtalen, under analyse og diskusjon.

3.6 Validitet i observasjonsforskning

Validitet refererer til sannhetsgalten i dataene man har innhentet, og hvor velbegrunnet og troverdig resultatene fra undersøkelsen er som helhet (Vedeler 2000). Under forberedelsene til en observasjon, kan det oppstå feil i forbindelse med beslutninger om hva det er man skal observere, valg av fokus og avgrensning er viktig for å få et fullstendig bilde av det man observerer. Som observatør må man vite hva man skal se etter (ibid 2000). Resultatene kan ende opp med å basere seg på lite troverdige tolkninger. Under observasjonene kan feil oppstå fordi deltakerne blir seg bevisste at de blir observert, og kan da forandre atferd. I tillegg kan det oppstå feil i registreringen under observasjonene, fordi man som observatør kan misforstå eller feiltolke det man ser og hører. Dette kan særlig skje dersom observatøren er lite trent. For å redusere feil under registreringen, brukte vi derfor lydbåndopptak. Ved bruk av lydbåndopptak fikk vi tak i alt det verbale og derfor fikk vi registrert nøyaktig det som ble sagt. På den andre siden så kan ikke et lydbåndopptak få tak i det non verbale som foregår, og en kan derfor miste verdifull informasjon. Gjennom å ta feltnotater og benytte observasjonsskjema, kunne vi registrere mye av det non verbale som fant sted under kontrollen. Dersom registreringssystemet som brukes ikke er godt nok utarbeidet, kan det lett oppstå feil (ibid 2000). For å forhindre dette, utarbeidet vi et observasjonsskjema og utførte en prøveobservasjon. Kategoriene i observasjonsskjema ble testet ut og forbedringer ble gjennomført. Vi var også to som

utførte observasjonen, dette styrket både innsamlingsprosessen og analysen fordi vi var to som samlet inn informasjon, vi så da forskjellige aspekter og tolket på ulike måter.

3.6.1 Observatøreffekt og observatørbias

Vi som observatører var hovedinstrumentet i observasjonsforskning, det var derfor viktig at vi var bevisst hvordan vi virket inn på dem vi skulle observere, og på hvilke feil vi kunne gjøre. Bevissthet om dette, trening før observasjonene, utprøving av observasjonsskjema og refleksjoner under prosessen, forebygget at slike feil i for stor grad truet vårt prosjekts troverdighet (Vedeler 2000).

Observatøreffekt handler om i hvilken grad og på hvilken måte vi som observatører virker inn på deltakerne, og om dette vil kunne føre til en endret atferd som ikke gir et virkelig bilde av hvordan kontrollen påvirker deltakerne (Vedeler 2000). Som observatør, vil man alltid vekke menneskers nysgjerrighet og kanskje engstelse når man kommer inn som fremmede i en situasjon. For å forebygge dette ønsket vi å delta minst mulig. Deltakerne hadde fått beskjed på forhånd at det var to studenter som skulle være tilstede under kontrollen, men at de bare skulle sitte å høre på og notere litt. Vi mente at vår tilstedeværelse påvirket deltakerne minimalt. De var en gruppe som var vant til å være på sykehus og ha en del mennesker rundt seg. Etter noen minutter merket vi at vår betydning for observasjonen var minimal. På den andre siden så bør man som observatør verken underdrive eller overdrive den effekten man har på observasjonen og på dem som blir observert. Vårt informasjonsskriv som omhandlet beskrivelse av prosjektet og dets hensikt og informasjon om deltakernes rettigheter, bidro kanskje til å redusere observatøreffekt (ibid 2000). Dette fordi deltakerne visste hva som skulle skje og hvorfor.

Observatørbias referer til systematiske feil som skyldes karakteristika ved observatøren (Vedeler 2000). Enhver observasjon som ble gjort av oss vil alltid inneholde elementer av våre personlige bias ettersom vi alle influeres av våre erfaringer og holdninger på en eller annen måte. Det er viktig å ha øynene åpne for

åpenbare kilder til personlige bias hos seg selv, søke å eliminere disse og finne fram til tiltak som kan forebygge og minske feilkildene som er involvert (ibid 2000). Patton (2002) grupperer disse i fire grupper:

1. Reaksjoner fra deltakerne fordi de vet at de blir observert.
2. Muligheten for at man som observatør forandrer seg i løpet av observasjonsperioden (ibid 2002). Et eksempel kan være at man som observatør liker noen deltakere mer enn andre og man kan ubevisst sammenligne deltakerne med hverandre (Vedeler 2000).
3. Hvilken grad forutinntatte meninger og holdninger virker inn på datainnsamlingen, dataanalysen og tolkningene. Patton hevder at man bør se på data som perspektiver på en situasjon, og ikke som en absolutt sannhet (Patton 2002).
4. Observatørens inkompetanse (Patton 2002). Kompetansen viser seg i måten man samler inn data på, i våre ferdigheter i å lage gode beskrivelser, i måten man verifiserer data og i valideringsprosedyrer som er nødvendige for å sikre kvalitet og troverdighet i analysen (Vedeler 2000).

For å minimere de problemene Patton (2002) omtaler, fikk vi minst mulig informasjon om deltakerne, kun navn og det vi selv så. Feltnotater, refleksjoner rundt observasjonen og samtaler med sykepleier og hverandre var også måter å møte dette problemet på (Vedeler 2000). Vi som observatører tilstrebet en empatisk nøytralitet, det vil si at vi var interessert i og følsomme ovenfor det vi observerte, men samtidig nøytrale. Med tanke på å øke vår kompetanse, hadde vi gjennomført en prøveobservasjon og fått økt kompetanse gjennom denne. Videre mener vi at vår tilstedeværelse syntes å påvirke deltakerne i liten grad.

Når man observerer kan man ikke fullt og helt oppnå objektivitet. Som observatør vil man alltid være preget av egne erfaringer og forforståelse og dette kan man ikke gå ut av. Videre vil validitet være knyttet til det man trekker ut av data. Data i seg selv er ikke enten gyldig eller ugyldig, det man er opptatt av er om de slutningene man

trekker fra dem, er gyldige, valide. Validitet er ikke en iboende egenskap hos en bestemt metode, men omhandler data eller konklusjoner man har oppnådd ved bruk av en metode i en bestemt kontekst, med en bestemt hensikt. Når man da snakker om validitet av en metode, menes validiteten til data eller konklusjoner som er utledet av metoden (Maxwell 1992). Maxwell (1992) deler inn validitet i kvalitativ metode, som jo observasjon er, i fem kategorier: Deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserbarhet og evalueringsvaliditet. Da evalueringsvaliditet ikke er relevant for vår studie, velger vi kun å beskrive de fire første kategoriene. Vi skal ikke evaluere om det barna eller foresatte gjør under kontrollen, er positivt eller negativt. Etter en beskrivelse av de fire kategorier av validitet, følger et avsnitt om begrepsoperasjonalisering, dernest generaliserbarhet, samt egen forskerrolle i forhold til prosjektets validitet. Etter dette følger et avsnitt om reliabilitet i observasjonsforskning og kapitlet avsluttes med en oppsummering av metode.

3.6.2 Deskriptiv validitet

Deskriptiv validitet omhandler i hvilken grad og hvor nøyaktig man har fått med seg det man har sett eller hørt (Maxwell 1992). I vårt tilfelle omhandler dette i hvor nøyaktig vi har fått med oss det som har blitt sagt og gjort under kontrollene, det vi har observert. Vi måtte tilstrebe mest mulig nøyaktig å beskrive det vi hadde observert. Dette var avgjørende for prosjektets kvalitet. Vi noterte det vi observerte i observasjonsskjema, samt at vi ved hjelp av lydbånd, fikk tatt opp alt som ble sagt under kontrollen. Utfordringen var å få skrevet ned nøyaktig det vi hørte på lydbåndet. Det var en styrke at vi var to observatører og dermed to som kunne høre på lydbåndet, i samarbeid kunne vi lettere transkribere fra lydbåndet. Vi hadde begge en felles forståelse av kategoriene i observasjonsskjema, dette gjorde at vi var enige om hva som hørte til under hver kategori. Vi skrev ned frekvensen av hver kategori, dette for mer nøyaktig å få registrert hyppigheten av atferder hos barn og foresatte. Dette for å se hvor hovedtyngden av strategier lå.

3.6.3 Tolkingsvaliditet

Tolkingsvaliditet omhandler betydning, det vil si hva objekter, hendelser og atferd betyr for personene som er involvert med dem (Maxwell 1992). Da vi var tilstede under kontrollene var vi ikke bare interessert i hva foresatte og barna gjorde eller sa, men også hvorfor og hva dette betydde for dem. Denne type validitet legger til grunn at mening omhandler intensjon, kognisjon, affekt, evaluering og tro, kort sagt personenes perspektiv. Dette inkluderer også hva personer synes å mene med sin kommunikasjon. Man søker etter å se fenomenet ut fra deltakerne i studien, sine synsvinkler, ikke fra vårt eget synspunkt. Det vi observerte under kontrollene, måtte tillegges mening basert på deltakernes måte å tenke på. Spørsmålet var om vi greide å legge til grunn deltakernes tankesett, når vi skulle tolke data. Vi dro slutninger på bakgrunn av observasjoner og et lydbånd med opptak av en samtale, under en kontroll, vi kunne da miste aspekter ved personenes perspektiver som ikke kom frem under kontrollen. Dette kunne lede til falske eller feilaktige oppfatninger av personenes handlinger utenfor kontrollsituasjonen. Vi visste ikke hvordan de vanligvis pleide å oppføre seg.

Både foresatte og barna som kom til sykehuset, var i et pasientforhold til stomisykepleier, og ville kanskje oppføre seg deretter. De var i en formell setting, der det ble stilt spørsmål knyttet til det å leve med varig stomi, samt at de måtte vise ferdigheter innen stell og pleie av stomien. Kontrollen ville sannsynligvis ha en innvirkning på personene, slik at de kanskje oppførte seg annerledes enn de ville gjort i andre settinger, som for eksempel hjemme hos seg selv. Vi hadde samtaler med stomisykepleier etter at vi hadde foretatt alle observasjonene, med den hensikt at vi ville se om våre beskrivelser og oppfatninger av deltakerne kunne stemme overens med hennes. Stomisykepleier kjente til alle barna og deres foresatte fra før. Samtalens formål var å forsøke å sikre at vi ikke hadde misforstått noe under kontrollen og hadde et feilaktig bilde av barna.

3.6.4 Teoretisk validitet

I motsetning til deskriptiv validitet og tolkningsvaliditet, går teoretisk validitet utover rent konkrete beskrivelser og tolkning av fenomener, og tar isteden eksplisitt for seg den teoretiske konstruksjonen, som forskeren bringer til eller utvikler gjennom studien. Teorien kan ta for seg deltakernes konsepter og teorier, men går allikevel utover å kun beskrive disse. Teoretisk validitet omhandler på denne måten validiteten til teoriens forklaring av et fenomen. En teori vil alltid ha to komponenter, konsepter eller kategorier knyttet til teorien, og det forholdet teorien hevder foreligger mellom disse konseptene eller kategoriene. Ut fra dette vil det være to aspekter knyttet til vår studies teoretiske validitet: validiteten av kategoriene vi legger til fenomenet, mestring, samt validiteten til det forholdet vi antar foreligger mellom kategoriene. Passer det teoretiske utgangspunktet til det fenomenet vi ønsker å studere? Er den måten vi har valgt å knytte resultatene sammen på valide? Vi hadde et teoretisk utgangspunkt i Lazarus og Folkmans modell for stress og mestring (1984). En hovedinnvending mot modellen er at forskningen som ligger til grunn, er basert på voksne. Vi var klar over at vi gjennom prosjektet hadde en teoretisk ladet måte å se fenomenet mestring på, dette var noe vi diskuterte sammen, slik at vi skulle ha et reflektert forhold til teorien vi hadde valgt når vi skulle analysere data. Designet i et kvalitativt forskningsprosjekt begynner med en filosofisk antagelse, som forskerne danner når de går i gang med studien. Forskerne bringer derfor deres eget verdenssyn, paradigme, og tankesett, til prosjektet, og disse vil igjen virke inn på/påvirke gjennomføringen og skriveingen av den kvalitative studien. I mange studier har forskerne et teoretisk grunnlag som virker inn på studien. Derfor må man vise dette teoretiske grunnlaget eksplisitt i teksten, og i hvert fall være klare over dets innvirkning på prosjektet (Creswell 2007).

Vi mener at valg av teoretisk grunnlag passet overens med det fenomenet vi skulle studere. Gjennom kontrollene observerte vi mange av de mestringsstrategiene som Lazarus og Folkman skisserer. Vi så at enkelte av eksemplene på mestringsstrategier, vi hadde i observasjonsskjema, ikke så godt passet i kontrollsituasjonen. Vi fant at

modellens mestringsstrategier, i enkelte tilfeller var såpass sprikende atferdsmessig, at vi ettertid så at enkelte kategorier ikke passet så godt inn i kontrollen vi skulle studere. Et eksempel på dette var den emosjonelt fokuserte strategien, utageringen, eller det å heve stemmen. Dette forekom ikke under kontrollene, og det var kanskje ikke strategier som hadde vært sannsynlig å observere under en kontroll. Likevel var det kanskje ikke sannsynlig at vi ville se eksempler på alle mestringsstrategiene, gjennom fire barns kontroller.

3.6.5 Begrepsoperasjonalisering

Begrepsvaliditet omhandler i hvilken grad de indikatorene vi har for mestringsstrategier virkelig er representative indikatorer på innholdet i begrepet mestringsstrategier. Mestringsstrategier er noe som eksisterer som et psykologisk fenomen i barna, dette er da i utgangspunktet en utfordring å observere. Med utgangspunkt i teori skulle vi se etter indikatorer på et abstrakt begrep som mestringsstrategier, begrepsvaliditeten vil da henge sammen med en god begrepsoperasjonalisering. Gjennom operasjonalisering skal man gå fra et teoretisk plan med begreper som det ikke er mulig å observere direkte, i vårt tilfelle mestringsstrategier, til et empirisk plan bestående av observerbare indikatorer. Billedlig sett kan man si at kunsten er å finne de teoretiske begrepenes representanter i det observerbare empiriske landskapet (Kleven 2002). Indikatorer på mestringsstrategier ga fokus til observasjonen og var den teoretiske rammen å tolke det vi observerte inn i. Med utgangspunkt i mestringsmodellen til Lazarus og Folkman (1984), måtte begrepsoperasjonaliseringen vises i observasjonsskjemaet vårt, se vedlegg 1, der observerbare indikatorer på mestringsstrategier ble skrevet ned. Indikatorene var da forhåndsbestemte og avgjorde hva vi skulle observere. Observerte vi at barnet søkte støtte hos sine foreldre under kontrollen, kunne dette sees på som en indikator på en emosjonelt fokusert mestringsstrategi. Videre kunne det å sette ord på handlinger sees på som en indikator på en problemfokusert mestringsstrategi hos barnet. Til tross for at man kan vite hva man skal se etter, kan noe unnslipe sansene, kanskje hadde barna mestringsstrategier det var utfordrende å finne indikatorer på.

Dersom et barn en stund forholdt seg passivt til kontrollen, kunne dette sees på som en unnvikelse, en indikator på emosjonelt fokusert mestringsstrategi, men kanskje hadde barnet trukket seg unna for å tenke over situasjonen, som da ville indikere en problemfokuseret mestringsstrategi (Lazarus & Folkman 1984).

3.6.6 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet omhandler i hvilken grad man kan overføre en forklaring av en bestemt situasjon eller populasjon, til andre personer, tider og situasjoner, enn de man direkte har studert (Maxwell 1992). Kan vi gjennom vår studie si noe om andre barns mestringsstrategier, som kommer til kontroll på sykehus, med andre typer av varige lidelser? I kvalitative studier vil man sjeldent ha muligheter til systematisk generalisering til en større populasjon. Generaliserbarhet her vil som regel vise seg gjennom at man utvikler en teori som ikke bare forklarer bestemte personer eller situasjoner, men også viser den samme prosessen i ulike situasjoner, som da kan lede til ulike resultater. Generaliserbarhet vil på denne måten vanligvis baseres på en antagelse om at teorien kan være nyttig når man skal forstå andre, lignende personer og situasjoner, enn gjennom en eksplisitt innsamlingsmetode der man drar konklusjoner om en bestemt populasjon gjennom statistisk slutning. Vanligvis vil man i kvalitativ forskning foreta et såkalt hensiktsmessig eller teoretisk utvalg (Maxwell 1992). Det vil si at man forsøker å velge ut et utvalg som kan gjenspeile en maksimal variasjon innenfor det fenomenet man skal studere. Dette vil igjen kunne gi muligheter for utvikling av kategorier og underkategorier, når man analyserer de data man har samlet inn (Dalen 2004). Vi ønsket spredning i barnas alder, samt lik kjønnsfordeling, for å ha variasjon i utvalget. Målet med prosjektet vil ikke være å produsere et standardisert sett med resultater, som en annen forsker i samme situasjon, eller som studerer samme fenomen, kunne produsert i ettertid (Schofield 1990). Det vil heller være et mål å lage en sammenhengende og opplysende beskrivelse av en situasjon, som da er basert på og som stemmer overens med en detaljert studie av en situasjon. Da kan andre se hvordan man har kommet frem til sine resultater, og vurdere holdbarheten i disse resultatene. Vårt formål med

prosjektet var ikke hovedsakelig å kunne generalisere til andre grupper av barn og foresatte i andre situasjoner, men å se på hvordan barn med varig stomi mestret kontrollen på sykehuset. Vi hadde et utvalg som var spredt i alder, på denne måten kunne vi se på hvorvidt det var forskjeller knyttet til alder. Barna var alle normalt fungerende, så det var det ingen store sprik i kognitiv fungering. For å i større grad legge til rette for generalisering, kunne vi hatt et større utvalg, mer aldersvariasjon og forskjeller i kognitiv fungering. Grunnet begrenset tilgang på deltakere og prosjektets varighet, var ikke dette en reell mulighet for oss. Ved detaljert å fremlegge hvordan vi kom frem til våre resultater, kan andre ta stilling til om de mener disse resultatene med rimelighet kan fremkomme gjennom vår metodebruk og analyse. Det vil være særlig to aspekter knyttet til generaliserbarhet innen kvalitativ forskning, generalisering innenfor gruppen eller institusjonen til personer eller settinger som ikke ble direkte observert eller intervjuet, og generalisering til andre grupper av personer eller institusjoner. Førstnevnte kan sies å være indre generaliserbarhet og sistnevnte ytre generaliserbarhet. Indre generaliserbarhet kan sies å være viktigst for de fleste kvalitative forskere, det er sjeldent man lager eksplisitte påstander om ekstern validitet på bakgrunn av en studie (Maxwell 1992).

Ingen atferd vil være uavhengig av den konteksten den forekommer i, derfor kan man ikke generalisere uavhengig av kontekst, hevder Lincoln og Guba (1981,1982), referert til i Schofield (1990). De hevder det er hensiktsmessig å bytte ut begrepet generaliserbarhet, med det de kaller "fittingness". Det vil si at man må analysere i hvilken grad en studie av en situasjon, kan passe med andre situasjoner man ønsker å studere. For å finne ut om en studie av en situasjon, kan passe en annen situasjon, må man skaffe seg grundig informasjon om den opprinnelige studien. Uten denne informasjonen vil det være umulig å avgjøre om en studies konklusjoner kan være nyttig sett i sammenheng med det man ønsker å studere. Goetz og LeCompte (1984) referert til i Schofield (1990), fremhever at det er viktig med en klar og detaljert fremstilling av komponentene i forskerens studie. Analysen, de konseptene som vokser frem av analysen, samt karakteristika ved deltakerne og settingen, må være

grundig definert og beskrevet, slik at andre forskere kan bruke resultatene av studiet for å kunne ha et grunnlag å sammenligne studien med andre studier (ibid 1990).

3.6.7 Egen forskerrolle i forhold til prosjektets validitet

Vi hadde ingen forkunnskaper om barn med varig stomi, på forhånd, men hadde hørt om barn og voksne som hadde ”pose på magen”. Da vi hadde innhentet informasjon og bygget opp kunnskap, ble vår forforståelse av prosjektets problemstilling basert på opplevelsene til de foreldrene, barn og ungdom, vi hadde lest om og sett dokumentarfilmer om. Under et prosjekt kan forskerens fortolkninger være preget av forholdet mellom forsker og informanter (Dalen 2004). Vi kjente ikke til noen av deltakerne i prosjektet fra før, og kunne da bare forholde oss til deres opplevelser av situasjonen. Som forsker kan man mene at man er så godt kjent i det området som studeres, at man da tolker det man ser på grunnlag av en feilaktig forforståelse (ibid 2004). Da vår forforståelse av temaet var nokså begrenset, gjorde dette at vi i mindre grad var utsatt for å tolke det vi så på en feilaktig måte. Videre er det en fare for at man som forsker er så kjent med det feltet som studeres at man har vanskeligheter med å trekke ut særtrekk og spesielle kjennetegn (ibid 2004). Dette var ikke tilfelle i vårt prosjekt, vi observerte noe som var et nytt felt for oss, og så dermed kanskje lettere særtrekk og spesielle kjennetegn. Vi hadde ikke observert oss ”blinde” på forhånd, slik at dette unnslopp vår bevissthet.

3.7 Reliabilitet i observasjonsforskning

I en observasjonsstudie vil spørsmål om validitet også inkludere spørsmål om reliabilitet. Reliabilitet omhandler studiens pålitelighet, og reliabilitet vil være en nødvendig, men ikke tilstrekkelig betingelse for studiens validitet (Vedeler 2000). Videre er reliabilitet, pålitelighet, en nødvendig, men ikke tilstrekkelig betingelse for at studien er troverdig. Reliabiliteten kan trues av en rekke faktorer, som blant annet at man er dårlig forberedt, at man er utrent som observatør, at man har et dårlig utvalg

og en slurvete analyseprosess. Det er viktig at man hele tiden og på en klar måte, dokumenterer og beskriver sin forskningsprosess. Det skal komme tydelig frem hva man har gjort under studien, slik at andre kan avgjøre om studien er akseptabel metodisk sett (ibid 2000). Likevel sett ut fra vårt fenomenologiske utgangspunkt, skal deltakernes subjektive mening fanges opp under studien. Dette gjør at vi som observatører i stor grad vil avgjøre dataenes kvalitet. Vi hadde samtaler med stomisykepleier i etterkant av observasjonene, dette for å høre hvordan hun hadde oppfattet kontrollene. På denne måten kunne vi sammenligne våre observasjonsdata med det hun hadde oppfattet under kontrollene. Vi fant at det ikke var så store forskjeller i våre inntrykk av barna, deres foresatte og det som skjedde under kontrollene. Det var en styrke at vi var to observatører tilstede under hver kontroll, det gjorde at vi etter observasjonene kunne sammenligne det vi hadde observert. Det viste seg at det var samsvar mellom det vi hadde observert, samtidig som at vi enkelte ganger hadde noen supplerende detaljer å komme med. Det å være to observatører gjorde at vi nok fikk med oss flere aspekter ved situasjonen, enn det man hadde fått med seg dersom man bare hadde vært en tilstede. Videre var det nok en styrke at vi hadde foretatt en prøveobservasjon og dermed hadde en form for trening av observatørrollen, før vi satte i gang med observasjonene som skulle inngå i vår studie.

3.8 Oppsummering av metode

3.8.1 Bruk av observasjon i eget prosjekt

Vårt valg av forskningsmetode var basert på hva slags informasjon vi var ute etter, og hvem som kunne bidra med informasjonen og under hvilke omstendigheter (Vedeler 2000). Observasjon ble valgt grunnet metodens egenskaper med tanke på å fange opp det som skjer i en situasjon, altså under kontrollen på sykehuset. Vi har vektlagt observasjon av første orden, det vil si at vi observerte situasjonen og hadde dette som vår primære oppgave. For å kunne analysere informasjonen vi samlet inn, var vi nødt til å reflektere og drøfte den. Vi måtte da ordne og fortolke observasjonene (Vedeler

2000). Observasjonene ble tolket i lys av den fysiske og sosiale konteksten, som var en kontroll på sykehuset, og situasjonen ble satt inn i en helhetlig sammenheng. Data som ble samlet inn måtte kategoriseres systematisk og fikk merkelapper som symboliserte hovedtrekk ved observasjonene. Vi valgte roller som ikke-deltakende observatører. Med dette var vår hensikt å i minst mulig grad påvirke situasjonen. Rent praktisk ville dette ikke la seg gjøre, som observatører kunne vi ikke unngå å bli tatt i betraktning av deltakerne. Vi mener allikevel at vår tilstedeværelse påvirket situasjonen minimalt. Fysisk befant vi oss i rommet, men vi satt et stykke unna deltakerne og bidro ikke med noe under observasjonen. Vi ønsket ikke å skjule vår rolle som observatører, men ønsket i den grad det var mulig en rolle som ”flue på veggen” (ibid 2000). Hensikten med vårt prosjekt var å observere deltakerne våre i en spesifikk situasjon i en spesifikk kontekst. Vi tilstrebet å få informasjon som var mest naturlig i forhold til den situasjonen deltakerne befant seg i.

3.8.2 Styrken ved å være to observatører

Det var utfordrende å holde seg fokusert og nedtegne det vi observerte i observasjonsskjema, samtidig. Det at vi var to observatører hjalp, det som kunne ha unnsloppet den enes bevissthet, kunne den andre av oss, ha lagt merke til. To av observasjonene foreløp rett etter hverandre, dette opplevde vi som krevende, men allikevel greide vi å holde fokus under den andre kontrollen. En mulig ulempe ved det å være to observatører tilstede under kontrollene, er at man da synes mye bedre og tar større plass. Det at to observerer er mer synlig enn om en av oss skulle vært tilstede. Vi valgte å være to fordi dette sikret at vi fikk med oss flere aspekter, vi hadde fått med oss både de samme tingene, men også litt forskjellige detaljer under kontrollene. Dette gjorde at vi kunne utfylle hverandre og få en mer detaljert bilde av kontrollene. Det ga oss mulighet til å drøfte og diskutere hva vi faktisk hadde observert, slik at vi på en bedre måte kunne kontrollere for egen forforståelse og bli mer bevisst denne. Dette var en styrke under analysen, da kunne vi få begges synspunkter på data, og diskutere data med hverandre.

4. Analyse og diskusjon

I dette kapitlet vil vi presentere og drøfte funnene fra vårt prosjekt, sett i lys av vår problemstilling og våre forskningsspørsmål. Kapitlet avsluttes med metodiske refleksjoner og kritisk vurdering av eget prosjekt.

Funnene har sitt utgangspunkt i nedtegnelser i observasjonsskjema, samt lydopptak av samtalene under kontrollen. Disse samtalene ble transkribert. Kontrollen bestod som tidligere nevnt, av en samtale med stomisykepleier og en stellesituasjon.

Observasjonsskjema var laget på basis av Lazarus og Folkmans modell (1984), det tok først for seg indikasjoner på stress hos barna, samt deres bruk av mestringsstrategier, og foresattes bidrag under kontrollen, i stellesituasjonen og under samtalen. Vi skilte mellom hvilke strategier som forekom under samtalen og hvilke vi observerte i stellesituasjonen, i observasjonsskjemaet, ved at vi hadde ulike tegn for disse da vi observerte, og gjorde nedtegnelser i skjemaet, se vedlegg 1. Dette har vi valgt å presentere først, da dette var knyttet til de første forskningsspørsmålene. Vi hadde et punkt som tok for seg barnas forhold til sin stomi under stell og pleie. Dette for å få et inntrykk av om barna hadde et naturlig, anstrengt eller usikkert forhold til sin stomi. Observasjonsskjema tok også for seg de psykososiale forholdene som kom frem under samtalen mellom barn, foresatte og stomisykepleier. Dette var forhold knyttet til venner, familie, idrett, skole, samt tanker og følelser knyttet det å ha stomi/foresattes tanker og følelser knyttet til at barnet har stomi, se vedlegg 1. Disse psykososiale forholdene hadde vi på forhånd avtalt med stomisykepleier at hun skulle ta opp. Samtaler som foregikk i stellesituasjonen, valgte vi å ha transkribere, da disse ofte ga informasjon som var av betydning. Samtalene kunne da for eksempel dreie seg om hva barna kunne bidra med av stell eller hudproblematikk.

Da vi hadde en teoretisk forankring i Lazarus og Folkmans modell (1984), ble det naturlig for oss å foreta en teoretisk forankret analyse av kontrollen i forhold til bruk av mestringsstrategier hos barna. Vi organiserte data ved at vi knyttet det opp mot

hvert enkelt barn, for å få fyldige beskrivelser. Data ble videre organisert etter det å belyse vår problemstilling, samt våre forskningsspørsmål, knyttet til mestring (Vedeler 2000). Dette resulterte i et avsnitt om mestringsstrategier hos barn som kommer til kontroll, og et om foresattes bidrag.

Nedtegningene i vårt forhåndslagede observasjonsskjema, var utgangspunktet for analysen av det vi observerte under kontrollene. Vi valgte å kombinere vår teoretisk forankete analyse av nedtegnelsene i observasjonsskjema, med å se på hva slags temaer som kunne vokse frem av transkripsjonene av samtalene med stomisykepleier under kontrollen, såkalt "tematisering" (Dalen 2004). Denne tematiseringen tok utgangspunkt i de psykososiale forholdene stomisykepleier tok opp i samtalen med barna og deres foresatte, som for eksempel skole og familie. Vi måtte ta transkripsjonene og søke etter å heve dette materialet opp til et mer konseptuelt nivå. For å få til dette stilte vi spørsmål til data, diskuterte det vi så og sammenlignet data fra de fire kontrollene. Dette for å finne hvilke temaer som utpekte seg i transkripsjonene av samtalene (Corbin & Strauss 2008). Vi kodet materialet etter de samme temaene, dette for å finne ut hvor hovedtyngden i materialet lå. Hovedtyngden av uttalelsene var knyttet til de viktigste temaene, slik vi så det (Dalen 2004). Disse temaene var: Livet før og etter stomi, forhold til egen stomi, grad av selvstendighet, sykdomsforståelse, utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen, skolesamarbeid, samt fritid og idrett.

Vi har valgt å skille mellom nedtegnelsene fra observasjonsskjemaene under kontrollen og transkripsjonene av samtalen med stomisykepleier under kontrollen. Dette fordi observasjonsskjema var basert på en teoretisk modell og transkripsjonene av samtalene med stomisykepleier ga oss innblikk i barnas liv utenfor kontrollen. Vi mente derfor det var mest hensiktsmessig å presentere funn fra observasjonen og deretter en mer utdypende analyse av temaene som kom frem av samtalen, hver for seg. Data fra observasjonen presenterer vi med utgangspunkt i hvert enkelt barn og foresattes bidrag hver for seg. De dataene organiserte vi med utgangspunkt i stellesituasjonen og under samtalen. Dette fordi det under hver kontroll var en

stellesituasjon, og en samtale med barn og foresatte. Vi ønsket å se etter hvordan stress kunne vise seg hos barna under en slik sykehuskontroll, dernest hvilke mestringsstrategier de benyttet i stellesituasjonen og under samtalen. Disse mestringsstrategiene kunne være blikkontakt med foresatte, unngåelse av samtaletema eller søke hjelp verbalt fra foresatte. Vi foretok opptellinger av strategiene, dette for å finne ut hvilke strategier som forekom under kontrollene, hvor ofte de forekom, altså kvalitet og antall av strategiene. Strategier som omtales som hyppig var strategier flertallet av barna brukte i høyest grad, for eksempel det å søke hjelp visuelt.

Under stomisykepleiers samtale med barna og de foresatte, kom det frem mye informasjon om det å leve med varig stomi. Vi valgte derfor å ha et eget avsnitt for samtalen, der vi analyserte transkripsjonene av samtalene med elementer fra Grounded Theory tankegang (Corbin & Strauss 2008), samt punkter knyttet til psykososiale forhold, som vi hadde i observasjonsskjema (Corbin & Strauss 2008). Grounded Theory tilsier at man skal se hva som vokser frem av datamateriale. Da vi leste gjennom transkripsjonene, så vi at det var visse temaer som gikk igjen hos alle barna, disse ble utgangspunktet for vår analyse.

I presentasjonen har barna fått fiktive navn, annet kjønn og alder, og presenteres som atskilte kasus. Det vil si at hvert barn blir beskrevet slik at man kan danne seg et bilde av hvordan de fremsto for oss under kontrollen. Vi presenterer indikasjoner på stress, og de mestringsstrategier, barnet benyttet. Stellesituasjonen og samtalen blir presentert hver for seg, dette for å få en mer oversiktlig fremstilling. Vi har først en oppsummering av hvert barn, dernest en samlet oppsummering av alle. Etter en presentasjon av funnene knyttet til hvert enkelt barn, følger en samlet fremstilling av foresattes bidrag.

Samtalen med stomisykepleier blir presentert i eget avsnitt fordi det under samtalen kom frem forhold som kan gi et mer helhetlig bilde av barnas mestring av stomi i hverdagen, samt at dette er knyttet til vårt siste forskningsspørsmål. Dette kan bidra til å sette observasjonene inn i en større kontekst. Samtalen beskrives med utgangspunkt i de samme hovedtemaene, som for eksempel sykdomsforståelse og forhold til egen

stomi, hos hvert av barna. Dette var temaer som gikk igjen i alle samtalene og som vi anså som de viktigste. Etter dette følger en sammenfatning av det vi observerte under kontrollen, og det som kom frem under samtalen. Dette har vi valgt å se under ett, da vi oppdaget noen hovedtendenser etter å ha analysert observasjonene og analysert samtalen. Vi ønsket å se på om det var forhold som kom frem under samtalen, som hadde innvirket på våre observasjoner under kontrollen, og som kunne gi oss informasjon om hvordan det var for barna å leve med varig stomi. Presentasjonen illustreres med sitater fra samtalen med stomisykepleier under kontrollen, dette for å vise tendensene i materialet. Sitatene kommer fra det barna og de foresatte har sagt under observasjonen. Disse sitatene kan sies å være essensielle for å fange deltakernes perspektiv, et såkalt virkelighetens ”innenfra-perspektiv” (Vedeler 2000). De kan være med på å gi et bilde av virkeligheten slik barna og foresatte oppfatter den.

Etter dette følger en oppsummering av psykososiale forhold til det å ha stomi, samt en sammenligning av barna på tvers og dernest en oppsummering av våre funn. Vi ønsket å se på om det kunne være utenforliggende forhold som kunne virke inn på kontrollen, derfor blir dette presentert i et eget avsnitt, etterfulgt av observasjonen og samtalen sett i sammenheng. Deretter følger en diskusjon av funn sett i lys av teoretisk grunnlag, kapitlet avsluttes med metodiske refleksjoner og kritisk vurdering av egen metode.

Etter en kort presentasjon av hvert barn, følger den teoretisk forankrede analysen av observasjonsskjema.

4.1.1 En kort presentasjon av barna

Her følger en kort beskrivelse av hvert enkelt barn, slik vi opplevde dem.

Anders:

Anders var en litt sjenert gutt på 6 år. Han kom i følge med sin mor. Anders sa ikke så mye under kontrollen, men lo og smilte mye. Han var litt ”høyt og lavt” i rommet under kontrollen og tittet mye på ting. Det virket som Anders hadde et naturlig og

avslappet forhold til sine stomier. Han hadde vist dem frem til klassen sin og under kontrollen virket han ikke sjenert for å vise dem frem.

Thea:

Thea var en rolig jente på 7 år. Hun virket litt sjenert og tilbakeholden. Thea kom i følge med sin mor til kontrollen og var ikke så delaktig verbalt under kontrollen. Hun brukte tid på å svare på spørsmål og svarte ofte ved å nikke. Thea virket noe usikker i sitt forhold til sin stomi, hun unnlot å se på stomien under stellet og var passiv. Thea hadde tidligere hatt alvorlig sykdom, men var nå blitt frisk av denne sykdommen.

Erle:

Erle var en kvikk jente på 13 år. Hun ga inntrykk av å ha god oversikt og kunnskap om egen helse og situasjon. Erle virket som hun hadde mange refleksjoner knyttet til det å ha varig stomi og stilte spørsmål til stomisykepleier angående sine stomier. Hun kom i følge med sin far. Erle deltok aktivt verbalt under kontrollen. Det virket som hun hadde et naturlig og avslappet forhold til sine stomier. Hun virket ikke sjenert for å vise dem frem. Hun hadde mye kunnskap om plater og poser. Erle virket interessert, hun var oppdatert på stell og spurte mye under kontrollen. Erle hadde et fysisk tilleggshandikap, utover stomiene.

Erik:

Erik var en blid gutt på 7 år som lo mye under kontrollen. Han kom i følge med sin mor, og satt på hennes fang under kontrollen. Erik hadde mye motorisk uro og var urolig i kroppen. Han deltok aktivt verbalt under kontrollen. Erik virket som han hadde et naturlig og avslappet forhold til sin stomi, han viste dem frem uten å virke utilpass med dette. Erik hadde kronisk sykdom i nær familie.

4.2 Analyse av våre funn

Her følger en teoretisk forankret analyse av våre funn fra observasjonsskjema, knyttet til barnas mestringsstrategier og foresattes bidrag. Derneft tar vi for oss samtalen, samt en mer tematisk analyse, ”tematisering”, av denne.

4.2.1 Mestringsstrategier hos barn som kommer til kontroll

Vår hovedproblemstilling var som tidligere nevnt: *Hvilke mestringsstrategier er karakteristiske for barn med varig stomi i en kontrollsituasjon på sykehus, og hva forteller denne kontrollen om barnas håndtering av sin stomi?* For å besvare problemstillingen, delte vi strategiene inn i problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier. Vårt første forskningsspørsmål var: *Hva kjennetegner barnas mestringsstrategier sett i lys av om de er problemfokuserte eller emosjonelt fokuserte? Ser vi en kombinasjon av begge?*

Problemfokuserte mestringsstrategier ligner på strategier man bruker ved problemløsning. De er direkte rettet mot å definere problemet man står overfor, generere alternative løsninger, velge og handle (Lazarus og Folkman 1984). *Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier* består av kognitive prosesser som vil være rettet mot å lette emosjonelt stress, som for eksempel ubehagelige følelser eller kroppslig ubehag (Lazarus og Folkman 1984). Dersom barna skulle ta i bruk mestringsstrategier under kontrollen, måtte kontrollen oppleves som stressende for barna. Vi måtte derfor først se etter indikasjoner på stress. Vi fant indikasjoner som kunne tyde på stress, både under samtalen med stomisykepleier og i stellesituasjonen.

Indikasjoner på stress

Anders 6 år

Da Anders kom til kontrollen så vi at han hadde uro i finger/hånd og at han fiklet med morens armbånd under samtalen med stomisykepleier. Han hadde motorisk uro i ben,

føtter og armer, som vi tolket som indikasjoner på stress. Han vippet mye på stolen og satt med bena oppunder seg. Han smilte mye under samtalen.

Da stomien skulle stelles, lå Anders på en stellebenk. Over denne stellebenken hang det et stetoskop og en lampe. Han fiklet med disse under stellet, og tullet med dem. Han hadde motorisk uro i ben, føtter og armer, mens moren stelte stomien.

Thea 7 år

Da Thea kom til kontrollen begynte hun raskt å suge og blåse på fingrene sine. Thea hadde en bandasje på armen, som hindret henne i å bruke armen som ellers. Hun fiklet med morens klær og hadde motorisk uro i ben, føtter og armer. Hun virret med stolen hun satt på og fiklet med en bandasje hun hadde på armen.

Da stomien skulle stelles, lå Thea på en stellebenk. Moren stelte stomien. Thea fiklet med bandasjen på armen, hun hadde motorisk uro i ben og armer. Hun virket ikke så tilstedeværende under stellet, hun ble nærmest stelt av sin mor. Det eneste bidraget fra Thea var at hun knappet av posen og fikk den av.

Erle 13 år

Erle hadde ikke så mange indikasjoner på stress, det vi så var at hun tok seg i ansiktet og snurret på stolen hun satt i. Ved en anledning hadde hun uro i finger/hånd og bet/sugde på fingre.

Erle hadde nettopp skiftet poser på sine stomier før hun kom til kontrollen. På grunn av dette hadde ikke Erle en ordinær stellesituasjon slik som de andre barna. Hun ble bedt om å vise sine stomier, slik at stomisykepleier kunne sjekke om det så ut som det skulle, og om huden rundt stomiene så bra ut. Erle viste frem stomiene slik at sykepleier kunne se på dem. De snakket litt om plassering av posene, og alt så bra ut. Vi observerte ingen tydelige indikasjoner på stress hos Erle da sykepleieren sjekket stomiene.

Erik 7 år

Da Erik kom til kontrollen ble han spurt om han ville sitte på egen stol, men han ville sitte på morens fang. Han hadde uro i finger/hånd og bet og sugde på fingrene sine. Ved en anledning dro han seg i håret. Han svaiet med bena og hadde motorisk uro i armer, føtter og i kroppen generelt. Han satt på fanget til moren og ble noen ganger slapp i kroppen og ”skled ned” fra morens fang, slik at hun måtte heise ham opp igjen.

Da Erik skulle få sin stomi stelt, lå han på en stellebenk. Det var moren som stelte stomien. Han bet og sugde på fingrene sine, og hadde uro i finger/hånd. Det hang en uro over stellebenken, denne fiklet Erik med og moren gikk da og hentet en bok han kunne se i. Han svaiet litt med bena på benken. Erik greide å kneppe på stomiposen selv.

En oppsummering av indikasjoner på stress

Da barna kom inn til kontroll sammen med sin mor eller far, så vi raskt motorisk uro hos barna under samtalen med stomisykepleier. Dette så vi gjennom at barna beveget mye på armer, bein og føtter. Videre så vi hyppig forekomst av vipping på stolen, ta seg i ansiktet, suge på fingre, uro finger/ hånd, fikling med ting, fikling med klær, dro seg i håret og blåse på fingre. Dette tolket vi som at barna viste tegn til stress. Alle barna viste indikasjoner på stress, men i ulik grad.

Når det gjaldt stress, så vi hyppigst forekomst av motorisk uro i ben og armer, i stellesituasjonen. Barna bet og sugde på fingrene sine, fiklet med ting over stellebenken og hadde uro i finger/ hånd stellesituasjonen. I og med at barna viste indikasjoner på stress under kontrollen, kunne vi se etter hvilke mestringsstrategier de benyttet.

Barnas bruk av mestringsstrategier i stellesituasjonen og under samtalen med stomisykepleier

Anders 6 år

Under samtalen med stomisykepleier søkte Anders mye hjelp visuelt, ved å søke etter blikkontakt med sin mor. Dette kan ha vært et eksempel på en problemfokusert strategi, ved at han da fikk moren til å svare på spørsmål. Samtidig kan blikkontakten ha gitt Anders trygghet, og dermed også ha fungert som en emosjonelt fokusert strategi.

Anders sa ved en anledning ”vet ikke” da stomisykepleier stilte ham et spørsmål. Ved flere anledninger unnlot han å svare på spørsmål. Dette kan sees på som emosjonelt fokuserte strategier, i det at han da distanserer seg fra situasjonen.

I stellesituasjonen søkte Anders flere ganger hjelp verbalt, blant annet ved å si ”mamma” og ”kan du ta den?”. Han søkte også hjelp visuelt ved å søke blikkontakt med moren. Dette var eksempler på problemfokuserte strategier, ved at han da fikk moren til å hjelpe ham.

I stellesituasjonen snakket Anders om noe annet i stedet for å besvare spørsmål fra stomisykepleier. Han lekte mye med et stetoskop som hang over stellebenken. Dette kan ha vært en emosjonelt fokusert strategi, men det kan også ha vært en indikasjon på kjedsomhet.

Thea 7 år

Thea søkte hjelp visuelt under samtalen ved å søke blikkontakt med moren. Dette kan ha vært eksempel på en problemfokusert strategi, men kan også ha vært en måte Thea oppnådde trygghet i situasjonen på.

Thea nikket mye i stedet for å svare på spørsmål fra stomisykepleier. Ved flere anledninger unnlot hun helt å svare på spørsmål. Det kunne virke som Thea ved å

være passiv, holdt kontrollen litt på avstand. Dette kan ha vært en emosjonelt fokusert strategi, en type unngåelse.

Thea søkte hjelp visuelt fra sin mor i stellesituasjonen, ved å søke blikkontakt. Thea viste ingen emosjonelt fokuserte mestringsstrategier mens stomien ble stelt, så vidt vi kunne observere. På samme tid kan det at hun ikke viste så stor interesse for stellet, også ha vært en type emosjonelt fokusert strategi, ved at Thea holdt stellet litt på avstand. Det kan også ha indikert at det var kjedelig å få stomien stelt.

Erle 13 år

Erle søkte mye hjelp visuelt fra sin far, ved å søke blikkontakt med ham. Ved flere anledninger søkte hun også hjelp verbalt fra faren, ved å starte en setning, høres usikker ut, slik at far fullførte setningen og han kunne utdype det hun mente. Dette kan sies å være eksempler på problemfokuserte strategier.

Erle hadde ingen utpregede emosjonelt fokuserte mestringsstrategier under samtalen som vi kunne se, likevel kan søken etter blikkontakt med faren ha vært en måte for Erle å oppnå trygghet i situasjonen på.

Vi observerte ingen tydelige indikasjoner på stress hos Erle da stomisykepleier undersøkte stomiene hennes. Kanskje hadde ikke Erle behov for noen mestringsstrategier under denne undersøkelsen, da hun ikke oppfattet situasjonen som stressende. Vi observerte heller ingen tydelige mestringsstrategier i denne situasjonen.

Erik 7 år

Erik søkte hjelp verbalt fra sin mor under samtalen, ved at han blant annet sa ”mamma, jeg vil..” Erik oppnådde oppmerksomhet fra moren og kunne få hennes hjelp, dette kan være et eksempel på en problemfokusert strategi.

Erik unnvek tema enkelte ganger ved å ikke svare på spørsmål. Han lo mye under samtalen og brukte humor ved å fortelle om morsomme ting. Dette kan ha fungert som en avledning av oppmerksomheten, ved å rette fokus på noe annet enn det som

var tema for samtalen. Dette kan da ha vært et eksempel på en emosjonelt fokusert strategi.

Erik søkte hjelp visuelt en gang fra sin mor ved å søke blikkontakt med henne, han tok ved en anledning tak i moren, da hun stelte stomien hans. Dette er i utgangspunktet eksempler på problemfokuserte mestringsstrategier, men i denne situasjonen, kan det også ha vært emosjonelt fokuserte strategier. Erik syntes det var ubehagelig da moren påførte en krem rundt stomien hans, han kan da ha sett på moren og tatt i henne for å søke trøst, eller for å få henne til å rette oppmerksomheten mot ham, slik at han kunne få hjelp.

Erik lo ellers mye da moren stelte stomien hans og var humoristisk, ved at han lekte med et stetoskop som hang over stellebenken. Dette kan ha vært for å fjerne fokus fra at det var ubehagelig, og da eksempler på bruk av emosjonelt fokuserte strategier. Det kan også ha vært at Erik kjedet seg og underholdt seg selv ved å leke.

Bruk av mestringsstrategier

Under samtalen med stomisykepleier så vi at problemfokuserte strategier forekom hyppigst, gjennom at barna søkte hjelp visuelt og verbalt, hos sin mor eller far, men dette var de eneste to typer problemfokuserte strategier vi så. Vi så et bredere spekter av emosjonelt fokuserte strategier, hyppigst blant disse var det å ikke svare på spørsmål. Andre emosjonelt fokuserte strategier var det å le, bruk av humor, samt å unnvike tema.

I stellesituasjonen lå hovedtyngden av strategier innen problemfokuserte, barna søkte hjelp verbalt eller visuelt hos mor eller far. Av emosjonelt fokuserte mestringsstrategier, så vi at et av barna snakket om noe annet og at et annet barn lo mye og brukte humor under stellet.

Thea viste relativt mange indikasjoner på stress, men benyttet relativt få strategier, både under samtalen og i stellesituasjonen. Det at hun var passiv under kontrollen, kan ha vært en emosjonelt fokusert strategi, hun benyttet for å mestre kontrollen.

Anders, Erle og Erik hadde indikasjoner på stress, og vi observerte også mange mestringsstrategier.

Problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier kan ofte sees i sammenheng. Barna søkte hjelp visuelt hos sine foresatte, dette blir i utgangspunktet betegnet som en problemfokuseret mestringsstrategi. Likevel kan dette også være emosjonelt rettet på samme tid. Det virker problemløsende ved at barnet får mor eller far til å hjelpe seg med å for eksempel besvare et spørsmål, men likevel mener vi at barnet samtidig søker trygghet hos sine foreldre ved å se på dem. På den måten kan denne strategien virke både problemfokuseret og emosjonelt fokusert. Det å ikke svare på spørsmål, er i utgangspunktet en emosjonelt fokusert strategi, men dersom barnet vet at mor eller far kommer til å besvare spørsmålet dersom de unnlater å si noe, kan det kanskje sees på som en nokså problemfokuseret strategi. Barnet vet da at et vanskelig spørsmål vil bli besvart av deres foresatte. Hos samtlige av barna, observerte vi både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier, under kontrollen.

4.2.2 Foresattes bidrag under barnas kontroll

Vi var interessert i å se på hva som kjennetegnet foresattes bidrag under barnas kontroll, og da sett i lys av problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier, samt hvor mye hjelp barna fikk. Vårt andre forskningsspørsmål var: *Hva kjennetegner foresattes bidrag under barnas kontroll? Hvor mye hjelp får barnet til å håndtere stomien?*

Vi fant følgende bidrag under samtalen med stomisykepleier og i stellesituasjonen:

Samtalen med stomisykepleier

Moren til Anders svarte på mange spørsmål som var rettet mot sønnen. I noen tilfeller ga hun ham støtte verbalt og motiverte han. Thea sin mor svarte på spørsmål som var rettet mot datteren, ga støtte verbalt og fanget hennes interesse. Moren snakket mye under kontrollen, og Thea var nokså stille. Dette kan ha gjort at stomisykepleier rettet

færre spørsmål til Thea og flere til mor. Faren til Erle, ga ofte datteren støtte verbalt, samt at han besvarte spørsmål som var rettet mot datteren. Han fanget datterens oppmerksomhet ved å si navnet hennes under samtalen. Mor til Erik svarte relativt ofte på spørsmål som var rettet mot sønnen. Utover dette ga hun støtte verbalt ved å hviske til ham. Hun ga også støtte fysisk.

Moren til Anders hadde ofte blikkontakt med sønnen, og hadde mye bruk av humor. Ellers skapte hun trygghet fysisk og roste hans innsats, samt at hun bekreftet det han sa. Mor til Thea hadde også mye blikkontakt med datteren. Hun skapte trygghet fysisk ved å stryke på Theas ben, hun lo mye og hadde bruk av humor. Hun roste også datterens innsats. Faren til Erle hadde mye blikkontakt med datteren, ellers roste han hennes innsats knyttet til sport, brukte humor og lo, under samtalen. Moren til Erik hadde mye blikkontakt med sønnen og skapte trygghet fysisk gjennom å holde rundt, ta på og stryke sønnen. Hun roste hans innsats, brukte humor og lo.

Under samtalen med stomisykepleier så vi hyppigst bruk av den problemfokuserte strategien, det å svare på spørsmål som egentlig var rettet mot barnet. En annen hyppig brukt strategi var den emosjonelt fokuserte strategien, å ha blikkontakt med barnet. Innen problemfokuserte strategier var det å gi støtte verbalt, noe som forekom hyppig. Det å motivere barnet, fange interesse, gi støtte fysisk, samt det å hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten, forekom relativt sjeldent. Av de emosjonelt fokuserte strategiene vi så, forekom bruk av humor hyppig. Latter, skape trygghet fysisk, bekrefte og rose innsats, forekom enkelte ganger.

Stellesituasjonen

Moren til Anders svarte på spørsmål som egentlig var rettet mot Anders, men hadde ikke noen problemfokuserte bidrag utover dette. Moren til Thea, hjalp datteren til å fange oppmerksomheten, ved å forklare henne forhold knyttet til pleie. Videre ga hun Thea støtte verbalt og svarte på spørsmål som var rettet mot datteren. Faren til Erle hadde ingen bidrag i stellesituasjonen, da datteren heller ikke hadde noen ordinær stellesituasjon, slik som de andre. Moren til Erik ga sønnen støtte verbalt og fysisk.

Moren til Anders hadde litt blikkontakt med Anders, men brukte mest humor i stellesituasjonen. Moren til Thea skapte trygghet fysisk, hadde mye blikkontakt med datteren og brukte mye humor. Vi fikk ikke sett bidrag fra faren til Erle i noen stellesituasjon. Moren til Erik hadde litt blikkontakt med Erik, småpratet og skapte trygghet ved å stå ved hans side.

Det å svare på spørsmål som var rettet mot barnet, var hyppigst forekommende blant de problemfokuserte strategiene. I stellesituasjonen var blikkontakt med barnet og bruk av humor, mest benyttede av de emosjonelt fokuserte strategiene. Utover dette forekom de problemfokuserte strategiene, det å gi støtte fysisk, samt det å hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten, ved noen få anledninger. Ved noen få anledninger forekom også de emosjonelt fokuserte strategiene, å skape trygghet verbalt og fysisk, samt det å småprate. Vi observerte både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte bidrag i form av strategier hos samtlige av de foresatte under kontrollene.

Barnas mestringsstrategier hang i stor grad sammen med foresattes bidrag. Barna benyttet for eksempel i høy grad det å søke hjelp visuelt, og foresatte svarte med mye blikkontakt med barna, de besvarte også hyppig spørsmål som var rettet mot barnet. Det kan henge sammen med at barna søkte blikkontakt med sine foreldre når de ikke kunne eller eventuelt ikke ville, svare på spørsmålene. Bruk av humor så også ut til å være en gjensidig strategi mellom foresatte og barn, de lo sammen.

Hvor mye hjelp fikk barna til å håndtere sin stomi under kontrollen?

Fokus for samtalen med stomisykepleier var i stor grad preget av at stomisykepleier ville finne ut hvor selvstendig barnet var, når det gjaldt stell og pleie av sin stomi. Målet var at barna skulle bli mest mulig selvstendige, og selv greie å katerisere seg gjennom sin blindtarmstomi eller skifte pose/plate på sin uro- eller tarmstomi.

Under kontrollen skiftet foresatte til Anders, Thea og Erik på sitt barns stomi. Far til Erle gjorde ikke dette da de ikke hadde en ordinær stellesituasjon. Datteren viste frem sine stomier, og stomisykepleier sjekket huden rundt dem. Anders gjorde ikke noe på egenhånd knyttet til stell eller pleie av stomien, men ga instruksjoner til moren om å justere posen, slik at den ble riktig posisjonert.

Moren til Anders skiftet på sønnens stomi, Anders var selv mest interessert i å fikle med ting som hang over stellebenken. Moren besvarte mange spørsmål fra stomisykepleier knyttet til stell og pleie av sønnens stomi. Thea greide selv å kneppe av posen, men grunnet en bandasje på armen, greide hun ikke kneppe på ny pose. Moren til Thea stelte datterens stomi, datteren lå nokså passivt på stellebenken. Datteren virket ikke så tilstedeværende under stellet.

Mor til Erik stelte sønnens stomi, han lå på stellebenken og så i en bok. Under stellet var han plaget av at rengjøring rundt stomien sved og gjorde vondt. Han kneppet selv på posen og fikk ros av stomisykepleier for å gjøre dette raskt.

Det var altså foresatte som i hovedsak stelte stomiene under kontrollen, og barna ble mer eller mindre stelt, uten selv å hjelpe til.

4.2.3 Samtalen med stomisykepleier

Stomisykepleiers samtale med barna hadde utgangspunkt i psykososiale forhold knyttet venner, familie, idrett, skole, samt tanker og følelser knyttet til det å ha stomi, se vedlegg 1. Vi hadde som tidligere nevnt blitt enige med stomisykepleier at hun skulle spørre om disse forholdene, for at vi skulle få et mer helhetlig bilde av mestring av stomi i hverdagen. Dette dannet bakgrunn for å besvare vårt tredje forskningsspørsmål som var: *Hva forteller kontrollsituasjonen om barnas håndtering av sin stomi?* Vi tok samtalene opp på lydbånd og transkriberte dem. Vi skilte mellom hva barna fortalte og hva deres foresatte fortalte. De psykososiale forholdene er grunnlaget for de hovedtemaene som vokste frem av datamaterialet, og er som følger: Livet før og etter stomi, forhold til egen stomi, grad av selvstendighet,

sykdomsforståelse, utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen, skolesamarbeid, samt fritid og idrett. Vi vil her kort si hva vi la i de ulike temaene:

- Livet før og etter stomi

Dette omhandlet hva slags endringer stomien hadde medført i barnas liv, og ville kunne ha både positive og negative aspekter. Alle barna hadde medfødte lidelser eller fått medisinske komplikasjoner, som gjorde livet vanskelig før de ble operert og fikk stomi.

- Forhold til egen stomi

Dette temaet omhandlet hvordan barna forholdt seg til sin stomi. På hvilke måte de omtalte sin stomi, om de var åpne om sin tilstand overfor andre, samt hvor fortrolige de var med prosedyrer rundt stomien.

- Grad av selvstendighet

Dette omhandlet i hvilken grad barna selv utførte stell av stomien, samt hvor mye ansvar de tok.

- Sykdomsforståelse

Temaet omhandlet i hvor stor grad barnet hadde kunnskap og innsikt om sin stomi. Visste barna hva stomien var laget av, og hvorfor de måtte ha en stomi? Videre omhandlet dette om barna aktivt innhentet svar på spørsmål de måtte ha relatert til stomien.

- Utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen

Temaet tok for seg de utfordringene en stomi kunne medføre i hverdagen, som for eksempel lekkasjer og hudproblemer. Dette var utfordringer som barn med stomi kan utsettes for, og som andre barn ikke opplever.

- Skolesamarbeid

Dette omhandlet i hvilken grad skolen bistod barnet i håndteringen av sin stomi, om det for eksempel var tilgang på noen som kunne hjelpe. Videre om skolen var informert om barnets stomi, samt om medelever og lærere er orientert.

- Fritid og idrett

Temaet omhandlet om barnet på noen måte var hindret i sin fysiske utfoldelse på grunn av stomien. Vi var interessert i hva barna gjorde på fritiden og om de drev med noen idretter.

Anders 6 år

Livet før og etter stomien

Mor fortalte at de fikk et nytt liv etter stomioperasjonen. Ting ble mye lettere i hverdagen. Anders syntes det var greit å ha stomiene. Det kunne virke som forandringen ble størst for mor, dette kan ha hengt sammen med at det var hun som hadde ansvaret for å håndtere sønnens problemer før han fikk operert stomi. ”Vi fikk et nytt liv vi da, etterpå” (mor).

Forhold til egen stomi

Anders hadde et kallenavn på sin stomi, han kalte det ”plommen”. ”Men du har du et navn du bruker sånn vanlig på det? Du sier for eksempel ikke blomsten eller bringebær eller?” (stomisykepleier). ”Plommen kaller jeg den” (Anders)

Dette kallenavnet på stomien var positivt ladet og humoristisk. Læreren til Anders omtalte hans stomi med det samme kallenavnet, Anders hadde noe som gjorde ham litt annerledes, men det ble sett på som noe unikt og positivt. Han lo mye da han snakket om stomien, og virket svært avslappet til det å ha stomi. Anders hadde hatt stomi i noen år, det kan da tenkes at han var såpass liten da han ble operert at han ikke helt kan huske hvordan det var å ikke ha stomi. Den hadde blitt en del av den han var. Fordi miljøet rundt ham omtalte stomien i positive ordlag, kan det tenkes å ha bidratt til at Anders har fått et godt forhold til det å ha stomi, samt at det ikke har påvirket selvtilliten i negativ retning.

Grad av selvstendighet

Anders måtte skylle gjennom blindtarmstomien annenhver kveld. Han fortalte at det var moren og faren som gjorde dette. Han hadde ikke tenkt på om han ville hjelpe til med dette eller når han eventuelt kunne greie å gjøre dette på egenhånd. Mor fortalte at Anders noen ganger hjalp til under skyllingen. Anders virket ikke helt motivert for å ta del i dette, heller ikke mor virket helt klar for å involvere Anders fullt ut. ”Han sitter så fint og bruker spillet sitt, og har det bra sånn” (mor). Moren og faren til Anders hadde fremhev at han måtte få gjort ting i sitt eget tempo. Til tross for at Anders ikke tok så stor del i skyllingen av blindtarmstomien, var han nokså selvstendig i stell av sin urostomi. Han greide selv å skifte plate og pose når han ikke var hjemme, for eksempel når han befant seg på skolen eller hos besteforeldrene. Dette kan tyde på at foreldrene tok ansvaret når han var hjemme, men at han kanskje skulle få sluppet mer til, når han tross alt greide å stelle stomien.

Sykdomsforståelse

Anders hadde kunnskap om hvordan stomiene fungerte og hvordan de var anlagt.

”Hva har du på magen din, hva heter det for noe?” (Stomisykepleier)

”Det var en knapp” (Anders).

”Du har en knapp! Det har du jammen, og hvor går den knappen da?”

(Stomisykepleier). ”Inn” (Andreas).

”Inn i? Inn i magen din” (Stomisykepleier)

”Tarmen” (Anders).

Stomisykepleier forklarte forhold rundt stomien, Anders deltok da aktivt i samtalen.

Han innhentet ikke aktivt informasjon på egenhånd under samtalen.

Utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen

Anders opplevde ingen store utfordringer i hverdagen knyttet til sine stomier. Enkelte ganger kunne det komme noe avføring i undertøyet, men dette var ikke et stort problem. Anders fortalte at det kunne være ubehagelig rett etter at de hadde satt vann

inn i blindtarmstomien, men heller ikke dette var en stor belastning i hverdagen. Det eneste som ble nevnt som en utfordring var at Anders innimellom kunne ha vondt i magen. ”Har du noe vondt i magen når vannet settes inn?” (Stomisykepleier). ”Med en gang når vi er ferdig” (Anders).

Skolesamarbeid

Det kom en til klassen til Anders og informerte elevene om det å ha stomi, og Anders fortalte også at han hadde fått stomi, til sine medelever. Anders viste selv frem posen og platen. ”Da visste de at, liksom, den så ut, posen og plata og.. alle fikk kjenne på teipen på plata og sånn” (mor). Noen av elevene hadde vært med Anders på toalettet for å se når han tømte posen for urin. Anders hadde egen assistent på skolen, assistenten hjalp til dersom stomien lakk. Dersom assistenten ikke var tilgjengelig, var det andre som kunne hjelpe Anders. Det var altså alltid noen som kunne hjelpe ham. Stort sett ordnet Anders opp selv på skolen.

Fritid og idrett

Anders drev med dans på fritiden, samt at han spilte bandy på skøyter. Han hadde ikke ekstra beskyttelse over stomien når han spilte bandy, men den hemmet han ikke under spillet, fordi han hadde på tykke klær som beskyttet stomien. Stomien hindret ikke Anders i å drive med idrett, han trakk ikke frem noen negative aspekter ved stomi, når det ble snakk om dansen og bandy.

Thea 7 år

Livet før og etter stomi

Det kom ikke frem hvordan Thea hadde det før hun fikk stomi. Hun sa det var greit å ha stomien og at det nesten ikke var problemer med den. Likevel kom det frem at Thea hadde et problematisk forhold til sin stomi, og at livet med stomi bød på noen utfordringer.

Forhold til egen stomi

Thea virket noe usikker i sitt forhold til stomien. På spørsmål fra stomisykepleier om hun syntes den så fin ut, svarte hun ja. Det kom frem forhold under samtalen, som indikerte at hun muligens hadde vansker knyttet til det å ha stomi. Thea ville ikke dusje sammen med andre etter at hun har svømt, fortalte moren. Hun mente hun ikke var klar for det enda. Stomisykepleier lurte på om Thea ville ha et magebelte for å gi støtte til posen, når hun lekte. Thea foreslo at hun kunne bruke dette beltet for å dekke over stomien, når hun skulle dusje sammen med andre. ”Ja! Kan ha den når jeg dusjer”. ”Så ingen ser posen”(Thea).

Thea var litt tilbakeholden under samtalen, men lyste opp da hun fant det nye bruksområdet til magebeltet. Det kan tyde på at Thea hadde et litt vanskelig forhold til sin stomi, hun ville ikke at andre skulle se den, og ønsket å skjule den. Thea hadde ved en anledning fått en kommentar fra en klassekamerat, som sa det stinket av urinen hennes. Hun hadde i dette tidsrommet hatt bekymringer knyttet til å dele toalett med medelever, grunnet lukt fra urinen. Dersom Thea i utgangspunktet hadde et litt vanskelig forhold til stomien, kan dette ha bidratt til å gjøre henne mer bevisst at hun var annerledes. Thea hadde ved en anledning på sykehuset truffet en jente med samme type stomi som henne selv, de hadde tømt posene sammen på toalettet. Hun hadde altså ingen vansker med å vise stomien til denne jenta, dette kan ha hengt sammen med at de begge var i samme situasjon og at det gjorde det trygt for Thea, å ikke skjule stomien.

Grad av selvstendighet

Moren til Thea fortalte at datteren skiftet pose selv hver kveld og at hun var nøye og flink.” Nå har hun begynt å bytte posen selv også. På kvelden gjør hun det helt selv. Hun er flinkere enn de fleste voksne på det, fordi hun er så nøye”(mor). Thea skiftet selv pose når hun var på skolen og hos bestemoren. Moren fortalte at hun hadde sagt hun skulle lære det selv, det tok bare tre kvelder så kunne hun det. Det hadde forekommet uhell på skolen, men dette hadde Thea ordnet opp i selv. Hun hadde ikke

lært å ta av platen og sette på ny, det mente mor Thea kunne lære om en stund, da det var vanskeligere. Da stomisykepleier dreide samtalen mot at Thea snart burde øve på å skifte plate, virket mor noe vegrende. Hun fremhevet at de manglet utstyr på badet som vanskeliggjorde oppstart av treningen på å sette på plate. Likevel var hun positiv til at de kunne starte med dette etter hvert. På spørsmål fra stomisykepleier om når Thea tenkte at hun skulle greie det selv, svarte mor om et års tid, mens datteren mente hun først kunne greie det i løpet av to år. Med tanke på at mor fortalte at det bare tok datteren tre kvelder å lære å skifte posen, kan det tenkes at Thea er klar for å gjøre mer selv.

Sykdomsforståelse

Mor innhentet aktivt informasjon om datterens stomi under samtalen. Thea stilte ikke mange spørsmål til stomisykepleier under kontrollen, hun virket noe passiv under samtalen og nikket mye i stedet for å svare. Det var derfor uklart i hvor stor grad Thea hadde forståelse av sin medisinske tilstand.

Utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen

Thea mente selv det ikke var så mange problemer med stomien. Posen kunne falle av, men dette skjedde når posen var blitt for full og burde vært tømt. På skolen kunne det enkelte ganger skje små uhell, men dette ordnet Thea opp i på egen hånd. Innimellom var hun plaget av hudproblemer rundt stomien, som rød hud, kløe og blødninger. Fordi Thea var mye i bevegelse, kunne posen enkelte ganger begynne å lekke. Mor fortalte at Thea hadde begynt å sove med en større pose, dette for å unngå ubehagelig lukt, samt uhell på morgningen. Et tidligere problem for Thea var sterk lukt av urinen, ved hjelp av tranebær, ble lukten fjernet. Lukten gjorde at Thea syntes det var ubehagelig å dele toalett med medelevene. En gang hadde en klassekamerat kommentert lukten.”(...) det var en luring som kommenterte på det en gang, ikke sant?” (mor). ”Sa det stinka” (Thea). Klassekameraten kjente Thea godt og det var ikke vondt ment. ”Hun sa det ikke på en stygg måte altså, hun kjenner Thea veldig godt. Han bare observerte det da.” (mor). Likevel kan man tenke seg at Thea som i

utgangspunktet syntes det var ubehagelig å dele toalett med andre, ble såret av kommentaren.

Skolesamarbeid

Stomisykepleier hadde vært på skolen til Thea og gitt informasjon om stomi. Lærerne på skolen visste at hun har stomi, en del av elevene visste også dette. Thea hadde gitt litt informasjon til medelever, det hadde også læreren hennes. På SFO hendte det at Theas stomi lakk, hun var skeptisk til å si ifra til de ansatte.”Så hun er litt redd for å si fra til de rundt seg på SFO, men det går ganske greit, Thea? Men det går greit å si fra til dem at du også trenger litt hjelp da, ikke sant?” (mor). Samarbeidet med SFO gikk likevel greit, fordi de som jobber det var behjelpelige.

Fritid og idrett

Theas stomi hemmet henne ikke i lek på skolen, hun deltok på lik linje med de andre elevene. Thea har deltatt på svømmekurs, dette har vært utfordrende for henne med tanke på å dele garderobe og dusj med andre. Svømmehallen har bare hatt privat garderobe, og ikke privat dusj, og Thea har ikke vært klar for å dusje sammen med andre. Stomien har bidratt til å gjøre svømming som fritidsaktivitet, vanskelig for Thea, fordi hun ikke har hatt tilgang til egen dusj. Det var altså ikke selve svømmingen i seg selv som var problemet, heller ikke selve stomien, men mangel på tilpasning av svømmehallen, til de som har behov for egen garderobe med dusj.

Erle 13 år

Livet før og etter stomi

Erle var svært positiv til det å ha fått operert stomier. Hun slapp nå å avbryte aktiviteter for å skifte på grunn av uhell og mente å ha fått mer oversikt over når ting skjer. Dette hadde gjort at det var lettere å kontrollere for eventuelle uhell. Erle fremhevet positive aspekter ved stomien, hun kunne nå ha mer tid til å være sammen med vennene sine, fordi hun slapp å sitte lenge og skylle tarmen hver dag. Hun var

også plaget av mageknip og forstoppelse, og hadde derfor mye vondt. Før stomiene ble anlagt, måtte Erle bruke bleier fordi hun stadig hadde uhell med urin og avføring. Far fremhevet at dette var vanskelig fordi Erle stadig ble eldre, og bleiebruken ble en belastning. Det å måtte bruke bleier utover en alder der man pleier å ha sluttet med dette, kan man tenke seg er både stigmatiserende og vondt følelsesmessig. Far mente at stomiene gjorde det lettere for datteren å forholde seg til andre mennesker. Stomiene førte altså til en bedre hverdag for datteren, sosialt sett.

Ja, og noe som tilhører den voksne verden på en måte og ikke en baby, den saken der. Og det var jo problematikken med den bleiesirkulasjonen, en ting var bleiebruken, men det var uforutsigbart når det kom, og det var luft og alle de greiene der. Men dette regimet her, det er mer en sånn voksen sak” (far).

Erle gikk fra å ha manglende kontroll på urin og avføring, og det å måtte bruke bleie, samt problemer med forstoppelse og magesmerter, til å kunne få kontroll over dette gjennom bruk av stomiene. Hun syntes ikke det var vanskelig å ta avgjørelsen om å få operert stomier. Faren fortalte at datteren syntes det var viktigst å få orden på tarmen, gjennom å få anlagt tarmstomi, mens foreldrene på sin side mente urostomi var vel så viktig. Dersom hun kun hadde fått operert inn en type stomi, måtte hun allikevel brukt bleier på grunn av manglende kontroll på både avføring og urin.

Samlet sett kan man si at stomiene hadde hjulpet Erle til å få en lettere hverdag. Sosialt sett fordi hun slapp å engste seg for uhell og bleiebruk blant andre, samt medisinsk med tanke på at hun slapp magesmerter, forstoppelse og ubehagelige prosedyrer knyttet til dette som preget hverdagen hennes. Man kunne få inntrykk av at stomiene hadde endret Erles liv radikalt, i en positiv retning.

”Men da tenker jeg på sånn i forhold til at du har disse stomiene da. Hindrer det deg ingenting i noe?” (Stomisykepleier). ”Nei, det hjelper meg heller mer” (Erle).

”På hvilken måte da?” (Stomisykepleier)

”Jeg slipper å avbryte aktiviteter så ofte, skifte og sånne ting” (Erle)

Forhold til egen stomi

Erle var reflektert over det å ha stomier og var grunnleggende positiv, selv om hun nylig hadde fått anlagt stomiene. ”Jeg har det jo bra. Går veldig greit egentlig.

Ingenting som gjør vondt eller noe sånt”(Erle)

Erle fremhevet de positive aspektene ved å ha stomi. Hennes positive holdninger til stomiene, kan ha hengt sammen med at hun tidligere måtte bruke bleier, og manglet kontroll over luft, avføring og urin. Hun hadde i løpet av kort tid gjort seg mange erfaringer, og de som hadde vært utfordrende, vred hun over til å bli noe positivt hun kunne ta lærdom av. Faren var bevisst på at datteren ble eldre og kanskje kunne ha behov for å snakke med noen utenforstående med kompetanse på pubertetsrelaterte temaer.

Grad av selvstendighet

Erle skiftet poser på stomiene sine på skolen fordi ingen på skolen kunne nok til å hjelpe henne. Hjemme var det stort sett far som skiftet, for å sikre mot lekkasje. Erle hadde funnet en teknikk ved at hun satt i en sakkosekk, som gjorde det lettere å skifte posene, men så hun og faren ikke hadde fått noen rutiner på når hun skulle skifte selv. Hun ga uttrykk for at hun ønsket å få litt trening slik at hun kunne skifte selv. ”Jeg synes det går bra. Men jeg har lyst til å få lov til å gjøre det litt oftere sjøl” (Erle)

Erle hadde mye kunnskap om stell av stomiene, og greide å stelle begge to samtidig. Faren fremhevet at det var mangel på tid som gjorde at han stelte datterens stomier, størsteparten av tiden hjemme. Han gjorde dette fordi de var redd for lekkasje, men så selv at datteren greier det på egenhånd. Når det var slik at datteren ønsket å trene på dette slik at hun kan gjøre det selv, kan det tyde på at det ikke er så lang tid til hun blir selvstendig. Det virket som både far og datter hadde reflektert over dette. Erle hadde selv funnet en god teknikk for å best mulig kunne stelle stomiene sine, hun hadde aktivt prøvd seg frem etter et ønske om å få det til selv. Mangel på tid ble trukket frem som en årsak til at Erle ikke hadde begynt å stelle stomiene helt på egenhånd enda. ”Innimellom så føler jeg at vi ikke har hatt tid til at jeg skal få gjort det” (Erle).

Sykdomsforståelse

Erle var svært kunnskapsrik og hadde aktivt skaffet seg informasjon om sin medisinske tilstand ved å lese informasjonsbrosjyrer og bøker. Hun stilte mange spørsmål til stomisykepleier og fikk derfor mye informasjon. Hun deltok aktivt i avgjørelser om hvilke produkter hun skulle ha og ga inntrykk av å ha blitt en ”ekspert” på området, til tross for at hun nokså nylig hadde fått stomiene.

Da tørket jeg først rundt, og så tørket jeg av stomien min. Renset med vann, og så varmet jeg opp platene, så de ble varme nok. Når det var helt tørt så tok jeg plata og etter det så tok jeg på posen min, og så så jeg etter om det var sånn åpning på siden (Erle).

Hun hadde forberedt seg på forhånd og lest seg opp på temaet, før hun ble operert. Erle hadde vært delaktig i beslutningen om å anlegge stomiene, dette kan ha bidratt til at hun var så kunnskapsrik. Hun måtte sette seg inn i hva det ville innebære å få anlagt stomi, før hun besluttet seg for å bli operert.

Utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen

Erle fortalte at hun ikke var plaget av forstoppelse, som hun var før. Erle hadde igjen en liten tarmrest av endetarmen, grunnet dette var hun plaget med sekret fra endetarmsåpningen. Det hadde vært såpass store mengder at Erle måtte bruke truseinnlegg, samt at hun måtte skylle tarmen ofte. Erle hadde opplevd begge disse forholdene som problematisk. Far påpekte flere ganger at datteren ønsket å foreta skylling sjeldnere. Erles utfordringer var mest sentrert rundt tarmresten som ble igjen etter operasjonen, og ikke selve stomiene. Ved en anledning slet Erle med å få på posen på skolen, men dette hendte bare denne ene gangen. ”Problemet da var sånn irriterende problem, for det var så lite. Jeg skulle ta på den nye posen, også var det bare bukselinningen som var i veien.” (Erle)

Erle og faren fremhevet under samtalen at de gangene det var uhell knyttet til poser, så lærte Erle noe av dette. ”Det var for så vidt en lærepenge at det lønner seg å tømme

posen, da blir ikke katastrofen så stor” (Far). Erle var gjennomgående positiv og løsningsorientert, selv om man kan tenke seg at det kan være en utfordring å leve med to stomier.

Skolesamarbeid

Erle hadde på forhånd informert hele klassetrinnet sitt om at hun skulle få operert stomi. Da hun kom tilbake til skolen etter operasjonen, svarte hun dem som spurte angående stomiene, og ga dem en forklaring, slik at de forsto. Hun ga informasjon slik at medelever slapp å spørre mer, denne repeteringen av informasjon om stomiene, var noe Erle anså som positivt. ”Nei, egentlig mer greit, for da slipper dem å spørre mer” (Erle)

Erle skiftet selv poser på skolen, for de på skolen hadde ikke tilstrekkelig kunnskap til å hjelpe henne. Faren fortalte at han har måttet snu på vei til jobb, for å komme tilbake til skolen og hjelpe Erle med stomiene.

Etterpå var det, en sånn liten lærepenge for alle, for hun har jo assistent på skolen, men kjemien var vel ikke helt på topp, det var vel en kjent sak. Så hadde de Mat og helse, så det var litt lite oversikt, så måtte hun på do, så ble hun sittende der. De fant henne ikke, men så fant de henne på do. (far)

Det har vært diskusjoner mellom Erles foresatte og skolen rundt samarbeidet. Skolen skulle hjelpe Erle, men hun kunne så mye at de foresatte var positive til at de skulle få det til i fellesskap. Erle benyttet skolepersonell som ”håndlangere”, de assisterte henne mens hun skiftet poser. Hun mente selv de ikke var så kunnskapsrike.

Fritid og idrett

Erle var svært aktiv på fritiden. Hun spilte hockey og basketball, akte, syklet, sto på slalåm og svømte. Stomiene hemmet henne ikke i å utfolde seg fysisk, hun fremhevet at dette var lettere nå som hun hadde stomi, enn før da hun ikke hadde kontroll og måtte bruke bleie.

Erik 7 år

Livet før og etter stomi

Erik hadde hatt en stomi som trakk seg mye inn, dette medførte sterke smerter. Det innebar at tarmen trakk seg inn i magen. Stomien ble derfor operert, og han fikk en ny stomi. De delene av samtalen som dreide seg om forandringer knyttet til stomi, omhandlet derfor livet før og etter den nye stomien. Det kom fort frem at Erik syntes det var problemer med den nye stomien, dette fordi han hadde mye vondt og ikke fikk sove. ”Noen ganger får jeg veldig vondt, og da får jeg ikke sove” (Erik). Erik hadde besvimt ved noen anledninger når han hadde den gamle stomien, dette hadde ikke skjedd etter at han fikk ny stomi. Likevel kan det å ha mye vondt og i perioder sove dårlig kanskje medføre nedsatt livskvalitet. Det har vært lekkasjeproblemer knyttet til den nye stomien. Moren fremhevet at huden rundt stomien hadde blitt bedre, men sønnen sa at han blødde mye rundt stomien. Det var kun moren som trakk frem positive aspekter ved den nye stomien, selv om det ikke var så mange av dem.

Man kunne få inntrykk av at det var vel så mange problemer med den nye stomien. Med tanke på at Erik hadde besvimt av smerte på grunn av den gamle stomien og likevel ikke fant noe positivt ved den nye, kunne det indikere at den nye stomien ikke fungerte optimalt.

Forhold til egen stomi

Erik hadde mange negative erfaringer med den nye stomien sin. Han var plaget av lekkasjer og hudproblemer i hverdagen. Det nye posesystemet, der han måtte tømme posen i toalettet, og ikke kunne kaste den, slik han kunne tidligere, var vanskelig. Dette fordi han syntes det var ubehagelig å tømme posen uten hansker, og det at det ikke fantes hansker som passet han. ”Jeg veit at jeg klarer det selv, men jeg gjør det aldri uten hansker (ler). Og alle hanskene er for store” (Erik).

Skolesamarbeidet forverret situasjonen, da Erik hadde lite tilgang på hjelp til å tømme posen. Erik hadde hatt stomi i mange år, det var altså ikke det å ha en medisinsk

tilstand som gjorde at han måtte ha stomi, han hadde direkte problemer med, men alle de utfordringer stomien medførte i hverdagen.

Grad av selvstendighet

Mor fortalte at sønnen var flink til å informere de på skolen om stell og si ifra når de gjorde noe feil. Likevel hadde det ved flere anledninger forekommet at læreren hadde gjort feil under stellet, uten at Erik hadde kommentert dette. Han visste at han greide å tømme posen selv, men ville ikke gjøre det uten hansker. Tidligere hadde Erik en pose som kunne kneppes av og kastes, men de posene han hadde nå, måtte han tømme i toalettet. Dette opplevdes som ekkelt, og han fikk ikke hansker som passet. Likevel måtte han tømme posen når ikke assistenten var tilgjengelig, han ønsket derfor å få en pose han kunne kaste. Dette ville være enklere for Erik, samt mer hygienisk. ”Når de ikke er der så må jeg gjøre det selv, og da hadde det vært fint at jeg hadde den vanlige posen. Når de ikke er der” (Erik). ”For da kan jeg kneppe på den selv” (Erik).

De nye posene og mangel på hansker, hemmet Eriks selvstendighet, derfor ble det bestemt at han skulle prøve med nye poser som kunne kneppes av og kastes. Dette etter Eriks ønske. ”Du vil gjerne ha tilbake den posen du hadde før?” (Stomisykepleier). ”For hvis ingen av de som er der pleier å skifte på meg, da må jeg liksom gjøre det selv” (Erik).

Sykdomsforståelse

Erik hadde mye kunnskap om stomi, han hadde hatt det lenge og gjort seg mange erfaringer med det å leve med stomi. Han hadde mange bøker om stomi hjemme, som var blitt lest i barnehagen der han gikk som liten, for å informere de andre barna. Han innhentet aktivt informasjon under samtalen, fordi var en del forhold rundt stomien han hadde spørsmål til. ”Også er det noe jeg lurer litt på i hvert fall. Hvorfor kommer bæsjen til NN mye saktere enn min?” (Erik). Han fikk derfor lært mye under samtalen. Erik hadde mange refleksjoner knyttet til stomien og utfordringer med den.

Utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen

Erik hadde en del utfordringer knyttet til sin stomi. Han opplevde begrensinger med tanke på sitt kosthold, siden det var matvarer han likte godt som han ikke kunne spise.” Jeg har savnet mandarinene, klementinene og appelsin” (Erik)

Erik hadde hatt problemer med at stomien hadde trukket seg inn i magen, dette resulterte i besvimelser og smerter, derfor måtte stomien opereres. Det var store problemer med lekkasje fra stomien og det at posen da måtte skiftes svært ofte. Dette skyldtes blant annet at tarmen var svært aktiv og det kom mye avføring.”Jeg synes det er kjedelig. Må tømme hver eneste gang vi starter en lek”. (Erik)

Huden rundt stomien var ofte sår og blødde mye, derfor var Erik plaget av smerter ved stell og pleie av stomien. På natten var det problemer med at posen blåste seg opp på grunn av mye luft, da måtte Erik vekke moren og få hjelp av henne. Det ble fortalt om smerter i selve stomien.

Erik hadde forholdsvis mange plager med sin stomi, som preget hverdagen hans. Erik var en aktiv gutt og lekkasjer fra posen, var en utfordring. Nattesøvnen ble også forstyrret av mye luft i posen, slik at han måtte stå opp. For et barn som går på skolen, kan man tenke seg at dette påvirker skolehverdagen, i form av at han blir mindre opplagt.

Skolesamarbeid

Stomisykepleier hadde vært på skolen til Erik og fortalt om stomi til elevene i klassen hans. Moren til Erik fortalte at de ringte fra skolen nesten hver eneste dag fordi posen lakk og løsnet. Det var problemer med samarbeidet mellom Eriks foresatte og skolen. Læreren ville ikke ha noe med posen å gjøre, Erik hadde derfor en assistent til å hjelpe seg. Problemet var at denne assistenten kun var tilgjengelig til en fast tid på dagen. ”Når det er lekkasje vet du, så er ikke hu tilgjengelig, for de har fast tid en gang om dagen til å skifte på Erik. Så ringer vi også er ikke de tilstede i det hele tatt”(mor)

Et hovedproblem knyttet til skolen var at læreren ikke hadde kunnskap om stomi, og at posen ikke kunne skiftes når det var behov for det. ”Læreren tror at hvis det er lekkasje og så setter på en teip, så er den lekkasjen borte”(mor)

Det hjalp ikke at Erik hadde fått en assistent, når dette ikke var tilpasset hans behov. En stomi kan ikke skiftes til faste tider, slik skolen tydeligvis har trodd. Erik var flink til å forklare hvordan man skulle stille stomien på skolen, men det hjalp ikke så mye når det ikke var noen der som kunne gi adekvat hjelp. Han ble imidlertid ikke ertet av de andre elevene på skolen fordi han hadde stomi, men noen i klassen hadde spøkt med at posen lignet en magesekk når den hang utenfor klærne hans, fordi den var blitt for full.

”Noen av guttene kaller stomien magesekk” (Erik)

”Så de tror det er magesekken din akkurat. Hva sier du da?”(stomisykepleier)

”Kan dere slutte å si magesekk, det er posen min!” (Erik)

Erik gjorde til stemmen sin og lo da han fortalte dette. Dette kan tyde på at han ikke så på det som erting fra medelevene.

Fritid og idrett

Mor fortalte at Erik var like aktiv som andre barn, kanskje mer også. ”Han lar seg ikke hemme av det da” (mor). Erik lot seg altså ikke hemme av stomien med tanke på fysisk aktivitet. Han hadde gått mye på ski og svømt. Erik sa selv ikke noe om at han ble hemmet av stomien med tanke på fritid og idrett.

4.2.4 Psykososiale forhold knyttet til det å ha stomi

Her vil vi presentere en oppsummering av de psykososiale forholdene som kom frem under samtalen, knyttet til hvert barn.

Anders 6 år

Anders var en blid gutt som lo mye under kontrollen. Kallenavnet ”Plommen” på

stomien kunne tyde på at Anders hadde et godt og avslappet forhold til sin stomi. Anders greide selv å stelle stomien på skolen og hos besteforeldre. Anders hadde et åpent forhold overfor medelever, de hadde fått sett på posen og platen. Enkelte medelever hadde til og med blitt med inn på toalettet for å se på når han tømte posen. Anders var en aktiv og livlig gutt, som danset og spilte bandy i fritiden.

Thea 7 år

Thea var en stille og rolig jente. Hun hadde litt vansker med åpenhet rundt stomien, og trengte kanskje lengre tid til å venne seg til å ha en stomi. Thea var flink til å stelle stomien og lærte raskt, hun hadde altså en interesse av å bli selvstendig. På samme tid var hun ikke klar for å gjøre alt stell på egenhånd, men mente selv hun trengte mer tid. Thea var en aktiv jente på fritiden.

Erle 13 år

Erle var en positiv og kunnskapsrik jente. Hun gjorde det beste ut av selv negative opplevelser, ved at hun mente at hun kunne dra lærdom av dem. Hun virket interessert i å skaffe seg så mye informasjon som mulig om stomiene. Erle hadde et ønske om å bli mer selvstendig i stell av stomiene. Erle var svært aktiv på fritiden, til tross for et fysisk tilleggshandikap.

Erik 7 år

Erik var en kvikk gutt som stilte mange spørsmål for å skaffe seg informasjon om stomien. Erik hadde en del utfordringer knyttet til stomien sin i hverdagen, og han virket litt oppgitt over dette. Han hadde mye problemer med lekkasjer og sår hud, og han måtte skifte pose svært ofte. På samme tid var han løsningsorientert, og kom med forslag som kunne bedre hverdagen hans. Erik hadde ikke begynt å ta ansvar for stell enda, men var flink til å informere skolen om hvordan ting skulle gjøres. Han var en aktiv gutt på fritiden, til tross for problemene knyttet til stomien.

4.2.5 En sammenligning av barna på tvers

Anders hadde som tidligere nevnt et kallenavn på sin stomi, og var åpen overfor andre. Han hadde til og med latt noen medelever få se på når han tømte posen på toalettet. Thea på sin side hadde mer behov for å skjule stomien, slik at andre ikke så den. Disse barna hadde et ulikt forhold til sin stomi, og kanskje var dette betegnende for hvordan barns forhold til stomien kan variere fra barn til barn. Det kan tenkes at Anders og Thea var eksempler på to barn som var i hver sin ende av skalaen, med tanke på hvordan det oppleves å leve med stomi.

Det virket som om belastninger i hverdagen knyttet til stomien, ikke hang sammen med barnas forhold til sin stomi. Erik hadde mange utfordringer knyttet til stomien, men syntes likevel å ha et godt forhold til den. Dette kan ha hatt sammenheng med at han hadde hatt stomien i lang tid, samt at han hadde annen kronisk sykdom i familien, som kan ha hevet hans terskel for hva han kunne håndtere. Erle hadde to stomier, samt at hun hadde et fysisk tilleggshandikap, hun opplevde innimellom uhell, men greide å se det positive i dette. Man kunne tenke seg at det skulle være ekstra belastende for henne å få to stomier, da hun i utgangspunktet hadde et handikap. Likevel kan handikaket ha gjort at hun var vant til å være litt annerledes og ha spesielle utfordringer i hverdagen. Hun hadde hatt mange plager før hun fikk stomiene, derfor kan disse ha blitt sett på som en mulighet til forbedring av hverdagen. Thea hadde hatt alvorlig sykdom tidligere, hun kan derfor ha vært ekstra sårbar knyttet til det å få stomi. Kanskje var hun mer preget av tidligere negative erfaringer knyttet til sykdom, og det å få stomien ble kanskje sett på som en slags mellomting mellom å være syk og frisk. Dette kan ha gjort at Thea trengte mer tid til å venne seg til stomien.

Erle var svært kunnskapsrik og positiv til sine stomier, men hun var også den eldste av barna. I en alder av 13 år, kan man tenke seg at Erle så mer fremover i tid, at hun hadde et mer helhetsperspektiv, rundt stomiene. Det kan ha vært lettere for henne å tilpasse seg stomiene, fordi hun hadde innsikt i hvilken betydning stomiene ville få for henne, også på lang sikt. Anders, Thea og Erik var henholdsvis 6 og 7 år, de hadde

da kanskje mindre forutsetninger for å tenke langsiktig og fullt ut forstå hvorfor de måtte ha stomi. Sett ut fra deres forutsetninger, kan man si de kanskje hadde oppnådd en forståelse av sin situasjon, slik det er rimelig å forvente av 6-7 åringer. Erle som eldste jenta, var mest aktiv under samtalen med stomisykepleier, det kan ha hengt sammen med at hun var eldre enn de andre barna, og da lettere kunne bidra i samtalen med andre voksne. Erle var også den eneste av barna som ikke unnlot å svare på spørsmål, det kan tenkes at de andre barna var i en alder, der det å være usikker på hva man skal svare, innebar at de da unnlot å svare. Erle på sin side kan da bevisst ha henvendt seg til faren for å få ham til å fullføre setningen. Det hendte at hun begynte en setning som hun fikk faren til å avslutte.

4.2.6 Oppsummering av våre funn

Vårt hovedformål med prosjektet var å finne ut hvilke mestringsstrategier som var karakteristiske for barn med varig stomi i en kontrollsituasjon på sykehus. Vi ønsket videre å finne ut hva som kjennetegnet barnas mestringsstrategier i lys av om de var problemfokuserte eller emosjonelt fokuserte strategier, og om vi kunne se en kombinasjon av begge strategier.

Vi fant at samtlige av barna viste det vi tolket som indikasjoner på stress, da de kom til kontrollen på sykehuset. Motorisk uro i ben og armer forekom hyppigst. Videre observerte vi at barna bet og sugde på fingrene sine, fiktet med ting, tok seg i ansiktet, samt vippet på stolen. Under samtalen så vi hyppigst forekomst av problemfokuserte strategier, barna søkte hjelp verbalt eller visuelt hos sin mor eller far. Dette var de eneste to typer av problemfokuserte strategier vi kunne se. Vi så emosjonelt fokuserte strategier, og et bredere spekter av disse, men de ble benyttet i lavere grad. Det å ikke svare på spørsmål, var den mest benyttede emosjonelt fokuserte strategien. Vi observerte også det at barna lo og brukte humor, samt det å unnvike tema. I stellesituasjonen lå hovedtyngden av strategier innen problemfokuserte strategier. Barna søkte hjelp visuelt eller verbalt hos sin mor eller far. Vi observerte at et av barna snakket om noe annet, og at et annet av barna lo mye og brukte humor under

stellet. Dette var alle emosjonelt fokuserte strategier. Samtlige av barna hadde en kombinasjon av problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier. Det var ingen som kun benyttet en type strategi.

Vi var videre interessert i å finne ut hva som kjennetegnet foresattes bidrag under barnas kontroll. Foresattes bidrag under samtalen, var hyppigst problemfokuseret, ved at de besvarte spørsmål som var rettet mot barnet. Kanskje var dette det mest nærliggende bidraget, da barna rettet blikket mot foresatte, da de ble stilt spørsmål de ikke kunne eller eventuelt ikke ville svare på. Barna søkte hyppigst hjelp verbalt eller visuelt, og dette kan ha resultert i foresattes problemfokuserte bidrag. En annen hyppig brukt strategi var den emosjonelt fokuserte strategien, å ha blikkontakt med barnet, samt bruk av humor. Dette kan ha hengt sammen med at barna hyppig søkte blikkontakt med foresatte. Den problemfokuserte strategien, å gi støtte verbalt, forkom relativt ofte. I stellesituasjonen var den hyppigst forekommende av problemfokuserte bidrag, det å svare på spørsmål rettet mot barnet. Av de emosjonelt fokuserte bidrag, var blikkontakt med barnet og bruk av humor, mest benyttet. Vi fant som sagt at barnas bruk av mestringsstrategier i stor grad kunne synes å henge sammen med foresattes bidrag. Barna benyttet i høy grad det å søke hjelp visuelt og foresatte svarte med å gi barna mye blikkontakt, samt det at de svarte på spørsmål som var rettet mot barna. Vi ønsket videre å finne ut hvor mye hjelp barna fikk til å håndtere sin stomi. Under kontrollene, var det mødrene som stelte sine barns stomier. Barna ble mer eller mindre stelt på stellebenken uten å hjelpe til i noen stor grad, utover det å kneppe på eller av posen sin. Erle hadde som tidligere nevnt ingen fullverdig stellesituasjon, så vi fikk ikke sett farens bidrag til stell av hennes stomi.

Vi ønsket å finne ut noe om psykososiale forhold, med tanke på hva barna og de foresatte fortalte under kontrollen. Dette for å få et innblikk i mestring av stomi i hverdagen. Vi fant at de fleste av barna hadde fått en enklere hverdag etter at de hadde fått anlagt stomi. Stomien hadde gjort at barna hadde fått kontroll over urin og avføring. Tre av de fire barna syntes å ha et avslappet og naturlig forhold til sin stomi, mens et av barna hadde et litt vanskelig forhold til sin stomi. Hun trengte kanskje mer

tid til å bli vant med og akseptere sin situasjon. Alle barna var nokså selvstendige i stell av stomiene på skolen eller hos besteforeldrene. Hjemme var det foresatte som stelte stomiene, dette fordi barna og de foresatte var redde for lekkasje. Et av barna ytret et ønske om å få stelle stomien selv. De andre barna virket nokså fornøyd med at mor eller far hadde hovedansvaret for stellet. Det var det eldste barnet, som ønsket å gjøre mer selv, dette ønsket om selvstendighet, kan henge sammen med alder. Barnas sykdomsforståelse varierte. To av barna stilte mange spørsmål til stomisykepleier, og innhentet aktivt informasjon under kontrollen. De viste også stor kunnskap om sine stomier. Det var daglige utfordringer knyttet til stomiene, de vanligste var lekkasje, at posen falt av, samt hudproblemer, i form av sår hud rundt stomien. Et av barna hadde mange plager med sin stomi, de tre andre hadde stort sett ikke mange plager i hverdagen. Når det gjaldt skolesamarbeid, hadde to av barna et greit samarbeid med skolen, de fikk hjelp til å stelle stomien når det trengtes. De to andre barna hadde et mer konfliktfyllt samarbeid med skolen, og fikk ikke den hjelpen de hadde behov for. Samtlige av barna lot ikke stomien hindre deres fysiske utfoldelse, de drev med idrett på fritiden. Dette kan ha indikert at barna hadde tilpasset seg sin livssituasjon i stor grad, og ikke lot seg hemme av stomiene.

Gjennom vårt prosjekt fikk vi inntrykk av at foresatte var ”eksperter” på barnas medisinske tilstand. De kunne alt av stell og pleie, og hadde også hovedansvaret for dette. De var alle svært involvert, og vi kunne få inntrykk av at barna kanskje kunne sluppet mer til, med tanke på å stelle egen stomi, samt å besvare spørsmål under kontrollen som omhandlet barna. Likevel kan det være vanskelig å la barna slippe til, da foresatte har hatt ansvaret for stomien siden barna var små. Det blir da en stor del av den daglige omsorgen for barna. Derfor var de nok så deltakende under kontrollen og besvarte så mange spørsmål rettet mot barna. Til tross for ulik alder på barna, hadde foresattes bidrag mange likhetstrekk, dette kan ha hengt sammen med at barna i mange tilfeller benyttet de samme strategiene, som det å ha blikkontakt med foresatte. Erle på 13 år var eldst, hennes far hadde de samme bidragene som foresatte til de yngre barna. Dette kan ha hatt sammenheng med at hun nylig hadde fått stomiene og

derfor hadde behov for hjelp fra faren. Uansett alder vil det å få stomi, innebære en tilpasning til en ny livssituasjon.

Selv om vi fikk inntrykk av barnas mestringsstrategier, i kontrollsituasjonen, kan vi ikke si så mye om hvordan de mestrer det å leve med stomi utenfor kontrollen, heller ikke hvordan de håndterer andre utfordringer i livet. Likevel fikk vi et innblikk i hvordan det var å leve med varig stomi, gjennom det som ble fortalt under kontrollen.

4.2.7 Utenforliggende forhold som kunne virke inn på kontrollen

Thea hadde hatt en lang dag på sykehuset før hun kom til kontrollen, denne kontrollen ble avtalt på kort tid. Som tidligere nevnt var hun noe passiv under samtalen, dette kan ha hatt sammenheng med at hun var sliten etter en lang dag, samt at hun ikke hadde fått forberedt seg på kontrollen så lang tid i forkant. Moren var svært aktiv under kontrollen og besvarte mange spørsmål som var rettet mot datteren. Kanskje gjorde hun dette fordi hun visste at datteren var sliten og da ikke hadde overskudd til å svare eller være så delaktig. På samme tid kan det tenkes at datteren hadde svart dersom hun hadde blitt gitt mer tid. Det var derfor vanskelig å vite om moren svarte fordi hun visste at datteren ikke kom til å svare, eller om datteren unnlot å svare fordi hun visste at moren da kom til å svare for henne.

Alle barna hadde en bandasje på armen grunnet en annen undersøkelse, dette gjorde at den ene hånden deres var litt mindre mobil. Det kom ikke frem andre forhold under samtalen til de andre barna, som kunne tenkes å ha påvirket deres atferd under kontrollen. Vår tilstedeværelse kan imidlertid ha påvirket barna og de foresattes atferd under kontrollen. Det hendte at både barn og foresatte tittet bort på oss, men det opplevde vi mer som et uttrykk for nysgjerrighet. Det virket ikke som vår tilstedeværelse hadde noen særlig innvirkning på deltakerne. Det kunne imidlertid tenkes at stomisykepleier ville oppføre seg annerledes under kontrollene enn ellers fordi vi var tilstede. Dette opplevde vi ikke. Stomisykepleieren var svært erfaren og hadde gjennomført kontroller i en årrekke, og hadde samme opplegg for hver kontroll.

4.2.8 Observasjon og samtale sett i sammenheng

Mødrene til Anders, Thea og Erik fortalte at deres barn var flinke til å håndtere stomien på skolen og hos besteforeldre, men vi så ikke at barna tok noen aktiv del i ansvaret for å stelle stomien under kontrollen. Under kontrollen var det mødrene som gjorde dette. Ingen av disse barna deltok aktivt i noen stor grad i stellet under kontrollen. Barna var mest opptatt av andre ting mens stomien ble stelt. Mødrene sa at det var de som stelte stomien hjemme, men at barna bidro med deler av stellet, vi så noe av dette under kontrollen. Thea kneppet opp posen sin, Erik kneppet på posen selv og Anders justerte posen, slik at den ble plassert riktig. Barna hadde som tidligere nevnt en bandasje på den ene hånden, dette kan ha hindret dem i å delta i stellet slik de ville gjort ellers. Erle stelte ikke stomiene under kontrollen, men hun var den eneste av barna som ytret et ønske om å få slippe mer til, med tanke på stell.

Barna søkte mye hjelp visuelt og verbalt, eller unnlot å svare, under kontrollen, dette kan ha innvirket på foresatte ved at de hyppig svarte på spørsmål som var rettet mot barna. Kontrollene var preget av at foresatte var eksperter på sitt barns stomi, og stell og pleie av disse. Det kom frem at barna og foresatte var redde for lekkasjer og at det derfor var foresatte som tok ansvar for å stelle stomiene, slik vi også observerte under kontrollene. Vi hørte mye bruken av "vi" gjennom det de foresatte fortalte, det kunne tyde på at stell og pleie av barnas stomi, var preget av et samarbeidsprosjekt mellom barna og deres foresatte, der de foresatte bidro i størst grad. Det kunne virke som barnas alder ikke spilte så mye inn med tanke på hvor mye hjelp barna fikk fra foresatte. Samtlige av foresatte stelte barnas stomier hjemme, og under kontrollen stelte mødrene til Anders, Thea og Erik, stomiene. Erle var en del eldre enn de andre barna, hun var 13 år, men også hennes far stelte stomiene hjemme. Erle var på samme tid den som hadde hatt stomiene i kortest tid, dette kan ha spilt inn med tanke på farens bidrag til stell. Hun var den eneste som ytret et ønske om å selv ta ansvar for å stelle stomiene. Det kan tenkes at de andre barna i en alder av 6 og 7 år, ble ansett av foresatte som for små, til å selv ta hele ansvaret for stomistellet.

4.2.9 Diskusjon av funn sett i lys av teoretisk grunnlag

Barnas bruk av mestringsstrategier

Da vi observerte kontrollene, så vi på det vi antok var eksempler på indikasjoner på stress hos barna, blant annet motorisk uro og uro finger/hånd. Barna hadde da antageligvis foretatt en første vurdering av kontrollen, og vurdert den som en utfordrende situasjon, en stressor (Lazarus og Folkman 1984). Dette kan da ha ført til at barna gjennom en andre vurdering, tok i bruk ulike mestringsstrategier, både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte, for å mestre denne kontrollsituasjonen. Vi så altså atferd hos barna under kontrollen, som kunne sies å være eksempler på bruk av problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier, med utgangspunkt i Lazarus og Folkmans teori (1984). Problemfokuserte strategier sees ofte dersom en person anser situasjonen som kontrollerbar, emosjonelt fokuserte strategier sees på sin side dersom situasjonen oppleves som ukontrollerbar. Alle barna syntes å vise en kombinasjon av problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier. Barna måtte til kontroll, men det kan tenkes at barna vurderte situasjonen dit hen at de kunne være med på å kontrollere den til en viss grad. Dette fordi de hadde med sin mor eller far, som de kunne støtte seg til, og dette kunne gi dem mulighet til å ha innvirkning på grad av delaktighet under kontrollen.

Vi så eksempler på problemfokuserte strategier, som det å søke hjelp visuelt og verbalt fra foresatte, samt emosjonelt fokuserte strategier, som det å ikke svare, samt bruk av humor og latter. Dette viste barnas mestring av kontrollen. Hvilke mestringsressurser barna hadde til rådighet, ville virke inn på deres mestring av kontrollen, ved at det påvirket hvilke strategier barna kunne benytte.

Mestringsressurser består både av personlige og sosio-økologiske faktorer (Lazarus og Folkman 1984). Da vi kun var tilstede på barnas ene kontroll, fikk vi begrenset informasjon om personlige og sosio-økologiske faktorer i barnas miljø.

Mestringsressurser knyttet til personen selv kan være både fysiske og psykologiske faktorer. Sosial støtte er et eksempel på en mestringsressurs, det at barna hadde noen de kunne støtte seg til. Under kontrollen viste barna at de støttet seg til sine foresatte,

de hadde altså sosial støtte i sine foresatte. Vi observerte at det var et godt samspill mellom barna og foresatte under kontrollen. Fysisk energi er et annet eksempel på en mestringsressurs, det vil være lettere å håndtere en stressende situasjon, dersom man er opplagt (Lazarus & Folkman 1984). Thea var sliten da hun kom til kontrollen, dette kan ha medvirket til at hun var passiv under samtalen og stellet, og dermed mer sårbar for stress. Hun viste relativt mange indikasjoner på stress, men vi så forholdsvis få mestringsstrategier. Likevel kan det å være tilbakeholden også ha vært en mestringsstrategi. På denne måten kunne hun holde kontrollen litt på avstand. Skolesamarbeid er et annet eksempel på en mestringsressurs, et velfungerende skolesamarbeid kan fungere som et støttende miljø rundt barnet, og dermed som en beskyttelse i barnets tilpasning til stress (Beresford 1994). Dette fordi mestringsressurser henger sammen med sårbarhet, dersom ressurser ikke er tilgjengelige, vil barnet kunne være mer sårbar for stress (ibid 1994). Det å ha en assistent eller tilgang på hjelp fra skolepersonell som har kunnskap om stomi, kan nok bidra til å lette hverdagen til barna. Anders hadde tilgang på assistent som kunne hjelpe ham, dersom assistenten ikke var tilgjengelig, var det alltid andre som kunne trå til. Thea hadde også tilgang på hjelp, både på skolen og SFO, men var noe skeptisk til å si ifra til ansatte på SFO. Thea hadde altså tilgang på hjelp, men vegret seg for å benytte den fullt ut, denne ressursen kan da ha blitt noe begrenset. Tilbøyeligheten til å søke hjelp fra andre, kan henge sammen med barnets personlighet (Rutter 1987). Et utadvendt barn med høy grad av selvtillit, har kanskje lettere for å kontakte andre for å få hjelp, enn et barn som er litt mer usikker på seg selv.

Barn og kronisk sykdom

Det å ha en stomi kan representere en ytre påvirkning som kan medføre en psykologisk reaksjon (Diseth 1993). Om barnet får en reaksjon vil henge sammen med forhold ved barnet, som alder, personlighet og tidligere erfaring, samt sosial situasjon, som da vil si venner, familie og skole. Dette kan sies å være generaliserte motstandsressurser (Antonovsky 1979). Det vil si alt som kan gi barna styrke til å

håndtere kontrollen, samt kanskje også de daglige utfordringene knyttet til det å ha varig stomi (ibid 1979). Antonovsky hevdet i hovedsak at generelt sett er generaliserte motstandsressurser karakteristika knyttet til mennesker, en gruppe eller miljøet rundt mennesker, som kan gi muligheter til å effektivt redusere spenninger (Ibid 1979). Videre utviklet Antonovsky begrepet ”Sense of Coherence”, opplevelse av sammenheng (ibid 1979). Han hevdet at de generaliserte motstandsressursene bidro til å gjøre stressorer begripelige. Gjennom å mange ganger gi mennesker opplevelser av at verden er begripelig, vil det gi en sterk opplevelse av sammenheng. En opplevelse av sammenheng innebærer at man har en global holdning som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgripende og dynamisk tillit til at ens indre og ytre verden er forutsigbar, og at det finnes en høy sannsynlighet for at ting kommer til å gå så bra som man med rimelighet kan forvente seg (ibid 1979). En stor forandring i livssituasjon, som det å få stomi kan sies medføre, kan sies å være en potensiell miljømessig stressfaktor i barnas liv. Barnet kan sies å oppleve stress hvis barnet ikke finner grunnlag for en opplevelse av sammenheng i sin nye situasjon (Langeland 1989). De generaliserte motstandsressursene kan ved å skape livserfaringer som oppleves som begripelige og som mennesket kan være med på å påvirke, være med på å styrke et menneskes opplevelse av sammenheng. Erle var 13 år, og var en positiv og utadvendt jente, dette kan sies å være en generalisert motstandsressurs knyttet til personlighet. Før hun fikk anlagt stomier, hadde hun hatt en del negative erfaringer og plager i hverdagen, hun hadde også et fysisk tilleggshandikap. Erle hadde selv vært med på å ta beslutningen om å få stomier, denne muligheten til å påvirke egen livssituasjon, kan ha vært en ressurs, da den gjorde Erles situasjon mer begripelig for henne. Hun hadde et åpent forhold om stomiene til venner og de på skolen, samt at hun hadde et tilsynelatende godt samarbeid med faren sin når det gjaldt forhold knyttet til stomiene. Under kontrollen var Erle svært delaktig i samtalen, og stilte mange spørsmål til stomisykepleier. Kanskje kan forhold knyttet til hennes alder, personlighet og sosiale situasjon, sies å ha vært generaliserte motstandsressurser, som har gjort at Erle var mindre utsatt for å få en negativ reaksjon på det å få stomier, samt gitt henne en opplevelse av sammenheng.

Erik var 7 år, og var en utadvendt og blid gutt. Han hadde hatt en del negative erfaringer både før og etter den nye stomien. Erik var åpen om stomien overfor venner og på skolen, han hadde også erfaring med kronisk sykdom i familien. Under kontrollen lo Erik mye og brukte humor. Eriks humoristiske personlighet og tidligere erfaring med kronisk sykdom i familien, kan ha bidratt til å beskytte han mot negative reaksjoner på stomien, ved at det har fungert som generaliserte motstandsressurser for Erik. Dette kan ha gitt ham grunnlag for å oppleve sammenheng i sin livssituasjon.

Håndtering av kronisk sykdom

Det å ha varig stomi, er ikke noe som kan "overvinnes", dette er noe man må leve med resten av livet. Derfor kan man heller snakke om en håndtering av det å ha varig stomi. Det medfører utfordringer i hverdagen, som for eksempel lekkasjer. Alle barna hadde ved minst en anledning opplevd lekkasje fra stomiene, og var plaget av dette i varierende grad. Lekkasje kunne da i mange tilfeller sies å være et uunngåelig problem for barna. Det vil være individuelle forskjeller i hvordan barna håndterer dette problemet. Thea hadde med rent tøy på skolen og skiftet etter uhell med lekkasjer. Erik på sin side opplevde ofte at tøyet ble tilgriset, men hadde ikke tilgang til hjelp på skolen, slik at han fikk på seg rent tøy. Det kan da tenkes at lekkasje oppleves som en mer stressende situasjon i hverdagen, for Erik enn for Thea. Dette fordi han ikke hadde samme tilgang på hjelp på skolen som Thea. Som tidligere nevnt kan det å få stomi både innebære et tap eller oppnåelse av kontroll, for barnet (Diseth 1993). Et tap av kontroll kan forekomme dersom barnet stadig opplever lekkasjer, og dermed får en redusert sjanse til å oppleve eller oppdage muligheten for å uttrykke vilje og følelse av økende kontroll over egen kropp og utvikling. En oppnåelse av kontroll kan sies å innebære at barnet får kontroll over urin eller avføring, dette kan bidra til en utvikling av et positivt selvbilde og kroppsoppfattelse (Diseth 1993).

Selvbilde og kroppsoppfatning, tolker vi som noe som ligger under begrepet selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik 2003). Selvoppfatning vil si en persons oppfatning, vurdering, forventning, tro eller viten som personen har om seg selv (ibid 2003). Dette begrepet er en fellesbetegnelse på ulike aspekter ved personers

oppfatninger og vurderinger i forhold til seg selv. Begrepet består av flere dimensjoner, for eksempel fysisk selvoppfatning, som omhandler hvordan personen vurderer sitt eget utseende eller fysisk-motoriske ferdigheter (ibid 2003). Erle fortalte om tiden før stomiene, som var en periode preget av lekkasjer og mangel på kontroll som resulterte i et behov for bleier. Det å måtte bruke bleier som ungdom, kan sies å kunne føre til en negativ fysisk selvoppfatning, da dette er noe som ikke er sosialt akseptert og som kan gjøre at man ser annerledes ut. Hun måtte også avbryte aktiviteter på grunn av uhell, og mente selv å ha fått mer oversikt over når ting skjedde. Hun oppnådde kontroll da hun fikk stomiene, fordi hun da fikk kontroll over urin og avføring. De andre barna hadde også oppnådd kontroll etter at de hadde fått stomier, men Erik var nokså plaget av lekkasjer. Dette kan kanskje gi han en opplevelse av redusert kontroll, til forskjell fra Erle, Thea og Anders, som hadde mindre problemer med stomiene.

Et barns psykososiale reaksjoner til stomien, vil variere med barnets alder og utviklingsnivå (Diseth 1993). Det å få en stomi kan innebære en ekstra utfordring for barn, i tillegg til andre utfordringer i barnas liv (ibid 1993). Disse utfordringene kan for eksempel være det å skulle fastlegge kjønnsidentitet og kroppssopplevelse, når barna er 3-7 år. Da vil det være av stor betydning av hvordan andre voksne og barn nærmer seg stomien, og holdninger til denne (ibid 1993). Anders, Thea og Erle mente selv at det ikke var så mange utfordringer knyttet til stomiene i hverdagen. Erik hadde som tidligere nevnt, en del problemer med stomien sin. Det at de andre barna mente det ikke var så mange utfordringer, kan ha hengt sammen med at tiden før stomien var preget av flere utfordringer enn tiden etter at de fikk stomi. En sjelden lekkasje ansees kanskje ikke som en utfordring sett i sammenheng med de vanskene barna hadde tidligere. Videre kan barna ha møtt positive holdninger til stomien i sitt miljø, det kom frem at barna ikke hadde blitt ertet på grunn av stomien, men Thea hadde opplevd en negativ kommentar. Denne kommentaren kan ha vært ekstra utfordrende da Thea var i en alder, der barn begynner å sammenligne seg med andre. Hun kan da ha blitt ekstra oppmerksom på at hun var litt annerledes (Diseth 1993).

Antonovsky (1979) benytter begrepet opplevelse av sammenheng, for å gjøre stressorer begripelige, og at man dermed opplever verden som forutsigbar og håndterbar. Erle var positiv under kontrollen og ga mening til negative hendelser ved å dreie det over til noe positivt, noe hun kunne dra lærdom av. Faren hennes støttet henne i dette og fremhevet de positive aspektene i de erfaringene datteren hadde dannet. Støtte fra familiemedlemmer, som da vil være sosial støtte, omtaler Antonovsky (1979) som er en form for generalisert motstandsressurs. Vi observerte at foresatte ga barna støtte ved å blant annet motivere og rose barna, ha blikkontakt og holde rundt barnet. De generaliserte motstandsressursene har som tidligere nevnt mange fellestrekk med det Lazarus og Folkman kaller mestringsressurser (1984), de kan sies å omhandle mye av det samme. En sterk selvtillit er et annet eksempel på en slik generalisert motstandsressurs, dersom barna var trygge på seg selv, kunne det nok bidra positivt under kontrollen, ved at de deltok mer aktivt (Antonovsky 1979). Thea hadde opplevd en negativ kommentar rettet mot urinens lukt, samt at det kom frem at hun ikke ville dusje sammen med andre medelever. Dette indikerte at hun kanskje ikke hadde en så sterk selvtillit, som igjen kan ha gjort henne mer sårbar for andres reaksjoner, og også under denne kontrollsituasjonen. Ingen av barna ga direkte uttrykk for at de anså seg som offer for omstendighetene, eller at det var urettferdig at de måtte ha stomi resten av livet (Antonovsky 1979). Da vi bare var tilstede under en kontroll, kan vi ikke si noe om barnas opplevelse av sammenheng, utover denne kontrollen. Likevel fikk vi inntrykk av at barna hadde en opplevelse av sammenheng, at de så kontrollen som forutsigbar og begripelig, på bakgrunn av dem vi observerte. Barna gikk jevnlig til kontroll, vi kan derfor anta at de visste hva kontrollen innebar og hvorfor de skulle til kontroll. Thea fortalte om lekkasjer i hverdagen, som kan sies å være nokså uforutsigbart, men hun hadde en forståelse av når dette inntraff og hvorfor. Hun hadde da ventet for lenge med å tømme posen, slik at det rant over. Thea kunne altså i høy grad kontrollere for lekkasje, ved å skifte posen før den ble for full.

Forholdet mellom barna og miljøet rundt dem vil kunne bidra både som beskyttelse og risiko, med tanke på barnas mestring av stomien (Beresford 1994). Erle hadde

informert alle på sitt klassetrinn om at hun skulle få stomi, på forhånd og fremhevet under kontrollen, viktigheten av åpenhet. Hun hadde vist frem stomiene. Thea på sin side hadde informert klassen sammen med læreren. Hun hadde opplevd en negativ kommentar, og ville ikke vise stomien til noen andre.

Barn og resiliens

Resiliens er definert som en effektiv og vellykket tilpasning til sin situasjon, til tross for at det foreligger risiko (Luthar 2003). Man kan si at det å ha en medisinsk årsak til at man må ha en varig stomi, kan være en risikofaktor for barna. En stomi vil nok kunne føre til et endret kroppsbilde, som igjen vil utfordre barnas selvfølelse, kjønnsidentitet og seksualitet (Diseth 1993). Dette kan medføre en psykisk krise, hvor barna må tilpasse seg en ny livssituasjon, med nye utfordringer og påkjenninger, både for barna og deres foresatte (Diseth 1993). Det å få en stomi kan da sies å være en prosess i å tilpasse seg en ny livssituasjon (ibid 1993). En vellykket tilpasning til kronisk sykdom, vil kunne henge sammen med barnets kognitive perspektiv eller tilnærming (Garrison 1992). Det å aktivt innhente informasjon om sin sykdom og håndtere denne informasjonen, kan bidra til en vellykket tilpasning til det å leve med sykdommen. Dette vil igjen henge sammen med barnets temperament og sosiale kontakt med andre mennesker. Vi kunne ikke på bakgrunn av en kontroll si noe om barnets temperament og sosiale kontakt med andre, men vi dannet oss likevel et inntrykk av barnas personlighet. Erle for eksempel, stilte mange spørsmål til stomisykepleier under kontrollen og skaffet seg aktivt informasjon. Det kom frem at hun hadde lest mye for å forberede seg på å ha stomi, hun var svært kunnskapsrik. Erik stilte også mange spørsmål under kontrollen for å skaffe informasjon om sin stomi og dens fungering. Han hadde også lest bøker om stomi, og hadde flere slike bøker hjemme. Thea stilte ikke spørsmål til stomisykepleier, men mor bidro med å skaffe informasjon, ved at hun stilte mange spørsmål om datterens stomi. Ved å aktivt innhente informasjon, kan det kanskje bidra til en selvstendigjøring av barnet. Barnet blir da mer bevisst sin situasjon og hva den innebærer.

Videre vil en effektiv og vellykket tilpasning, kunne henge sammen med faktorer som personlighet, selvtillit, familiesamhold og tilgjengelighet på eksterne støttesystemer som styrker barnas mestringsforsøk (Rutter 1987). Under kontrollen hadde samtlige av barna tilgjengelighet på støtte fra enten mor eller far. Anders, Erle og Erik lo og brukte humor under kontrollen, dette kan indikere at de hadde et nokså avslappet forhold til det å ha stomi, kanskje også en relativt god selvtillit, som bidro til at de tilpasset seg kontrollsituasjonen. Thea virket noe usikker, men hadde støtte i moren under kontrollen. Gjennom samtalen kom det frem at barnas tilgjengelighet på eksterne støttesystemer varierte, for eksempel varierte kvaliteten på skolesamarbeidet. Sett i sammenheng med skolesamarbeid, varierte barnas tilgang på skolepersonell som kunne bidra til å styrke deres mestringsforsøk. Anders og Thea hadde et relativt velfungerende samarbeid med skolen, og tilgang på hjelp når det trengtes. Erle og Erik på sin side, hadde flere utfordringer knyttet til dette, noe som gjorde at de ble mer sårbare på skolen. Likevel kan det tenkes at man ikke kan forvente at skolen fullt ut skal kunne gi medisinsk oppfølging til elevene. Alle barna var i et behandlingsforhold til stomisykepleier, og kunne ha henne som en ekstern støtte, hun ønsket å fremme deres selvstendighet, noe som kom tydelig frem under kontrollene. Vi fikk inntrykk av at stomisykepleieren var tilgjengelig for barna og de foresatte utover kontrollen, de kunne kontakte henne dersom de ønsket dette. Hun kjente også barna relativt godt, hun hadde fulgt opp barna over lang tid.

Barn og foreldre- forhold

Barnas bruk av mestringsstrategier hadde sammenheng med foresattes bidrag, under kontrollen. Ved at barna søkte blikkontakt med sin mor eller far, responderte foresatte med blikkontakt, samt å besvare spørsmål, som stomisykepleier i utgangspunktet hadde rettet mot barnet. Kanskje skulle foresatte ha ventet med å svare på spørsmålene, og heller oppfordret barna til å svare, eller gitt barna lengre tid til å tenke ut svar. Dette kunne ha bidratt til å fremme mestring hos barna, ved at de måtte ta mer ansvar og være mer delaktige under kontrollen. Samtidig kunne det tenkes at

barna ville svart veldig kort, fordi de ville ha spørsmålet overstått, eller ikke helt visste svaret.

Når det gjelder foresattes bidrag, kan man si at en dersom foreldrene gir en positiv og stimulerende bekreftelse til barna, gir det barna økt selvfølelse (Diseth 1993). Under kontrollen ga foresatte barna ros, de bekreftet det barna sa, og holdt rundt barna sine. Disse emosjonelt fokuserte bidragene, kan ha bidratt til å gjøre barna trygge i kontrollsituasjonen. For å utvikle en selvstendig vilje hos barnet, og en opplevelse av mestring, vil det være viktig at foresatte fokuserer på det barnet faktisk mestrer (ibid 1993). Under kontrollen fremhevet foresatte det barna fikk til, det de mestret, for eksempel deler av stell av stomien. De fortalte at barna var flinke til å stelle stomien på skolen og hos besteforeldre. Foresatte sa aldri noe om det barna enda ikke greide, for eksempel å utføre stellet hjemme på egenhånd. Ingen av barna stelte stomiene sine helt selv hjemme. Dette kan ha hengt sammen med at barna på bakgrunn av sin grunnlidelse, sykehusopphold og behandling, hadde økt behov for hjelp fra foresatte. Foresatte kan da muligens ha en tendens til overbeskyttelse, på samme tid som barna med økende alder har behov for autonomi, å være uavhengige av sine foresatte (ibid 1993). Tid var en annen faktor som spilte inn, det kunne ta for lang tid dersom barna skulle stelle stomien selv, med tanke på skole og andre gjøremål. Man kan tenke seg at stellet var et ”problemfokusert” bidrag fra foresattes side, de visste at dersom de utførte stellet, ble det ordentlig gjort og barna kunne slippe å frykte lekkasje. Som det eneste av barna, uttrykte Erle et ønske om å selv stelle stomiene, hun var det eldste barnet i gruppen. Hennes alder kan ha spilt inn, med tanke på å skulle greie å håndtere stomiene selv. På samme tid var Erle den som nyligst hadde fått stomier, man kunne da antatt at hun trengte mer tid på å tilpasse seg dem. Thea hadde som tidligere nevnt hatt alvorlig sykdom som liten, dette kan ha gjort det vanskeligere for mor å slippe henne til. Theas tidligere sykehusopphold og ulike begrensinger knyttet til sykdommen kan ha bidratt til at Thea trengte mer tid til selvstendigjøring, fordi foreldre kan sies å ha en naturlig tendens til overbeskyttelse, særlig når barna har en alvorlig sykdom (Diseth 1993).

Selvstendighet og autonomi

Det å stelle stomiene, kan sees på som en naturlig del av barnas personlige hygiene, og noe barna selv må lære å håndtere fra en tidlig alder (Diseth 1993). Foresatte fortalte at de skiftet på stomiene hjemme, grunnet frykt for lekkasje. Det var også de som stelte stomiene under kontrollen. Det å ta hånd om egen personlig hygiene, kan sies å være viktig ettersom barna blir eldre. Dette fordi de ikke skal få en tilleggsbelastning, ved at de er avhengig av foresatte for å opprettholde personlig hygiene, som andre barn mestrer selv. Det vil nok være en større utfordring for barn med stomi å utføre personlig hygiene, da de må lære seg prosedyrer knyttet til stomien, som andre barn slipper. På samme tid som barna har økt behov for hjelp fra foresatte, må de på samme tid kunne lære seg å håndtere stomien på egenhånd. Det må skje en utvikling mot selvstendighet og autonomi (Diseth 1993). Det var ingen av barna som fullt ut tok del i stell av stomien under kontrollen. Kanskje slapp de ikke helt til, det virket heller ikke som det ble forventet at de skulle ta seg av stellet. Barna kan sies å ha en mer komplisert livssituasjon enn barn som lever uten stomi. Barnas ønsker om selvstendighet og autonomi, kan bli vanskeligere å realisere, fordi foreldrene kan ha vanskeligere enn andre foreldre til ”å gi slipp på barna” (Grue 1999). Barna har som alle andre barn et behov for selvstendighet og innehar som oftest evner til å realisere dette (ibid 1999). Behov for selvstendighet kan vanskeligjøres fordi barnas foresatte som regel har hatt hovedansvaret for prosedyrer knyttet til barnas stomi, helt siden de fikk anlagt stomi. Det kan da være vanskelig å overlate ansvaret til barna, fordi både foreldre og barn føler trygghet når foreldre tar seg av stellet, fordi det da blir gjort ”ordentlig”. Foreldrene kan ha vanskeligheter med å gi barna sine en nødvendig frihet, grunnet bekymringer for at barna ikke skal greie seg selv, at det skal skje noe (ibid 1999). Kontrollen kunne muligens vært en god situasjon for barna å øve seg på stell av sin stomi, men det ville forutsette at de etter hvert kunne slippe til eller ble oppfordret til å delta. Under stellet snakket barna om andre ting og lekte med gjenstander som hang over stellebordet, de var derfor ikke så oppmerksomme på stellet, og dette begrenset deres deltakelse.

Ved økende alder vil barnas selvoppfatning, ofte henge sammen med hva de kan, ”jeg er det jeg kan” (Diseth 1993). Noen av barnas oppfatninger av seg selv vil da være knyttet til prestasjoner, som da vil være knyttet til vurderinger av utførte prestasjoner, samt forventninger om fremtidige prestasjoner (Skaalvik & Skaalvik 2003). Derfor er det viktig at stomien ikke hindrer barna i å delta i vanlige aktiviteter (Diseth 1993). De vil sammenligne seg med andre fordi de vil få en større omgangskrets, og delta mer sosialt på ulike arenaer (ibid 1993). I samspillet mellom mennesker vil man bli observert og dermed vurdert av andre. Disse vurderingene blir ”reflektert” til oss av de man omgir seg med. Personers oppfattelse av andres vurdering vil være en viktig kilde til informasjon om en selv. Man kan da tenke seg at et barn får en oppfatning av seg selv gjennom å registrere andres reaksjoner på sin egen atferd (Cooley 1967). Det vil da være viktig at stomien og forhold ved denne, ikke hindrer barna i å delta i vanlige aktiviteter. Barna i vårt prosjekt fortalte at de deltok i aktiviteter på skolen, samt på fritiden, på lik linje med andre. Dette kan kanskje bidra til å styrke barnas selvoppfatning, ved at de kan prestere like bra som de andre barna i de sosiale settingene de befinner seg i, for eksempel i lek på skolen.

4.3 Metodiske refleksjoner og kritisk vurdering av egen metode

Vi vil her se kritisk på gjennomføringen av prosjektet gjennom en evaluering av prosjektets teorivalg, metodevalg, resultater, diskusjon, pålitelighet og gyldighet. Vi vil også vurdere hva som eventuelt kunne vært gjort annerledes.

Den forskningen som er gjort på mestring, og teorien som er utviklet er ofte basert på hvordan voksne mennesker håndterer stressende situasjoner. Vi mente likevel at denne teorien kunne ha relevans for barns håndtering av stress. Selv om vi ikke så hele spekteret av vårt teoretiske grunnlag, mener vi allikevel at det vi så i stor grad stemte overens med teorien. Vi var kun tilstede under en kontroll, noe som i utgangspunktet var begrensende med tanke på å få et helhetlig bilde av teori i praksis. Likevel mener vi at observasjonene våre kunne stemme med teorien.

I vårt prosjekt brukte vi observasjon som forskningsmetode. Vi utarbeidet selv et observasjonsskjema til bruk under kontrollene. I skjemaet hadde vi kategorier, det å utarbeide disse kategoriene var en prosess som foregikk over en lengre periode. Utifra det teoretiske grunnlaget med hovedvekt på Lazarus og Folkmans teori om stress og mestring (1984), utarbeidet vi noen hovedkategorier for mestring. En prøveobservasjon ble utført for å kvalitetssikre skjemaet, og vi foretok noen finjusteringer av disse kategoriene etter denne observasjonen. Dette gjorde at observasjonsskjema ble et velfungerende instrument for oss under observasjonene. Vi mener at kategoriene ga oss et godt grunnlag for å finne ut hvordan barn med varig stomi mestrer en kontrollsituasjon på sykehus. Vi mener at de indikatorene vi hadde for mestringsstrategier virkelig var representative indikatorer på innholdet i begrepet mestringsstrategier. Observasjon viste seg å være en egnet metode til vårt prosjekt, da mestring kan sies å inneholde ubevisste komponenter, i form av ubevisste vurderinger av situasjoner, og dermed best kan observeres.

Vi hadde ingen formening om hvilke funn vi kunne regne med å få før vi startet med prosjektet. Under prosjektet prøvde vi å være åpne for at det kunne være flere mulige tolkninger av våre funn. Vi mener at vårt brede teoretiske grunnlag var med på å sikre dette.

Ved å være ikke- deltakende observatører under kontrollene, ønsket vi å påvirke situasjonen i minst mulig grad. Det å bli observert og samtidig få det man sier tatt opp på bånd, kan gjøre at deltakerne oppfører seg annerledes enn det de ville gjort ellers. Vi opplevde at vi ikke hadde særlig påvirkning på kontrollen, en samtale med stomisykepleier i etterkant av observasjonene bekreftet dette. På forhånd hadde vi ingen kjennskap til deltakerne, dette mener vi ga oss en nøytralitet under observasjonene. Vi var bevisste på faren for overfortolkning, for å hindre dette hadde vi en samtale med stomisykepleier i etterkant, der vi drøftet våre funn. Hun hadde kjennskap til deltakerne og kunne derfor bekrefte, eventuelt avkrefte, våre funn. Videre kan det at vi var tilstede på barnas ene kontroll, og med dertil lite utvalg, sies å gjøre generaliserbarhet vanskelig. Målet med prosjektet var å produsere et

standardisert sett med funn, som en annen forsker i samme situasjon, eller som studerer samme fenomen, kunne produsert i ettertid. Vårt mål var derfor å lage en sammenhengende og opplysende beskrivelse av en situasjon, som da var basert på og som stemte overens med en detaljert studie av en situasjon. På den måten kan andre se hvordan vi har kommet frem til våre funn, og vurdere holdbarheten av disse funnene. Vårt formål med prosjektet var ikke hovedsakelig å kunne generalisere til andre grupper av barn og foresatte i andre situasjoner, men å se på hvordan barn med varig stomi, mestret kontrollen på sykehuset.

Det at vi var to observatører tilstede under kontrollen, ga oss mulighet til å få et mer detaljert og nyansert bilde av kontrollene. Videre var det en styrke å være to under diskusjonen av våre funn. Vi diskuterte vårt teorigrunnlag for å øke vår bevissthet rundt dette, det mener vi ga oss et reflektert forhold til teori. Vi har bestrebet å lage en grundig og detaljert fremstilling av prosjektet slik at andre kan vurdere gyldigheten og påliteligheten av vårt prosjekt.

Når det gjelder etiske hensyn, mener at vi sikret dette gjennom å følge de anbefalingene som ble gitt gjennom svarene på våre søknader, som hadde blitt sendt til NSD og REK. Vi søkte også internt på Rikshospitalet. Informert samtykke fra deltakerne sikret at prosjektet var etisk forsvarlig. Deltakerne var allerede i et behandlingsforhold til stomisykepleier og kunne kontakte henne dersom de følte noe ubehag ved å delta i prosjektet. Deltakerne i prosjektet ble sikret full anonymitet, i presentasjonen har vi forandret på barnas navn, alder og kjønn, samt at informasjon som kunne føres direkte tilbake til deltakerne ble anonymisert. Alle innsamlete data ble slettet ved prosjektets slutt.

Skulle vi gjort noe annerledes ville vi hatt med flere deltakere med større aldersspredning, dette for å ha et større sammenligningsgrunnlag knyttet til aldersforskjeller når det gjelder mestring. Det kunne også vært interessant å ha med barn med ulik kognitiv fungering for å se om kognitiv fungering har innvirkning på mestring, dette ville medført at vi måtte tatt andre etiske hensyn, da barna kunne hatt ulik grad av samtykkekompetanse.

5. Avslutning

I avslutningen av vår masteroppgave vil vi først vurdere om vi har nådd målet med vårt prosjekt, det vil si om vi har kunnet besvare hovedproblemstillingen, ved hjelp av våre forskningsspørsmål. Vi vil deretter se på om vårt prosjekt har aktualisert nye problemstillinger, som det kunne vært interessant å se nærmere på. Til sist vil vi gi noen personlige kommentarer og refleksjoner som vi har dannet oss underveis i prosjektet.

5.1 Konklusjoner

I dette kapitlet vil vi vurdere om vi har nådd målet med vårt prosjekt. Vi vil ta for oss hvert forskningsspørsmål og se i hvilken grad resultatene fra prosjektet besvarer disse. Til sist vil vi presentere hovedproblemstillingen og vurdere om vi har besvart denne.

Forskingsspørsmål 1: Hva kjennetegner barnas mestringsstrategier sett i lys av om de er problemfokuserte eller emosjonelt fokuserte? Ser vi en kombinasjon av begge?

Vi fant at barnas mestringsstrategier kunne sees i lys av at de var både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte. Under samtalen så vi at problemfokuserte mestringsstrategier forekom hyppigst, dette ved at barna søkte hjelp visuelt eller verbalt hos sine foresatte. Dette var de to eneste typer av problemfokuserte strategier vi så. Vi så et bredere spekter av emosjonelt fokuserte strategier, hyppigst blant disse var det å ikke svare på spørsmål. Andre emosjonelt fokuserte strategier var det å le, bruk av humor, samt å unnvike tema. I stellesituasjonene lå hovedtyngden av strategier innenfor problemfokuserte strategier. Barna søkte hjelp verbalt eller visuelt hos sine foresatte. Av emosjonelt fokuserte strategier, så vi at barna kunne snakke om noe annet, lo og brukte humor under stellet.

Problemfokuserte og emosjonelt fokuserte mestringsstrategier kan ofte sees i sammenheng, dette mener vi å ha sett eksempler på. Barna søkte hjelp visuelt fra sine foresatte, dette kan i utgangspunktet sees på som en problemfokuseret strategi. Likevel mener vi at dette også kunne være emosjonelt rettet på samme tid. Strategien virket problemløsende ved at barnet fikk mor eller far til å hjelpe seg med å for eksempel besvare et spørsmål, men likevel mener vi at barnet samtidig søkte trygghet hos sine foresatte ved å se på dem. På den måten kunne strategien virke både problemfokuseret og emosjonelt fokusert. Videre var det å ikke svare på spørsmål i utgangspunktet ansett som en emosjonelt fokusert strategi, men dersom barnet visste at mor eller far kom til å besvare spørsmålet dersom de unnlot å si noe, kan det kanskje sees på som en nokså problemfokuseret strategi. Barnet visste da at et vanskelig spørsmål ville bli besvart av deres foresatte. Hos samtlige av barna, observerte vi både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier under kontrollen.

Forskningsspørsmål 2: Hva kjennetegner foresattes bidrag under barnas kontroll? Hvor mye hjelp får barnet til å håndtere stomien?

Vi fant visse kjennetegn knyttet til foresattes bidrag under barnas kontroll. Under samtalen så vi hyppigst bruk av den problemfokuserte strategien, det å svare på spørsmål som egentlig var rettet mot barnet. En annen hyppig brukt strategi blant de foresatte var den emosjonelt fokuserte strategien, det å ha blikkontakt med barnet. Innen problemfokuserte strategier var det å gi støtte verbalt, noe som forekom hyppig. Det å motivere barnet, fange interesse, gi støtte fysisk, samt det å hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten, forekom relativt sjelden. Av de emosjonelt fokuserte strategiene vi så, forekom bruk av humor hyppig. Latter, skape trygghet fysisk, bekrefte og rose innsats, forekom enkelte ganger. I stellesituasjonen var det å svare på spørsmål som var rettet mot barnet, var den hyppigst forekommende problemfokuserte strategien. Videre var blikkontakt med barnet og bruk av humor, mest benyttet av de emosjonelt fokuserte strategiene fra foresatte. Utover dette forekom de problemfokuserte strategiene, det å gi støtte fysisk, samt det å hjelpe barnet til å fange oppmerksomheten, ved noen få anledninger. Andre emosjonelt

fokuserte strategier vi så var det å skape trygghet verbalt og fysisk, samt det å småprate. Vi observerte både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte bidrag i form av strategier hos samtlige av de foresatte under kontrollene.

Når det gjaldt hvor mye hjelp barnet fikk i å håndtere stomien, utførte foresatte hoveddelen av stellet i stellesituasjonen. De hadde hovedansvaret og barna ble mer eller mindre stelt.

Forskningsspørsmål 3: Hva forteller kontrollsituasjonen om barnas håndtering av sin stomi?

Samtalen barna og de foresatte hadde med stomisykepleier, avdekket forhold om barnas håndtering av stomien i hverdagen. Det vokste frem hovedtemaer fra transkripsjonene av samtalene, de var som tidligere nevnt: Livet før og etter stomi, forhold til egen stomi, grad av selvstendighet, sykdomsforståelse, utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen, skolesamarbeid, samt fritid og idrett.

Alle barna hadde oppnådd kontroll etter at de hadde fått stomi og både barna og deres foresatte fremhevet positive aspekter knyttet til at barna hadde fått stomi. Barna hadde et tilsynelatende avslappet forhold til sin stomi, men et av barna virket mer usikkert enn de andre. Det ulike forholdet til stomien kan kanskje være betegnende på hvordan barns forhold til stomien kan variere fra barn til barn.

Hjemme var det samtlige av foresatte som stelte stomiene, og barna bidro til stellet i varierende grad. Bekymringer for lekkasje og tidsmangel, ble trukket frem som forklaringer på hvorfor foresatte hadde hovedansvaret for stomistellet. Likevel tok barna ansvar for stomistellet på skolen og hos besteforeldre.

Alder syntes å spille inn når det gjaldt sykdomsforståelse, det eldste barnet hadde mest kunnskap og var mest aktiv i å søke informasjon. Sett ut fra de andre barnas forutsetninger, kan man si de kanskje hadde oppnådd en forståelse av sin situasjon, slik det er rimelig å forvente av 6-7 åringer. Barna hadde noen felles utfordringer knyttet til bruk av stomi i hverdagen. Disse utfordringene var: Posen kunne falle av,

hudproblemer rundt stomien, samt lekkasjer. Barna hadde disse utfordringene i varierende grad, noen var mer plaget enn andre. Tilgjengelighet på hjelp og støtte på skolen varierte, fra det å ha en tilgjengelig assistent hele skoledagen til manglende tilgang på hjelp dersom det trengtes. Skolesamarbeidet var altså av varierende kvalitet.

Ingen av barna uttrykte at stomien hemmet dem fysisk, de drev alle med en form for idrett på fritiden.

Vi mener at informasjon som kom frem under kontrollsituasjonene ga et bilde av barnas håndtering av sin stomi.

Hovedproblemstilling: Hvilke mestringsstrategier er karakteristiske for barn med varig stomi i en kontrollsituasjon på sykehus, og hva forteller denne kontrollen om barnas håndtering av sin stomi?

Vi mener at vi våre forskningsspørsmål bidro til å belyse vår hovedproblemstilling, og dermed at vårt mål med prosjektet kan sies å ha blitt nådd. Vi fant hvilke mestringsstrategier som var karakteristiske for barn med varig stomi, både problemfokuserte og emosjonelt fokuserte i en kontrollsituasjon. Problemfokuserte mestringsstrategier forekom hyppigst, dette ved at barna søkte hjelp visuelt eller verbalt hos sine foresatte. Vi så et bredere spekter av emosjonelt fokuserte strategier, hyppigst blant disse var det å ikke svare på spørsmål. Andre emosjonelt fokuserte strategier var det å le, bruk av humor, samt å unngå tema.

Videre fikk vi gjennom samtalen med stomisykepleier som fant sted under kontrollen, fått i informasjon som fortalte om barnas håndtering av sin stomi. Barna håndterte det å leve med stomi, men fikk mye hjelp av foresatte til denne håndteringen. Stomien kunne synes å være et samarbeidsprosjekt mellom barna og deres foresatte. Informasjon som kom frem under kontrollen ga oss en mulighet til å sette observasjonene av kontrollene inn i en større kontekst, og kunne gi oss et mer helhetlig bilde av mestring av stomi i hverdagen.

5.2 Implikasjoner av prosjektet

Her vil vi presentere noen tanker om videre forskning på dette tema, med tanke på om vårt prosjekt kan få konsekvenser av praktisk og teoretisk art. Det kunne vært interessant å prøve ut våre kategorier for registrering av barnets strategier og foresattes bidrag hos barn i andre aldersgrupper med andre kroniske sykdommer og i andre sykehussituasjoner. Videre kunne det vært interessant å se på om vår tematisering av samtalene kunne finnes igjen i andre grupper av barn med kronisk sykdom. Når det gjelder mestringsstrategier, kunne det vært interessant å hatt et større utvalg, og sett på hvilke barn som benytter hvilke strategier og årsakene til dette. Vårt prosjekt kan kanskje gi stomisykepleiere et innblikk i hvordan en kontroll oppleves for barna. Vi så at foresatte ofte svarte på spørsmål som egentlig var rettet mot barnet, kanskje forteller dette stomisykepleiere at barna må trekkes mer inn i samtalen. Det kan være at samtalen under kontrollen i større grad bør tilrettelegges for barna, slik at spørsmålene tilpasses den alderen barna er i.

5.3 Personlige refleksjoner

Vårt valg av tema hadde sin bakgrunn i et samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet og Barnekirurgisk seksjon på Rikshospitalet, og vi fikk fort en interesse for temaet. Gjennom prosjektet har denne interessen blitt styrket. Vi har tilegnet oss mye kunnskap om barn med varig stomi og mestring, gjennom prosjektet. Prosjektet har gitt oss mulighet til å oppdage nye områder der spesialpedagogisk virksomhet kan gjøre seg gjeldende. I vår utdanning har fokus ofte vært rettet mot spesialpedagogisk virksomhet i skolen, men vi har nå sett at det kan gjøre seg like gjeldende på sykehus. Vi ble imponert over hvor godt barna syntes å mestre kontrollen og håndtering av sin stomi. På samme tid reflekterte vi over betydningen av selvstendigjøring av barna og det at de etter hvert måtte ta hovedansvaret for stomien selv. Vi håper at dette prosjektet har en nytteverdi innenfor temaet barn med stomi, men at det også kan ha betydning for barn med annen kronisk sykdom.

Kildeliste

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping. New perspectives on Mental and Physical Well-Being*, third printing(3rd print), San Francisco, California: Jossey-Bass Inc., Publishers.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsens mysterium*, 1. utgave. Bokförlaget Natur og Kultur.

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*, 1. utgave. København: Hans Reitzels Forlag.

Beresford, B. (1994). Resources and Stratgies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child psychology, Vol. 3, No. 1*, s. 171-209.

Bjørndal, C., R, P. (2003). *Det vurderende øyet. Observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Borge, A., I., H. (2003). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bryhn, T. (2004). *Blindtarmen gir nytt liv*, Hentet 05.februar 2009, fra:
<http://www.analatresi.no/default.asp?page=43&article=37>.

Coloplast. (2009). Hentet 05. februar 2009, fra
<http://www.coloplast.no/ECompany/NOMed/Homepage.nsf/1989cec9be30ee68c12569ff0036969d/fe690afbf3236955c1257418004ab8b4?OpenDocument>

Cooley, C., H. (1967). *Human Nature and the Social Order*. New York: Schocken Books.

Corbin, J. & A. Strauss. (2008). *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. California: SAGE Publications.

Creswell, J., W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Sage Publications.

Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Diseth, T. H. (1993). Psykososial reaksjon hos barn og ungdom som har eller skal ha stomi. *SIS' te nytt*, nr. 1, 7-14.

Diseth, T. H. (1997). *Adolescents with congenital malformations in the anorecto-urogenital region, A clinical bio-psycho-social study, Akademisk avhandling*, Universitetet i Oslo, Oslo.

Fleege, P., O., Charlesworth, R., Burts, D., C. & Hart, C., H. (1992). Stress Begins in Kindergarten: A Look at Behavior During Standardized Testing. *Journal of Research in Childhood Education, Vol. 7, No. 1*, s. 20-26.

Garrison, W., T. (1992). The Conceptual Utility of the Temperament Construct in Understanding Coping with Pediatric Conditions. I La Greca, A., M, Siegel, L., J, Wallander, J., L. & Walker, C., E. (Red.), *Stress and Coping in Child Health*. (s. 72-84). New York: The Guilford Press.

Gjærum, B. (2006). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på?. I Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 64-98). Universitetsforlaget.

Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Hofstad, E. (1998). ”Anorektale og urogenitale misdannelser: Smertelig hemmelig”, *Legemidler og samfunn*, nr. 8, s. 4-7.

Ibsen, H. (1997). *Førskolebarns mestring av testsituasjonen*, Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.

Kleven, T, A. (2002). 'Begrepsoperasjonalisering. I T. Lund (red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 141-183). Oslo: Unipub forlag.

Kozell, K. (2007). *The History of Stoma Siting* , Hentet 05. februar 2009, fra Microsoft PowerPoint - 1-2-6-History-Stoma-Siting.ppt.

Langeland, K. (1989). *Stress hos barn på sykehus*. Otta: TANO

Lazarus, R, S. (2006). *Stress og følelser - en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.

Lazarus, R, S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*, New York: Springer Publishing Company.

Leine, I., S.(2002, 12. April). Blindtarmen gir nytt liv. *Verdens Gang (VG)*.

Lindam, A., NORILCO. (2008). *Stomisykepleieren – hva for hvem og hvorfor*. Hentet 15 oktober 2008, fra:

<http://www.norlico.co/medlemsblad.asp?meny=17&act=read&recno=183>

Luthar, S., S. (2003). "Preface". In : Luthar, S., S. (ed.). *Resilience and Vulnerability. Adaption in the Context of Childhood Adversities*. Cambridge: Cambridge University Press.

Maxwell, J., A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review, Vol. 62, No. 3*,s. 279-300.

NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet 16. mars 2009, fra:

<http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06>.

NORILCO. *Ureterostomi og ileumavledning*. Hentet 2. april 2009, fra:

<http://www.norilco.no/omstomi.asp?meny=3,6,81>.

NORILCO. (2008). *Barn med stomi/ reservoar. Informasjon til familien samt andre pårørende og interesserte*, Oslo: NORILCO.

Olejnic, B., Maciorkowska E., Lenkiewicz, T. & Sierakowska, M. (2005). Educational and nursing problems of parents of children with stoma. *Annales Academiae Medicae Bialostocensis, Vol. 50*, s. 163-166.

Opedal, H. (2008, 21. april). Snakkistaneren. *Dagbladet*. Hentet 05. februar 2009, fra <http://www.dagbladet.no/magasinet/2008/04/21/532956.html>.

Patton, M., Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Method*, 3. edition. California: Sage Publications.

Refsum, S. (2006). *Barnekirurgi*, 2. Utgave. Nesbru: Forlaget Vett & Viten AS.

Rutter, M. (1987). Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, Volume 57 (3), 316-331.

Schofield, J., W. (1990). Ch. 6: Increasing the Generalizability of Qualitative Research. I Eisner, E. W. & Peshkin, A. (Red.), *Qualitative Inquiry in Education. The Continuing debate*. (s. 201-232). Colombia University: Teachers College.

Senter for sjeldne diagnoser. (1999). *Når de minste barna får tarmstomi*, Oslo: Rikshospitalet HF.

Skaalvik, E., M. & Skaalvik, S. (2003). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. TANO A.S

Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Observasjonsskjema til bruk under kontrollen

Skjema har som formål å registrere indikasjoner på stress og mestringsstrategier hos barna under samtalen og i stellesituasjonen, foresattes bidrag og psykososiale forhold som kom frem under samtalen. Tegnene under antyder her hva som ble observert under samtalen og hva som forekom i stellesituasjonen.

I = samtale

X = stellesituasjon

Indikasjoner på stress hos barn

Seg selv	Frekvens	Objekter	Frekvens	Annet	Frekvens
Uro finger/hånd		Fikle med ting		Motorisk uro:	
Bite/suge på fingre		Tygge på klær		1) Ben	
Dra seg i håret		Fikle med klær		2) Føtter	
		Fikle med smykker		3) Armer	
Klø seg i hodet				Tics	

Ta seg i ansiktet				Stamming/stotring	
Bite seg i leppa				Vansker med å uttrykke seg	
Virre med hodet				Snurre på stolen	
Annet					

Mestringsstrategier hos barna

Problemfokuserte	Frekvens	Kommentarer
Tenkepauser		
Tenke høyt		
Søke hjelp:		
1) verbalt		
2) visuelt		
Sette ord på handlinger (snakke høyt om hva de gjør)		

Emosjonelt fokuserte	Frekvens	Kommentarer
Utagerende atferd:		
1) heve stemmen		
2) sinneutbrudd		
Unnvikelse av tema:		
1) snakke om noe annet		
2) ikke svare		
Benekting av helsetilstand (se på sin tilstand som noe som går over)		
Sammenligning med andre:		
1) i en verre helsetilstand		
2) med andre problemer		
Bruk av humor		
Le		

Barnets forhold til sin stomi under stell og pleie

Type forhold	Kommentarer
Naturlig og avslappet	
Anstrengt (motvillig vise stomi/snakke om stomi)	
Usikker (forsiktig, keitete)	

Foresattes bidrag

Problemfokuserte	Frekvens	Kommentarer
Hjelpe barnet til å fange oppmerksomhet (si barnets navn, stille et spørsmål, få barnet til å fokusere)		
Fange interesse (trekke barnet inn i situasjonen)		
Motivere (oppmuntre barnet, gjøre barnet mer positivt innstilt)		
Gi støtte verbalt		
Gi støtte fysisk (stryke, ta rundt)		

Gjenta beskjeder		
Svare på spørsmål som er rettet mot barnet		

Emosjonelt fokuserte	Frekvens	Kommentarer
Skape trygghet:		
1) verbalt		
2) fysisk(holde rundt, stryke på kinnet)		
Bekreft (understreke/støtte det barnet sier)		
Rose:		
1) resultat		
2) innsats		
Blikkontakt med barnet		
Småprate (snakke om vær og vind)		
Bruk av humor		
Le		

Observasjonsskjema til bruk under samtale med stomisykepleier

Barna forteller:

Venner:

Familie:

Idrett:

Skole:

Tanker og følelser knyttet til det å ha stomi:

Foreldre forteller:

Venner:

Familie:

Idrett:

Skole:

Tanker og følelser knyttet til at barnet har stomi:



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Med pose på magen – mestring i møte med stomi”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie om hvordan barn takler det å leve med varig stomi. To mastergradsstudenter ved Universitetet i Oslo, som tar en mastergrad i spesialpedagogikk, Line Eilertsen og Ingrid Bjerkheim, skal gjennomføre sitt prosjekt i løpet av våren 2009. Det har blitt etablert et samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser og barnekirurgisk avdeling ved Rikshospitalet. For å se på hvordan barna takler og håndterer sin stomi, vil studentene være tilstede ved stomikontroller på barnekirurgisk avdeling ved Rikshospitalet, og vi spør i den anledning om deres tillatelse til at studentene er tilstede under stomikontrollen dere har avtalt med Rikshospitalet.

Hva innebærer studien?

Studentene vil observere stomikontrollen på Rikshospitalet, men ikke selv være deltakende. For at studentene skal få med det som blir sagt under kontrollen, ber vi om tillatelse til å ta i bruk lydopptak. Studentene vil se på den praktiske gjennomføringen av stell og pleie av stomien, lytte til stomisykepleiers samtale med barna og de voksne som følger med til kontroll.

Når barn og unge deltar i forskning har de særlige krav på beskyttelse. Det er derfor viktig å fremheve at barnas deltakelse er frivillig og at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet.

Studentene er databehandlingsansvarlig og har underskrevet taushetsplikt. Vi gjør oppmerksom på at prosjektet er godkjent av Medisinsk etisk komité og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Alle data vil bli anonymisert og senere slettet ved avslutning av prosjektet.

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger.

**RIKSHOSPITALET****Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Line Eilertsen tlf. 977 14 960

Ingfrid H. Bjerkrheim tlf. 415 65 234

Student, Line Eilertsen

Student, Ingfrid H. Bjerkrheim

Avdelingssykepleier, Astrid Ingeborg Austrheim
Barnekirurgisk sengepost, Rikshospitalet.

Senterleder, Bengt Frode Kase
Senter for sjeldne diagnoser



RIKSHOSPITALET

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har lest informasjonen om denne studien og tillater at Line Eilertsen og Ingfrid H. Bjerkrheim er tilstede som observatør med lydbåndopptak ved stomikontrollen på barnekirurgisk avdeling ved Rikshospitalet .

Jeg er villig til å delta i studien vedrørende barn med stomi, sammen med mitt barn, og er klar over at jeg når som helst kan trekke meg fra prosjektet.

Navn, dato

