



Høgskulen på Vestlandet

BFY330 - Bacheloroppgave

BFY330

Predefinert informasjon

Startdato:	06-02-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	21-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave	Studiepoeng:	15
SIS-kode:	203 BFY330 1 HM 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 358

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 11863

Egenerklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensiell materiale?:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:** Ja

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 4

**Andre medlemmer i
gruppen:** 311

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei

BACHELOROPPGAVE

Fysioterapeuters erfaringer i møte med pasienter etter en ryggmargsskade: om tro, håp og mestring. Eksempler fra Norge og Tanzania.

The experiences of physical therapists in their meeting with patients after spinal cord injury: concepts of faith, hope and coping. Examples from Norway and Tanzania.

Kandidatnummer: 311 og 358

Bachelor i fysioterapi
Fakultet for helse og sosialvitenskap
Institutt for helse og funksjon
Innleveringsdato: 21.05.19

Vi bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Forord

Å jobbe med bacheloroppgaven har vært en lærerik og krevende prosess. Vi har fått erfaring med å arbeide med kvalitativ metode. Det var inspirerende å gå i dybden av et fagområde som interesserte oss, og det å få brukt erfaringene fra praksis i Tanzania var både nyttig og spennende. Vi ønsker å takke fysioterapeutene som stilte til intervju og veilederen vår for hjelp og gode konstruktive tilbakemeldinger. Til slutt vil vi også takke hverandre for et godt samarbeid.

Sammendrag

Tittel: Fysioterapeuters erfaringer i møte med pasienter etter en ryggmargsskade: om tro, håp og mestring. Eksempler fra Norge og Tanzania.

Kandidatnummer: 311 og 358

Problemstilling: *Fysioterapeuters erfaringer i møte med pasienter med omfattende livsendringer etter en ryggmargsskade, med særlig fokus på begrepene tro, håp og mestring: Eksempler fra Norge og Tanzania.*

Metode: Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju og observasjoner.

Resultat: Vi delte funnene inn i hovedtemaene behandlingsforløp og mestring. I Norge får ryggmargsskadede medisinsk behandling med intern fiksering på sykehuset før rehabilitering. De fysioterapeutiske tiltakene i akutt- og subakutt fase i Norge består av mobilisering ut av seng så fort så mulig ut fra skadeomfang og informasjon om forløpet videre blir vektlagt for å trygge pasientene. I Tanzania har pasientene sengeleie i 6-12 uker på sykehus i akutt- og subakutt fase. Den medisinske behandlingen som blir brukt for frakturer i columna er “halo traction”, som gjør at pasientene blir immobilisert. Fysioterapeutiske tiltak i disse fasene består av mobilisering aktivt og passivt og svært lite informasjon blir formidlet. I Norge er det tydelig arbeidsfordeling i tverrfaglige team og fysioterapeutene jobber spesialisert, mens i Tanzania er fysioterapeuten hovedaktør under rehabilitering. Fysioterapeutene i Norge og Tanzania ønsker at pasientene skal gjenvinne mest mulig funksjon og lære kompensierende teknikker under rehabilitering. Ressursene man har tilgang på i Norge, legger til rette for at fysioterapeutene kan fremme håp og mestring til sine pasienter på grunnlag av konkrete muligheter. Fysioterapeuten i Tanzania har ikke de samme mulighetene og bruker tro i stor grad for å motivere pasientene. For at pasientene skulle føle mestring ble arbeid, familiens støtte og likemenn trukket frem av alle fysioterapeutene. Betydningen av selvstendighet er en verdi som settes høyt for å mestre livet etter skade i begge land, men ulikt ressursgrunnlag og støtteordninger preger håp og mestring i de ulike kontekstene.

Konklusjon: Fysioterapeutene i begge landene hadde like tanker om viktigheten av informasjon og fremme håp og mestring i rehabiliteringsforløpet. Den tanzanianske fysioterapeuten måtte imidlertid utføre oppgaver alene som i Norge fordeles i det tverrfaglige temaet. Med tanke på betydningen av tro var det tydelig at de norske fysioterapeutene definerte dette som utenfor deres rolle, mens religiøse tro ble i Tanzania sett på som en naturlig del av behandlingsrelasjonen. Fysioterapeutenes muligheter for å utøve det de mente var best for pasientene var preget av forskjellige behandlingsforløp, ressursgrunnlag og arbeidsbelastning i de respektive kontekstene.

Abstract

Title: The experiences of physical therapists in their meeting with patients after spinal cord injury: concepts of faith, hope and coping. Examples from Norway and Tanzania.

Candidate number: 311 and 358

Problem for discussion: *The experiences of physical therapists in their meeting with patients who have had extensive change of life due to spinal cord injury. We concentrated on the concepts of faith, hope and coping. Examples from Norway and Tanzania.*

Method: Qualitative method, with semi structured interviews and observations.

Result: We divided the findings in the subject's course of treatment and coping. Medical treatment in Norway consist of internal fixation before rehabilitation. In Norway the focus during the acute and subacute phase for the physiotherapist consisted of mobilization and information about the injury and upcoming rehabilitation. Information is important for the patients to understand the situation. In Tanzania the patients are on bedrest for 6-12 weeks during the acute and subacute phase. The medical treatment in Tanzania for back fractures is halo traction. This treatment makes the patient immobile. The focus in this phase for the physiotherapist is joint mobility and the patients do not receive much information about their injury. In Norway there are specialised interdisciplinary teams where everyone have different tasks, meanwhile in Tanzania the physiotherapist is the key player during rehabilitation. During rehabilitation the focus consists of regaining function and learning re-compensating technics in both countries. The physiotherapist promotes hope and coping, due to the resources available in Norway. The Tanzanian physiotherapist uses faith to motivate his patients. The patient's ability to cope may be affected by how and what the physical therapists communicate. Concerning the patient's ability to cope all the physical therapists highlighted work, support from family and peers. Independence is a value that in both countries are important to cope with life after a spinal cord injury, but the differences in resources and arrangements of social support influence hope and how to cope in the different contexts.

Conclusion: The physiotherapists in both countries had the same thoughts about the importance of giving information and meaning of hope and coping in rehabilitation. The physiotherapist from Tanzania had several work tasks beyond physiotherapy, that in Norway are distributed between the interdisciplinary team. The Norwegian physiotherapists defined the significance of faith beyond their role as physiotherapists. While in Tanzania faith is included as a natural part of the treatment interaction. The different contexts in the two countries effect course of treatment, resources and the physiotherapists work and their possibilities to do what they thought was best for the patients.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Bakgrunn for valg av problemstilling	7
1.3 Hensikt med oppgaven og presentasjon av problemstilling	7
1.4 Disposisjon av oppgaven	8
2. Teori	9
2.1 Ryggmargsskade	9
2.2 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)	10
2.3 Epidemiologi i høyinntektsland: Norge	10
2.4 Epidemiologi i lavinntektsland: Tanzania	11
2.5 Tro, håp og mestring: definisjoner	12
2.6 Kommunikasjon	12
2.7 Motivasjon	13
2.8 Fysioterapi og håp	13
3. Metode	14
3.1 Valg av metode	14
3.2 Intervju og observasjon som metode	14
3.3 Valg av informanter	15
3.4 Forberedelser og intervju prosess	15
3.5 Forforståelse	16
3.6 Transkribering	16
3.7 Analyse	17
3.8 Metodedrøfting	18
3.8.1 Evaluering av metodevalg	18
3.8.2 Evaluering av informant utvalg	18
3.8.3 Å jobbe to personer sammen	18
3.8.4 Evaluering av oppgavens validitet	19
4. Resultater	20
4.1 Norge og Tanzania: Ulike kontekster for fysioterapi etter ryggmargsskade	20
4.2 Behandlings forløp	22
4.2.1 Tiltak i akutt- og subakutfasen Norge	23
4.2.2 Tiltak i rehabiliteringsfasen Norge	23
4.2.3 Behandling for selvstendighet Norge «Det finnes mange gode hjelpemidler.»	23
4.2.4 Tiltak i akutt- og subakutfasen Tanzania	24
4.2.5 Tiltak i rehabiliteringsfasen Tanzania	24
4.2.6 Kommunikasjon i behandling	25
4.2.7 Likemannsarbeid på sykehusene	26
4.2.8 utfordringer i behandling	26
4.3 Mestring	27
4.3.1 Mestring og motivasjon	27

4.3.2 Mestring og skadenivå.....	27
4.3.3 Mestring og arbeidets betydning	28
4.3.4 Om sosial støtte og familiens betydning	28
4.3.5 Mestring og tro	29
5. Drøfting	31
5.1 <i>Behandlingsforløp</i>	31
5.1.1 Myndiggjøring for selvstendighet: “Å være selvstendig betyr frihet”	31
5.1.2 Kommunikasjon i behandling og formidling av håp	33
5.1.3 Likemannsarbeid som ressurs	35
5.1.4 Betydningen av ressursgrunnet og kapasiteten i behandlingssammenhengen	36
5.2 <i>Mestring og håp</i>	37
5.2.2 Sosial støtte og familiens betydning for mestring	37
5.2.3 Betydningen av tro	40
6. Konklusjon.....	42
7. Litteraturliste.....	43
Vedlegg.....	47

Tekstbokser

- Tekstboks 1 – Kontekst Norge
- Tekstboks 2 – Kontekst Tanzania
- Tekstboks 3 – En pasient illustrasjon: Zuberi «den sterke»

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi valgte tema ryggmargsskader fordi det fanget vår interesse i undervisningen. Foreleseren vår snakket om at de hadde innsparinger på arbeidsplassen. Nå har de ikke lenger psykolog på hennes arbeidsplass. Videre fortalte hun at noen av oppgavene som psykologen gjorde, ville bli fysioterapeutens oppgaver i tillegg. Dette var noe som vi merket oss og satt igjen med en del tanker om etter timen. En ryggmargsskade er livsomveltende, og kan være vanskelig å forstå for den som opplever det. Det er derfor viktig at vi som fysioterapeuter har kunnskap om hva en ryggmargsskade innebærer og hva vi kan gjøre for å fremme god livskvalitet. I tillegg er det viktig å lytte til pasienter og inkludere hva de synes er viktig med tanke på livskvalitet. Vi var på utvekslingspraksis i Tanzania vinteren 2019. Å være på utveksling ga oss muligheten til å erfare forholdene i Tanzania, og vi så på det som interessant å sammenligne to ulike land med så ulike forutsetninger.

1.2 Bakgrunn for valg av problemstilling

Vi opplevde at vi hadde behov for mer kunnskap i forhold til livskvalitet og vanskelige spørsmål som dukker opp etter en slik skade, og hva kan vi som fysioterapeuter kan bidra med. I løpet av en karriere som fysioterapeuter er det en stor sjanse for at vi kommer til å møte pasienter med ryggmargsskade. Har vi nok kunnskaper til å takle slike krevende situasjoner?

1.3 Hensikt med oppgaven og presentasjon av problemstilling

Hensikten med prosjektet er å få bedre kunnskap og forståelse av ryggmargsskader og hvordan vi som fysioterapeuter skal tilnærme oss spørsmål angående livsomfattende endringer i forhold til håp, tro og mestring. Vi vil også se på fysioterapeuters erfaringer i forhold til pasienter som skal leve med en ryggmargsskade i Tanzania versus i Norge. I oppgaven vår vil vi se på forskningskunnskap vi finner om temaet og se om det stemmer overens med fysioterapeutenes erfaringer.

Vår problemstilling ble følgende; Fysioterapeuters erfaringer i møte med pasienter med omfattende livsendringer etter en ryggmargsskade, med særlig fokus på begrepene tro, håp og mestring: Eksempler fra Norge og Tanzania.

1.4 Disposisjon av oppgaven

Vi har valgt å dele oppgaven inn i en teori-, metode-, resultat-, drøfting- og konklusjonsdel.

Litteraturliste, vedlegg og tekstbokser kommer i tillegg.

2. Teori

2.1 Ryggmargsskade

Ryggmargsskade er en livsomveltende skade som kan medføre store konsekvenser for den som opplever det. En ryggmargsskade kan være traumatisk eller ikke traumatisk.

Traumatiske ryggmargsskader kan være et resultat av ulike årsaker som fall, trafikkulykker, vold eller sportsulykker. Ikke traumatiske ryggmargsskader er som oftest en følge av underliggende patologi som f. eks infeksjonssykdommer, kreftsykdom, muskel/skjelett sykdommer eller medfødte deformiteter som ryggmargsbrokk (World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2014, s. 6). En ryggmargsskade fører til en skade på et komplekst nevrologisk nettverk som er involvert i motorisk, sensorisk og autonomisk kontroll av organsystem. Denne dysfunksjonen av ryggmargen kan føre til tap av sensorisk og/eller motorisk kontroll av underkropp, trunkus og overkropp, og vil også affisere pust, hjertefrekvens, blodtrykk, temperaturregulering, tarm- og blærekontroll og seksualfunksjon. Hvor stor funksjonsnedsettelse en får og prognosen, påvirkes av hvilket nivå skaden treffer (Stokes & Stack, 2012, s. 55). En annen faktor som også vil påvirke omfanget av skaden er om lesjonen er komplett eller ikke komplett. Ifølge internasjonal standard for nevrologisk klassifikasjon av ryggmargsskade, med bruk av den amerikanske spinal injury assosiation (ASIA), impairment scale (AIS), er en ryggmargsskade komplett om personen ikke har motorisk eller sensorisk funksjon i S4 og S5 (World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2014, s. 6).

Ryggmargsskader er en livsendrende tilstand. I høyinntektsland er ikke lenger en ryggmargsskade forbundet med slutten på et produktivt og sosialt liv, men blir sett på som en personlig og sosial utfordring som kan overvinnes. Personer som har en ryggmargsskade og bor i et høyinntektsland har fordeler av gode akutthelsetjenester, nye helse -og rehabiliteringsintervensjoner og nyskapende teknologi sammen med sosiale tjenester og tilrettelagte miljø som gjør at en kan oppnå så god funksjon som mulig. Dette gjør det mulig at personer med ryggmargsskader kan leve lenger, men også leve et liv med bedre livskvalitet (World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2014, s. 3). Et levende eksempel på dette er Birgit Skarstein som ble kåret til årets kvinnelige funksjonshemmede utøver under idrettsgallaen 2019. Birgit ble lam som 19-åring etter at det skjedde en feil under anleggelse av epiduralbedøvelse. Nå 10 år etter skaden konkurrerer hun i

verdenstoppen i langrennspigging og para-roing, og har flere VM medaljer (Gamlemoen, 2019).

I lavinntektsland er situasjonen en annen. Personer som får en ryggmargsskade i disse landene dør som oftest etter noen få år. I lavinntekts- og mange middelinntektsland er tilgjengeligheten på hjelpemiddel som f. eks rullestoler veldig dårlig, det er minimalt med helse og rehabiliteringstjenester og dermed blir mulighetene for å delta i et sosialt liv begrenset. Til sammenligning er situasjonen i mange middelsinntektsland den samme som den var i Europa og Nord-Amerika på 1940 tallet (World Health Organization & International Spinal Cord Society, 2014, s. 3).

2.2. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)

ICF er et rammeverk for å organisere og dokumentere informasjon, funksjon og funksjonsnedsettelse. Det er organisert i kroppsfunksjon og strukturer, aktivitet og deltagelse, samt miljø og personlige faktorer. Det er nyttig å bruke ICF i rehabilitering fordi ICF beskriver funksjonsproblemer og ikke medisinsk diagnose, som er en viktig del av rehabiliteringen. ICF gir også en bred beskrivelse av kapasiteten til pasienten og man får da et samlet bilde på hvordan man bør strukturere rehabiliteringen. ICF er også laget for samarbeid i tverrfaglig team, man får en oversikt over kapasiteten til pasienten, og de ulike profesjonene kan bidra med det de kan best (World Health Organization, 2013, s. 44).

2.3 Epidemiologi i høyinntektsland: Norge

I 2017 i Norge var det 119 personer som fikk en ryggmargsskade, både traumatisk og ikke-traumatisk av en befolkning på 5 257 317 (Statistisk sentralbyrå, 2019). 67% av de var traumatiske og 33% ikke-traumatiske. 24% av som fikk ryggmargsskade var kvinner og 76% menn. Aldersgruppen 60-74 år viser høyest forekomst. Dette er tall fra Norsk ryggmargsskaderegister NorSCIR sin årsrapport fra 2017 (Norsk sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister, 2017, s. 12).

Traumatiske ryggmargsskader er den hyppigste skadeårsaken, her finner man fall som største gruppe, etterfulgt av idrett og transport. Skader på grunn av idrett har øket siden 2016. I tillegg er andelen av ikke-traumatiske skader på 32,8 %, som er betydelig høy.

For å måle livskvalitet hos ryggmargsskadde er det brukt Internasjonale SCI Quality of Life Dataset. Det er selv rapporterte data fra pasienter fra alle spinalenhetene i Norge. Tilfredshet med livet ved utreise er et mål der det rapporteres at godt over halvparten av alle deltagerne scorer fra 5 og oppover fra en skala fra 1-10. De har scoret livskvalitet ut fra de 4 siste ukene av rehabiliteringen. Fra tallene med tilfredshet med psykisk helse ved utreise er tallene til nærmet like som fra tilfredshet med livet (Norsk sekretariat for Norsk ryggmargskaderegister, 2017, s. 30).

2.4 Epidemiologi i lavinntektsland: Tanzania

Fra 2010 –2014 var det 288 personer registret med ryggmargskader i Nord-øst Tanzania. Hos pasientene som var registret er det en ratio på 3,5:1 mellom menn og kvinner (Moshi, Sundelin, Sahlen & Sorlin, 2017, s. 3). Nord-øst Tanzania har en populasjon på ca. 9 millioner som er registrert (Tanzania National Bureau of Statistics, 2006). Sannsynligvis er det mange flere som får ryggmargsskader. Grunnen til at Moshi et al. (2017, s.4-5) tror dette er på grunn av at noen pasienter blir innlagt på regional- og distriktsykehus og er da ikke tatt med i registreringen og mange dør før de når sykehuset.

Den hyppigste årsaken til ryggmargsskader i Tanzania er på grunn av fall, etterfulgt av trafikk ulykker. Det er mange som ikke overlever de første 72 timene. 24 % av de som var registrerte fra 2010-2014 døde på sykehuset. Fordi de ikke har ambulansetjeneste så er det en stor sjanse for at mange alvorlige skader dør før de kommer seg til sykehuset og disse tilfellene blir ikke registrert (Moshi et al., 2017, s.6). Det er venner eller familie som transporterer den skadde til sykehus og de vet ofte ikke hva man skal gjøre eller hva man skal unngå. Den skadde blir ofte transportert i private kjøretøy som motorsykler eller trehjuls motorsykler uavhengig av skade lokalisasjon (Moshi, 2018, s. 8). Av de som overlever er det registret flest cervikale og lumbale skader (Moshi et al., 2017, s. 4).

Det er dokumentert lav livskvalitet for personer med traumatisk ryggmargsskade i rurale områder i Kilimanjaro regionen. For å måle livskvalitet har Moshi (2018) i sin doktorgrad brukt World Health Organization Quality of Life, short questionnaire WHOQoL-BREF. Det er scoret ut fra fire domener om fysisk, psykisk, sosiale forhold og miljø. Det er miljø som er scoret lavest (Moshi, 2018, s. 31).

2.5 Tro, håp og mestring: definisjoner

Coyle og Ross referert i Stubberud (2013, s. 95) beskriver tro som en visshet, en overbevisning om noe. Det kan være en overbevisning om at en gud eller høyere makter er med i lidelsen, gir styrke og eventuelt helbredelse. Tillit til at en høyere makt styrer og tar hånd om en, kan skape trygghet i det utrygge. Tro knyttes nært sammen med tilhørighet: tro på en gud kan innebære nærhet og tillitt til denne guden, men også tillit til mennesker som blant andre helsepersonellet.

Stubberud (2013, s. 95) beskriver håp som en del av menneskets utvikling, en prosess, en teori, og en kilde til meningen med livet. Håp er blitt sett på som en nødvendighet for liv. Det kan være en følelse av at det en ønsker, vil hende – en følelse av det mulige. Coyle, Kaasa og Mastertvedt, Rustøen referert i Stubberud (2013, s. 95) viser til at pasienter som har håp, kan være i stand til å utholde vanskelige fysiske og emosjonelle situasjoner, og vil ha ressurser til å kjempe. Håp kan bidra til å mobilisere energi i kritiske situasjoner. Håp kan være en motiverende faktor bak pasientens atferd og hjelpe pasienten til å mestre vonde og vanskelige situasjoner.

Mestring kan beskrives som folks evne og ferdighet til å klare sitt eget liv. Å mestre innebærer å beherske samfunnets utviklingsoppgaver, som det å ha de nødvendige kunnskaper, ferdigheter og holdninger som kreves på de ulike utvikling- og modenhetstrinn i livet. Det innebærer også å være til nytte, påta seg ansvar, ha kontroll over livet og sin situasjon, kunne vise neste kjærlighet, empati og kunne møte og mestre motgang (Bø & Helle, 2013, s. 189).

“Livet er en mestring i den forstand at vi utvikler oss, tilpasser oss og lærer nye ferdigheter” (Knutstad 2010, s. 74). Myndiggjøring er et viktig steg på veien til mestring. Ved å myndiggjøre seg selv, kan en øke innflytelsen over egen livssituasjon og bedre livskvalitet (Manger & Wormnes, 2015, s. 65-66). Dette innebærer at for eksempel (for eks.) en person som har vært utsatt for en ryggmargsskade tar tilbake kontrollen over dagliglivet, tar selvstendige valg og når egne mål for å bedre livskvaliteten.

2.6 Kommunikasjon

Ordet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet “communicare” som betyr å gjøre noe felles, involvere, eller ha forbindelse med (Eide & Eide, 2004, s. 17). Thornquist (2011, s. 19)

hevder at kommunikasjon dreier seg om sosiale handlinger. Alle snakker og oppfører seg forskjellig avhengig av situasjonen en er i, for eks. når man møter naboen så utveksler noen ord om været, mens når man får besøk av en venn så legger man ut om alt en har på hjertet. Videre hevder Thornquist (2011, s. 23) at kommunikasjon er alle måter vi henvender oss til hverandre på, for å skape gjensidighet i opplevelse og mening. Kommunikasjon handler hovedsakelig om utveksling av et budskap. Budskapet utgår fra en meningssammenheng og fortolkes i en meningssammenheng.

2.7 Motivasjon

Motivasjon kan defineres som

“et resultat av interaksjon mellom person (tanker), situasjon, oppgaven som skal løses, og hvilken verdi den har for utøveren” (Pensgaard & Hollingen, 2006, s. 20). Motivasjon er sett på som en viktig faktor i rehabilitering og henger sammen med deltakelse og viktighetsområder. Dersom målene som blir satt ikke er relatert til det brukerens syntes er viktig, er det kanskje ikke verdt å strekke seg mot. Det er viktig å forstå brukerens ønsker for å kartlegge hva personen er motivert for (Bredland, Linge & Vik, 2014, s. 114). Hver gang vi lykkes kommer det en belønning og denne er med på å opprettholde motivasjonen. Vi opplever også at vi selv var årsaken til at det gikk bra (Manger & Wormnes, 2015, s. 44).

2.8 Fysioterapi og håp

I en oversiktsartikkel (Van Lit & Kayes, 2014) utforskes litteratur om håpets rolle etter en ryggmargsskade. Det ble ikke funnet noen studier som spesifikt tar for seg hvordan en kan fostre håp hos ryggmargsskadde eller hvordan fysioterapeuter kan bidra til å fostre håp, men strategier fra andre sykdomsgrupper og yrker er diskutert for å illustrere hvordan de kan benyttes av fysioterapeuter. Dette vil diskuteres videre i drøftingsdelen.

3. Metode

I denne studien har vi valgt en kvalitativ tilnærming til innsamling av data. Kvalitativ metode er et forskningsmiddel for beskrivelse, analyse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter med de fenomenene som skal studeres. Det skal presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer (Malterud, 2017, s. 30).

3.1 Valg av metode

Kvalitativ metode er valgt i denne bacheloroppgaven fordi det vil kunne gi informasjon om menneskelige egenskaper og erfaringer, med det å få og leve med en ryggmargsskade. Ved å velge en kvalitativ metode, ønsker vi primært å få forståelse av hvordan personer som lever i ulike kontekster kan tilpasse seg en så brå og omfattende situasjon, som ryggmargsskade innebærer. Vi vil fokusere spesielt på tolkningene til fysioterapeuter som jobber med disse menneskene. I oppgaven har vi lagt særlig fokus på begrepene tro, håp og mestring og hvordan fysioterapeuter og deres pasienter med ryggmargsskader erfarer dette. Kvalitative metoder er egnet for utforskning av nettopp slike dynamiske begrep (Malterud, 2017, s. 31).

3.2 Intervju og observasjon som metode

Vi har valgt et kvalitativ semistrukturert intervju og observasjoner for å samle inn data. Et slikt forskningsintervju preges av fleksibilitet uten faste svaralternativer, slik at vi kan komme med oppfølgingsspørsmål for å få frem erfaringer og gå i dybden av disse. Å få ta del i fagfolk sine erfaringer og kunnskap på denne måten er svært verdifullt (Dalland, 2012, s. 164). Samtalen preges av spørsmålene vi har laget på forhånd, og som er ment for å gå i dybden (Dalland, 2012, s. 165). Observasjoner ifølge Krumsvik (2015, s.142) kan bekrefte funn fra intervju og avdekke ny informasjon. Det kan også identifisere forskjeller mellom hva som er sagt i intervjuet og hva som faktisk er gjort. Observasjoner fra praksis i Tanzania ble benyttet som supplement for fremheve konteksten. I tillegg fikk vi omvising på den ene spinalenheten og fikk gjort observasjoner derfra. Vi ønsker å beskrive og få frem fysioterapeuters erfaringer i forhold til tro, håp og mestring hos pasienter med ryggmargsskader. Før intervjuet laget vi en semistrukturert intervjuguide (Vedlegg 1) som vi brukte som grunnlag for alle tre intervjuene. Før intervjuet i Tanzania ble intervjuguiden oversatt til engelsk.

3.3 Valg av informanter

For å få et visst mangfold i erfaringer samt et sammenligningsgrunnlag har valgt å intervju tre personer, en informant fra Tanzania og to fra Norge. De fysioterapeutene vi valgte å intervju fra Norge jobber i spesialisthelsetjenesten på to av de tre spesialiserte avdelingene for ryggmargsskade i Norge. Fysioterapeuten fra Tanzania jobber på en rehabiliteringsavdeling for ryggmargsskade på et stort “referral hospital” som tilsvarer et universitets sykehus i Norge i den tanzanianske konteksten.

Vi utarbeidet et informasjonsskriv om bacheloroppgaven og hensikten med denne (Vedlegg 2), vedlagt var også skolens informasjonsskriv (Vedlegg 3). Vi snakket med foreleseren vår som underviste i ryggmargsskader for å få informasjon om fysioterapeuter vi kunne intervju og tok kontakt med de tre spinalenhetene i Norge. Informasjonsskrivet ble sendt ut til de tre fysioterapiavdelingene. De som jobber der har bred erfaring med ryggmargsskade. Vi fikk positivt svar fra alle og valgte å intervju fysioterapeuter fra to av de tre spinalenhetene, der vi hadde mulighet til å stille personlig til intervju. Den første informanten, som vil kalles informant A, har 14 års erfaring i spesialisthelsetjenesten ved spinalenheten og har tidligere jobbet med multifunksjonshemmede og i kommunen. Den andre informanten, som kalles informant B har 12 års erfaring i spesialisthelsetjenesten ved en spinalenhet og har tidligere jobbet med hjelpemidler. Fysioterapeuten vi intervjuet i Tanzania, informant C var vår veileder da vi var på utveksling der. Han hadde vært med å starte rehabiliteringsavdelingen for ryggmargsskade på sykehuset i 2015 og har jobbet der siden. Alle de tre fysioterapeutene vi intervjuet skrev under på samtykkeerklæring (Vedlegg 4) om at de hadde lest informasjonsskriv om oppgaven, og ville stille til intervju under opptak.

3.4 Forberedelser og intervju prosess

Før intervjuet i Tanzania kjørte vi test intervju på hverandre for å erfare hvordan det var å være i en intervjusituasjon, både som intervjuer og intervjuobjekt. På denne måten fikk vi også testet det tekniske utstyret for opptak. Under intervjuene kom vi med oppfølgings spørsmål til de erfaringene fysioterapeutene hadde.

Det første intervjuet ble gjennomført i slutten av mars, med fysioterapeuten fra Tanzania. Intervjuet foregikk på et skjermet kontor for å unngå forstyrrelser og varte i ca. 56 minutter. Intervju nummer to ble gjennomført i begynnelsen av april på et bibliotek, grunnen var at vi

ikke kunne møtes på fysioterapeutens arbeidsplass. Dette intervjuet varte i 1 time og 6 minutter. Det tredje og siste intervjuet ble gjort i begynnelsen av april, på et kontor på spinalenheten der informanten jobber, og varte i 49 minutter uten forstyrrelser.

Vi avtalte på forhånd før hvert intervju at en av oss skulle være ansvarlig for å intervju mens den andre skulle observere og stille oppfølgingsspørsmål. Disse rollene ble byttet om på slik at begge fikk erfaring med å intervju og observere. Ved intervju nummer to var kun en av studentene til stede, og måtte da både intervju, observere og stille oppfølgingsspørsmål.

3.5 Forforståelse

I følge Malterud (2017, s. 44) er forforståelse den bagasjen vi bringer med oss inn i prosjektet vårt. Det er imidlertid ikke bare vi som intervjuer som har en forforståelse om hva som skal skje, men også den som har sagt seg villig til å bli intervjuet. Denne forforståelse vil prege intervjuet (Dalland, 2012, s. 168-169). Vi hadde ingen klinisk erfaring fra Norge på dette området, men hadde inntrykk av at rehabiliteringen i Norge var ganske ulik fra den vi skulle erfare i Tanzania, og spesielt med tanke på tro, håp og mestring. I tillegg til dette hadde vi hatt undervisning om temaet. Vår erfaring med ryggmargsskade og rehabilitering er to uker praksis på rehabiliteringsavdelingen for ryggmargsskade, i Tanzania, og innsyn vi fikk i lokalmiljøet i løpet av tre måneders utveksling.

Vi gjennomgikk litteratur om ryggmargsskader i Tanzania og Norge, og litteratur om fysioterapi, tro, håp og mestring. Dette gjorde vi før intervjuene, da vi var på utvekslingspraksis.

3.6 Transkribering

For å gjøre rådatamaterialet vårt tilgjengelig for analyse ble dataene transkribert til tekst (Vedlegg 5, 6 og 7). Transkribering skal være mest mulig lojalt, ivareta det opprinnelige materiale og ta vare på deltakerens erfaringer og meninger slik de ble formidlet under intervjuet (Malterud, 2017, s. 77). Vi transkriberte halvparten av alle tre intervjuene hver. Først skrev vi direkte av fra lydopptaket og etter det anvendte vi en «slightly modified verbatim mode» (Malterud, 2017, s. 78) for å gjøre teksten mer håndterbar for analyse. Vi har tatt vekk ord som sant, altså, liksom, ehh og tatt vare på deltakerens pauser. Lydopptaket ble

slettet etter transkriberingen. Det ene intervjuet vårt ble gjennomført på engelsk og transkribert til engelsk for å beholde deltakerens meninger.

3.7 Analyse

Vi har valgt å bruke systematisk tekstkondensering for å fremstille resultatene våre.

Systematisk tekstkondensering består av fire analysetrinn ifølge Malterud (2017, s. 98); 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsbærende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, 4) å sammenfatte betydningen av dette.

I *første trinn* for å danne et helhetsinntrykk og bli kjent med teksten (Malterud, 2017, s. 99), leste vi gjennom tekstene hver for oss. Deretter lagde vi en liste med foreløpige temaer vi så i teksten og presenterte disse for hverandre.

I *andre trinn* beskriver Malterud (2017, s. 100), at man skal organisere den delen av materialet man skal studere nærmere og legge resten til side. Vi kom sammen for å se på de foreløpige temaene vi hadde funnet, slik at vi kunne se flere nyanser av datamaterialet. Deretter ble vi enige om temaene, som laget grunnlag for kodegruppene behandlingsforløp og mestring (Vedlegg 8). Teksten ble så gjennomgått linje for linje for å kartlegge meningsbærende enheter, som ble satt i en oversiktstabell under tilhørende kodegrupper. Det er deler og sitater fra teksten som er relevant for å belyse vår problemstilling.

I *trinn tre* sier Malterud (2017, s. 105) at det skal dannes subgrupper som presenterer nyanser i kodegruppene. Videre skal kodegrupper og subgrupper kondenseres, for å fremstille meningen i de meningsbærende enhetenes om mer lesbare. Vi diskuterte hvordan kodegruppene kunne deles inn i subgrupper for å belyse flere sider ved kodegruppene. Vi dannet fem subgrupper til hver kodegruppe. Deretter kondenserte vi innholdet i subgruppene slik at hovedpoenget i gruppen kom tydeligere frem. Her så vi at hovedpoengene i flere av subgruppene hadde likheter, slik at det ble mest naturlig å slå de sammen.

I *fjerde trinn* skal det oppdelte innholdet rekontekstualiseres. Malterud (2017, s. 108) uttrykker

«Sammenfatningen skal formidles på en måte som er lojal i forhold til deltakerens stemmer og gir leseren innsikt og tillit, samtidig som forskeren tar ansvar for sin rolle som

fortolker». Vi fullstendiggjorde kondensatene ved å skrive de til sammenhengende tekst som presenterer våre funn. For å fremheve hovedpoengene brukte vi sitater. Vi presenterte fellestrekk og ulikheter ved de to landene. Fra det tanzanianske intervjuet som er på engelsk, har vi valgt å beholde sitater på engelsk for å unngå meningsendring i oversettelsen og fortolkning av oss. Til slutt ble den ferdige teksten sammenlignet med transkripsjonsmaterialet for å kontrollere resultatene.

3.8 Metodedrøfting

3.8.1 Evaluering av metodevalg

Vi valgte kvalitativ metode fordi vi ville få frem informasjon om menneskelige erfaringer som kan besvare vår problemstilling. En kvantitativ metode ville ikke fått frem dybden i beskrivelser av erfaringer, da denne metoden forholder seg til tall og det som er målbart. For å besvare kjernesporsmål som “hvordan noe oppleves?” er kvalitative metoder foretrukket (Jamtvedt, Hagen & Bjørndal, 2015, s. 151). I kunnskapsbasert praksis utgjør erfaringskunnskap en viktig kunnskaps kilde, ved siden av brukerens erfaring og forskningsbasert kunnskap (Jamtvedt et al. 2015, s. 26).

3.8.2 Evaluering av informant utvalg

Alle informantene vi intervjuet jobbet på spesialiserte avdelinger for ryggmargsskadde. Dette gir en styrke til vår oppgave da de arbeider med denne pasientgruppen daglig, noe som gir dem et stort erfaringsgrunnlag sammenlignet med fysioterapeuter som jobber i kommunen, på et institutt eller andre rehabiliteringsinstitusjoner. En annen styrke er at vi valgte å intervju to fysioterapeuter fra hver sin spinalenhet, som da har forskjellige erfaringer som kan belyse ulike sider av problemstillingen. Å intervju en fjerde fysioterapeut fra Tanzania ville styrket vår oppgave. Dette lot seg dessverre ikke gjøre, siden de fysioterapeutene som har erfaring med rehabilitering av ryggmargsskadde stort sett arbeider på “referral hospitals”, og disse fins det 4 av i Tanzania, noe vi ikke hadde mulighet for å oppsøke.

3.8.3 Å jobbe to personer sammen

Vi opplevde å jobbe to sammen som en fordel for vår oppgave. Det var nyttig å kunne diskutere materialet og metode med hverandre. På den måten fikk vi frem ulike syn på materialet og kunne belyse det på forskjellige måter.

3.8.4 Evaluering av oppgavens validitet

Kvale (2012, s. 246) uttrykker at validering er noe som handler om kvaliteten av forskningshåndverket gjennom hele intervju undersøkelsen. Vi mener at kvalitativ metode besvarer vår oppgave på best mulig måte. Under intervjuene stilte vi oppfølgingsspørsmål for å utdype erfaringene som ble beskrevet. Dette ble gjort for å kontrollere at vår oppfattelse er korrekt. En annen styrke var at våre intervjuobjekt også stilte kontroll spørsmål da de ikke forsto hva vi spurte om.

4. Resultater

4.1 Norge og Tanzania: Ulike kontekster for fysioterapi etter ryggmargsskade

For å kunne forstå problemstillingen vår ønsker vi å beskrive ulikheten i kontekstene for fysioterapi i Norge (tekstboks 1) og Tanzania (tekstboks 2) gjennom bilder av stedene hvor rehabiliteringen etter ryggmargsskade skal foregå. For å beskrive konteksten i Tanzania har vi brukt observasjon og erfaringer fra praksisoppholdet vårt. Vi har i tillegg laget et narrativ for å illustrere en pasientsituasjon i Tanzania nærmere (tekstboks 3). I analysen kom vi frem til kodegruppene; behandlingsforløp og mestring. Kodegruppene har undertemaer. Etter å ha analysert, ble det gjort klart for oss at håp er sterkt tilknyttet både tro og mestring slik at det ble vanskelig å skille. Dermed ble det ikke en egenunderskrift. Vi presenterer funnene fra Norge først og videre fra Tanzania i de ulike temaene.

Kontekst i Norge

I Norge fins det tre spesialiserte enheter for rehabilitering for ryggmargsskadde. Disse ble opprettet fordi en ryggmargsskade er komplekst og trenger spesialisert oppfølging. På disse enhetene jobber det tverrfagligteam. Her arbeider det leger, sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionom og brukerkonsulent (likemann). Enhetene er lokalisert vest, øst og i midt Norge for å nå hele befolkningen (Helse Bergen, 2018). Pasientene er voksne med atraumatiske eller traumatiske ryggmargsskader. På spinalenhetene får de livslang oppfølging etter ferdig rehabiliteringsopphold. Hvor våre to informanter jobber skilles det på den ene spinalenheten mellom nyskadd og oppfølgingsavdeling, mens det på den andre enheten er samlet. Informant A hadde erfaring fra nyskadd avdelingen og beskrev sine erfaringer derfra, mens informant B hadde jobbet parallelt med begge deler. Hvor informant A jobbet var det 21 sengeplasser og 5,5 stillinger. Mens på arbeidsplassen til informant B jobbet tre fysioterapeuter, og avdelingen hadde 12 sengeplasser. Under det ene intervjuet fikk vi omvisning på spinalenheten. Da så vi blant annet et stort treningsrom med tilpassede treningsapparater, terapibasseng, fellesareal for pasientene, treningskjøkken, og rom for pårørende. Pasientene bor enten på enerom eller dobbeltrom under oppholdet som kan variere fra 6 til 9 måneder og til uker om man er på kontrollhoppd. Av alle tre spinalenhetene og sammen med Landsforeningen for ryggmargsskade det utarbeidet informative brosjyrer som pasientene får delt ut tidlig i rehabiliteringen. Informant B fortalte at de ofte må gi den samme informasjonen om og om igjen. I starten er pasienten i krise tilstand og da glemmer fort informasjon man har fått.

(Tekstboks 1)

Kontekst i Tanzania

I Tanzania fins det en "Orthopedic rehabilitation unit" (ORU) for ryggmargsskadde på det store spesialiserte sykehuset hvor vi hadde praksis. Dette sykehuset er øverste nivå innenfor helsetjenester i Tanzania (Kwesigabo et al., 2012, s.37). I akutfasen, før de blir flyttet til ORU, ligger pasientene på ortopedisk avdeling. Dette er en svært full avdeling, der alle med frakturer blir behandlet. De behandler fortsatt mange brudd med traksjon, slik at liggetiden på sykehuset er lang. Ryggmargsskade blir behandlet med «halotraksjon». På ortopedisk avdeling har ikke sykepleierne kapasitet til å hjelpe alle ryggmargsskadde pasientene når de trenger det, slik at de ofte bli liggende i samme stilling med stor fare for trykksår og uten å få hjelp til personlig hygiene. På ORU er det 25 sengeplasser fordelt på tre rom, men sjelden fullt slik at sykepleierne har bedre tid til å ta seg av pasientene. Pasientgruppen består av flest voksne menn, men de har mulighet til å ta imot barn og andre voksne. De er på ORU i gjennomsnitt 2-4 måneder. Det er en fysioterapeut som har ansvar for pasientene på ORU. På avdelingen arbeider det fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere og lege. På sykehuset jobber det en sosionom, som har ansvar for alle pasientene som trenger henne hjelp. Ved behov blir de henvist til nevrolog og urolog. Treningssalen ligger på fysioterapiavdelingen på sykehuset. Den er liten og alltid full med pasienter fra alle avdelinger. Etter endt rehabilitering kan pasientene komme inn for oppfølgingstrening på dagtid, men det er svært få som benytter seg av dette tilbudet på grunn av økonomi, transportproblemer, fremkommelighet og lange avstander. Mange pasienter blir værende lenger enn de behøver på sykehuset fordi de ikke har familie som kan ta vare på dem eller tilgang på rullestol når de kommer hjem. Vi traff en pasient på ORU som hadde bodd på avdelingen i tre år. Han hadde ingen familie som kunne bistå og han hadde så alvorlige kontraksjoner at han ikke kunne sitte i rullestol. Pasienten kunne derfor ikke utskrives.

(Tekstboks 2)

Pasient illustrasjon; Zuberi «den sterke».

En av våre pasienter i praksis var en 16 år gammel gutt. Han var utsatt for en jaktulykke og ble truffet av en pil i nakken. Han hadde ingen følelse i beina etter ulykken og ble fraktet på motorsykkel til nærmeste helsesenter og så overført til "referral hospital" for videre oppfølging. Han fikk en komplett Th 4 skade, da pilen ikke traff helt inn i ryggmargen. Legene tror at det var et hematom som forårsaket skaden, men de er usikre fordi familien ikke hadde råd til å betale for CT eller MR undersøkelser.

Vi traff pasienten da han var på rehabiliterings avdelingen. Før dette hadde han ligget 8 uker på ortopedisk avdeling med strengt sengeregime. Det betydde at han ikke kunne bevege seg selv. Under oppholdet på ortopedisk avdeling hadde han fått store trykksår på sacrum og på den ene helen. På rehabiliteringsavdelingen fikk de kontroll på sårene. Vi begynte å trene med han for å øke styrke og lære han kompensierende teknikker. Språk var da en stor utfordring, da han ikke kunne engelsk. Vi brukte tegn og visuell instruksjon. Han virket til å være en livsglad gutt med potensiale for å mestre et liv i rullestol. Hver gang vi kom for å trene, lyste han opp. Han mestret etter hvert forflytning og det meste av ADL. Familien hadde ikke råd til å kjøpe rullestol til gutten, da rullestoler er sett på som relativt dyre i den Tanzanianske konteksten. På grunn av donasjoner fikk gutten omsider en rullestol. Dette gav han mulighet til å være mer selvstendig å komme seg rundt. Før utskrivelse hadde fysioterapeuten en utskrivingsamtale, hvor han lærte pasienten om ryggmargen og om hvordan overleve med en ryggmargsskade.

(Tekstboks 3)

I neste avsnitt vil vi gjengi hvordan våre informanter beskrev behandlingsforløp hos deres pasienter, og på denne måten presentere likheter og forskjellene i de ulike land.

4.2 Behandlings forløp

Vi spurte ikke spesifikt om undersøkelse under intervjuene, men våre informanter fortalte at i Norge er det nevrologen på sykehusene som gjennomfører en ASIA impairment scale. Den forteller om de motoriske og sensoriske utfallene hos pasienten. Det er også legen som har ansvar for å formidle informasjon om skaden videre til pasienten. I Tanzania er det fysioterapeuten som gjør ASIA undersøkelsen. Fysioterapeuten er også den som tar ansvar for å fortelle pasienten om skaden, da ingen andre gjør det, som vi kommer tilbake til senere i oppgaven.

4.2.1 Tiltak i akutt- og subakutfasen Norge

Informant B fra Norge trakk frem at det viktigste i akutfasen er å få mobilisert pasientene gradvis opp fra seng og fortalte;

For i akutfasen er pasientene i en krisetilstand, kanskje mye smerter og gjerne nyoperert, ustabil blodtrykk og autonome reaksjoner. Da gir vi mye informasjon om hva man kan vente videre i rehabiliteringen og vår oppgave som fysioterapeuter. Andre tiltak er å ivareta styrken i kroppen i den delen som er uskadd, ivare ta bevegelse i paralyserede deler av kroppen, forebygge trykksår, gjøre smertedempende tiltak, om det er da massasje eller mobilisering og få de gradvis opp og ut av seng. På den ene spinalenheten tar de ikke imot medisinske ustabile pasienter eller respirator pasienter, og informant A definerte at når pasientene kommer til spinalenheten, er de i en subakutt fase. Begge informantene sa at de i subakutt fase får pasientene opp i sittende og starter med trening så raskt som mulig.

4.2.2 Tiltak i rehabiliteringsfasen Norge

I rehabiliteringsfasen fortalte fysioterapeutene fra Norge at de begynner med å utnytte potensialet til pasienten maksimalt der de er, til enhver tid. De understreker at det er viktig å gi pasientene nok utfordringer. Slik at pasientene merker at de tar et skritt fremover i rehabiliteringen og ikke stagnerer. I denne prosessen deles hovedmål opp i små delmål; *“Når pasienten har fått til en funksjon prøver vi å sette den i en funksjonell sammenheng”*. Fysioterapeutene tydeliggjør også at det å sette ord på fremgang for pasientene gjør pasienten bevisst. Informant A fortalte at de brukte et polaroidkamera for å dokumentere pasientens fremgang, slik at de kan se det med egne øyne. Begge informantene bruker måleverktøy som spirometri, gangtester og styrketester for å måle fremgang under rehabiliteringen. De nevner også at de har jevnlig målmøter med et tverrfaglig team, der pasienten er med.

Fysioterapeutene presiserte at de under rehabiliteringen lærer pasientene mest mulig funksjon for selvstendighet, selv om de ikke kommer til å bruke alt i hverdagen. De lærer pasientene også kompenserende teknikker for å mestre funksjonsnedsettelsene de har.

4.2.3 Behandling for selvstendighet Norge «Det finnes mange gode hjelpemidler.»

At pasientene skal være aktive deltagere i eget liv som omhandler å skaffe seg jobb og utforske fritidsaktiviteter trekkes frem som en viktig del av det å bli selvstendig av fysioterapeutene. Det finnes ulike tilbud både innendørs og utendørs som pasientene får teste på spinalenhetene. Dette er en del av rehabiliteringen for å vise pasientene at det er mulig å være aktiv og delta på fritidsaktiviteter. Fysioterapeutene fortalte at det fins mange gode

hjelpe midler for å mestre de aller fleste aktiviteter. Fysioterapeut A trakk frem en pasient som hadde fått en sykkelfront til rullestol. Han hadde fortalt... ”*Da kommer jeg meg ut, jeg kan sykle, jeg kommer meg inn i skogen og lukter barnålene og får utsikt over vannet*”. Informant B legger frem at selvstendighet er spesielt viktig for pasientene, “...*det ligger en stolthet i å ha minst mulig hjelp*”. Derfor er det en motivasjon å ivareta trening for å opprettholde funksjon som bidrar til selvstendighet. Da har man frihet til å gjøre det man vil når man vil. “*Vi prøver å gjøre menneske i stand til å gjøre mest mulig selv. Og så kan de heller selv velge hvilke hjelpemiddel eller hjelp de trenger og hvordan de syr sammen hverdagen sin.*” Informant B fremhevet «...*at det er en fordel at vi lever i et land med mye ressurser slik at pasientene ser at det er så mange muligheter og faktisk ganske lite begrensinger.*» På spinalenhetene har det tverrfaglige teamet kurs for pasientene om hvordan det er å leve med en ryggmargsskade og alt det medfører.

4.2.4 Tiltak i akutt- og subakutfasen Tanzania

I Tanzania sa fysioterapeuten at de i akutfasen er opptatt av førstehjelp og om pasienten overlever de første 72 timene. “*Ideally, they should be in the ICU, but the ICU is small, and it is full of more critically injured patients, so we keep them in general ward.*” I subakutfasen handler det om tilheling av skaden. Pasientene får ikke lov til å sitte eller snu seg selv i sengen. “*It's only the nurses who should turn them. The only problem is that we have few nurses, so sometimes the turning is not been done on time and they get pressure ulcers*”. Informant C fortalte at hans oppgave som fysioterapeut er mobilisering av de kroppsdelene som pasientene ikke kan bevege selv for å unngå kontrakturer. De fleste pasientene blir overført til ORU når bruddet er stabilt, etter 6-12 uker. Noen familier tar pasientene hjem før på grunn av økonomi.

4.2.5 Tiltak i rehabiliteringsfasen Tanzania

I rehabiliteringsfasen består tiltakene av fysioterapi og ergoterapi, og det trenes på å kle på seg, forflytting og arm- og håndfunksjon. “*The time that you spend on rehabilitation phase depend on your level of injury, but also how successful is your physio and occupational therapists and if they are not there, the patients spend a lot of time at ORU.*” Fysioterapeuten begynner rehabiliteringen med å forflytte pasientene over i et ståbord. Pasientene har vært liggende svært lenge, så mange blir svimle etter kort tid i stående posisjon. Når de tolerer denne belastningen begynner de med sittebalanse og å lære kompenserende teknikker ut fra behov.

Fysioterapeuten fortalte at det er han som tar ansvar for å fortelle pasientene om skaden. Det gjøres gjennom en veiledningstime der han forklarer om hvordan ryggmargen fungerer, for å få pasienten til å forstå skaden sin. Han lærer også pasientene om trykksår, kateter, mage/tarm, seksual funksjon og arbeidsmuligheter. I tillegg til veiledning, fortalte han om fordeler av trening når en er ryggmargsskadet. Fysioterapeuten sa... *“For us I feel we must be able to tell them about the diagnosis as early as possible with a very special counselling, because then we have enough time to manage the coping process.”* Per dags dato blir pasienter fortalt om skade og prognose ved utskrivelse. Informant C fortalte at det er viktig at familien også forstår hva en ryggmargsskade innebærer.

If you tell them too early, they want to leave and go home before the fracture has healed, and they will insist and be crying and wonder why am I here and why am I paying for the hospital bills, because their primary goal was to walk again, to erect again and to control bowel and bladder. They conclude that the hospital has failed. Informant C fortalte at hvis pasienter ikke får de svarene de vil ha, oppsøker de alternativ medisin eller kirken, der får de ofte et tilsynelatende meningsfylt svar. Han fremhever også at under veiledningstimen er det viktig å gjøre pasientene til “gode lærere” om egen tilstand. *“So, if you don’t make them good teachers, they can’t defend and the action the family want to take in faith of helping. Because remember maybe you don’t have money, but your father has money and he wants to take you to witchcraft or somewhere.”*

Det kommer frem fra informant C sine erfaringer at pasienter kan bli utskrivet fra sykehuset uten å ha blitt fortalt noe som helst om skaden sin. Da reiser de hjem med forventninger om å kunne gå igjen. Dette gir pasientene håp, men hjelper dem ikke til å mestre livet. Det fører pasientene inn i en evig sirkel på jakt etter svar.

4.2.6 Kommunikasjon i behandling

Fysioterapeutene fra Norge fortalte at kommunikasjon står sentralt i møte med ryggmargsskadde pasienter. I forhold til temaet om å kunne gå igjen så fortalte fysioterapeutene at det er sjelden at de trenger å gå inn i en konfrontasjon og si “nei, du kommer ikke til å gå igjen”. Som regel gir de ikke næring til de utsagnene «jeg skal gå igjen» men, sier at du må gjerne prøve å ha to tanker i hodet på en gang. *“Pasientene må prøve å jobbe med tanken på at de må kanskje se for seg et liv i rullestol og at de skjønner det selv, er kanskje den beste måten å innfinne seg i det på”*. Mange pasienter spør ofte flere profesjoner om sin fremgang i håp om et bedre svar og informant A fortalte at hun synes det er vanskelig å predikere utfall. Fysioterapeutene har erfart at de pasientene som får en beskjed, eksempelvis

at de aldri kommer til å gå igjen, eller at dette kommer til å gå helt fint fra ortopedisk eller nevrologisk avdeling tidlig i forløpet, sliter med å komme i gang med rehabiliteringsprosessen. *“Pasientene føler de må motbevise tidligere svar istedenfor å fokusere på den reelle situasjonen og har ofte utsagn som; Legen hadde tro på at jeg kommer til å gå igjen, men det har ikke dere.”* Dette fører til en dårlig start på rehabiliteringsoppholdet og at pasientene kaster bort mye verdifull tid på å jobbe mot sitt eget beste utgangspunkt.

Fysioterapeuten fra Tanzania oppgir at hovedproblemet ligger i å akseptere livssituasjon; *“The patient struggle to accept their new life, because they don't get proper information”*. Han fortalte at det er en kulturell holdning at vi ikke forteller mennesker om dårlige nyheter fordi de er redd det skal ta håpet bort fra dem. Informanten har erfaring med at pasientene blir ekskludert fra egen behandlingsplan.

Every Wednesday we have a major ward round with all the occupations where all can speak including the patient. We speak in English and discuss everything around the patient while the patient is laying there. Sometimes we do not think of talking to the patient, but sometimes everyone feels that is how it should be, because the patient doesn't know anything.

4.2.7 Likemannsarbeid på sykehusene

Et fellestrekk som fysioterapeutene fra Norge og Tanzania løftet frem som en del av rehabiliteringen, er likemannsarbeidet og betydningen av det. I Norge omgås de nyskadede med pasienter som er på kontrollopphold, mens i Tanzania kommer det hver fredag frivillige likemenn på avdelingen for å snakke med pasientene. Da får man sett noen i samme situasjon og relatere seg til det. Pasientene ser at det er mulig å mestre blant annet et liv i rullestol, ha arbeid og ha et sosialt liv, som fostrer tro og håp. Fysioterapeutene har erfaring med at det er lettere å få tillit til noen som er i samme situasjon som seg selv... *“Vi som fortsatt står på to bein, er friske og skal sykle hjem fra jobb når ikke like godt inn til en nyskadd”*.

4.2.8 Utfordringer i behandling

Fysioterapeutene fra Norge presenterte ulike utfordringer i møte med ryggmargsskadede. Informant A mente at innstilling og personkjerne i en behandlingssetting var utfordrende. Om relasjonen ikke er preget av tillitt, har fysioterapeuten erfart at det kan være vanskelig for pasienten å stille komplekse spørsmål. Informant B fortalte *“Den største utfordringen med å jobbe med sånne pasienter synes jeg faktisk ikke er i en pasient situasjon, men det å skifte mellom pasienter fordi jeg må følge andre sitt stemningsleie så intenst hele tiden”*. Begge

informantene har erfart at pasienter spør og graver mye, og lurere på om de kommer til å gå igjen. Da løfter de fram at det er viktig at de passer på å være så realistiske som mulig uten å gi falske forhåpninger og knuse håpet til pasientene.

Informanten fra Tanzania trekker frem kapasitet som største utfordring. Han har alene ansvar for å behandle alle ryggmargsskadede pasientene og har derfor ikke mulighet til å trene med alle hver dag; *“Maybe in one week everyone gets one session. That is a problem, because the one you saw on Monday is already complaining.”* Fysioterapeuten løftet også fram at det er begrensninger i treningsfasilitetene, og at rommene ofte er overfylt med andre pasienter som bruker treningsutstyret, slik at hans pasienter ikke får gjennomført det de ha planlagt.

4.3 Mestring

4.3.1 Mestring og motivasjon

Informant A fortalte at motivasjonen til pasientene varierer fra person til person og hvor man er i rehabiliteringsfasen. De fleste pasientene er motiverte... *“Men det virker som eldre er noe mindre motivert. De hadde gledet seg til å bli pensjonister, og kanskje vært ganske spreke lenge og får de da en ryggmargsskade så faller de. Det var ikke dette de hadde gledet seg til.”* Informant B fra Norge opplever alle pasientene som veldig motiverte, og har inntrykk av at alle vil bli så bra som mulig; *“Om det da er realistiske eller urealistiske mål, så er de veldig motiverte for å nå målet sitt”*. Felles oppgir de at de fleste pasientene mestrer en ryggmargsskade veldig bra, selv om pasientene ikke tror det i begynnelsen.

Fysioterapeuten fra Tanzania fortalte at pasientene er svært motiverte i akutfasen, det samme gjelder familien. Etter hvert innser pasientene at de ikke kommer til å gå igjen og da mister de motivasjonen. Pasientene har vanskeligheter med å forstå hvorfor de skal gjøre andre fysioterapeutiske intervensjoner når hovedmålet deres er tatt bort fra dem. Fysioterapeuten har erfaring med at mange pasienter ikke gir opp håpet om å kunne gå igjen og sliter med å akseptere skaden, som igjen hindrer de fra å mestre den nye hverdagen.

4.3.2 Mestring og skadenivå

Fysioterapeutene både fra Norge og Tanzania har erfaring med at de som har de mildeste skadene takler skaden dårligst. De fortalte at dette trengs det stor studie på. At pasientene med lave eller inkomplette skader takler det dårligere henger sammen med at de har så mye

forventninger til livet, og sammenligningen til et funksjonsfriskt liv blir så stor. Når man har en høyere skade så er forventningene til personen lavere. I Norge trekker fysioterapeutene frem de usynlige handicapene som mest stigmatiserende. Sitter man i en rullestol fortalte fysioterapeuten at... *“det er mer akseptert om man for eks. fjerter i sosiale sammenhenger enn en som ser tilsynelatende frisk ut”*. Med høye forventninger fortalte fysioterapeuten fra Tanzania at pasientene føler de burde være selvstendig og i stand til å gifte seg... ” *The patient feel, because I have my upper limbs I should be able to do this and that, and those ones with high injury cannot use their upper limbs and nobody expects them to be independent”*.

4.3.3 Mestring og arbeidets betydning

Å ha et arbeid trekker alle fysioterapeutene frem for å kunne skape et meningsfylt liv. Informant A drar spesielt frem... *“du trenger å få brukt hodet ditt og få hilst på noen som ikke kommer hjem til deg, om du ikke er på jobb”*. Videre sa hun... *“Noen er så heldige at de har en jobbe de kan gå tilbake til. Mens noen har vært håndverkere og må da omskoleres.”* Informant C fortalte at det å få en ryggmargsskade i et lavinntektsland betyr at du ikke gå tilbake til det livet du hadde. Store deler av populasjonen er selvforsynt og lever av det de dyrker, noe som kan være vanskelig å få til om du er ryggmargsskadet. Fysioterapeuten poengterte at det er familien som må legge forholdene til rette slik at den ryggmargsskadde har noe fylle dagen med, som kan bidra til en inntektskilde. Da kan man starte en liten butikk, eller selge kyllinger til lokalbefolkningen; *“One man told me that most of his friends died, because they had nothing to do. They gave up, because they didn't have any small income generating activities.”*

4.3.4 Om sosial støtte og familiens betydning

Fysioterapeutene fra Norge har fokus på, at det er viktig med forståelse fra de rundt pasienten. De holder kurs for pårørende der de får kompetanse og innsikt i hvordan det er å leve med en ryggmargsskade i dagens samfunn. Fysioterapeutene har erfaring med at støtte fra pårørende er betydningsfullt for rehabiliteringen... *“De som ikke har den støtten, kan oppleve en mer trøblete rehabiliteringsfase”*. Informant B fremhever hvor viktig at det er å ikke kutte kontakten med nettverket rundt seg, både det primære og det sekundære. *“Det er lett å bli oppslukt i av rehabiliteringen, og det er vanskelig å komme tilbake til hverdagen hvis du har kuttet kontakten med nettverket rundt”*.

Fysioterapeuten fra Tanzania trekker også fram at det er svært viktig av å ha en familie som støtter deg for å kunne ha et meningsfullt liv. I Tanzania er mange avhengig av familie for å kunne leve med en ryggmargsskade. Han fortalte at han også må få familien til å forstå hva det vil si å være ryggmargsskadd og hvordan man skal ta vare dem... *“In Africa those who have people, are richer than those who have money”*. Det finnes ingen offentlige støtteordninger for ryggmargsskade i Tanzania, men noen organisasjoner som gir støtte til å kjøpe rullestoler og bygge hus. De er igjen avhengig av donasjoner, så det er vanskelig å si når de kan få støtten fra dem. Fysioterapeuten løftet frem... *“They have to get social support from somewhere, if they don't have this, they will be in very bad shape”*. Ryggmargsskade pasienter er avhengig av at noen hjelper de med å komme seg frem fordi det er svært begrenset fremkommelighet for rullestol i rurale områder. *“... pushing people around in a wheelchair is very important in the rural areas, because the roads are so bad.”*

4.3.5 Mestring og tro

Da vi tok opp spørsmålet om tro var de norske fysioterapeutene reserverte og vi følte de var litt tilbakeholdene. De lurte på om vi definerte tro og håp i forhold til religion eller ikke, og om vi hadde sterke religiøse motiver. Om vi hadde hatt en religiøs og ikke nøytral tilnærming, sa de at de ikke hadde vært de riktige personene å intervju. Derimot var det viktig for informantene å snakke om tro på fremgang og troen på at man klarer seg, selv om det har skjedd en livsomsfattende endring.

Informant B fortalte ... *“Tro har kjempemasse å si om vi skal definere det som troen på at det skal gå bra.”* Begge fysioterapeutene uttrykte at pasientene må ha troa på at det skal gå bra for å opprettholde motivasjon og oppleve mestring. *“Jeg tror at mennesker er ekstremt tilpasningsdyktige og kan omstille seg til nye situasjoner”*.

Informanten fra Tanzania trakk frem at religiøs tro er viktig for pasientene sine, og at det vanskelig å skille mellom håp og tro når det kommer til mestring. For å hjelpe pasientene å mestre er det viktig at de finner noe å tro på, og at ting har skjedd for en grunn og at din Gud vet hvorfor.

Because for my patients its more about faith, because when you tell them something is impossible, they say but God can do it for me. And I don't think people should take that away from them. Because we are not going home with them, but at least they have their God that they believe in, whether it's the same God you believe in or another God. But faith to them are something so big and even though those who don't

have faith in God, but after going through this, they end up having faith in God and it's difficult to differ that from hope, because they still hope to walk again.

5. Drøfting

Vi vil drøfte funnene våre om fysioterapeuters erfaringer fra pasienter med ryggmargsskader med et speilet fokus på begrepene tro, håp og mestring, og sammenligne hvordan forholdene i et lav- og høyinntekts land påvirker tolkningen av disse begrepene. For å underbygge våre funn, har vi brukt relevant teori fra faglitteraturen og forskning. Vi har drøftet hovedfunnene fra behandlingsforløp og mestring og håp.

5.1 Behandlingsforløp

Funnene fra behandlingsforløp ble delt inn i kategoriene; myndiggjøring, kommunikasjon, likemannsarbeid, ressurser og utfordringer og betydningen av kapasitet.

5.1.1 Myndiggjøring for selvstendighet: “Å være selvstendig betyr frihet”

De norske fysioterapeutene tydeliggjorde at det å bevisstgjøre pasientene, om sine ressurser gjennom å sette ord på hva de fikk til, målsettingsmøter og å bruke måleverktøy, var momenter for å styrke mestringsfølelsen til pasientene. Brukermedvirkning er stadfestet i norsk lov gjennom pasient og brukerrettighetsloven og lov om helseforetak (Bakke, 2009). Dette gjør at pasienter kan påvirke sin rehabilitering og være en aktiv deltaker i denne prosessen. Mål kan være avgjørende for motivasjon og mestring (Manger & Wormnes, 2015, s. 39). Under målsettingsmøter får pasientene, sammen med et tverrfaglig team laget og gjennomgått fremgangen av mål. Dette bevisstgjør pasienten, som er en viktig del for å nå målet. Ved at fysioterapeutene bevisstgjør sine pasienter, er de med på å myndiggjøre dem fordi det er økt oppmerksomhet på personens ressurser (Manger & Wormnes, 2015, s. 67). Å få bekreftelse på for eks. en ferdighet man har mestret oppleves som viktig og styrkende og gir videre håp. Det gjør at man tør å søke nye og større utfordringer (Manger & Wormnes, 2015, s. 176). Dette er svært viktig i en rehabiliteringsprosess, hvor man jobber for å få tilbake så mye funksjon som mulig og lære kompenserende teknikker. Informantene trekker også frem at de prøver å gi pasientene nok utfordringer, uten at de stagnerer. *“Utviklingen av gjennomførbare oppgaver er viktig for å lykkes”* ifølge Dundas, Wormnes og Hauge 2009, referert i Manger & Wormnes (2015, s. 176). Ofte tar pasientene så små skritt, at de ikke alltid ser sin egen fremgang. Da er måleverktøy et nyttig redskap. Det er nødvendig å tro på at du skal lykkes, og at man da videre tør å søke enda større utfordringer og ikke gi opp.

I Tanzania kan ikke bruken av bevisstgjøring direkte sammenlignes med Norge. De har en “major ward round” som er det nærmeste en kommer norske tverrfaglige målsetningsmøter. Under disse rundene skal alle pasientene på en stor avdeling diskuteres i løpet av noen timer. Det blir derfor liten tid til hver pasient slik at kun det mest kritiske diskuteres. Den tanzanianske fysioterapeuten hadde erfaring med at pasientene ofte ble ekskludert fra egen behandlingsplan. Og da vi deltok på “major ward round” var det sjelden det tverrfaglige teamet inkluderte pasienten og forklarte hvorfor de ulike tiltakene ble utført, selv om de sto ved sengene deres. Pasienten ble da en passiv mottager. Vi opplevde ikke at brukermedvirkning ble omtalt eller gjennomført på sykehuset. Dette førte til at de fleste pasientene hadde liten innsikt og mulighet til å aktivt delta i egen rehabilitering. Vi tenker at ut i fra en norsk kontekst ville dette blitt sett på som umyndiggjøring.

“Å være selvstendig betyr frihet”, slik som vår norske informant fortalte. Informant A og B påpekte at de som er selvstendige i ADL-funksjon har en mye større frihet. Da kan man dra ut og være sosial, handle eller gjøre andre hverdagslige aktiviteter, når det passer deg. Personen er ikke avhengig av å ha noen som skal kle på han/henne eller hjelpe vedkommende ut av seng. Dette gjelder for de pasientene som har mulighet for denne typen funksjon. I Norge har man hjemmesykepleier eller assistent som jobber på faste tider og brukeren må planlegge hverdagen til disse tidene. Derfor er det å opprettholde funksjon en stor motivasjon for å fortsette å trene under og etter rehabilitering for mange pasienter ifølge de norske informantene. På spinalenhetene er det viktig for fysioterapeutene å gjøre pasientene så funksjonelle som mulig, som også vektlegges ut i fra ICF. Så får pasientene selv velge hvilke hjelpemidler de vil bruke og hvordan de syr hverdagen sin sammen. Da kan pasientene velge hvilke deler av hverdagen som er viktig for dem å få til selv eller om de trenger assistanse og kan spare energi. For noen pasienter er ADL svært viktig ifølge informant A og B, fordi de føler at de mister verdigheten ved å ikke klare det selv. Andre pasienter i Norge velger å få assistanse til ADL for å spare energi til andre aktiviteter.

I Tanzania er frihet også forbundet med selvstendighet. Bor man i by med asfalterte veier er muligheten for å komme seg rundt enklere enn de rurale områdene. Der er man avhengig av å ha noen å dytte seg rundt og de færreste har motoriserte fremkomstmidler. I de rurale områdene er det jordveier, bratt terreng og lange avstander til blant annet markeder og helsetjenester. Disse områdene er ikke tilrettelagt for rullestol og det kan være svært

vanskelig å komme seg rundt. Dette fører til at pasientene blir isolert i hjemmene sine (Moshi et al., 2018, s. 139-140).

I Tanzania har ifølge vår informant mange pasienter håp om å være selvstendige i livet og ha en familie som er svært viktig i lavinntektsland (Moshi et al., 2017, s. 144-145). Ressurser og tilgang på hjelpemidler og rehabiliteringstjenester i Norge gjør at ryggmargsskadde oppnår større selvstendighet og har bedre muligheter. I Tanzania, og spesielt i rurale områder er man ofte avhengig av at alle kan bidra til familieøkonomien. Den mest affiserte gruppen som får traumatisk ryggmargsskade i landet er imidlertid menn mellom 31-45 år (Moshi et al., 2017, s. 6). I lavinntektsland er man avhengig av sine fysiske evner for å forsørge seg selv og familien. En følge av en ryggmargsskade er at man reduserer muligheten til forsørgelse og man kan bli sett på som en byrde for familien og videre gå inn i en depresjon (Burns & O'Connell, 2012, s. 5). Derfor var det viktig for informant C å introdusere mulighetene for "low income generating activity" for sine pasienter, da dette er et bidrag til forsørgelse.

5.1.2 Kommunikasjon i behandling og formidling av håp

Fysioterapeutene i Norge fortalte at en god dialog med pasienter har stor betydning for håp i rehabiliteringsprosessen. En ryggmargsskade er en livsendrende skade og medfører ofte en krise hos den som opplever det. Det kan tenkes at pasienten sitter inne med mange spørsmål og usikkerhet i forbindelse med dette. Det er viktig at fysioterapeuter er i stand til å svare på disse spørsmålene, noe som fysioterapeutene uttrykte at de var. For at pasientene skal tørre og kunne stille vanskelige spørsmål er åpenhet fra fysioterapeutens side utslagsgivende. Man må vise at man er opptatt av personens behov og hva de vil si, slik at pasienten føler seg sett (Thornquist, 2009, s. 126).

Fysioterapeut A fortalte at gjentakende spørsmål om fremgang var vanlig hos pasientene under rehabiliteringen. Pasienter spør og graver flere profesjoner i håp om å få det svaret de vil ha, for å holde mote oppe. Hvordan skal du da fortelle en pasient at han sannsynligvis må sitte i rullestol resten av livet, uten å knuse håpet? Skal man gå inn i en konfrontasjon og si at dette realiteten, eller skal man gi oppmuntring til håpet deres, og gi urealistiske forhåpninger. Håp er et personlig og komplekst fenomen. På den ende siden kan det å ha urealistiske håp i den første fasen etter skaden fungere som en forsvarsmekanisme ifølge flere studier i oversiktsartikkelen til Van & Kayes (2014, s. 36). Dersom vi som fysioterapeuter tar dette

håpet fra pasientene på et tidlig stadium kan det føre til mer ødeleggelse enn bare tap av håp (Van & Kayes, 2014, s. 36). På den andre siden kan urealistiske håp ifølge Elliot et al og Soundy et al. referert i (Van & Kayes, 2014, s. 36) få negative konsekvenser for deltagelse i rehabiliteringen på grunn av urealistiske forventninger. Det er vanskelig å definere hva som er urealistiske mål for en ryggmargsskadd, og det er ofte usikkerhet forbundet med prognoser (Van Lit & Kayes, 2014, s.36). Ved å fortelle pasienter om skadeomfang og gi de en realitetsoppdatering i en tidlig fase, kan det gi god tid til aksept under trygge rammer og under oppfølging av et team. Vi fikk inntrykk av at de norske fysioterapeutene syntes dette var vanskelig, og det finnes ingen fasitsvar, men det beste er kanskje at pasientene innser et liv med funksjonsnedsettelse selv, som nevnt i resultat.

I den Tanzanianske konteksten trekker fysioterapeuten som jobber med pasienter med ryggmargsskade frem at mangel på informasjon fører til urealistiske håp hos pasienter. Noen av pasientene som blir innlagt på sykehuset, kan bli utskrivet uten å vite noe om omfanget og implikasjonene av skaden sin for deres videre helse og funksjon. De reiser hjem og tror at det kommer til å bli som de var før. Hvordan skal man akseptere, når man ikke vet hva man skal akseptere? Dette fører til at pasientene sitter igjen med håpet om å gå igjen, men denne uvitenhet hjelper dem ikke til å mestre sin nye livssituasjon.

Vi er her tilbake til det vanskelige spørsmålet, om når og hvordan man bør fortelle om skadeomfang. I Norge er det legen som har ansvaret, mens fysioterapeutene må svare på spørsmål under hele rehabiliteringsprosessen. I en overfylt og ofte underbemannet Tanzaniansk sykehusavdeling er det derimot lite tid til kommunikasjon mellom lege og pasient, og selv i den spesialiserte avdelingen så er det fysioterapeuten som må ta ansvar for å fortelle pasienter om skaden og veien videre. Informant C ønsker å fortelle om skadeomfang så tidlig så mulig, slik at pasientene har tid til å akseptere skaden under trygge rammer på sykehuset. Vår informant var med på å starte en rehabiliteringsavdeling for ryggmargsskadd i 2015. I 2014 lå dødsraten blant ryggmargsskadd i Nord-Øst Tanzania på 25% (Moshi et al., 2017 s. 1). Informant C fortalte at dødsraten i 2017 var nede i 17%. En av grunnene til denne nedgangen har nok å gjøre med oppstarten av rehabiliteringsavdelingen der pasienter får bedre informasjon. Som igjen kan bidra til realistiske håp og aksept av egen situasjon. De kan også se at det fins muligheter for å leve et godt liv selv med funksjonsnedsettelse.

5.1.2.1 Utfordringer med kommunikasjon i behandling og rehabilitering

Utfordringene fra Norge som fysioterapeutene fortalte om, omhandler fysioterapeutens rolle. De skal være profesjonelle og tilpasse seg slik at pasientene får den beste behandlingen. Har fysioterapeuten et annet stemningsleie enn pasienten, kan det ha innvirkning på motivasjonen til pasienten og da igjen mestringen. Thornquist (2009, s. 125) uttrykker at “fagutøvere kan bruke sin posisjon på måter som fremmer og understøtter og hemmer og undergraver pasientens selvstendighet, mestringsevne og tro på seg selv og andre”. Om pasienten har et høyt stemningsleie og er motivert for nye utfordringer, er det å benytte seg av dette i rehabiliteringen og for fysioterapeutene være på samme stemningsleie nyttig. Samtidig må fysioterapeutene tilpasse seg om pasientene har en dårligere dag, da gjelder det å finne balansegangen mellom å være en motivator og vise empati med pasienten.

Fysioterapeuten fra Tanzania står trolig ovenfor de samme kommunikasjonsutfordringene om å tilpasse seg pasientene sine, men det ble ikke nevnt fordi utfordringen med kapasitet er mye større og overskygger fysioterapeutens hverdag.

5.1.3 Likemannsarbeid som ressurs

Både i Norge og Tanzania, var det likemenn tilstede på sykehusene, og dette er noe alle våre informanter trekker frem betydningen av. På alle sykehusene kommer det likemenn for å snakke med pasientene, og våre informanter beskrev det som utelukkende positivt. Samtalene med likemenn fører til at de nyskadde kan se hvilke muligheter som er for ryggmargsskade og hvordan man skal mestre dem. Likemannsarbeid bidrar også til at pasientene ser at deltagelse i ulike livssituasjoner er mulig. I et kvalitativt intervju (Chemtob et al., 2018, s. 548) uttrykte ryggmargsskade pasientene at de som mottok likemannsarbeid dro, psykologiske og emosjonelle fordeler av det. Dette er de samme fordelene som fysioterapeutene beskriver fra deres erfaringer i begge land. Likemannsarbeid foster tro og håp fordi det representerer et felleskap rundt felles erfaringer og opplevelser (Sjåfjell & Myhra, 2015, s. 143).

Likemannsarbeid i rehabiliteringen ser ut til å være et positivt bidrag til pasientene og et supplement til hva fysioterapeutene og helsepersonell for øvrig kan bidra med. Som informant B sa, budskap fra fysioterapeuter når ikke like godt inn, i motsetning til en likemann. Når fysioterapeuter står i vanskelige situasjoner, og føler at pasientene ikke tar til seg det som blir formidlet kan likemenn brukes i både Norge og Tanzania.

5.1.4 Betydningen av ressursgrunnlaget og kapasiteten i behandlingssammenhengen

De mest omtalte utfordringene i Tanzania dreier seg om kapasitet og materielle problemer. Her tydeliggjøres skillet seg mellom arbeidsforhold i et lavinntektsland og et høynntekstland, og konsekvensene det har for behandlingen av pasientene. I Norge er ikke kapasitet og materielle problemer en begrensning på samme måte. Sykehuset der vår informant jobber i Tanzania, er stort og har en del treningsutstyr, men det er mange pasienter som behandles samtidig på et lite areal, slik at det blir veldig trangt.

I Norge er spinalenhetene koordinator for livslangt oppfølgingstilbud. Det blir gjort en arbeidsfordeling etter behov og kompetanse mellom primærhelsetjeneste, lokal- og sentralsykehus og spinalenheten ("Ryggmargsskade", 2016). Det er en trygghet for de ryggmargsskadde å ha et slikt tilbud, som gir dem den hjelpen de behøver som for eks. inkontinenshjelpemiddel. Denne tryggheten kan også bidra til at pasientene mestrer hverdagen bedre.

Som nevnt i resultater blir mange pasienter i Tanzania liggende lengre enn de trenger på sykehuset og svært få benytter seg av oppfølgingstilbud etter utskrivelse. Dette kan forklares ut ifra sosioøkonomiske faktorer. I Tanzania lever mange lever under fattigdomsgrensen (FN-sambandet, 2012). Store deler av befolkningen er bønder som må produsere egen mat. Selv om de som regel ikke sulter, så har få råd til andre goder, eller til å betale transport. Dette fører til at befolkningen ikke oppsøker helsetjenester før det er livsnødvendig. I lavinntektsland kan enkle hjelpemidler som kateter kan være vanskelig å få tak i og få sterilisert og dette fører til at mange får urinveisinfeksjoner (Øderud, 2014, s. 4). Mange av disse urinveisinfeksjonene blir ikke behandlet på grunn av at pasientene ikke har økonomi til å oppsøke helsetjenester. Noen av pasientene har kanskje ikke en gang har rullestol (Øderud, 2014, s. 5). I Tanzania har man ikke det samme tilbudet som i Norge, som gjør at mange ryggmargsskadde i Tanzania må bekymre seg over ressurser som er selvfølge i Norge. Disse bekymringene kan være et hinder for å mestre hverdagen for pasientene i Tanzania.

Vi opplevde i praksis at mange ryggmargsskadde ofte blir tatt med hjem etter en ulykke før familien skjønner at den skadde må på sykehus. En følge av dette er at mange er utsatt for flere komplikasjoner, og at sykehusoppholdet da blir lenger og mer krevende. Dette vil sannsynligvis påvirke håpet og troen på bedring, samt mestringen etter den radikale funksjonsnedsettelsen.

5.2 Mestring og håp

Fra denne hovedgruppen har vi drøftet underkategoriene arbeid, sosial støtte og betydningen av tro.

5.2.1 Mestring og arbeid – “aktive deltagere i eget liv”

Å komme tilbake til arbeid betyr at man kan være en del av samfunnet, finne tilbake til sin plass, gi tilbake til samfunnet, være sosial og kunne være selvstendig økonomisk (Ullah, Fossey, Stuckey, 2017, s. 101). Å oppnå funksjon som tillater deltagelse i arbeid er et viktig mål i rehabiliteringen ut ifra en ICF-tankegang. Dette er de samme faktorene som alle våre tre informanter har erfart er viktig for sine pasienter. Ved å komme seg i arbeid er man ikke lenger “bare” en ryggmargsskade pasient, man er en del av samfunnet og kan få en større mening i livet. Noen er avhengig av ditt arbeid og du blir satt krav til. Ullah et al. (2017 s. 101) oppsummerte i sin oversiktsartikkel med at arbeid ga stolthet, rutiner og kontroll over eget liv, og at dette er grunnleggende faktorer for å få et meningsfullt liv. Hva som er betydningen av et meningsfullt liv kan variere fra person til person, med det å være en del av samfunnet og bidra til samfunnet vi lever i, gir oss mennesker følelsen av å være i et felleskap. Samtidig som man er del av et fellesskap, er det å mestre et arbeid en del av det å være selvstendig (Ullah et al., 2017, s. 101).

Våre norske informanter omtalte at det å komme i arbeid var viktig for deres pasienter, som ønsket å være en aktiv deltaker i eget liv. De insisterte på at det derfor er svært viktig at så mange pasienter som mulig kommer seg tilbake i jobb eller blir omskolert og at dette introduseres i rehabiliteringen. På spinalenheten kartlegger de norske fysioterapeutene pasientenes funksjonsevne etter ICF, og skaffer hjelpemidler etter behov. Selv om man har høye skader finnes det i dag mange hjelpemidler i Norge og man kan derfor få til mye. I Tanzania er mulighetene begrenset fordi det ikke finnes så mange hjelpemidler, og få ressurser for å skaffe disse.

5.2.2 Sosial støtte og familiens betydning for mestring

Sosial støtte er betydningsfullt for rehabiliteringen etter en ryggmargsskade. Alle informantene vektlegger sosial støtte høyt og mener det er en av de viktigste faktorene for et meningsfylt liv. En systematisk oversiktsartikkel (Muller, Peter, Cieza & Geyh, 2012, s. 95) viser til at sosial støtte er assosiert med bedre helse og funksjon hos mennesker med

ryggmargsskade. Den ene fysioterapeuten fra Norge påpekte at de pasientene som ikke har sosiale rammer på plass, kan ha en mer problematisk rehabilitering enn andre pasienter. Derfor er det en fordel å ha noen pårørende som støtter pasientene i rehabiliteringen.

På begge spinalenhetene i Norge er pårørendeundervisning en del av rehabiliteringstilbudet. På disse kursene får pårørende informasjon om hvordan det er å leve med en ryggmargsskade. Dette bidrar til at de pårørende får en bedre forståelse av hvordan hverdagen med en funksjonsnedsettelse er. Et annet viktig tiltak er å inkludere de pårørende aktivt i rehabiliteringen. Det kan bestå av å invitere de til å observere eller delta på en treningsøkt, slik at pasienten føler at de står sammen om det (Van Lit & Kayes, 2014, s.39). På den andre siden er det viktig at dette ikke medfører økt stress for pasienten ifølge Muller, Peter, Cieza & Geyh (2012, s. 103). Noen typer sosiale relasjoner med familie og venner kan føre til misnøye med det sosiale livet på grunn av gjentatte påminnelser om hvordan ting var før, som har innvirkning på hvordan man takler funksjonsnedsettelsen (Muller, Peter, Cieza & Geyh, 2012, s. 103).

I Tanzania er det ingen offentlige støtteordninger etter ryggmargsskade og en er derfor avhengig av støtte fra familie etter å ha fått en funksjonsnedsettelse. En doktorgradsstudie (Moshi et al., 2018 s. 144-145) om mestringsressurser hos personer med traumatisk ryggmargsskade i rurale deler av Tanzania viser til at sosial støtte er en viktig faktor for mestring. Fordi man er så avhengig av familien for å overleve og mestre, er det avgjørende at familien også vet hvordan man skal ta vare på den ryggmargsskadde. Fysioterapeuten i Tanzania underviser sine pasienter, men også familien gjennom en pårørendesamtale. Denne undervisningen består ikke av et kurs som i Norge, men er en samtale med fokus på hvordan de kan hjelpe den ryggmargsskadde i ADL aktiviteter og rådgiving i forhold til blant annet stillingsendring og forebygging av trykksår. Hadde ikke fysioterapeuten gjort det, ville pasientene sannsynligvis oftere fått infiserte trykksår og blodforgiftning, og hatt svært liten sjanse for å overleve.

5.2.2.1 Betydningen av informasjon til familien i Tanzania

Informanten nevnte at de fleste i befolkningen ikke vet at en ryggmargsskade er en permanent skade, og mange tror at pasientene vil bli som før igjen. Derfor er det viktig at pasient og familie forstår hva en ryggmargsskade er. Dersom fysioterapeuten ikke lykkes med dette, kan

pasient og/eller familie ha vanskeligheter med å akseptere skaden og lever videre med urealistiske håp. Vi fikk inntrykk av at det ikke er en rutine for disse samtalenene på rehabiliteringsenheten i dag. Det virker som det er litt sporadisk hvem som får hva på grunn av kapasitets og tidsbegrensninger. Dette kan gå utover pasientene, og kan i verste fall få fatale konsekvenser. Den generelle befolkningen har svært lite kunnskap om pleie og det er svært få lokale helsestasjoner «dispensaries». De som jobber på disse stedene har heller ikke alltid tilstrekkelig kunnskap eller utdanning om helse. De som jobber på disse «dispensaries» skal egentlig ha 2 års utdanning om anatomi, fysiologi, hygiene og vanlige sykdommer. På grunn av mangel på helsearbeidere i de rurale områdene er det vanlig at de som arbeider der ikke har noe profesjonell helseutdanning (Kwesigabo et al., 2012, s. 37). Derfor må familien også få opplæring om stell og pleie på sykehuset, der de har denne kunnskapen. Betydningen av denne informasjonen fører til aksept, håp og mestring for pasientene og familien.

For pasientene som ikke har familie som kan ta seg av dem, er sosiale ferdigheter av betydning, spesielt i fattige rurale områder. Dette er for å kunne skaffe seg nødvendig hjelp av lokalbefolkningen (Moshi, et al, 2018, s.144). Miljøet i disse områdene som også ble nevnt av informanten er geografisk og fysisk utilgjengelig og dårlig tilrettelagt, noe som fører til begrensninger i forhold til å komme seg rundt i rullestol eller ved ganghjelpemidler. Av den grunn er sosiale ferdigheter også sett på som essensielt for å mestre livet etter en ryggmargsskade. Disse ferdighetene kan bidra til både emosjonell og psykisk støtte i tillegg til materiell og finansiell støtte fra personer i lokalsamfunnet (Moshi et al., 2018, s. 148). Det virker som individuelle sosiale ferdigheter har større betydning for å mestre livet i Tanzania enn i Norge. Dette er på grunn av godene og rettighetene vi har i Norge i tilfelle funksjonsnedsettelse, og som følge av en velferdsstat som økonomisk kan innfri disse rettighetene. I Norge har vi lover som sikrer pasienter forsvarlig helsehjelp. Tanzania har skrevet under konvensjonen om rettighetene til menneskene med nedsatt funksjonsevne (Aldersey & Turnbull, 2011, s. 161). Denne konvensjonen har som hovedmål å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine mennesker rettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette (Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 5). På grunn av landets økonomiske situasjon blir ikke konvensjonen gjennomført i praksis (Aldersey & Turnbull, 2011, s. 168). Og lite blir gjort for å gjøre ekisterene sosiale støtteordringer inkluderende for personer med funksjonsnedsettelse (Kuper et al., 2016, s. 454).

5.2.3 Betydningen av tro

Ut ifra det informantene uttrykte, og fra det vi kunne observere i Tanzania, så har tro har en vidt forskjellig betydning for store deler av befolkningen i Norge og Tanzania. Som beskrevet tidligere så uttrykte de norske fysioterapeutene skepsis da betydningen av tro forstått som religiøs tro ble spurt om. Norge er tilsynelatende mindre religiøst samfunn enn for eks. Tanzania noe som kan det være grunnen til at de norske informantene var mer reserverte når vi snakket om temaet tro. Det er teorier om at Norge i tråd med andre land i Europa fremstår som et sekularisert samfunn hvor det er nedgang i befolkningens tilknytting til den dominante religionen. Norge har ikke lenger heller en statskirke (Botvar & Schmidt, 2010).

På begge sykehusene hvor våre norske informanter jobber er det prester og diakoner som arbeider. Det virker for oss, at har man et ønske om å prate om religiøs tro i Norge, henvender man seg til sykehusprest og ikke til fysioterapeutene eller annet helsepersonell. Det er ut som at helsepersonell sjeldent åpner opp for å ta opp temaet religiøs tro, i det minste i offentlige, ikke ideelle institusjoner. Det står ikke noe om religion i verken helsepersonelloven eller pasient -og bruker rettighetsloven. Internasjonale menneskerettigheter som retten til religionsfrihet er beskrevet i forarbeidene til pasient -og brukerrettighetsloven og legger til grunn for pasientenes rettigheter (Ot.prp.nr.12, 1998-1999, s. 25). Vi tenker at det er viktig å vise åpenhet for pasienters religion og livssyn, og samtidig ikke påvirke pasientene ved sine egne ytringer om religiøs eller ikke religiøs tro. Da vi merket at våre norske informanter ikke var komfortable med å snakke om religiøs tro, valgte vi å ikke gå dypere inn i temaet. Våre informanter var derimot opptatt av å ha troen på at dette skal gå bra og det har betydning for mestring av skaden. I oversiktsartikkel (Jones, Simson, Briggs & Dorsett, 2015, s. 922) fant de ut at religiøs tro spiller en viktig rolle for å akseptere skaden. Som fysioterapeuter er det derfor viktig å gi pasientene et helhetlig tilbud, som inkluderer at det må være rom for å kunne snakke om religiøs tro under rehabilitering om pasienten ønsker.

Tanzania er et land der store deler av befolkningen er religiøse (FN-sambandet, 2018). På det kristne sykehuset der vi var i praksis ble det for eks. hver morgen arrangert gudstjeneste, som mange av de sykehusansatte deltok på. Vi observerte også at store deler av befolkningen var med på søndagsgudstjeneste. Vår informant understreket at religiøs tro har stor betydning i Tanzania. Pasientene tror at Gud har en mening med uforklarlige ting i livet. Dette er en tro vår informant mener er viktig å la pasientene holde ved, for å finne en mening med livet og

finne svar på hvorfor de fikk en ryggmargsskade. For å hjelpe pasientene sine å mestre skaden råder fysioterapeuten pasientene sine i å tro på noe, om det er en gud eller et tre har ikke noe å si, bare man har troen. Dette gir pasientene en trygghet og styrke, slik som Coyle og Ross referert i Stubberud (2013, s.95) uttrykker. Moshi et al. (2018, s.149) forklarer at troen på Gud er en av mestringsressursene som ryggmargsskadde i rurale områder benytter seg av. Når naturvitenskapen ikke har noe tilsvarende og det finnes ingen behandling som vil få pasientene til å gå igjen, søker mange etter trøst i Gud.

6. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å få frem fysioterapeuters erfaringer i møte med personer som lever med ryggmargsskade i Norge og Tanzania. Vi har hatt særlig fokus på begrepene tro, håp og mestring. Fysioterapeutene i begge landene hadde like tanker om viktigheten av informasjon og fremme håp og mestring i rehabiliteringsforløpet av sine pasienter. I Norge fremmer fysioterapeutene håp og mestring på grunnlag av ressurser som gir konkrete muligheter. I Tanzania har ikke fysioterapeuten tilgang på samme ressursene som i Norge, og fremhevet betydningen av familiens støtte og tro for å gi håp til pasientene slik at man kan akseptere og mestre sin nye livssituasjon.

I Norge har man på spinalenhetene en tydelig arbeidsfordeling, mens den tanzanianske fysioterapeuten måtte imidlertid utføre oppgaver alene som i Norge fordeles i det tverrfaglige temaet. Med tanke på betydningen av tro var det tydelig at de norske fysioterapeutene definerte dette som utenfor deres rolle, mens religiøse tro ble i Tanzania sett på som en naturlig del av behandlingsrelasjonen. Fysioterapeutenes muligheter for å utøve det de mente var best for pasientene var imidlertid preget av forskjellige behandlingsforløp, ressursgrunnlag og arbeidsbelastning i de respektive kontekstene.

7. Litteraturliste

- Aldersey, H. & Turnbull, H. (2011). The United Republic of Tanzania's National Policy on Disability: A Policy Analysis. *Journal of disability policy studies*, 11, 160-169.
<https://doi.org/10.1177/1044207311397877>
- Bakke, T. (2009, 26. August). Brukermedvirkning på tre ulike nivå. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva>
- Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet. (2013). Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Botvar, P. & Schmidt, U. (2010). *Religion i dagens Norge. Mellom sekularisering og sakralisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Burns, A. & O'Connell, C. (2012). The challenge of Spinal Cord Injury care in the developing world. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 12, No. 1, 3-8.
<https://doi.org/10.1179/2045772311Y.0000000043>
- Breland, E. L., Linge, A. O., & Vik, K. (2014). *Det handler om verdighet og deltakelse- verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid* (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bø, I. & Helle L. (2013). *Pedagogisk ordbok* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Chemtob, K., Caron, J., Fortier, M., Latimer-Cheung, A., Zelaya, W. & Sweet, S. (2018). Exploring the Peer Mentorship Experiences of Adults With Spinal Cord Injury. *American Psychological Association*, 18, No. 4, 542-552.
<http://dx.doi.org/10.1037/rep0000228>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS
- Eide, T. & Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- FN-sambandet. (2010, 01. januar). Tanzania. Hentet fra <https://www.fn.no/Land/Tanzania>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2012). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. (FOR-2018-04-10-556). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Gamlemoen, S, P. (2019, 7. januar). Birgit Skarsteins innlegg tar av på sosiale medier: "Beklager, her er det ikke plass til folk i rullestol". *Aftenposten*. Hentet fra:

- https://www.aftenposten.no/100Sport/andreidretter/Birgit-Skarsteins-innlegg-tar-av-pa-sosiale-medier-Beklager_-her-er-det-ikke-plass-til-folk-i-rullestol-267041b.html
Helse Bergen. (2018, 19. mai). Spinalleininga. Hentet fra <https://helse-bergen.no/avdelinger/nevroklinikken/nevrologisk-avdeling/spinalleininga#les-meir-om-spinalleininga>
- Jamtvedt, G., Hagen, K. & Bjørndal, A. (2015). Kunnskapsbasert fysioterapi, metoder og arbeidsmåter (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jones, K., Simson, G., Briggs, L. & Dorsett, P. (2015). Does spirituality facilitate adjustment and resilience among individuals and families after SCI. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 16, 921-935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1066884>
- Knutstand, U. (2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg.). Oslo: Akribe.
- Krumsvik, R. J. (2015). *Forskningsdesign og kvalitativ metode - ei innføring*. (2. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kuper, H., Walsham, M., Myamba, L., Mesaki, S., Mactaggart, I., Banks, M. & Blanchet, K. (2016). Social protection for people with disabilities in Tanzania: a mixed methods study. *Oxford Development Studies*, 16, 441-457. <https://doi.org/10.1080/13600818.2016.1213228>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Kwesigaboa, G., Mughwira A., Kakokoa, D., Warrinerb, I., Mkony, C., Killewoa, J., Macfarlaned, S., Kaayac E. & Phyllis Freemane. (2012). Tanzania's health system and workforce crisis. *Journal of Public Health Policy*, 33, 35–S44. [doi:10.1057/jphp.2012.55](https://doi.org/10.1057/jphp.2012.55)
- Lohne V, Severinsson E. (2006). The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 315-323. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01301.x>
- Lohne V, Severinsson E. (2004). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, 47, 279-286. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03099.x>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. Utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Manger, T. & Wormnes, B. (2015). *Motivasjon og mestring. Utvikling av egne og andres ressurser* (2. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

- Moshi, H. (2018). *Traumatic spinal cord injuries in rural Tanzania. Occurrences, clinical outcomes and life situations of persons living in the Kilimanjaro region* (Doktoravhandling). Umeå University.
- Moshi, H., Sundelin, G., Sahlen, K. & Sorlin, A. (2018). Coping resources for persons with spinal cord injury in a Tanzania rural area. *Global Journal of Health Science; Vol. 10, No. 5.* 10.5539/gjhs.v10n5p138
- Moshi, H., Sundelin, G., Sahlen, K. & Sorlin, A. (2017). Traumatic spinal cord injury in the north-east Tanzania - describing incidence, etiology and clinical outcomes retrospectively. *Global Health Action, 10*, 1-8.
<https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1355604>
- Muller, R., Peter, C., Cieza, A. & Geyh, S. (2012). The role of social support and social skills in people with spinal cord injury-a systematic review of the literature. *Spinal cord 50*, 94-106. 10.1038/sc.2011.116
- Norsk sekretariat for Norsk ryggmargskaderegister. (2017). Årsrapport 2017. Hentet fra <https://stolav.no/Medisinske kvalitetsregistre/NorSCIR/%C3%85rsrapport%202017%20NordicSCIR.pdf>
- Ot.prp.nr.12. (1998–1999). Ot.prp.nr.12 (1998–1999) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Hentet fra <https://lovdata-no.galanga.hvl.no/pro/#document/PROP/forarbeid/otprp-12-199899>
- Pensgaard, A. & Hollingen, E. (2006). *Idrettens mentale treningslære* (2. Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ryggmargsskade (2019). *Norsk elektronisk legehåndbok-nevrologi*. Hentet 10. Mai 2019 fra <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/ryggmarg/ryggmargsskade/>
- Sjåfjell, T. & Myhra, A. (2015). Selvhjelp og likemannsarbeid – mulige verktøy for å oppnå mestring og empowerment. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 12*, 140-148.
https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tph/2015/02/selvhjelp_og_likemannsarbeid_-_mulige_verktoey_for_aa_oppnaa_m
- Statistikk sentralbyrå. (2019, 22. februar). Fakta om befolkning. Hentet 28.april 2019 fra <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen>
- Stokes, M. & Stack, E. (2015). *Physical Management for Neurological Conditions* (3. edition). Elsevier Churchill Livingstone.
- Stubberud, D. (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Tanzania National Bureau of Statistics (2006, 30. november). *Population Project Tanzania*. Hentet fra <http://tanzania.opendataforafrica.org/ntmsom/population-projection-of-tanzania-2006?regionId=TZ-09>
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ullah, M., Fossey, E. & Stuckey R. (2017). The meaning of work after spinal cord injury: a scoping review. *International Spinal Cord Society*, 17, 92–105.
<https://doi.org/10.1038/s41393-017-0006-6>
- Van, L, A. & Kayes, N. (2014). A narrative review of hope after spinal cord injury: Implications for physiotherapy. *New Zealand Journal of Physiotherapy*, 42(1), 33-41. Hentet 25.04.2019 fra <https://search-proquest-com.galanga.hvl.no/docview/1512596634?accountid=15685>
- World Health Organization. & International Spinal Cord Society. (2014). *International perspective on spinal cord injury*. ProQuest Ebook Central. Hentet fra <https://ebookcentral.proquest.com/lib/hogskbergen-ebooks/reader.action?docID=1809065>
- World Health Organization. (2013). A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hentet fra <https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>
- Øderud, T. (2014). Surviving spinal cord injury in low income countries. *African Journal of disability*, 14, 1-9. <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v3i2.80>

Vedlegg

Vedlegg 1 – Intervjuguide

Vedlegg 2 – Informasjonsskriv om bachelor

Vedlegg 3 – HVLS informasjonsskriv

Vedlegg 4 – Samtykkeerklæring

Vedlegg 5 – Transkripsjon Informant A

Vedlegg 6 – Transkripsjon Informant B

Vedlegg 7 – Transkripsjon Informant C

Vedlegg 8 – Kodegrupper