

Fysisk funksjonshemmede kvinner får også barn

Sammendrag

Bakgrunn. Det finnes lite kunnskap om hvordan perinatale helsetjenester er tilpasset behovene til fysisk funksjonshemmede kvinner. Problemstillingen diskuteres ut fra et samfunnsvitenskapelig perspektiv på funksjonshemming.

Materiale og metode. Det empiriske grunnlaget for artikkelen er dybdeintervjuer med 21 fysisk funksjonshemmede kvinner som fødte i årene 1991–2000. Resultatene som legges frem, er en del av et større kvalitativt forskningsprosjekt som omhandler morsrolle og funksjonshemming.

Resultater og fortolkning. Manglende miljømessig tilrettelegging, negative holdninger og begrenset kunnskap blant helsepersonell kan hindre funksjonshemmede kvinner i å få gode nok helsetjenester i forbindelse med svangerskap og fødsel. Til tross for begrensninger ved helsetjenestene opplevde likevel en del kvinner at helsepersonellet tilpasset omsorg og tjenester til deres spesielle behov. De viktigste positive faktorene i denne sammenhengen var respekt for valget om å få barn, et tilrettelagt fysisk miljø og at det ble tatt hensyn til funksjonsnedsettelsen samtidig som kvinnene slapp å føle at de var til bry.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Kristin Tafford Lærum*

kristin.larum@samlivssenteret.no

Lars Grue

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA)
Postboks 3223 Elisenberg
0260 Oslo

* Nåværende adresse:

Modum Bads Samlivssenter
3370 Vikersund

Foreldrerollen ved fysisk funksjonshemmedes livssituasjon er viet liten interesse. Dette gjelder politisk, forskningsmessig og på tiltakssiden (1–3). I Norge finnes det ingen

fullstendig oversikt over hvor mange funksjonshemmede kvinner som føder barn, ei heller hvor mange funksjonshemmede som har barn. Videre mangler systematisert kunnskap om hvordan reproduktive helsetjenester er tilrettelagt for denne gruppen.

Mangel på kunnskap og erfaring endrer ikke helsevesenets ansvar for å yte et fullverdig tjenestetilbud til funksjonshemmede i forbindelse med svangerskap, fødsel og barseltid. Men mangelen kan likevel bidra til å redusere kvaliteten på tjenestene. Hovedproblemstillingen i denne artikkelen er på hvilken måte svangerskapsrelaterte helsetjenester er lagt til rette for fysisk funksjonshemmede kvinner. Får de et tilfredsstillende tilbud, og blir særskilte behov ivaretatt? Siktemålet er videre å belyse forhold som bidrar positivt og forhold som bidrar negativt i denne sammenheng.

I studien anlegger vi et relasjonelt perspektiv på funksjonshemming (1, 2) dvs. at funksjonshemmingen blir ansett å oppstå i skjæringspunktet mellom individuell funksjonsnedsettelse, som følge av sykdom eller skade, og barrierer av miljømessig og sosial art som virker funksjonshemmende (3). En kvinne som bruker rullestol, blir dermed funksjonshemmet av å være i en fødeavdeling som mangler handikoptolett og hvor personalet ikke er i stand til å møte kvinnens sentrale fysiske, psykiske og sosiale behov. Helsetilstanden i møte med mangelfull tilrettelegging skaper funksjonshemmingen.

Materiale

Artikkelen bygger på dybdeintervjuer med 21 kvinner i alderen 28–49 år som fødte i perioden 1991–2000. Materialet er en del av et forskningsprosjekt som totalt omfatter 30 informanter, og som er utført ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) (1). I denne sammenhengen utelukker vi de ni kvinnene som fødte siste barn så langt tilbake som i 1975.

Informantene ble kontaktet gjennom Medisinsk fødselsregister, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund og et uformelt kontaktnett (1).

Kvinnene har diagnoser som spina bifida, multipel sklerose, cerebral parese, dysmeli, forskjellige ryggmargsskader og nevrologiske sykdommer. Diagnosene medførte ulike grader av bevegelsehemming. Ni brukte rullestol hele tiden, og resten hadde redusert gangfunksjon. Noen var født med sykdommen/skaden, mens andre hadde fått den som barn, ungdom eller ung voksen.

På intervjudispunktet hadde 12 kvinner ett barn, de øvrige hadde to eller tre. Med utgangspunkt i sist fødte hadde to kvinner barn under ett år, åtte hadde barn mellom ett og fem år, og 11 hadde barn som var opptil ni år gamle. Kvinnene bodde i det sentrale Østlandsområdet. De hadde varierende utdanning. Det var 14 uføretrygdede, to var i fullt arbeid, mens de øvrige var studenter eller hjemmearbeidende.

Den metodologiske tilnærmingen er induktiv og forankret i «grounded theory» (4). Materialet er systematisert i datadrevne kategorier, og analysene har vært temafokusert snarere enn kasusfokusert (5). Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming har styrt blikket vårt i retning av miljømessige og sosiale forhold som hemmer eller fremmer kvinnens funksjon på relevante områder.

Intervjuene ble gjennomført høsten 2000, hjemme hos kvinnene eller på vår arbeidsplass. De hadde en konversasjonspreget form og varte i 2–3 timer. Spørsmålene i intervjuguiden dekket temaer knyttet til utfordringer og mestring i tidsspennet fra kvinnene besluttet seg for å få barn og frem til intervjudispunktet. Med kvinnenes tillatelse ble intervjuene tatt opp på minidisk og transkribert.

Resultater

Holdninger

Kombinasjonen funksjonshemmet og blivende mor virket ofte overraskende på ansatte innen helsevesenet. Overraskelsen kom til uttrykk ved at situasjoner ble tolket i samsvar med en forventet virkelighet. En kvinne fortalte: «Veldig mange trodde jeg hadde bekkenløsning og at det forklarte rullestolen. Det var litt komisk, og sier noe om at folk ikke helt klarer å ta miksen med å være mor og rullestolbruker.»

En type negative reaksjoner kom i form av spørsmål betegnet som «grafsende». Som en kvinne uttrykte det: «Det verste var alle spørsmålene. Om meg og min bakgrunn, om min mann og hva han gjorde, hvordan vi møttes og hvor vi bodde.»

De fleste hadde møtt helsepersonell som oppførte seg respektløst. Klare eksempler ble gitt av fire kvinner med nesten like historier: Legene som påviste graviditeten, hadde forutsatt at kvinnene ønsket å avbryte svangerskap som var passert 12. uke og/eller å sterilisere seg for å forhindre flere svangerskap.

Flere opplevde at helsearbeidere forsøkte å teste om de ville evne å fylle morsrollen: «På sykehuset kom det plutselig mange for å se på når jeg skiftet på Marius. De sa det var for å

se hvordan jeg klarte det.» Problemet var at slike kompetansetester ikke ble fulgt opp konstruktivt, men fungerte som angrep på selvfølelsen. En kvinne som forsøkte å forutse hjelpebehovet i barseltiden, fortalte følgende: «Faktisk sa en til oss at funksjonshemmede som ikke kunne ta vare på sine barn, ikke burde få barn. Andre ganger har jeg fått høre at jeg ikke vil innrømme at jeg trenger hjelp, og det er jo sant. Hvis du trenger hjelp, så sier du jo egentlig at du ikke er helt bra nok.»

Enkelte ganger når helsepersonell uttrykte bekymring for helsen til kvinnen og barnet, hadde kvinnene vært usikre på om bekymringen var faglig fundert. Særlig gav motstridende informasjon grunn til å tvile på faglighet: «Hva gjør du når én lege sier at graviditet kan forverre tilstanden, mens en annen sier at du kan bli bedre?»

Det var kvinner med store og synlige funksjonsnedsettelse som oftest fortalte om dårlig behandling. Særlig utsatt var informanter med spasmer, utydelig tale og ustø gange, tegn assosiert med kognitive begrensninger eller rusmisbruk.

Positive holdninger var kjennetegnet av respekt og balanse mellom å behandle kvinnene vanlig og å anerkjenne deres spesielle behov. Problemer ble møtt konstruktivt og uten bebreidelse overfor kvinnens valg.

Oppfølging, behandling og miljø

Et skille gikk mellom leger som vurderte svangerskapet som normalt inntil det motsatte var bevist og leger som vurderte det som unormalt inntil det normale var bevist. Avhengig av situasjonsdefinisjonen fikk kvinnene enten det de forstod som vanlig oppfølging eller utvidet oppfølging. Situasjonsdefinisjonene syntes ikke å kunne forklares ut fra diagnose eller andre individuelle kjennetegn ved kvinnene.

To tredeler av kvinnene fikk tett oppfølging i form av hyppige svangerskapskontroller og flere ultralydundersøkelser. I tillegg startet vurderingen av hvordan forløsningen burde skje i god tid før fødselsterminen. De øvrige kvinnene fikk verken ekstra oppfølging eller lov til å ta del i planlegging av sykehusopphold eller fødsel.

Flere informanter hadde det vanskelig på sykehuset – føde- og barselavdelingene var ikke tilrettelagt for bevegelseshemmede. Problemene omfattet basale behov som å benytte toalett og dusj og å få tak i mat og drikke.

Flere fortalte også om utilstrekkelig pleie og behandling. Noen av kvinnene med ryggmargsskader fikk eksempelvis nyresvikt og urinveisinfeksjoner som de selv oppdaget og bad om undersøkelser for. Forespørslene ble avvist med begrunnelser om at kvinnene, siden de hadde ryggmargsskader, umulig kunne kjenne symptomene de oppgav.

Nina. «Jeg fødte i 1996 og ble lagt inn tre uker før forløsningen. Jeg var på ultralyd nesten hver dag, men kom ikke inn døren med rullestol. En lege ble forbannet og sa:

«Jeg tar kun ultralyd hvis du reiser deg og går.» De tenker vel at du kan gå noen skritt. Jeg bad om å få en spesialmadrass, for å unngå trykksår. Da fikk jeg beskjed om at jeg var der fordi jeg var gravid og ikke på grunn av sår. Jeg fikk sår og måtte på Sunnaas etter jeg hadde født.»

Lise. «Jeg var 32 år og fødte for andre gang i år 2000. Jeg følte meg ivaretatt på sykehuset. Jeg fikk bra stell. De fulgte meg opp medisinsk, sjekka og behandla urinveier og nyrer. Jeg fikk enerom sånn at mannen min kunne være der med meg og for å få bedre plass til rullestolen.»

Kvinner som klarte seg bra til tross for et utilgjengelig miljø, hadde, i likhet med Lise, fått enerom, ekstra hjelp eller hatt barnefaren til stede. Enkelte disponerte lave salongbord slik at de kunne stille fra rullestolen, og flere fikk hjelp av andre nybakte mødre til å løfte barnet. Halvparten fikk ikke stille barnet mens de var på sykehus. Ingen med manglende førlighet i armene fikk adekvat hjelp til amming fra pleiepersonalet.

Spørsmål og bekymringer

Kvinnene uttrykte høy toleranse for sin kroppslige lidelse, men de fryktet at helsemessige komplikasjoner kunne gå utover evnen til å gi barna omsorg. Den største bekymringen var at barnet skulle bli født med en funksjonsnedsettelse. Bare tre kvinner hadde arvelige sykdommer, men flere stilte det grunnleggende spørsmålet om man burde la være å bli gravid hvis det var økt risiko for at barnet skulle bli funksjonshemmet.

Kvinnenes syn på hva som utgjorde en akseptabel risiko syntes å henge sammen med deres egen erfaring av å leve som funksjonshemmet. Liten aksept for risikøkning ble koblet til negative erfaringer, mens større toleranse ble forbundet med opplevelsen av å leve et meningsfullt liv. Uansett syn ønsket kvinnene en faglig vurdering å bygge sitt standpunkt på. Kunnskap om risiko var videre viktig for å skape forutsigbarhet omkring fremtiden og for å kunne imøtegå bebreidelser dersom barnet skulle bli funksjonshemmet. Som en kvinne sa: «Folk vil jo tro at ungen har arva det fra deg. Jeg ser for meg bebreidende blikk som sier, at ja, sånn går det når funksjonshemma får unger.»

Diskusjon

Studien viser hvordan mangelfull kunnskap, erfaring og miljømessig tilrettelegging, samt feiloppfatninger og negative holdninger, kan stå i veien for at fysisk funksjonshemmede kvinner får god nok hjelp fra helsevesenet. En tilsvarende situasjon beskrives i studier fra andre vestlige land (6–8).

En første og nærliggende løsning på mange utfordringer er at helsepersonell lytter til kvinnenes egne råd og erfaringer og behandler dem med respekt. Praktiske problemer kan iblant løses så enkelt som å la en rulle-

stolbruker få disponere et lavt bord til å stille barnet på. Mye kan forbedres gjennom planlegging av fødsel og sykehusopphold. Bedre kunnskapsnivå og et tilrettelagt miljø fordrer imidlertid mer langsiktige og ressurskrevende tiltak.

Kvalitative undersøkelser tillater ikke generaliseringer i statistisk forstand, og studien gir således et upresist bilde av hvor utbredt de påpekte mangler er. Både informanter og forskere bringer med seg forforståelser og egenskaper som på forskjellig vis kan prege intervju situasjon, svar og tolkninger (5). Vi tilstrebet å skape en atmosfære av tillit og åpenhet slik at kvinnene følte de kunne gi oppriktige svar. Vi var konkrete i spørsmålsstillingen for å etablere felles forståelse mellom informant og intervjuer og for å få utfyllende beskrivelser.

Til tross for studiens begrensninger er det liten grunn til å tvile på at det eksisterer svakheter ved hvordan fysisk funksjonshemmede blir behandlet innenfor helsevesenet. Funnene kan benyttes som et utgangspunkt for videre studier av feltet. Nødvendigheten av en slik oppfølging kan begrunnes empirisk og politisk. Studier fra andre vestlige land (6–9) viser til at et økende antall kvinner med fysiske funksjonshemninger velger å bære frem barn. Det er all grunn til å tro at denne utviklingen også gjelder for Norge. Dermed vil problemstillinger forbundet med å bedre tilgjengelighet og kvalitet på perinatale helsetjenester for funksjonshemmede kvinner få økt aktualitet i fremtiden. Politisk finner man klare tegn på at oppmerksomhet rettes mot problemstillinger forbundet med at funksjonshemmede får barn (2). Vårt mål er at de presenterte resultatene skal bidra til å øke bevisstheten blant helsepersonell omkring utfordringer funksjonshemmede kvinner kan stå overfor som blivende mødre.

Studien er finansiert gjennom velferdsprogrammet i Norges forskningsråd.

Litteratur

1. Grue L, Lærum KT. Doing motherhood. Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society* 2002; 17: 671–83.
2. Norges offentlige utredninger. Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer. NOU 2001: 22. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 2002.
3. Holmström MG. Föräldrar med funskjonshinder. Om barn, föräldraskap och familjeliv. Stockholm: Carlssons Bokförlag, 2002.
4. Strauss A, Corbin J, red. Grounded theory in practice. London: Sage Publications, 1997.
5. Weiss RS. Learning from strangers. New York: Free Press, 1994.
6. Thomas C. The baby and the bath water: disabled motherhood in social context. *Sociology of Health and Illness* 1997; 19: 622–43.
7. Wong A. The work of disabled women seeking reproductive health care. *Sexuality and Disability* 2000; 18: 301–6.
8. Kallianes V, Rubenfeld P. Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society* 1997; 12: 203–21.
9. Sørheim TA. Vanlige kvinner – uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemning. Oslo: Institutt for allmenntilrettelagt og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo, 1998.