



Selektiv dorsal rhizotomi

-et foreldreperspektiv

Ylva Hivand Hiorth

**Mastergradsoppgave i helsefag,
studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi,
fordypning barn.**

Faggruppe for master og PhD.- utdanning i helse- og omsorgsfag.

Institutt for helse og omsorgsfag,

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Juni 2010

Forord

Jeg har mange å takke for at denne masteroppgaven nå er fullført. Først og fremst en varm takk til de foreldrene som deltok i studien og som åpenhjertig delte sine historier. Hele prosjektet hviler på deres velvilje og store engasjement. Jeg håper min fremstilling tar vare på dere. En stor takk til alle som har bidratt i rekrutteringsarbeidet av studiens utvalg, framhenting av journaler og tilrettelegging ved hospitering. Takk for stor velvilje.

Min veileder, fysioterapeut og førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg fortjener en spesielt stor takk. I prosessen med å fullføre mastergradsoppgaven har din støtte og ditt bidrag vært helt uvurderlig. Jeg benytter også anledningen til å takke mine arbeidskolleger ved Barn og familie i Randaberg kommune for deres støtte og interesse i hele perioden. Takk til min kollega Brita Cecile Norrud for korrekturlesing av manuset. Jeg satte stor pris på det.

Mastergradsoppgaven er et produkt etter tre års studier. Ansatte og medstudenter på kullet har bidratt til en fantastisk studietid som gikk over all forventning. Takk til hver og en av dere for bidrag til faglig vekst og tre fine studentår! En varm takk til mine medstudenter Karen Yolande Bus-Popova og Anne Marte Enne Haug for mange diskusjoner, innspill, middager, kaffepauser, og fine turer. En hjertelig takk rettes til fysioterapeut Tamar Shatz Sharoni som har lest manuskriptet. Både interessen du viste, og kommentarene jeg fikk, hadde verdi for arbeidet. Ditt faglige engasjement har også bidratt til at studietiden ble en fornøyelse.

Fond til etter- og videreutdanning for fysioterapeuter skal ha takk for økonomisk bidrag til gjennomføring av prosjektet.

Til slutt vil jeg rette en takk til min familie og en spesiell takk til min mann, Aksel og mine to barn Kaja og Matteus. Jeg har alltid blitt ønsket god tur og velkommen hjem på de mange, og lange turene til Tromsø. Dere er enestående og har bidratt med mer enn ord kan beskrive.

Tromsø, mai 2010

Ylva Hivand Hiorth

Sammendrag

Bakgrunn og formål: Flere studier har vist at selektiv dorsal rhizotomi (SDR) kombinert med fysioterapi kan ha en positiv effekt på spastisitet og dermed bevegelsesutviklingen hos utvalgte barn med cerebral parese spastisk diplegi. Inngrepet krever omfattende oppfølging med fysioterapi i lang tid. SDR gjøres per i dag ikke i Norge, men enkelte norske barn har fått gjennomført SDR ved utenlandske sykehus. Hensikten med denne studien er todelt: (1) Å få økt innsikt i hva det vil si for barn med spastisk diplegi og deres nærmeste familie å gjennomgå SDR og påfølgende trening og (2) å identifisere forhold som foreldrene erfarer som vesentlige for en vellykket rehabiliteringsprosess. Følgende problemstilling ble valgt for denne undersøkelsen: Hvordan påvirker selektiv dorsal rhizotomi og postoperativ fysioterapi barnets og familiens hverdag, og hva har foreldrene erfart som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen?

Materiale og metode: Studien bygger på fire foreldres beskrivelser av sine egne erfaringer med å ha et barn som har eller skal gjennomgå SDR. Kvalitative semistrukturerte forskningsintervju ble valgt som metode. Intervjuene ble transkribert og analysert i henhold til en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming.

Resultater og funn: “Kontinuitet” og “diskontinuitet” fremstod som et gjennomgående fenomen i foreldrenes fortellinger, med to kjernetema som dominerende i materialet: (1) Opplevelser og endringer knyttet til barnets kropp, og (2) ansvar og roller. Kjernetemaene med tilhørende subtema danner utgangspunktet for den teoretiske forståelsen av materialet. Det empiriske materialet ble drøftet i lys av teori om hverdagsliv, nevroplasticitet, perspektiv på barnekroppen og kliniske møter. Studien viser at SDR prosessen innebærer forandringer i hverdagslivet. Rett etter operasjonen erfarer barna en stor og plutselig funksjonsnedsettelse, for så gradvis å gjenvinne den i løpet av det første året. Barna i studien hadde et relativt likt utgangspunkt, men forskjellig pasientforløp og utfall. Foreldrene trekker spesielt fram bedre søvn og mindre spenning i muskulaturen som positivt med operasjonen. Kontinuitet og diskontinuitet i personalet som jobber nært barna, og spesifikk og tilpasset fysioterapi fremheves som betydningsfullt for barnas utvikling eller stagnasjon. Foreldrene utdyper egne roller som medfører vanskelige valg. Tydelig ansvarsfordeling og en systematisk oppfølging hos lokale helseinstitusjoner i forløpet der fysioterapi gjennomføres på barnas premisser, ser ut til å være av stor betydning for barnets videre utvikling, sett fra foreldrenes perspektiv.

Nøkkelord: *Cerebral parese, selektiv dorsal rhizotomi, rehabilitering, foreldreperspektiv*

Abstract

Introduction: Several published studies have shown that selective dorsal rhizotomy (SDR) in combination with physiotherapy reduce lower limb spasticity, and thus provide functional benefits in selected children with spastic cerebral palsy. The procedure requires extensive follow-up with physiotherapy. SDR is at present not done in Norway, but some Norwegian children have been operated with SDR at foreign hospitals. The purpose of this study is twofold: (1) Identify parents' opinions of the impact on everyday life, when children undergo SDR and subsequent rehabilitation and (2) to identify what parents experience is essential for a successful rehabilitation. The following question was selected for this study: How does selective dorsal rhizotomy and postoperative physiotherapy affect the child and family in everyday life, and what have the parents found significant in the rehabilitation process?

Materials and methods: The study is designed as a qualitative survey with semi-structured research interviews as data collection method. Parents of three children were interviewed, during waiting for, or after the surgery. The interviews were transcribed verbatim and analyzed according to a phenomenological hermeneutical approach.

Findings: A general phenomenon in the parents' narratives was identified as "continuity" and "discontinuity" with two major themes dominant in the material: (1) Experiences and changes related to the child's body, and (2) the responsibilities and roles. The theoretical understanding of the material is based on the same themes. The empirical material was discussed in light of everyday life theory, neuroplasticity, concepts of body and clinical encounters. The study shows that the SDR process causes changes in the everyday life of the families in question. The children experience a large and sudden reduction of their own function immediately after the surgery, to gradually regain it during the first year. The study shows that children with relatively equal starting point may show differences in the progress and outcome. The parents perceived the increased motion itself to be valuable, and they reported that the children's sleep was improved. Continuity and discontinuity in staff, physiotherapy and the system around the rest of the families, where experienced as significant for the children's progress or stagnation. Parenting involves many difficult decisions. A clear distribution of responsibilities and a systematic follow-up rehabilitation course in the local health care institutions seems to be of great importance for the children's further development, as seen from the parents' perspective.

Keywords: *Cerebral palsy, selective dorsal rhizotomy, rehabilitation, parents perspective*

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Formål og problemstilling	2
1.3	Strukturen i oppgaven	3
2	Selektiv dorsal rhizotomi	4
2.1	Karakteristikk av barna som egner seg for SDR	4
2.2	Inngrep og oppfølging	5
2.3	Tidligere forskning på området	6
3	Teoretiske perspektiver	9
3.1	Hverdagsliv	9
3.2	Nevroplasticitet og bevegelseslæring	10
3.3	Barnekroppen	11
3.4	Perspektiver på kliniske møter	12
4	Metode	14
4.1	Vitenskapsteoretisk forankring	14
4.2	Valg av metode	14
4.3	Utvalg	14
4.4	Intervjuene	15
4.4.1	Forberedelse til intervjuer	15
4.4.2	Gjennomføring av intervjuer	16
4.5	Analyse av intervjuene	18
4.5.1	Transkribering	18
4.5.2	Temasentrert analyse av de transkriberte intervjuene	18
4.5.3	Skriveprosessen	20
4.6	Metodekritikk	20
4.6.1	Studiens utvalg	20
4.6.2	Intervjuene	21
4.6.3	Analysearbeidet	22

4.6.4	Pålitelighet og gyldighet	23
4.7	Etiske betraktninger	25
5	Resultater, diskusjon og avslutning	26
5.1	Opplevelser og endringer knyttet til barnets kropp	26
5.1.1	“Som en berg- og dalbane”, om tiden før operasjonen	26
5.1.2	“De dagene der, kommer du over”, om utenlandsoppholdet	30
5.1.3	“Så er det helt andre bekymringer som kommer”, om de to første årene etter operasjonen	35
5.2	Roller og ansvar	41
5.2.1	“Du blir dratt i alle retninger”, om valg og innflytelse	41
5.2.2	“Vi følte oss så alene”, om kompetanse i en kompleks situasjon	46
5.3	Avsluttende kommentarer	49
	Referanser	51
A	Vedlegg	57

Kapittel 1

Innledning

Cerebral parese (CP), spastisk diplegi er en nevrologisk diagnose som forekommer hos ca 1 av 1000 norske barn (Andersen et al., 2008). Prevalensen er også lignende i andre populasjoner (Johnson, 2002; Olney & Wright, 2006). Til tross for at hjerneskaden ikke progredierer, vil det kliniske bildet av barnets funksjon endre seg under oppveksten (Olney & Wright, 2006). Spastisitet¹ er en del av det kliniske bildet og kan i stor grad påvirke barnets funksjon og på sikt gi komplikasjoner i form av feilstillinger og bevegelsesvansker. Det er derfor hensiktsmessig å redusere patologisk høy muskelspenning som en del av behandlingen (O'Dwyer, Ada & Neilson, 1996). Det finnes flere behandlingstiltak som kan redusere elementer som inngår i det kliniske bildet av spastisitet deriblant selektiv dorsal rhizotomi (SDR). SDR er et nevrokirurgisk inngrep som gir permanent reduksjon av spastisitet, og krever omfattende oppfølging med intensiv fysioterapi i lang tid etter inngrepet. Operasjonen utføres per i dag ikke i Norge, men er relativt vanlig i USA og har vært et etablert tilbud i Danmark siden 1992 (Illum, Torp-Pedersen, Midholm, Selmar & Simesen, 2006) og i Sverige siden 1993 (Nordmark et al., 2008). Av 2044 barn med CP i Sverige, er 44 behandlet med rhizotomi (Arner et al., 2009). Enkelte norske barn har fått gjennomført SDR ved utenlandske sykehus. En positiv effekt av SDR er tidligere dokumentert i forhold til reduksjon av patologisk høy muskeltonus og bedring av grovmotorisk funksjon (McLaughlin et al., 2002). Variasjoner i utfallet hos enkelte barn reiser spørsmål om hva i rehabiliteringsforløpet som kan være med å optimalisere utfallet.

1.1 Bakgrunn

Som kommunefysioterapeut har jeg fulgt et barn og barnets familie i et forløp mot og gjennom SDR. Arbeidet med å følge opp barn og familie i denne prosessen, genererte mange spørsmål som ikke kunne besvares ved å lese publisert forskning. Hvordan jeg kunne møte barn og familie

¹ I litteraturen brukes begrepet spastisitet om det kliniske bildet av hyperrefleksi, tonusendring og muskelstivhet (Foran, Steinman, Barash, Chambers & Lieber, 2005). Begrepet spastisitet er ikke entydig. En definisjon av spastisitet som ofte brukes er gitt av J. W. Lance: "...a motor disorder characterized by a velocity-dependant increase in tonic stretch reflexes (muscle tone) with exaggerated tendon jerks, resulting from hyper excitability of the stretch reflex, as one component of the upper motor neurones syndrome" (Brodal, 2007, s. 358). I denne studien forstås spastisitet slik Pandyan et al. (2005) har definert spastisitet som: "disordered sensori-motor control, resulting from an upper motor neurone lesion, presenting as intermittent or sustained involuntary activation of muscles"(s. 5).

på en god måte i denne prosessen, og hvordan jeg kunne bidra på best mulig måte var spørsmål som opptok meg. I de publiserte studiene fremsto rehabiliteringsperioden som en sort boks der det i liten grad var mulig å se nærmere på selve rehabiliteringsforløpet med tanke på endringer underveis og hva som trigget endringene. Selv om effekten av SDR var beskrevet, viste også studiene at effekten var ulik fra barn til barn (Wright, Sheil, Drake, Wedge & Naumann, 1998; Steinbok, Reiner, Beauchamp, Armstrong & Cochrane, 1997). Noen ulikheter bunnet opplagt i at barna som ble operert, ikke var en homogen gruppe. Likevel gav det grunn til å spørre hva i de enkeltes forløp som var med å påvirke utfallet, og hvordan forløpet var mellom de ulike testene som ble gjort i studiene. Det antas at rehabiliteringen etter SDR er viktig, og derfor er fysioterapi inkludert i alle studier. Hva fysioterapi i studiene innebar, var imidlertid et spørsmål som etter min mening ble mangelfullt besvart. Av etiske hensyn egner ikke randomiserte kontrollerte studier seg for å undersøke i hvilken grad personlige og miljømessige faktorer påvirker utfallet eller ikke. Retrospektive studier er gjort med tanke på utvelgelsen av barn som egner seg til operasjon, og i forhold til operasjonsmetode (Schie, Vermeulen, Ouwerkerk, Kwakkel & Becher, 2005). Denne studien søker å være et bidrag til nye innsikter i pasientforløpet ved SDR. Foreldre har en unik innsikt i store og små endringer og muligheter hos egne barn, og er derfor en verdifull ressurs når en ønsker mer kunnskap om forløpet som går fra før operasjonen til opptil to år etter. Sett fra et terapeutisk perspektiv vil foreldre kunne gi verdifull innsikt i endringer og stagnasjoner i prosessen, og med det peke på muligheter til forbedringer i rehabiliteringsarbeidet.

1.2 Formål og problemstilling

Hensikten med denne studien er todelt. For det første er det å få økt innsikt i hva det vil si for barn med spastisk diplegi og deres nærmeste familie å gjennomgå SDR og påfølgende trening sammen med fysioterapeut. For det andre er det å identifisere elementer og faktorer som foreldrene erfarer som vesentlige for en vellykket rehabiliteringsprosess i denne perioden. Foreldrenes fortellinger danner grunnlaget for å få svar på følgende problemstilling:

Hvordan påvirker selektiv dorsal rhizotomi og postoperativ fysioterapi barnets og familiens hverdag, og hva har foreldrene erfart som betydningsfullt i rehabiliteringsprosessen?

Foreldrenes fortellinger aktualiserte følgende to sider i prosessen: (1) Endringer og opplevelser knyttet til barnets kropp og (2) roller og ansvarsfordeling i møte mellom foreldre og fagfolk.

1.3 Strukturen i oppgaven

Oppgaven er delt inn i fem kapitler, der sentrale begreper avklares fortløpende i teksten. I neste kapittel gis en innføring i SDR som intervensjon og hvem denne operasjonen egner seg for. Jeg har valgt å presentere forskning på området ut fra internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (Sosial- og helsedirektoratet, 2003), for lettere å vise til hvor det trengs mer forskning, og hvor denne studien søker å bidra med nye innsikter. I kapittel 3 presenteres hovedtrekk ved de ulike teoriene som kaster lys over empirien. Først tar jeg for meg hverdagsliv, nevroplastisitet, og så ulike perspektiver på barnekroppen og kliniske møter. I kapittel 4 blir først studiens metode beskrevet og kritisert. Deretter belyses etiske refleksjoner omkring studien. I kapittel 5 presenteres studiens resultater tematisk i henhold til de kjernetema og subtema som fremkom under analysen. Diskusjonen følger fortløpende. Avslutningsvis sammenfattes studien ved å trekke fram noen sentrale forhold ved funnene, videre kommenterer jeg kort funnenes nytteverdi og til slutt gjør jeg noen refleksjoner om hva som etter mitt syn kan være aktuelt å arbeide videre med.

Kapittel 2

Selektiv dorsal rhizotomi

SDR er en relativt ukjent behandlingsmetode i Norge. I det følgende vil jeg derfor redegjøre for sentrale aspekter ved SDR som intervensjon for å gi leser innblikk i hva barna som får denne behandlingen gjennomgår, og hvilken prognose de vanligvis har. Jeg vil først utdype hvem denne intervensjonen egner seg for, og så si noe om selve inngrepet og den postoperative oppfølgingen. Til slutt ser jeg nærmere på tidligere forskning for å kunne plassere denne studien i forhold til andre publiserte studier.

2.1 Karakteristikk av barna som egner seg for SDR

Barn med spastisk diplegi som har vansker med å bevege seg på grunn av hyperrefleksi komponenten av spastisitet, kan ha nytte av SDR (Westbom, Hägglund, Lundkvist, Nordmark & Strömblad, 2003). Klinisk kommer dette til uttrykk ved at muskulaturen i underekstremitetene har patologisk høy spenning, og at denne spenningen øker ved rask passivt strekk av muskulaturen. Den økte spenningen sees for eksempel når barnet øker tempo i gange. En kan da se at barnet går mer på tå og at beina krysser seg. I motsetning til medikamentell behandling av patologisk høy muskelspenning, er SDR et permanent inngrep. Det er ikke gitt at denne reduksjonen gir bedre funksjon, og det er derfor sentralt å utføre grundige preoperative undersøkelser som selekterer ut de barna som vil ha nytte av denne operasjonen (Schie et al., 2005; Wright et al., 1998). Både den primære hjerneskaden og sekundære endringer som følge av den, gir ved undersøkelse et bilde av både muskelsvakhet og økt patologisk muskelspenning hos barn med spastisk diplegi. Enkelte barn vil bruke den økte muskelspenningen i for eksempel oppreisning som en kompensasjon for paresen. En differensiering og vekting av spastisitetens funksjon, vil derfor være viktig å ta hensyn til når en vurderer om SDR er beste intervensjon for et barn. Dyskinesi eller ataksi samt vesentlig kognitive vansker assosieres med dårligere utfall etter SDR (Kim, Steinbok & Wickenheiser, 2006). Schie et al. (2005) har argumentert for kriterier i forhold til utvelgelsen av de barna som vil ha best effekt av SDR på bakgrunn av en retrospektiv studie. Barna skal ha CP av typen spastisk diplegi, der periventrikulær leukomalasi (PVL)² er påvist,

²Skade av hvit substans som forbindes med spastisk diplegi. PVL består av atrofiske områder lateralt for sideventriklene, og noen ganger en påfølgende utvikling av større eller mindre cyster (Perlman, 1998).

og ha en grovmotorisk funksjon tilsvarende Gross Motor Classification System (GMFSC) nivå II eller III ³. Barna bør videre være mellom tre og syv år gamle ved operasjonstidspunkt. Motstand mot rask passiv bevegelse må identifiseres i begge bein i minst seks muskelgrupper. En reduksjon av muskelspenning og bedring i bevegelseskvalitet ved injeksjon av botulinum toxin A ⁴ (botox) styrker en avgjørelse om operasjon. Barna må ikke ha kontrakturer som påvirker funksjon i hofter, knær eller ankler og ingen strukturelle deformiteter. Av funksjonelle ferdigheter må de kunne krype og sitte selvstendig i kort tid, kunne stå i knestående og innta huk sittende syv ganger. Det presiseres at nettverket rundt barnet må støtte opp om intervensjonen.

2.2 Inngrep og oppfølging

Ved SDR fjernes en spesifikk del av de sensoriske nerverøttene for å bremse refleksbuen, og dermed den patologiske muskelspenningen (Steinbok, 2007). Den mest utbredte måten å utføre SDR på, er å gjøre en laminektomi ⁵ over flere vertebrae ⁶ (Wright et al., 1998; McLaughlin et al., 1998; Steinbok et al., 1997; Cole, Farmer, Roberts, Stewart & Patrick, 2007; Illum et al., 2006; Kim et al., 2006; Langerak et al., 2008; Nordmark et al., 2008; Schie et al., 2005; Buckon, Thomas, Piatt, Aiona & Sussman, 2004). Når de sensoriske nerverøttene på nivå L2-S2 da er blottlagt, deles hver nerverot opp i tre til ti røtter som igjen testes med elektromyografi (EMG) som beskrevet av flere (Fasano, Broggi & Zeme, 1988; Peacock & Staudt, 1991). EMG svar forenelig med patologi er indikasjon for at den spesifikke nerverot kan kuttes. Vanligvis kuttes ingen, eller en mindre andel av S2 nerverøttene for å minimalisere risikoen for påvirkning av blærefunksjon og kontroll av endetarmsåpning. Totalt kuttes opp til 50 prosent av de testede nerverøttene (Peacock & Staudt, 1991). Etter operasjonen, vil da nerveceller i ryggmargen få en endret signalbalanse, slik at den høye tonusen reduseres tilsvarende kutt. I en overgangsperiode vil pasientene oppleve svakhet under bevegelse. Dette kan forklares ved at den paresen som barna har på grunn av hjerneskaden, blir mer synlig når spastisiteten reduseres (Giuliani, 1991). Nordmark et al. (2008) påpeker at operasjonen alltid bør kombineres med fysioterapi fordi det optimale målet med intervensjonen er bedring av funksjon. Etter SDR er det behov for intensiv

³ Nivå II innebærer at barna kan gå uten hjelpemiddel, mens barn på nivå III trenger hjelpemiddel for å gå. Begge nivåer vil ha begrenset muligheter til å gå utendørs (Palisano et al., 1997)

⁴ Botox betegnes som et giftstoff, som ved injeksjon i muskulatur, hindrer frisettingen av acetylkolin fra nerveendingene den motoriske endeplaten der nervecellen og muskelcelle møtes (Brodal, 2007, s. 314)

⁵ Kirurgisk fjerning av en eller flere virvelbuer i ryggraden slik at man komme til ryggmargen eller nerverøttene.

⁶ Engsberg, Ross, Collins og Park (2006, 2007); Park og Johnston (2006) har beskrevet en mindre invasiv operasjonsmetode som gjøres ved laminectomi av en vertebrae.

fysioterapi i minst et år etter operasjonen (McLaughlin et al., 2002).

Personer med CP, inkludert de som har gjennomført SDR, har behov for en tilpasset, regelmessig og ofte livslang behandling. Cerebral parese oppfølgings program (CPOP) er et systematisk motorisk oppfølgings program for barn med CP som skal sikre kontinuerlig oppfølging. Oppfølgingsprogrammet ble utviklet i Sverige i 1994. I Norge har Helse Sør-Øst hatt CPOP siden 2006 og det planlegges nå at resten av Norge skal starte med CPOP (Arner et al., 2009). Forskrift for habilitering og rehabilitering (2001) gir føringer for hvordan rehabilitering⁷ skal tilbys og ytes ut fra et brukerperspektiv. Det innebærer at tjenestene skal være samordnet, tverrfaglig og planmessig, at den skal utføres i, eller nærmest mulig brukerens vante miljø, og i en for brukeren meningsfylt sammenheng. Tjenesten skal på den måten kunne bidra til stimulering av brukerens læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverd og deltagelse.

Foreldresentrert tilnærming er ansett som en av de beste tilnærmingene ved tidlig intervensjon og ved rehabilitering av barn (King, Teplicky, King & Rosenbaum, 2004). En familiesentrert tilnærming bygger på et samarbeid mellom foreldre og fagpersoner. Familiens behov står her sentralt der dialog, oppmuntring, mestring og medbestemmelse er sentrale elementer i utøvelsen (Rosenbaum, King, Law, King & Evans, 1998). Fysioterapeuten kan da i kraft av sin profesjon med sine generelle kunnskaper om barn og deres bevegelsesutvikling utfylle foreldrenes særkunnskaper. Det vil si at begge parters bidrag tenkes å være like betydningsfulle for barnas lærings- og utviklingspotensial.

2.3 Tidligere forskning på området

Forskning knyttet opp mot barn som blir behandlet med SDR er i uttalt grad effektstudier.⁸ Studien har effektmål som belyser forskjellige endringer på ulike funksjonsnivåer i forhold til ICF (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Studier som framhever endringer på kroppsfunksjon- og strukturnivå viser en signifikant og vedvarende reduksjon i patologisk muskeltonus, og bedring i passiv bevegelighet i opptil et år etter operasjon (McLaughlin et al., 2002, 1998; Steinbok et al., 1997; Wright et al., 1998). De samme forbedringene sees også etter fem år (Gul, Steinbok & McLeod, 1999), syv år (Arens, Peacock & Peter, 1989) og 20 år (Langerak et al., 2009). En

⁷Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001).

⁸Det ble søkt på "rhizotomy", "rhizotomi" og "parents perspective and cerebral palsy" i følgende databaser: Cochrane Library, PubMed, EMBASE, MEDLINE, PEDro og Google scholar.

studie viste imidlertid at 42% av barna som opereres gjennomgår en ortopedisk operasjon fem år etter SDR (Lundkvist & Hägglund, 2006). Operasjonsforekomsten var høyest blant de barna som gikk. For lite muskelspenning og eller en ubalanse i muskulaturen som følge av at færre S2 nerverøtter kuttes, antydes som årsak til behovet for ortopediske inngrep (Lundkvist & Hägglund, 2006). Arens et al. (1989) konkluderte imidlertid med at fikserende ortopediske inngrep generelt gav ytterligere forbedring av funksjon. Fasano et al. (1988) fant suprasegmentale endringer hos 81 % av 80 barn som ble SDR operert, med endringer i armer, nakke og trunkus. En så bedring av finmotorikk og bedring i munnmotorikk, svelgefunksjon og fonasjon.

Enkelte studier har sett på endringer i aktivitetsnivå hos barn som har gjennomgått SDR. Tre randomiserte kontrollerte studier har sprikende resultater målt med Gross Motor Function (GMFM)⁹. To av studiene viser signifikant bedring av funksjon (Steinbok et al., 1997; Wright et al., 1998), mens en annen studie viser ingen signifikant forskjell mellom to randomiserte grupper (McLaughlin et al., 1998) målt med GMFM, se vedlegg IV. Metaanalyse av de tre randomiserte kontrollerte studiene viste at SDR effektivt reduserer spastisitet i underekstremitetene og at SDR i kombinasjon med fysioterapi har en liten, men statistisk signifikant positiv effekt på grov motorisk funksjon (McLaughlin et al., 2002). Når det gjelder gangfunksjon, er det vist at barna får bedre bevegelsesutslag i ankel, kne og hofte, men ingen signifikant endring i ganghastighet og gangavstand et år etter operasjonen (Graubert, Song, McLaughlin & Bjornson, 2000). Vedvarende funksjonelle forbedringer i gange er vist syv år etter (Arens et al., 1989) og opptil 20 år etter operasjonen (Langerak et al., 2008).

Få studier belyser de personlige- og miljømessige faktorene som kan ha betydning for utfallet etter operasjonen, selv om det påpekes at treningsmotivasjon og tilgang på intensiv postoperativ fysioterapi er av stor betydning i den preoperative pasientutvelgelsen (Nordmark et al., 2008; Schie et al., 2005). McLaughlin et al. (2002) peker i sin studie på, at regelmessig oppfølging av et erfarent klinisk team, kan ha motvirket uønskede hendelser og motivert familiene på måter som ikke lar seg måle. Tidligere forskning har dokumentert hvor mye postoperativ fysioterapi som ble gitt. Hva fysioterapi innebar er imidlertid mer varierende beskrevet, med generelle uttrykk som styrke-, bevegelses- og funksjonell trening (McLaughlin et al., 2002). Enkelte effektstudier angir at foreldre er tilfredse med SDR operasjonen (Kan et al., 2008) og at foresatte og terapeuter ofte bemerker endringer i bevegelseskvalitet som ikke vises ved bruk av GMFM

⁹En standardisert undersøkelse for barn med CP som angir endring i barnets grov motoriske funksjon (Russell et al., 1989).

(Wright et al., 1998). Arens et al. (1989) beskriver at fysioterapeuter i studien kommenterte en økt motivasjon og bedring i selvtillit hos barna etter SDR. Foreldrene i samme studie besvarte spørreskjema der 10 så forbedringer i adferd, to så forbedringer i søvnmønster, en så hverken forbedring eller forverring, en annen tenkte at forbedringene kunne skjedd uten operasjon, og en tredje mente at målsetningen med operasjonen ikke var oppnådd. Ni bemerket bedring i overkropp, i balanse og gangfunksjon. Fire foreldre opplevde å ha fått for store forhåpninger. En annen studie viste ingen signifikant forskjell i helse relatert livskvalitet hos barn som deltok i en randomisert kontrollert studie med SDR som intervensjon (Bjornson & McLaughlin, 2001). Kun en studie tar utgangspunkt i foreldrenes perspektiv gjennom semistrukturert intervju, og ser på hvordan barnets bevegelse i hverdagen endres 12-16 måneder etter SDR (Eliasson, Öhrvall & Borell, 2000). I denne studien fant man at foreldre verdsatte den økte bevegeligheten barna fikk, og det at barna beveget seg raskere, bedre og mer effektivt selv om de ikke hadde lært seg nye ferdigheter. Foreldrene formidlet at barna hadde fått et mer "normalt utseende". Videre løftet de fram at barna som gikk, også etter operasjonen kunne få plutselig tretthet og at svakheten i muskulaturen var tydelig. Foreldrene var usikre på om det var noen sammenheng mellom mengden av fysioterapi etter SDR og effekten av SDR. En kvalitativ studie av Iversen, Graue og Clare (2009) viste at foreldrene til barn med CP som gjennomgikk ulike operasjoner følte seg sårbare og hjelpeløse i situasjoner der barnet ikke kunne uttrykke seg, og at de fryktet konsekvensene av operasjonen. En ekstrem tretthet samt det å alltid være tilstede for barnet samtidig som de måtte være sterke på vegne av barnet var andre funn. Foreldre som fikk informasjon fra andre foreldre i samme situasjon, var i bedre stand til å forberede seg til sykehusoppholdet.

Oppsummert har tidligere forskning evaluert SDR ut fra kvaliteter ved barn som diagnose, alder og funksjonsnivå. Operasjonsprosedyre, samt innrapportert mengde og type trening er også evaluert med tanke på effekt av SDR. Til tross for at utvelgelsen av barn til operasjon er relativt streng, og at operasjons- og postoperativt forløp kan betegnes som ukomplisert i journal eller epikrise, vil noen barn fremdeles ha varierende grad av funksjonsbedring etter operasjonen. Dokumentert kunnskap og tidligere studier om pasientforløp som bygger på erfaringer fra SDR synes å mangle innsikt i hvordan pasientforløpet kan påvirkes av personlig og miljømessige faktorer. For å kunne bidra til et mest mulig optimalt forløp synes det å være et behov for å få mer kunnskap om forløpet.

Kapittel 3

Teoretiske perspektiver

I rehabiliteringsprosesser vil kunnskap og forståelse som ligger til grunn, legge føringer for hvordan en møter barn og familie i SDR prosessen. I denne studien har valg av teori har vært en integrert del av forskningsprosessen. Innhold i og forståelsen av det empiriske materialet har vært styrende for valg av teori. Jeg vil nå presentere hovedtrekk ved teori om hverdagsliv, nevroplastisitet, barnekroppen og om kliniske møter.

3.1 Hverdagsliv

Den empiriske delen av denne studien tar utgangspunkt i et hverdagslivsperspektiv på livssituasjonen til foreldre og barn i prosessen rundt en SDR operasjon. Den østerrikske sosiologen Alfred Schutz (1899-1959) definerer hverdagsliv som den virkeligheten som uten videre tas for gitt og som er selvfølgelig (Borg, 2007). Hverdagslivet kan sees på som en intersubjektiv verden, som menneskene først og fremst har en praktisk interesse i. Hvis vi følger Schutz, kan en problematisk hverdag da synliggjøre den hverdagen vi tar for gitt (Bengtsson, 2006; Svenaeus, 2005). En forståelse av brudd og overganger i hverdagslivet som er forbundet med sykdom og traumer kan hjelpe oss å forstå andre mennesker (Borg, 2007). Opplevelsen av hverdagslivet kan på den måten knyttes til mening. Mening kan sees på som et resultat av de tolkninger vi har gjort av tidligere erfaringer sett fra nåtidens øyeblikk. På den måten snakker vi om ulike virkelighetssfærer og forskjellige betydningsstrukturer (Bengtsson, 2006; Svenaeus, 2005).

Bech-Jørgensen (1994) skriver at sykdomsopplevelse dreier seg om en plutselig endring i opplevelsen av egen eksistens og forholdet til andre. Bech-Jørgensen (1994, s.110-113) definerer videre tre forandringstyper i hverdagen: Forskyvninger, skred og brudd. Forskyvninger utgjør små umerkelige endringer som sammen med flere gjentakelser gir en kontinuitet i hverdagslivet, mens skred og brudd frembringer merkbare endringer. Skred er en prosess over tid i motsetning til brudd, som gir en plutselig omstrukturering i hverdagslivet.

Et annet sentralt forhold som Bech-Jørgensen (1994) skriver om, er at det finnes noen forandringspotensialer i hverdagslivets grenseovergang mellom selvfølgelighet og kaos, hverdagsliv-

krefter.¹⁰ Hverdagslivkreftene kan bringe endringer i hverdagslivet, men og fremme kontinuitet og gi anledning til en viss treghet fordi hverdagskreftene strever mot en reformulering av bestemte selvfølgeligheter, mot en rutine. Disse forandringspotensialene kan dermed sies å springe ut fra mellommenneskelige og sosiale relasjoner, der sammenhenger mellom kroppsbevegelser, følelser og fornuft er involvert. Hverdagslivkrefter er således styrt av både ytre og indre krefter. De utvikler seg når vi tar stilling til noe, når vi tror på at det vi gjør eller vil gjøre, har en mening (Bech-Jørgensen, 1994).

3.2 Nevroplastisitet og bevegelseslæring

Det neurobiologiske grunnlaget er sentralt for å forstå barnets utvikling og muligheter for rehabilitering etter SDR. Etter operasjonen skal barna lære mange bevegelser på nytt som de kunne før. For alle mennesker er det slik at sentralnervesystemet etter en skade, modifierer både struktur og funksjon gjennom en stadig tilpasning der nye aksoner og synapser dannes ved knopp-skyting fra uskadde aksongrener, og der uskadde nevroner kan overta for ødelagte nevroner ved substitusjon (Britton, 2004; Fawcett, Dunnett & Rosser, 2001). Nervesystemets plastisitet antas å danne basisen ved læring hos mennesker både med og uten hjerneskader (Kleim & Jones, 2008). En av kroppens måter å tilpasse seg nye og endrede krav på, er gjennom tilpassing i nervesystemet. Endringene skjer både i struktur og funksjon gjennom dannelse av nye synapser eller eliminering av synapser og bruksavhengig endring av synaptisk styrke. I løpet av fosterutviklingen dannes det et nettverk av nerveceller. Nervebanene er delvis ordnet, og begynner å tilpasse seg så snart det tas i bruk. Fram til slutten av puberteten dannes det mange nye synapser, og de som ikke er i bruk eller som virker feil, blir trukket tilbake¹¹ (Brodal, 2007). Dette gjør det mulig å påvirke sentralnervesystemet både i positiv og negativ retning, der en spesielt i barne- og ungdomsårene ser at ferdigheter utvikles raskt som følge av at sentralnervesystemet i denne perioden har en meget stor evne til å forandre seg. Evnen til å bevege seg må imidlertid sees i sammenheng med det perifere nervesystemet, skjelett og bløtvev som muskler og sener. Også her skjer det endringer som følge av bruk eller manglende bruk, slik at inaktivitet for eksempel kan gi atrofi i muskulatur, nedsatt bevegelse og svakere benbygning. Det er denne tilpassingen som gjør at vi lærer, både mentalt og bevegelsesmessig. I følge Brodal (2007) "...bestemmes nervesystemets

¹⁰ "de psyko-sosiale krefter, der udløses, når de tanker og følelser, der frembringes i samtidige nærvær, tillægges subjektiv betydning og "omsættes" i kropsbevægelser, handlinger og handlingsforløb". (Bech-Jørgensen, 1994, s 172)

¹¹ Beskrives også som "use it or lose it" av (Kleim & Jones, 2008).

utvikling og endelige ytelse av et samspill mellom genetiske og ytre faktorer” (s. 140). Med dette påpeker han at mennesker er komplekse organismer med potensiale og muligheter for endringer, der både personlig og miljømessige faktorer er av stor betydning for utvikling. Plastisiteten kan være hensiktsmessig, men den kan og være uheldig, for eksempel ved at manglende bevegelighet eller manglende engasjement kan påvirke bevegelsen gjennom kompensering eller fravær av bevegelse. Sørsdahl og Vågstøl (2001) har beskrevet fysioterapipraksis som fremhever det å møte barn på deres premisser. I følge Brodal (2007) forutsetter effektiv læring motivasjon og selektiv oppmerksomhet. En antar dermed at motivasjon hos barnet er sentralt for resultatet ved SDR fordi den postoperative opptreningen er lang og intensiv.

3.3 Barnekroppen

Hvordan en forstår og tenker om barnekroppen og det å være barn vil ha betydning for hva som gjøres relevant, og hvordan man møter barn i kliniske situasjoner. Historisk sett har forestillinger om hva kropp er, endret seg i takt med samfunnet gjennom blant annet historiske, politiske, økonomiske og sosiale endringer (Scheper-Hughes & Lock, 1987). Den fenomenologiske kroppsforståelsen vektlegger kroppen som levende, erfaren, virksom og sosial samtidig som den er biologisk, og kan således bidra til å kaste lys over og se sammenhenger mellom ulike aspekter ved SDR prosessen. Fenomenologiens utgangspunkt er at vi mennesker lever i en verden som har mening og betydning for oss (Thornquist, 2003, s. 92). Den franske filosofen Merleau-Ponty (1994) knyttet menneskets subjektstatus til kroppen og ville med det vise at kroppen er et erfarende og deltagende vesen som er uløselig knyttet til verden. Et annet sentralt poeng som Merleau-Ponty (1994) framhevet, var at kroppen er en helhet og ikke en samling med organer som er plassert ved siden av hverandre i rommet. Vi både er og har en kropp. Når kroppens vesen er dens rettethet mot verden samtidig som den er i verden, kan bevegelse da forstås som en opprinnelig intensjonalitet (Merleau-Ponty, 1994). Med andre ord er det slik at bevegelser og kontekst henger sammen, noe som kommer til uttrykk i barns lek. Lek er en viktig del av barns liv, og har en sterk kroppslig forankring. Bevegelse og utfordring av egne kroppslige muligheter sees ofte i forlengelsen av barns lek. Barns spontane og skiftende fokus i lekens øyeblikk kan på den måten bli en utfordring for barn som strever med å bevege seg på samme måte som andre barn. Merleau-Ponty (1994) argumenterer for at menneskets kropp analytisk kan forstås som to lag, som i det virkelige liv ikke kan adskilles: Den habituelle kroppen og den aktuelle kroppen. Den habituelle kroppen har kunnskap som man vanemessig bruker eller forholder seg til verden

på. Det er slike vaner vi har med oss som utgangspunkt for at kroppen kan handle her og nå i en spesiell situasjon. Ved endring i den spesifikke situasjonen handler den aktuelle kroppen (Merleau-Ponty, 1994).

Om vi følger kroppsfenomenologisk tankegang, kan da en velfungerende kropp være fraværende, eller bli tatt for gitt (Thornquist, 2003). Flere forfattere er opptatt av å forstå kroppen når den svikter (Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1994; Svenaeus, 2005; Toombs, 1995). Leder (1990) beskriver to måter som kroppen kan fremstå for oss; kroppslig “dis-appearance” og “dys-appearance”¹². Kroppslig “dis-appearance” kommer typisk til uttrykk når en ikke trenger å tenke på hvordan kroppen beveges. Ved sykdom og endringer som medfører at kroppen oppleves som hinder og som et objekt erfares kroppslig “dys-appearance”. Alt som tidligere har gått av seg selv, begynner å gjøre motstand, og oppmerksomheten rettes mot kroppen. Noe av dette vil ha betydning og komme til uttrykk etter SDR. Dette sentrale poenget vil derfor senere drøftes i lys av studiens empiri.

3.4 Perspektiver på kliniske møter

Møte mellom foreldre og fagfolk er sentralt i hele SDR prosessen, og trekkes fram i materialet. Denne studien fokuserer på erfaringsaspektet, der det faktiske samspillet som skjer ikke er inkludert i studiens hensikt. Foreldrene forteller om det de erfarer i samhandling og om rolleforventninger som skapes i forlengelsen av samhandlingen. Deltagernes opplevelser er utviklet i forhold til noe og noen, og kan dermed sees på som en relasjonell prosess. Møtene kan synliggjøre ulike roller, der vi skal se nærmere på to ytterligheter. I den paternalistiske modellen er det fagfolks oppgave å fremme foreldre og barns velferd og interesser uavhengig av foreldrenes egne verdier. Det er da fagfolkene som har mest makt i relasjonen, og som legger premissene for samhandlingen. I den fortolkende modellen derimot, står samarbeid sentralt. Hensikten med samarbeidet er da å utforske og avklare foreldrenes verdier, informere om alternative intervensjoner eller tiltak, og hjelpe foreldrene å velge de tiltakene som i størst grad er sammenfallende med å realisere foreldrenes verdier (Lian, 2008).

Anerkjennelsesbegrepet samsvarer med aspekter ved den fortolkende rollen. Bae (1992) har pekt på at anerkjennelse i relasjoner er et stort og mangefasettert fenomen som vanskelig kan reduseres til enkle kommunikasjonsmåter, men at det heller må sees på som en grunnleggende

¹²Begrepene er utviklet for å tydeliggjøre forskjellen på vår erfaringsverden, og jeg velger derfor videre i teksten å benytte den engelske terminologien på hvordan kroppen kan erfares.

holdning eller et ideal som rommer mange væremåter (Bae, 1992, s. 38). Anerkjennende væremåter som fremheves er blant annet lytting, speiling, bekreftelse, åpne-undrende spørsmål og innlevelse. En anerkjennende relasjon er en gjensidig prosess som utvikles over tid. Gjensidigheten i et samspill vil da medføre at deltagerne i samspillet trekker konklusjoner om seg selv og sin egenverdi ut fra hva som skjer i samspillet (Bae, 1992). Opplevelsene og erfaringene en får i sin relasjon til andre vil da kunne skape forestillinger som bygger opp eller river ned den rollen man har og blir tildelt. Bae (1992) skisserer videre en forståelse av menneskers påvirkning på hverandre som “krevende” og “komplisert”. På dette grunnlag kan ikke ansvaret for en relasjonserfaring legges på den ene av partene, og man kan heller ikke forstå samspillet ut fra egenskaper ved en av dem (Bae, 1992, s. 40). Intersubjektive møter er da et møte mellom to eller flere likeverdige mennesker.

Brukermedvirkning er et sentralt begrep i dagens tenkning om pasienters relasjon til helse-tjenestene. Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) er et eksempel på et offentlig dokument som avspeiler betydningen en tillegger autonomi i dagens norske samfunn, jfr 2.2. Autonomi kan forstås som styring av behandling og uavhengighet til å beslutte, med “selvregulering” og “selvstyring” som mulige definisjoner (Pollard, 2003; Ruyter, Solbakk & Førde, 2007). I autonomibegrepet ligger det imidlertid også at det er sentralt å ta ansvar og ha myndighet til å ta beslutninger. Ansvaret i det kliniske møtet kan dermed sees på som et delt ansvar mellom bruker eller pårørende og helsepersonell. Hvordan ansvaret kan fordeles, problematiseres senere med utgangspunkt i studiens empiri.

Kapittel 4

Metode

I dette kapitlet presenteres studiens vitenskapsteoretiske forankring, metode, metodologiske overveielser og etiske betraktninger.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

For å forstå foreldrenes erfaringer, ble det valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming i denne studien. I den fenomenologiske bevegelsen rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet (Bengtsson, 2006). Forskningstilnærmingen i denne studien blir følgelig å studere andre menneskers opplevde virkelighet av SDR prosessen. Søken etter å forstå et fenomen kan beskrives som en hermeneutisk prosess der stadig nye innsikter trer fram på grunnlag av vår forforståelse som stadig tilføres mer (Kvale & Brinkmann, 2009). En fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er således hensiktsmessig for å frambringe mer kunnskap om foreldres erfaringer rundt SDR prosessen. Den vitenskapsteoretiske forankringen får metodologiske konsekvenser, noe som blant annet Kvale og Brinkmann (2009) peker på.

4.2 Valg av metode

Forskningstilnærmingen i dette prosjektet ble valgt på bakgrunn av problemstillingen og en grunnleggende forståelse av at mennesket er erkjennende individer i for dem meningsfulle virksomheter. For å få et innblikk i temaet, valgte jeg å gjennomføre kvalitative semistrukturerte forskningsintervju. Gjennom denne tilnærmingen ville jeg kunne beskrive deltagerne og deres forståelse av egen situasjon og daglige liv jamfør Kvale og Brinkmann (2009, s. 116) sine beskrivelser. Samtidig ville jeg kunne ta høyde for det individuelle og det uforutsigbare i informantenes erfaringer, da det ikke er gitt at samme operasjon gir samme erfaring. Slik kunne jeg få fram nyanserte beskrivelser der både likheter og forskjeller i forløpet kunne tre fram.

4.3 Utvalg

Utvalget ble strategisk valgt, jamfør Kvale og Brinkmann (2009, s.143-148) og Thagaard (2009, s.55-57) sine beskrivelser av strategiske utvalg. Kriteriet for deltagelse var at utvalget hadde barn

som skulle eller hadde gjennomført SDR. Foreldre til tre barn deltok i denne studien, der et barn på intervju-tidspunkt ventet på operasjonen og to hadde gjennomført SDR for henholdsvis 13 og 24 måneder siden. De tre mødrene som deltok var av ulike grunner ikke i jobb på intervju-tidspunkt, faren som deltok, jobbet i full stilling. Alle deltagerne hadde to eller tre barn. Antall informanter ble valgt ut fra en antagelse om at tre til fire informanter ville kunne gi et rikt data-materiale for å få fram mange forhold omkring forløpet. Antallet harmonerte også med studiens rammebetingelser. Barna som denne studien dreier seg om, er sammenlignbare med andre barn som gjennomfører SDR. Pre- og postoperative testverdier og alder, ligger nært utvalget i andre studier, se vedlegg IV.

Rekrutteringen av foreldre foregikk via sykehusene som fulgte opp barna. Informasjon og forespørsel om deltagelse ble formidlet via sykehusfysioterapeuter. Informasjon til foreldre ble gitt både muntlig og skriftlig. Det ble sendt ut forespørsel om deltagelse med en samtykkeerklæring, se vedlegg I. De foreldrene som ønsket å delta fylte da ut samtykkeerklæringen og returnerte den. Det ble så tatt direkte kontakt med de foreldrene som ønsket å delta for å avtale tidspunkt for intervju. Rekrutteringen av foreldre stanset da foreldrene til tre barn hadde samtykket til deltagelse.

4.4 Intervjuene

4.4.1 Forberedelse til intervjuer

For å ivareta informantens mulighet til å vektlegge og trekke fram det de syntes var viktige opplevelser i SDR prosessen, ble flere valg styrt av dette hensynet. For det første ble det utarbeidet en tema orientert intervjuguide slik Kvale og Brinkmann (2009) anbefaler, se vedlegg II. Valg av tema og stikkord i intervjuguiden fremkom på bakgrunn av problemstillingen og hensikten med studien. Intervjuguidens muligheter for fleksibel dialog, gjorde at jeg kunne tilpasse meg den enkelte informantens forutsetninger, slik Thagaard (2009, s. 89) viser er gunstig. De tre intervjuene ble gjennomført med minst en ukes mellomrom, fordi det var ønskelig å transkribere et intervju før neste ble påbegynt. På den måten ble gjennomført intervju brukt som en ressurs til gjennomføringen av neste intervju gjennom de refleksjoner og erfaringer det gav.

Kvalitet på intervjuguide og intervjukompetanse vektlegges av flere (Kvale & Brinkmann, 2009; Olsen, 2003). Det var derfor ønskelig å gjennomføre et prøveintervju. Deltageren til prøveintervjuet var mor til et barn som sto på venteliste for operasjon. Det var flere fordeler med å

velge informant i dette stadiet av SDR prosessen. For det første kunne deltageren kaste et ferskt lys over den preoperative fasen, etter en antagelse om at menneskets hukommelse har sine begrensninger over tid. Videre kunne det gi et innblikk i hvilke tanker hun gjorde seg om fremtiden og hvilke spørsmål de selv satt inne med om den kommende perioden. Etter prøveintervjuet og transkriberingen av det, ble intervjuguide gjennomgått på nytt for å se om det ville være hensiktsmessig med endringer. Siden prøveintervjuet ikke tok opp tema som gikk på konkrete erfaringer etter SDR, ble derfor intervjuguide også vurdert etter intervju to, uten at det ble funnet nødvendig å endre tema. Egen spørsmålsstilling ble gjennomgått og det viste seg at jeg i stor grad hadde stilt åpne spørsmål, og at det også ble stilt oppfølgingsspørsmål og oppklarende spørsmål underveis som en kvalitetssikring på egen forståelse av det som ble sagt. Enkelte steder i prøveintervjuet kunne jeg med fordel ha stilt andre spørsmål for å få fram andre aspekter, eller mer utdypende svar. For eksempel ble faktiske opplysninger i større grad vektlagt enn opplevelshistorier i prøveintervjuet. Endel av spørsmålene i første intervju var også relativt lange. Dette ble utbedret i de to påfølgende intervjuene.

Underveis i intervjuet ble informantens fortellinger fortolket, noe som straks medførte at informanten gav tilbakemelding på om jeg hadde forstått situasjonen riktig, i tråd med Thagaard (2009) sin beskrivelse av analyse. Jeg hadde også endel bekreftende tilbakemeldinger som “ja” og “mm” som signaliserte interesse i situasjonen. Fremgangsmåten er i samsvar med Thagaard (2009) sine beskrivelser av intervjusituasjoner som bedrer kvaliteten. Der det var naturlig ble informantene oppfordret til å fortelle konkrete historier til erfaringene som de framhevet. Hensikten var å frembringe et rikt materiale, et forhold også Thagaard (2009, s. 91) vektlegger. I intervjusituasjonene opplevde jeg å bli møtt med interesse, åpenhet og engasjement, og at atmosfæren var god. Etter at prøveintervjuet var vurdert med tanke på kvalitet og innhold viste det seg at datamaterialet likevel var en ressurs i forhold til problemstillingen. På den bakgrunn og etter informert samtykke fra mor, ble derfor prøveintervjuet inkludert i studien.

4.4.2 Gjennomføring av intervjuer

De tre intervjuene ble gjennomført i oktober og desember 2009. Etter informantenes ønsker ble prøveintervjuet gjennomført på fysioterapeutens arbeidsplass, og de to andre ble gjennomført i informantenes hjem. I et av intervjuene deltok både mor og far i deler av intervjuet etter foreldrenes eget initiativ. Før intervjuene startet, hadde jeg en innledende samtale med deltagerne der jeg fortalte litt om min egen bakgrunn, om studiens hensikt og hvordan den enkelte skulle

ivaretas i forhold til konfidensialitet. Det ble ikke gitt mer muntlig informasjon enn det skriftlige informasjonsskrivet inneholdt, som vist i vedlegg I. Det ble gjort lydopptak av intervjuene som varte mellom en til to timer, tilsammen fire og en halv time.

Under intervjuene var jeg oppmerksom på å vise interesse i situasjonen for å støtte opp om den tilliten som ble vist gjennom fortellingene som foreldrene delte med meg. Jeg forsøkte og å tilpasse samtaletema for å ivareta deltagerens personlige integritet. For eksempel valgte jeg å endre tema dersom deltagerne ble veldig emosjonelle, for så å vende tilbake til samme tema igjen med et åpent spørsmål senere i intervjuet. I samtalen var vi imidlertid ikke likestilte, fordi det var jeg som bragte intervjuemnene opp, og det var jeg som styrte hvilke deler av foreldrenes fortelling som jeg ønsket å få utdypet.

Foreldrene var aktive og engasjerte under intervjuet, og utdypet gjerne svar før nytt spørsmål var stilt. Den fleksible intervjuguiden tillot således at foreldrene fortalte sin unike historie. I prøveintervjuet ble intervjuguiden brukt som en huskeliste. I de to andre intervjuene hadde jeg memorert intervjuguiden for å være mest mulig til stede for deltagerne i intervjusituasjonen. Av samme grunn valgte jeg å ikke ta notater. Datamaterialet ble således produsert under intervjuene i møte mellom meg som forsker og foreldrene.

I slutten av hvert intervju hadde vi en oppsummering av det som var blitt formidlet, og en avrundning der deltagerne kunne stille noen siste avklarende spørsmål. En av deltagerne stilte spørsmål om den videre progresjonen i studien. De andre hadde ingen spørsmål. Intervjuet hadde altså en start og avslutning som omhandlet mer nøytrale tema, slik Thagaard (2009) anbefaler. I kraft av min kjennskap til feltet og min rolle som forsker og behandlende fysioterapeut for barn, kunne jeg formidle at deres bidrag var en ressurs. Det ble så informert om at dersom de følte behov for å snakke med noen i etterkant var de velkomne til å ta kontakt med intervjuer. En av foreldrene tok kontakt per telefon noen timer etter intervjuet for å fortelle noe som ble glemt under intervjuet. Foreldrene i prøveintervjuet tok kontakt etter operasjonen var gjennomført, og fortalte hvordan operasjonen og de åtte første postoperative ukene hadde vært. Et datert notat ble skrevet ned for hver kontakt i forlengelsen av de transkriberte intervjuene. Etter hvert intervju ble det som Dalland (2007) anbefaler notert ned umiddelbare inntrykk som for eksempel observasjoner, stemning og eventuelle forhold som påvirket samtalen. Alle intervjuene ble forøvrig gjennomført i rom som var skjermet for støy og ytre forstyrrelser.

4.5 Analyse av intervjuene

4.5.1 Transkribering

Etter hvert intervju var det satt av tid til å lytte igjennom intervjuet i sin helhet. Et sammendrag eller helhetsinntrykk ble skrevet der jeg og noterte mulige tema som på en eller annen måte representerte relevante aspekter i forhold til problemstillingen. Thagaard (2009) skriver det er hensiktsmessig å skrive et referat av intervjuet mens det er ferskt. Så startet arbeidet med transkriberingen påfølgende dag. Jeg valgte å transkribere selv, da transkriberingen kan sees på som en del av analysen jamfør Kvale og Brinkmann (2009, s. 180). Omformingen fra muntlig tale til tekst blir en reduksjon, fordi ikke alt som skjedde kan fanges i den skriftlige framstillingen. Intervjuene ble skrevet ned i sin helhet der alle gjentakelser og fyll ord og delvis uttalte ord som vanligvis forekommer i muntlig språk ble beholdt. Pauser ble markert med prikker, og mine egne uttalelser samt “Mm” og “Ja” som bekreftende og lyttende holdning ble også nedskrevet for å ha det omformede intervjuet så nært opp til det faktiske intervjuet som mulig. Når hele intervjuet var transkribert ble intervjuet spilt av parallelt med gjennomlesning av den skriftlige framstillingen. Tilføyelser av utelatte små ord eller lyder som latter og hosting ble da tilført. En ny avspilling ble deretter brukt til å markere ord med fet skrift for å synliggjøre ord som det ble lagt trykk på. Til slutt ble mine ord og lyder farget i rød skrift og informantens svar ble nummerert for å lette den videre systematiske bearbeidingen. For eksempel markerte nummereringen “M2: 5” det mor i intervju nummer to sier i startlinje fem. I transkriberingen ble alt skrevet ned på bokmål som en del av ivaretagelsen av deltagerens konfidensialitet, og alle navn ble anonymisert.

4.5.2 Temasentrert analyse av de transkriberte intervjuene

Analysen av materialet har vært en vedvarende aktivitet igjennom hele prosessen fra arbeidet med prosjektbeskrivelsen til det ferdige dokumentet. Mitt ønske og forsøk på å forstå informantene har vært styrende både i møte med deltagerne, men også i bearbeidelsen og den endelige framstillingen av resultatet. For å forstå det transkriberte materiale ble det i hovedsak fokusert på meningen bak historiene og ikke selve fortellerformen eller den språklig stilen i form av enkelte setningers funksjon i fortellingen. I følge Thagaard (2009, s. 121) vil den sistnevnte fokuseringen gi liten innsikt i den forståelsen informanten har av sin situasjon fordi teksten da avgrenses fra det som utgjør tekstens kontekst.

Et aktivt forhold til egen forforståelse ble tilstrebet ved å se tilbake på loggførte notater og refleksjoner som ble gjort underveis. Forståelsen av materialet utviklet seg således gjennom en hermeneutisk tilnærming der det i starten fantes en vag helhetsforståelse. Til å begynne med ble hvert intervju analysert hver for seg. Meningsbærende enheter i materialet ble identifisert og kondensert jamfør fremgangsmåten beskrevet av Kvale og Brinkmann (2009, s.205-207). Det var spesielt historier som ble gjentatt, som overrasket eller som var emosjonelle for deltagerne, som fanget interessen. Med studiens hensikt i tankene ble det så stilt spørsmål til de meningsbærende enhetene i de tre intervjuene samlet, for å trekke ut relevante tema som kunne belyse problemstillingen som beskrevet av Malterud (2003, s.91-95). For eksempel “Hva forteller denne historien om å være i SDR prosessen?”. Mulige nye tema ble sortert og systematisert i forhold til gamle tema, og kondenserte meningsbærende enheter ble sortert i matriser under tilhørende tema. Struktureringen viste at noen tema var sammenfallende og kunne slås sammen. Eksisterende teori som kunne belyse temaene ble fra dette tidspunkt søkt etter og studert. En slik fenomenologisk hermeneutisk tilnærming beskrives blant annet av Lindseth og Norberg (2004). Flere mulige tematiseringer ble overveiet. En stadig veksling mellom empiri og teori fikk en betydning for forståelsen. Teori gav en nødvendig distanse til materialet, der anvendelsen av analytiske begreper gav en dypere forståelse av hva det empiriske materialet handlet om. Etter å ha laget et førsteutkast av kjernetema, ble det tatt kontakt med de sykehus som fulgte opp barna. Det ble så avtalt tid for journalgjennomgang og innhenting av bakgrunnsopplysninger, som skissert i informasjonsskrivet til foreldrene, vedlegg I. Journalene ble funnet fram av en tredjeperson som ikke hadde vært involvert i rekrutteringen av deltagerne. De forhåndsdefinerte opplysningene ble ved gjennomsyn notert i aidentifisert form.

Gjennom en systematisk og kontinuerlig prosess og veksling mellom deler og helheten av de tre intervjuene samlet sett, utviklet forståelsen seg mot et nivå som syntes fri for logiske motsetninger. Etter flere runder med søken etter det som lå bak det umiddelbart gitte i de meningsbærende enhetene, fremsto “kontinuitet og diskontinuitet”¹³ som et gjennomgående fenomen i foreldrenes fortellinger med følgende to kjernetema og subtema som dominerende i materialet:

(1) Opplevelser og endringer knyttet til barnets kropp, med følgende tre subtema: (a) Om tiden før operasjonen, (b) om utenlandsoppholdet, og (c) om de to første årene etter operasjonen.

(2) Ansvar og roller, med følgende to subtema: (a) Om valg og innflytelse, og (b) om kom-

¹³I denne studien blir begrepet kontinuitet brukt for å tydeliggjøre en mulig sammenheng over tid og i forhold til de faktorer som kan virke styrende for rehabiliteringsforløpet i livets foranderlighet.

petanse i en kompleks situasjon.

I vedlegg V vises eksempel på kondensering fra meningsbærende enheter til subtema og kjernetema. De to kjernetemaene ble så sett i forhold til studiens hensikt, de transkriberte intervjuene og sammenfatningene av intervjuene. Forholdet mellom kjernetemaene ble da tydeligere, der de syntes å stå i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre. Analysen ble dermed, en bevegelse mellom deler og helhet, slik Lindseth og Norberg (2004) beskriver, en veksling mellom forklaring og forståelse, mellom fortellingene og mulige meninger, der også en sensibilitet til hva teksten handlet om var sentral.

4.5.3 Skriveprosessen

Skriveprosessen startet i februar 2009 med loggføring i egen bok som ble brukt som et redskap under hele prosessen. Egne tanker og framdrift av studien ble her notert som en hjelp til å holde orden på en konstruktiv tankeprosess. Skrivearbeidet på selve masteroppgaven startet i januar 2010 da intervjuene var gjennomført, og har foregått fram til mai 2010. Det å omformulere og strukturere teksten viste at det stadig var noe som var uklart. Mer eller annen teori samt nye vinklinger på drøftingen var derfor en del av skriveprosessen. Skriveprogrammet L^AT_EX ble brukt da programmet i motsetning til Word er tilpasset større dokumenter som har en sammensatt struktur og inneholder figurer eller andre fagspesifikke skrifttegn. Å lære programmeringen bidro i tillegg til en bevisstgjøring av hvordan den skriftlige fremstillingen skulle være.

4.6 Metodekritikk

Kvalitative forskningsintervju har sine styrker og begrensninger. Metodiske valg handler således om å inngå kompromisser. Jeg vil nå ser nærmere på utfordringer og svakheter i forhold til anvendt metode i dette studiet.

4.6.1 Studiens utvalg

Fire foreldre deltok i denne studien. Thagaard (2009) peker på at en skal intervju så mange at man når et metningspunkt. Etter tre intervjuer var det fremdeles mange nye historier og vinklinger, og følgelig kan jeg ikke hevde at metningspunktet var nådd. Foreldrene var imidlertid engasjerte og fortalte villig om både positive og negative erfaringer knyttet til ulike deler av forløpet, noe som gav et rikt materiale slik Kvale og Brinkmann (2009, s. 164) beskriver. Studiens utvalg er ikke valgt med tanke å generalisere, men for analytisk å identifisere, peke på og belyse

historiene, innenfor studiens rammebetingelser. Få deltagere medførte også at inngående bakgrunnsinformasjon om deltagerens bosted og sosiale forutsetninger som for eksempel økonomi, familierelasjoner og nettverk ble utelatt av hensyn til konfidensialitet.

4.6.2 Intervjuene

Som forsker har jeg vært deltager i materialet som utviklet seg under intervjuene, både ut fra egen forforståelse og det relasjonelle i intervjusituasjonene. Noen aspekter ved den praktiske gjennomføringen bør omtales. Med tanke på tidsaspektet i studiens tema, kunne det vært en fordel å ha intervjuet de samme foreldrene på ulike tidspunkt i forløpet, for å få opplevelsesaspektet så ferskt som mulig. Dette var ikke mulig å gjennomføre i forhold til studiens rammebetingelser. Det at det ble tatt lydopptak av intervjuene, ble av en informant kommentert helt i starten: “Kommer jeg på lufta nå?”, etter å ha gjentatt hvordan lydopptaket skulle brukes, ble det ikke kommentert ytterligere. Jeg hadde derfor et klart inntrykk av at lydopptakeren ble glemt etter kort tid. Intervjuene ble gjennomført uten forstyrrelser, på steder og tidspunkt sammenfallende med informantens ønsker, og vil trolig ha bidratt til en god ramme rundt intervjusituasjonen. Jeg mener også at fleksibiliteten i samtaletemaene bidro i positiv retning. I intervjuet der begge foreldrene deltok i deler av intervjuet på eget initiativ, utfylte foreldrene hverandres fortellinger. Når far kom inn i intervjuet visste han ikke hva mor hadde snakket om. Likevel trakk han fram sine observasjoner og løftet i stor grad fram de samme poengene som mor tidligere har framhevet, men med sine egne ord. Begge foreldrene gav dermed et inntrykk av at de følte seg frie til å snakke, og at de også i dialog seg i mellom lettere husket tilbake i tid. Gjennomgangen av journalene ble planlagt i forhold til intervjuene, fordi det var ønskelig å møte foreldrene med så åpen holdning som mulig i intervjuene. Jeg valgte derfor å gå igjennom journalene etter at alle intervju var analysert ned til et førsteutkast av kjernetema. På den måten hadde jeg en mulighet til å sikre at jeg ikke ble styrt av en tredje persons dokumentasjon av forløpet, og dermed henge meg opp i eventuelle uoverensstemmelser. En annen grunn til at jeg ikke fant det hensiktsmessig å bruke journalopplysningene i intervjuene, var en antagelse om at journalopplysningene kunne komme til å flytte fokus bort fra foreldrenes erfaringer.

Egen bakgrunn som fysioterapeut har vært styrende for egen umiddelbar forståelse i intervjusituasjonen og har derfor påvirket det empiriske materialet. Dette kom til uttrykk ved at en samtale for eksempel kunne dvele litt lenger ved hjelpemidler og øvelser som barna hadde, fordi min interesse kan ha påvirket informantene til å utdype dette. Det ble derfor tilstrebet et bevisst

forhold til egen nærhet og distanse i forhold til studiens fokus. I starten var det på grunn av materialets kliniske relevans i egen praksis, imidlertid utfordrende å gi slipp på en mer praktisk interesse i foreldrenes erfaringer. En kritisk gjennomgang av egen rolle i prøveintervjuet, gjorde meg mer bevisst og la grunnlaget for å kunne lytte og være nysgjerrig på mange ulike aspekter ved foreldrenes fortellinger i de påfølgende intervjuene.

Egen forforståelse har hele tiden utviklet seg gjennom prosjektet. I begynnelsen ble det tatt et valg om å hospitere på et sykehus som gjennomfører SDR. Egne inntrykk av omgivelsene barn og familie kan være i under utenlandsoppholdet kan ha gitt meg en nærhet til det deltagerne skildret fra sykehusoppholdet som kan ha gjort at jeg tok noe av det foreldrene fortalte for gitt. Det var likevel flere fordeler med det. For det første ble det da mulig å se for seg typiske omgivelser som det i deler av intervjuene ble skildret fra. Videre var det en hjelp i intervju-situasjonen til å følge den røde tråden i opplevelsene fra ulike avdelinger fordi alle informantene gjorde sprang i tidsforløpet når de fortalte, ettersom noen minner vekket andre. Det ble også en god flyt i samtalene fordi egen forforståelse var tilstrekkelig til å følge fortellingene, slik at oppklarende spørsmål kunne stilles i naturlige pauser.

Min egen fremtoning i situasjonen der jeg lyttet oppmerksomt og justerte samtaletema, kan ha påvirket relasjonen og derfor resultatet, og bidratt til et rikt materiale. Den fortløpende analysen under intervjuene gav føringer for hva jeg valgte å få utdypet og ikke. Egen rolle under intervjuene ble av den grunn kritisk vurdert som beskrevet for prøveintervjuet i 4.4.1. Alle deltagerne bidro til rikt datamateriale gjennom forholdsvis lange og til dels detaljerte beskrivelser av forløpet. Svarene de hadde var i stor grad konkrete historier der de selv utviklet sine svar gjennom resonnement. Dette kan tolkes som de følte seg fri til å snakke. Foreldrene fortalte på eget initiativ både om gode og vanskelige erfaringer i møte med andre fysioterapeuter. Dette tolket jeg som at de hadde tillit til meg som intervjuer. Jeg opplevde derfor at jeg klarte å etablere et tillitsforhold som kan ha bidratt til et rikt materiale.

4.6.3 Analysearbeidet

Jeg har tilstrebet å jobbe systematisk med materiale og beskrevet en detaljert metoderedegjørelse. Ved å bevisst veksle mellom å jobbe med det empiriske materiale og å lese teori, har jeg jobbet for å ha et balansert forhold til materialet. Til tider fant jeg det imidlertid utfordrende å få nok distanse til materialet for å forstå det innlysende. I starten opptok materialets tekstnære og åpenbare implikasjoner meg. Gjennom analyseprosessens reduksjon av materialet og tileg-

nelsen av teori, oppnådde jeg imidlertid den nødvendige distanse. Jeg allierte meg i tillegg med en leser, som kunne gi meg den virkelighetskonfrontasjonen som jeg da trengte. Ulike nyanseer i forståelsen av materialet ble på den måten en bekreftelse og justering av egen forståelse. Gjennom hele studien har min egen forståelse utviklet seg. Vektingen av ulike meningsbærende enheter opp mot hverandre og bearbeidingen av den endelige fremstillingen av resultatene, har vært en vedvarende prosess som følge av utviklingen av egen forståelse. For eksempel vurderte jeg hvordan jeg kunne presentere resultatene, og kom fram til at det ville bli lettere for leseren å danne seg en helhetlig innsikt dersom de to kjernetemaene ble fremstilt adskilt, selv om de på mange måter er vevd inn i hverandre. Mine observasjoner og vurderinger av materialet er sett i lys av teori, gjeldende kunnskap og forskning på området og egen forståelse. Jeg har derfor tilstrebet å ta utgangspunkt i, og vektlagt foreldrenes egne utsagn, for så å belyse funnene gjennom teoretiske perspektiver og egne refleksjoner, slik at resultatene kunne forankres til det faglige.

4.6.4 Pålitelighet og gyldighet

Jeg har tilstrebet å redegjøre for de valg som er blitt tatt, ved en stadig tilbakevendende bearbeiding av metoderedegjørelsen i studien, og gjennom notater av hvordan egen bakgrunn og forskerrolle kan ha påvirket resultatene. Med en åpen framstilling av forhold som kan ha påvirket studiens resultater synliggjøres studiens pålitelighet og gyldighet. Jeg vil imidlertid utdype noen momenter rundt disse begrepene.

Pålitelighet: Omformingene fra intervjusituasjon til skrift er bevart mest mulig likt den muntlig formen. En mest mulig nøyaktig gjengivelse var mulig på grunn av bruk av lydopptager. Det var likevel ikke mulig å få med hele konteksten der for eksempel kroppsspråket, som også var en del av intervjusituasjonen ikke ble skrevet ned. Med tre intervjuer var det likevel mulig å huske hver enkelt deltagers stemme og fortelling ved gjennomlesning av de transkriberte intervjuene. Det transkriberte materiale fremsto på den måten som situasjonsnært for meg. Informantenes beskrivelser var tilsynelatende preget av egen forståelse. Dette kom til uttrykk gjennom språket, eller dagligtalen de brukte til å resonnere underveis i historiene. Informantene beskrev denne perioden som noe stort i eget liv, og gav uttrykk for at de gjerne ville bidra til økt kunnskap som kunne komme andre familier og helsearbeidere til gode. Foreldrene fortalte om det som hadde gått bra, men kanskje mest det som kunne forbedres i forhold til intervusjonen. Dette kan tolkes som en følge av den motivasjonen de hadde for deltagelsen i prosjektet og den tillit de hadde til meg som forsker. Min oppfatning er dermed at det var foreldrenes egen forståelse

som fremkom under intervjuene, og at den kunne bli utdypet i både positiv og negativ retning. Alle informantene nevnte imidlertid at de følte en avstand til enkelte deler av forløpet som lå langt tilbake i tid. Beskrivelser som ligger tilbake i tid, vil som Thagaard (2009, s. 94) peker på, være farget av den forståelsen informantene senere har tilegnet seg. Det som da skjedde for to år siden ble på den måten vurdert i lys av foreldrenes erfaringer i nåtid.

Gyldighet: Flere forhold påvirker studiens gyldighet. For det første inneholder det empiriske materialet mange forhold som belyser SDR prosessen som et resultat av at fokus i samtalen var rettet mot problemområdet. Videre kan materialet sies å være balansert med tanke på at det både inneholder positive og negative fortellinger. I tråd med studiens vitenskapsteoretiske forankring var det ønskelig å løfte frem foreldrenes erfaringer slik de fremsto for dem selv. Det empiriske materiale ble derfor preget av at den enkelte informant i stor grad styrte det de ønsket å fortelle, og det de i øyeblikket husket og tilla mening. På den andre siden har jeg påvirket materialet gjennom arbeidsprosessen, men jeg har tilstrebet å synliggjøre egen påvirkning i metodebeskrivelsen. Studien kan tenkes å være relevant for fysioterapeuter og andre fagpersoner som jobber rundt barn og familier som skal eller har gjennomgått SDR. Foreldre og andre nære personer rundt barnet kan og finne studien relevant. Trolig kan studien også være relevant ved andre omfattende inngrep hos barn med CP som krever lang opptrening. Et kvalitativt forskningsintervju vil kunne få fram nyanserte beskrivelser av både likheter og forskjeller i forløpet. På den måten kan en som Kvale og Brinkmann (2009) påpeker, vanskelig kunne generalisere, men heller argumentere for mulig innsikter i materialet. Ved å se ulike forhold opp mot annen forskning på området, kan resultatene bli gjenkjennbare og bekrefte eller avkrefte noe av det materialet viser. Det en familie opplever og erfarer vil ikke nødvendigvis være overførbart i forhold til hva andre familier vil komme til å oppleve. Likevel vil en på bakgrunn av andres erfaringer lettere kunne sette seg inn i hvordan SDR forløpet kan komme til å bli. Mange mennesker vil kunne kjenne igjen situasjoner der en må ta vanskelige valg eller må se noen av sine nærmeste ha det vondt. Følgelig vil gjenkjennelse kunne oppleves også hos lesere som ikke har vært igjennom samme type operasjon og rehabilitering som denne undersøkelsen beskriver. Selv om empirien er hentet fra denne spesielle prosessen, vil kompleksiteten i annet rehabiliteringsarbeid trolig kunne gjenkjennes. Innsikt i hvordan plutselige kroppslige endringer påvirker hverdagen og hvordan mennesker påvirker hverandre og rehabiliteringsprosessen, kan bidra til økt forståelse for den prosessen som omslutter rehabiliteringsarbeid generelt. Både gjenkjennelse og analytisk generalisering støtter således opp om studiens gyldighet.

4.7 Etiske betraktninger

Prosjektbeskrivelsen ble behandlet og godkjent i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK Nord-Norge før studiens oppstart, vedlegg III. Alle deltagerne i studien har skrevet under på informert samtykke erklæring, vedlegg I. Det er foreldrene som har skrevet under på barnas og egne vegne. Gjennom hele prosessen er det tilstrebet å ivareta de etiske retningslinjene gjennom ivaretagelsen av deltageres anonymitet og integritet. Likevel vil egen forskerrolle medføre makt fordi jeg i kraft av egen tilstedeværelse under intervjuet, er med på å prege og styre samtalen og analyseprosessen. I informasjonen til deltagerne kunne jeg ikke si noe om hva jeg ville komme til å finne. Mine konklusjoner, er kan hende, ikke like de deltagerne vil slutte. Jeg har derfor tilstrebet å holde et klart skille mellom materialet og egne tolkninger av det, og belyst de teoretiske perspektivene som ligger bak tolkningen av resultatet.

Deltagerne satte spontant ord på eget bidrag. En mor sa: “Jeg har skjøvet det litt i fra meg så det var litt rart å begynne å tenke på det igjen ... nå er det fremover”. Like etterpå ramset hun opp endel praktiske tips som andre foreldre og fagfolk kunne ha nytte av å vite. Dette tolket jeg som at hun hadde en klar opplevelse av å bli hørt, og at hun hadde en følelse av at det hun bidro med kunne hjelpe andre foreldre og fagfolk. Jeg har forsøkt å trekke fram ulike aspekter ved SDR prosessen, men ser at det ikke er mulig å favne alt i denne studien.

Kapittel 5

Resultater, diskusjon og avslutning

I dette kapitlet presenteres resultater, diskusjon og avsluttende kommentarer. Kapitlet er bygget opp av de to kjernetemaene med tilhørende subtema som fremkom under analysen av materialet. Subtemaene belyses på ulike nivåer jamfør Kvale og Brinkmann (2009, s.214-217) sine beskrivelser. Først gis en beskrivelse av kontekst med påfølgende sitat. Deretter følger en tekstnær sammenfatning av sitat og en tolkning på “common sense nivå”. Tilslutt diskuteres materialet på et “teoretisk nivå”. Både tolkningsnivåer og diskusjon følger fortløpende i teksten.

Mange sitater er tatt med for å gi leseren innsikt i det empiriske materialet som studien bygger på. De skriftlige sitatene som er gjengitt i resultatdelen, ligger svært nær den muntlige formen. Sitatene skal imidlertid vise meningen og ikke overskygges av overflødige ord, og jeg har derfor fjernet ord som gjentas, uten at sitatene har endret mening. Av samme grunn er noen bi-uttalelser som ikke dreier seg om temaet utelatt og markert med (...). Mine egne formuleringer er i resultatdelen skrevet i kursiv, og ord som det legges trykk på er skrevet med fet skrift. Der det har vært nødvendig, har jeg satt inn hjelpeord i parentes for å lette lesingen. Teksten er således mer logisk og kronologisk sammenhengende framstilt i resultatdelen uten at innholdet har endret mening. Hensynet til deltagerens anonymitet er årsaken til at resultatet framstilles tematisk der det i størst mulig grad ikke vises til hvem som sier hva. Jeg har brukt sitater som gjenspeiler det typiske for alle deltagerne, men for å synliggjøre likheter og forskjeller har jeg og trukket fram sitater som er spesielle for den enkelte. Kompleksiteten i de faktiske samtalene kan imidlertid vanskelig formidles da det ikke lar seg gjøre å få med all konteksten som omgav dialogene. Poenget med sitatene er imidlertid å henlede oppmerksomheten mot kjernetemaenes allmenne og spesielle trekk, og mulige innsikter i forlengelsen av dem.

5.1 Opplevelser og endringer knyttet til barnets kropp

5.1.1 “Som en berg- og dalbane”, om tiden før operasjonen

Foreldrene fortalte om hvordan hverdagslivet fortonet seg i årene før operasjonen, og hva det var som ledet fram til avgjørelsen om operasjon. Deltagerne beskrev hverdagen før operasjonen som varierende for barnet, der stivhet og smerter i spesielt bein gikk ut over søvn. Alle barna

fikk botox hver tredje til sjette måned og denne behandlingen medførte store variasjoner både i kropp og intervensjon. En mor beskrev botoxbehandlingen slik:

“Det er jo veldig berg- og dalbane, ja opp og ned plutselig er han veldig god så blir han veldig myk også går det ut igjen ...så vi håper jo å finne den beine linja *mm* (etter operasjonen) isteden for at det skal gå sånn topp og ...dump.”

En annen mor utdypet:

“...så ...lærte hun mange nye ting når med en gang botoxen kom og så til slutt på slutten når botoxen begynte å avta så var hun så stiv at lærte ting det ...klarte hun fysisk ikke å gjøre.”

Foreldrene beskrev at barna virket slitne og smertepreget på en mer underliggende måte før operasjonen. En mor beskrev barnet etter at det selv har kommentert hvordan beina kjennes ut etter operasjonen i forhold til før:

“(...) men at hun ikke hadde visst hva det var på et vis for hun har blitt født med de spasmene og det har jo vært hennes hverdag. Hun har jo **alltid** hatt vondt, men ikke visst at det er dette som er å ha vondt ...*mm* for hun har jo sikker kjent forskjell på det å brenne seg eller dunke seg, men spasmene i beina har vært vonde og vært en del av henne, har ikke opplevd et eneste minutt (uten smertene).”

En annen mor som fortsatt ventet på operasjon utdypet hvordan spasmene satte preg på nettene:

“(Han) sliter veldig på nettene fordi han er så stiv i beina at han ikke får sove skikkelig. Når han snur seg er det to stive bein som på en måte ikke følger etter *mm*, og han anstrenger seg **utrolig** på nettene og er helt svett.”

Botox behandlingen ble gjerne etterfulgt av en mer intensiv treningsperiode med tøyninger og aktive øvelser, mer eller mindre integrert i lek. Foreldrene opplevde at de i denne perioden måtte ta stilling til mange intervensjoner og til dels pågående tilbud om trening. Øvelser og trening var i denne perioden svært integrert i hverdagen. Dette ble likevel av samtlige beskrevet som en utfordring. En mor fortalte om sine opplevelser i forhold til det å finne en balansegang mellom hva som var for mye og for lite trening og det som tilslutt viste dem at det ble for mye trening:

”Men ...det tror jeg egentlig at den største utfordringen vår er det å finne når er det nok ...og det fikk vi egentlig se på Petø treningen når det var såpass mye der(...) så ble det mer og mer var borte halve dagene sånn tre dager i uka så tilslutt en hel uke så ble han veldig slitne og så kom han ikke inni det sosiale i barnehagen for han var så mye vekke (...) de reagerte i barnehagen og sa på foreldremøte at (siterer) “...nå er han den ungen i barnehagen som folk ikke kommer til å huske om ti år ...“da kommer de til å si: (siterer) “XX, hvem var det ...det var en i rullestol men jeg husker ikke helt hva han het ...” *hm* mer den ...og da fikk jeg sånn ...en **oppvekker** ...nå gjør vi for mye.”

Samtlige foreldre fortalte at barna før operasjonen hadde assistent i full stilling, det var likevel en viss ustabilitet i personalet rundt barna med utskiftninger og sykemeldinger og permisjoner. Denne ustabiliteten beskrev foreldrene som utfordrende. Generelt var de opptatt av at nyansatte og vikarer trengte tid på å bli kjent med ungene. En mor snakket om hvor viktig det er å kjenne barnet godt:

“...vi må oppdra de rundt henne til å kjenne igjen andre signaler når hun får nok, for hun er sånn ja (menneske) sier ikke nei, (en) veldig positiv person.”

Foreldrene beskrev at de på et tidspunkt innså at botox var en midlertidig løsning, og de fikk høre om operasjonen som en mulighet. En mor fortalte det slik:

“I begynnelsen var det litt skremmende, men det var liksom ikke annet å **gjøre** ...følte vi liksom det var siste utveien *ja?* og det måtte gjøres før hun fylte seks år *ja?* ...e men det høres jo skremmende ut å klippe nerver og kutte for evig og alltid *ja* men de var jo ødelagte så vi tenkte at vi kan jo ikke gjøre det **verre** ...e ...så det var ...vi fant fort ut at vi ville ha den operasjonen (...) du kan jo ikke gå på botox for evig og alltid *Nei?* Det slutter jo å virke tilslutt *ja* og da var det godt å vite at (utydelig på grunn av brus skjenking) ja for da visste vi at da var det ikke noe etter det og da var det herlig å vite at da **var** det kanskje et eller annet som det går an å gjøre.”

Foreldrene beskriver at barna har erfart spasmene fra de var helt små. De opplever i perioden før operasjonen, at hverdagslivet er preget av variasjon både på grunn av botoxbehandlingen, men og på grunn av varierende treningsintensitet. De første ukene etter botox injeksjon opplever foreldrene at barna får bedre smidighet, at de sover bedre og at det skjer framskritt i bevegelsesutviklingen. Med lite botox i kroppen preges imidlertid barna av stivhet, smerte, dårligere søvn og stagnasjon eller tilbakegang i bevegelsesutvikling. Det barna tidligere kunne gjøre, er nå vanskeligere å utføre på grunn av stivheten. Treningsintensiteten gjør at det til tider blir så mye trening at barna har vansker med å delta i barnehagehverdagens sosiale aktiviteter. Ustabil bemanning i barnehagen sees på som en utfordring i forhold til å kjenne barnet godt nok til og møte barnet der det er.

Utsagnene understreker hvordan kontinuitet og diskontinuitet preger hverdagslivet i årene før operasjonen. Fortellingene sier noe om hvordan det er å ha barn med CP, der hverdagslivet preges av hjelpebehov og tilpasninger rundt barnet. Foreldrene synes å følge nøye med på de endringene som skjer. Kontrastene gjennom botoxbehandlingen er fremtredende for foreldrene, og barnas potensiale og fremtidsutsikter ser ut til å tydeliggjøres. I denne forlengelsen kan det virke som om tiltak i hverdagslivet i større grad er rettet mot barnets funksjonsnedsettelse

og i mindre grad mot barnas sosiale fungering og utvikling. Barnas varierende funksjon og treningsmengde, innebærer utfordringer i forhold til å holde fast ved det mer stabile hverdagslivet i barnehagen. Foreldrenes fortellinger gir assosiasjoner til at barn trenger et fast holdepunkt i tilværelsen for å kunne utvikle seg godt, og at det tar tid å bygge fruktbare relasjoner.

Foreldrene beskriver et annerledes hverdagsliv enn det andre foreldre har. Når en mor sier at: “...når du begynner å tenke liksom, ser på andre foreldre med barn i samme alder hvor alt er så **lettvint**“, ledes oppmerksomheten mot at barnet har et stort hjelpe- og behandlingsbehov. Hverdagslivet i denne perioden er både preget av rutiner, men også variasjon i hverdagslivet er fremtredende. Barnas vekslende mulighet til å bevege seg og tilegne seg nye ferdigheter i perioden før operasjonen relateres av foreldrene i stor grad til behandlingssyklusen med botox injeksjoner. Hverdagslivet preges dermed av en ustabilitet som er gjentakende for både barn og familie, der behandlingssyklus med injeksjoner og påfølgende intensiv trening er gjennomgående. Den sykliske tonusendringen i muskulatur er altså merkbar for barn og familie på flere nivåer, og kan sees på som en prosess som skjer over tid, som et skred. I likhet med Bech-Jørgensen (1994) sin forståelse av skred, handler det altså om merkbare endringer i hverdagslivet over tid. Foreldrene beskriver i tillegg at endringene etter hver botoxbehandling reverseres til en viss grad før neste injeksjon. Det at syklusene gjentas, vil da kunne gi en slags kontinuitet i hverdagslivet fordi syklusene er gjenkjennelige. Denne kontinuiteten kan imidlertid også sies å være i bevegelse fordi barnet erfarer og lærer nye ting mellom hver syklus, og fordi virkningen av botox endrer seg over tid. Erfaringene med botox er imidlertid av en slik art, at foreldrene kan se barnets potensiale og begrensninger. Foreldrenes erfaringer og kunnskap om barnet, og hverdagslivets varierende tilstand, gjør at de danner seg en mening om hva som er det beste handlingsvalget. Meningsdannelsen har naturlig nok foregått kontinuerlig, men den avtagende botox virkningen ser ut til å aktualisere en beslutning om den videre intervensjonen.

I forlengelsen av de medisinske virkningene av botox, beskriver foreldrene hvordan de tolker og oppfatter at barnet selv synes det er å være, og å ha en kropp som stadig endrer seg. Når botoxeffekten avtar, og barna ikke klarer å gjøre det de tidligere klarte, beskriver foreldrene at deler av kroppen blir mer framtrødd eller at den oppfattes som et hinder for å oppnå det barna ønsker. En mor belyste det for eksempel med å gjenfortelle når barnet ba om hjelp til å komme inn i en sandkasse fordi: “...beina mine jeg er så trøtt og beina mine er så rare og vonde”. I denne beskrivelsen kan vi ane at beina tolkes som så fremtredende eller forstyrrende, at de objektiviseres eller at de er mer framtrødd enn resten av kroppen. Foreldrenes forståelse

av de kroppslige endringene, og forståelsen av hvordan barna endrer fokus mot egen kropp, der deler av den objektiviseres, sammenfaller med Leder (1990) sin beskrivelse av kroppslig “dys-appearance”. Det at barna har bein som av og til kan, og av og til ikke kan, vil da kunne forstås som en kilde til at barnas fokus veksler mellom begrensninger i egen kropp og det å kunne ha en praktisk interesse i omgivelsene. Foreldrene mener at det er sentralt med relativt trygge og stabile omgivelser for at barna skal utvikle seg bra. Barna i denne studien har alle assistenter som skal bistå dem for at de skal ha bedre forutsetninger til å fungere og delta på lik linje med andre barn i barnehage og skole. En assistent som fungerer optimalt, kan da sees på som en utvidelse av barnets egen kropp, fordi assistanse gjør at gapet mellom det barnet ønsker å få til, og får gjort med hjelp, minker. Barna får da mulighet til å rette seg ut mot verden i ulike situasjoner gjennom hjelpen fra assistenten. Assistenter som kjenner barnet godt og som kan tolke de kroppslige uttrykkene, muliggjør barnets praktiske interesse i hverdagen ved at barn og assistent fungerer som en enhet. Et samspill mellom barn og hjelpemiddel eller assistent kan på den måten gi barnet mulighet til økt tilstedeværelse i sosial aktivitet framfor fokus på egen kropp og egen prestasjon.

5.1.2 “De dagene der, kommer du over”, om utenlandsoppholdet

Barna ble vurdert av et team ved et utenlandssykehus, og fikk tilbud om operasjon. Når foreldrene hadde tatt avgjørelsen, ble de satt opp til SDR operasjon, og reiste til et sykehus i utlandet. Foreldrene beskrev det fire uker lange oppholdet i utlandet som en tosidig opplevelse. En mor utdypet det slik:

“...opplevelsen der nede er en så ...det er selvfølgelig alltid noe (negativt) når du er lenge på sykehuset ...*mm* men egentlig det bare **småting** som jeg nesten ikke husker *mm*. I det store og hele var det en **flott** opplevelse den måneden ...*mm* det (kan) sidestilles med en annen opplevelse vi hadde med tre uker i Thailand ...altså det var i det hele en veldig fin opplevelse *mm* selv om det var perioder med veldig dramatisk og sånn ...*(de)* tok så godt i mot oss og var så greie *mm* og hadde så mye omsorg for oss og fin plass og kjekke smug og gater og tur måter (...) de på sykehuset var veldig greie, veldig snille og de der fysioterapeutene på det huset der er sånne som du aldri glemmer *mm*, så det er masse ...stort sett så sitter du igjen med, i alle fall gjør **vi** det, med mye positive opplevelser. Men på den andre siden så reiste vi jo ned for å operere *mm*, så vi visste jo det at det å operere å legge en frisk unge under kniven å gjøre noe så dramatisk, det medfører jo både **tvil** og **dramatisk** og **redsler** *mm*, og hva hvis hun hadde **dødd** sant, hvis det hadde skjedd komplikasjoner og andre ting ...*mm* så *(de tankene)* følger deg jo uansett ...*mm* sånn må det jo bare være.”

De første postoperative dagene ble beskrevet som tøffe. Barna var plaget med kvalme, oppkast, forbigående overfølsomhet i føttene, redusert matlyst, forstoppelse, trøtthet og bøye mønster i beina. Barna hadde også smerter i varierende grad der et av barna skilte seg vesentlig ut på grunn av manglende smertelindring. Dette barnet hadde en fungerende smertelindring først etter flere dager etter operasjonen på grunn av dysfunksjon i smertepumpe. De første postoperative dagene ble derfor svært smertefulle. Mor fortalte om den rutinemessige vendingen av barnet hver tredje time på intensivavdelingen:

“...så måtte jeg holde hendene når de snudde henne og **skrikene** ...helt jævlig det er som å **torturere** et barn ...helt **jævlig** du så bare redselen i øynene ...vi var veldig **uheldige** der.”

Barna kom gradvis opp i sittende stilling, og dette ble av to foreldre beskrevet som vanskelig både for foreldre og barn. En mor fortalte:

“...så var det jo dette her med å få henne til å sitte på fanget og ...hun hadde jo veldig vondt og eller var veldig redd og jeg tror de gav henne nok smertestillende men vondt var det jo ...første gangen hun skulle sitte på fanget ...jeg var livredd for at jeg skulle gjøre noe galt og ...så det var ganske tøft egentlig (...) Vi hadde jo fått beskjed om at hun ikke skulle ha sånne vridninger i ryggsoylen at hvis vi løftet (...) henne opp, skulle hun være helt rett og sånne ting og **det** fikk hun jo med seg ikke sant for vi sa: (siterer) ”Ja holder jeg henne rett nå?” ikke sant *mm* og når vi er litt nervøse for om vi holder henne rett så blir hun nervøs og anspenner seg.”

Foreldrene beskrev at det var vanskelig å se barnet bli påført smerte. En mor utdypet egne reaksjoner på å se at barnet ha det vondt på denne måten:

“De (skulle) ta den her ut (morfinpumpen) ...og **det var vondt** vet du herregud bare det å ta av plasteret var jo helt **forferdelig** vondt *mm* ...og så dra ut den der og så nålene som de hadde satt det fast i ...**åh** som hun skrek det var **forferdelig** ...helt grusomt og da du kjenner liksom du **kaldsvetter** jo som mor *mm*? og prøve å beholde roen da det var ...(puster tungt)”

Etter hvert ble barna konfrontert med sitt funksjonstap på en ny måte, de måtte begynne på nytt. Det eldste barnet reagerte på det. Mor fortalte hun hadde kjøpt nye klær som hun skulle ta på:

“...så skulle vi ta på kjolen og da ville hun **stå** ...stakkar ...og hun **kunne** jo ikke det ...og da kom tårene vet du hun **gråt** og gråt.”

En mor tenkte tilbake på det plutselige funksjonstapet og sa at:

“Det var jo veldig **underlig** da å få henne inn og se (...) hun hadde mistet alt.”

Omlag to uker etter operasjonen ble barna flyttet over til et rehabiliteringshus for de påfølgende to ukene. Der fikk barna fysioterapi to til tre timer hver dag. Foreldrene beskrev et vendepunkt der ting gikk lettere, at barna begynte å forflytte seg ved å krype og åle seg. Foreldrene relaterte barnas vendepunkt til mindre smerter, at de begynte å kjenne den nye kroppen, men også til faktorer som bidro til å engasjere eller motivere ungene til å bevege seg igjen. Besøk av søsken ble for eksempel trukket fram som engasjerende. Videre fortalte foreldrene om fysioterapeut, rom og leker i denne perioden som engasjerende og fantasifullt:

“Hun skulle redde denne frosken som låg og **hylte** og gråt og **helt** oppe i himmelen og sprang eller krøp eller springkryping og reddet denne frosken og (...) **tjo hei** det var så gøy, timen bare føyk så når de hadde reddet alle disse her dyrene da (...) og med fullt prinsesseutstyr og det hendte jo at fysioterapeuten og kledde seg ut og og ja bestyreren på dette huset kledde seg ut som sånn prins og hun måtte slå (prinsen) med tryllestaven og nei det var helt fantastisk så når de hadde samlet alle disse dyrene da så (...) hadde de te selskap med alle dyrene (mor ler) og hun **nøt hvert minutt** det var helt fantastisk.”

Et barn satte selv ord på vendepunktet, mor fortalte om når de satte barnet på tilpasset sykkel:

“...også begynner hun å sykle rundt der og prøver å sykle etter de som jobber der, hun holdt på å le seg i hjel det var jo kjempegøy så sier hun (siterer barnet:)” det er **mye** lettere å sykle **nå**” så sier hun, hva **er** det du sier er det noe jeg hører, det er første gang jeg hører hun sier noe sånn ...før og etter, hva **sier** du er det **lettere** å sykle nå enn før du opererte (siterer barnet:) “ja jeg har ikke vondt” ...sa hun, og det **brast** sånn i hjertet på meg (blir emosjonell) ja det var **fantastisk** så tenkte jeg liksom at på en måte det kanskje var verdt det da ...*mm* å utsette henne for og så fikk jeg en **bekreftelse** på at hun hadde hatt **vondt ja?** (...) så tror jeg egentlig at forandringene (var) så store for henne fra å være så **syk** på intensivten etter operasjonen å ha så mye ...kroppen var **helt** annerledes da når hun kom ut fra intensivten at hun har egentlig ikke helt forstått men når hun satte seg på sykkelen så var det noe hun gjenkjente med en gang ...dette husker jeg ...*ja?* det var en så **utrolig** fin opplevelse.”

Den fjerde uken under oppholdet fikk to av barna besøk av lokal fysioterapeut fra hjemstedet, det tredje fikk besøk av assistent i barnehagen for opplæring og planlegging av videre rehabilitering. Foreldrene beskrev opplevelser som var veldig emosjonelle under utenlandsoppholdet. En mor fortalte at det av den grunn var vanskelig å forholde seg til fremtiden og å se ting i et videre perspektiv denne måneden:

“Du er så **inni** akkurat (barnets) sin frykt og smerte og alt det som skjer og din egen frykt og redsel for at noe skal gå galt og alt dette her intense ukene hvor alt skal gjøres **riktig**, men ...*kort periode* det er jo bare i livets dager ingen ting altså.”

De første dagene etter operasjonen beskrives som intense og tøffe, med venting, tvil og dramatik. Foreldrene beskriver at barna har en annerledes kropp som de må bli vant til og akseptere. Etter operasjonen kan barna ikke bevege seg som de gjorde før. Barna får smertestillende, motiveres av familie, leker og omgivelser til å bevege seg igjen, og opplever så at de fremdeles mestrer noe.

Beskrivelsene peker på at SDR med et langt sykehusopphold i utlandet er en belastende periode. Foreldrene er opptatt av at barna skal ha det bra og at de skal ha gode fremtidsutsikter. Teksten synliggjør at det på den ene siden er en stor lettelse når operasjonen er over, og at det på den andre siden finnes en spenning i forhold til den ukjente fremtiden. God smertelindring og motivasjon fra omgivelsene ser ut til å være sentralt rundt vendepunktet. Utsagnene løfter fram aspekter som belyser hvordan både personlige og miljømessige forhold kan påvirke barnas motivasjon og fremgang i denne perioden.

Rundt operasjonstidspunktet beskriver foreldrene at det vanlige hverdagslivet for dem endres, det kan synes som det settes på vent. All oppmerksomhet er rettet mot det som skal skje, at barna først og fremst skal overleve, og deretter er det å forberede seg på det neste stikket eller neste behandling. Dette kan forstås som at det vanlige hverdagslivet trer tilbake på grunn av at familien er i en situasjon som er emosjonell og uforutsigbar. De plutselige endringene og omstruktureringene i hverdagslivet blir et brudd med det hverdagslivet de er vant med, slik Bech-Jørgensen (1994) beskriver brudd i hverdagslivet. På den ene siden er barnet det samme som foreldrene selvfølgelig kjenner, men på den andre siden befinner barn og foreldre seg i et slags kaos etter en stor operasjon. I tillegg er familiene borte fra eget hjem, noe som kan tenkes å forsterke et inntrykk av at det vanlige hverdagslivet ikke er der. Imidlertid kan det synes som om gjensyn med familie eller gjenkjennelige leker og situasjoner er med på å tilføre mer stabilitet eller mindre kaos i tilværelsen og dermed økt engasjement hos barnet.

Fremgangen som skjer ved å ta opp igjen vanemessig kunnskap som sykling, kan se ut til å gi en slags gjensynsglede og at det tilfører barnet engasjement slik at hverdagskrefter hos barnet mobiliseres. De kroppslige endringene etter operasjonen blir sett på som et vendepunkt. Den første tiden kan dermed sees på som en utprøving av den nye, aktuelle kroppen, der barna prøver ut bevegelser og de begrensninger barna kjenner. Denne utviklingen kan forstås ved at smertene blir mindre, men og at barna er blitt tryggere på egne evner eller den aktuelle kroppen. Barnet som settes på sykkel opplever å plutselig finne igjen eller kjenne igjen syklingen fra før operasjonen. Denne umiddelbare gjenkjennelsen kan bety at barnet den første tiden på grunn av

funksjonsnedsettelsen, erfarer et slags kroppslig kaos, en sorg eller hjelpeløshet. Videre viser det at barnet ikke får en ny kropp eller et helt nytt utgangspunkt, men snarere at den habituelle, vanemessige kroppen er integrert i den aktuelle kroppen, slik Merleau-Ponty (1994) beskriver. Det kan derfor synes som at selv om barnet ikke kan gjøre alt på den vanemessige måten de første dagene, er barnets tidligere erfaringer likevel med.

Foreldrene gir eksempler fra rehabiliteringshuset og besøk av familie som engasjerende og aktiviserende på barna. Ut fra nevrobiologisk kunnskap vet man at aktiv oppmerksomhet inn mot det som skal gjøres er sentralt for læring. På den ene siden kan barnas erfaringer før operasjonen være drivende for utviklingen, nettopp fordi de har erfart på en positiv måte hvordan det er å krype og å gå. De kroppslige erfaringene barna har, blir da et bakteppe eller en referanse på hva som er mulig å mestre. På den andre siden kan smerter og sen framgang være selvforsterkende faktorer som ikke støtter opp om barnas bevegelsesutvikling gjennom en bevegelsesvegring eller lært ikke-hensiktsmessig bruk av kroppen for å unngå smerter. Den aktuelle kroppen kan på den måten bli fremtredende på en måte som legger bånd på barnets evne til å bevege seg. Fysioterapeuter eller andre fagfolk som lykkes i å møte barnet med engasjerende og tilpasset trening eller lek, kan på den måten oppnå at barnet beveger kroppen sin på en hensiktsmessig måte i forhold til opptrening, og at barna da lærer bedre gjennom fokusert oppmerksomhet ved å bli møtt på egen premisser, jamfør Sørsdahl og Vågstøl (2001).

Foreldrene understreket at å møte erfarne fagfolk og å ha fine omgivelser var sentralt i de to ukene på rehabiliteringshuset. Slik ble forholdene lagt til rette for at barnas selvdrevne bevegelser kunne komme ordentlig i gang. Dette kan forstås som at barna får en mulighet til å bli tryggere på egen oppfatning av kroppen gjennom mestring i lek før det vanlige hverdagslivet begynner igjen. Lekens kroppslige forankring, kan medføre at barna i den første tiden etter operasjonen ikke vil kunne henge med i lek der raske bevegelser og forflytninger er sentrale. Eldre barn som fra før operasjonen er vant til å kunne bevege seg raskt, kan tenkes å reagere på funksjonstapet med sorg eller resignasjon. Denne innsikten peker på at det å tre inn i det vanlige hverdagslivet relativt raskt etter operasjonen både kan engasjere barna, men at det og kan forsterke opplevelsen av tap. Videre kan det fire uker lange oppholdet i utlandet tenkes å gi ny kunnskap og økt fokus på den kommende treningsperioden over tid i et tidsrom der både barn og foreldrene er spesielt mottagelige for det.

5.1.3 “Så er det helt andre bekymringer som kommer”, om de to første årene etter operasjonen

Når barna kom hjem til Norge en måned etter operasjonen startet en ny fase som foreldrene erfarte som utfordrende på ulike vis. En mor sa det slik:

“...når det da (operasjonen) er **gjort** og du ser at ungen **lever** og fremdeles kan tisse og bæsje og det ser greit ut så er det jo helt andre bekymringer som kommer men de er jo der **hele** tiden de er der i ukevis og dagevis og årevis *mm* etterpå.”

Etter hjemkomst startet barna umiddelbart i barnehagen igjen. To av barna var litt slitne og gikk derfor reduserte dager i barnehagen den første tiden. Den intensive opptreningen ble i hovedsak videreført av lokal fysioterapeut, foreldre og assistenter som hadde fått veiledning. Etter henholdsvis et halvt år og et år var begge barna omtrent tilbake der de var før operasjonen i forhold til bevegelsesutvikling, se vedlegg IV. Foreldrene til de to barna som hadde vært igjennom det første året, hadde her ulike opplevelser. Den ene familien som hadde rask fremgang etter operasjonen, så tilbake på det første rehabiliteringsåret som mindre krevende i forhold til før operasjonen. Mor fortalte at barnet et år etter operasjonen ble fulgt til fysioterapi to ganger i uken av skolen. Barnet hadde hatt samme fysioterapeut i alle år. Mor fortalte om endringen i hjemmetrening etter operasjonen:

“Men nå er det ikke så mye strekk øvelser (tøyning) fordi nå står hun i det ståskallet en time til dagen men det er litt massering for hun har litt **vondt** i beina, men ikke sånn som før (operasjonen) ...men hun har blitt sånn at hun trener seg selv nesten (...) For hun er veldig flink til ...og det er jo mye på grunn av fysioterapeuten ...det (treningen) er jo så **innprenta** i henne at hun skal gjøre det fysioterapeuten gjør, så hun gjør mye av det i lek.”

Helt uproblematisk hadde det likevel ikke vært. Mor fortalte fra overgangen mellom barnehage og skole og hvordan de hadde strevd med å få treningen til å fungere i skolehverdagen:

“Nå når hun begynte på skolen (...) ventet hun på et nytt ståskall og sånt tar litt **tid** ...og da var det en periode hun ikke hadde brukt ståskallet og så var hun på kontroll i utlandet og da så de med en gang at hun ikke hadde brukt det ...og da mye på blant annet skolen og hun har vært så ...har alltid vært så opptatt av at hun ikke skal være annerledes ...hun vil ikke **vise** ståskallet til de andre hun vil (stå i det) uten at de andre vet om det ...og hun skal stå i det ståskallet en time hver dag og men så kom hun fra utlandet og da sa de at hun var **nødt** til å bruke det ståskallet hver dag ...og da fant læreren ut at (siterer) “**nei** nå tar vi ståskallet inn i klasserommet og viser det til alle og de får prøve det” ...og **det** gjorde susen ...så nå står hun med de andre og de andre ungene får prøve og de syntes det var veldig spennende.”

Den andre familien hadde en annen opplevelse. Mor fortalte om endringer i fremgangen og det som ble omtalt som den “evinnelige treningen”:

“...**første** året trente hun jo flere timer hver dag (...) (det var) tøyninger, ståskall og funksjons-
trening, kryping og hinderløyper og (...) **ja** så ble assistenten gravid ...det (viser) hvor **sårbare** vi
er for vi klarer jo ikke å gjøre alt hjemme i det hele tatt **langt** der ifra ...og ikke tillater hun det
heller det (er) **toppen** at vi får lov å tøye litt og så må hun inn i ståskall noe annet enn det *mm*
neker hun oss plent å gjøre (...) assistenten (...) kunne ikke ta alle disse **løftene** og alt dette her
og så ble hun sykemeldt en periode (...) og så tok det en **evighet** før de klarte å løse det *mm* på en
bra måte og bare **da** begynte vi å merke med en gang, hun ...også ... (så) **klarte** de tilslutt å løse
det da og så **merket** vi med engang **forbedring** på henne, så det der er så viktig *mm* ...dette med
assistentene at det funker og at det (treningen) blir gjort som den skal.”

Barnas bevegelsesutvikling ble beskrevet som trinnvis, mor og far fortalte om det første året:

“(Far:)Ja, men når vi ser tilbake er det slik at det går opp og så flater ut så nå er vi på en flat kurve
igjen så nå må vi bare vente så plutselig skjer det noe igjen. Men altså jenta klatret jo i trær i sommer
...springer og hopper og kommer opp fortauskanten med rullatoren og ...kan **stå** oppreist og vi
skulle prøve å telle på rehabiliteringen men vi måtte bare slutte for hun sto (bare) ...**står** og klapper
i hendene ...(Mor skyter inn:) Hun fikk balansen etter operasjonen så det var akkurat som hun
hadde bedre kontroll.”

Foreldrene til alle tre barna beskrev at muskulaturen i beina ble mindre spent kort tid etter opera-
sjonen og at barna sov bedre relativt kort tid etter operasjonen. Et av barna hadde fremdeles kløe
i beina et år etter og hadde hatt endel mareritt som mor satte i forbindelse med den manglende
smertelindringen. Foreldrene beskrev en endring i barnas energi og at den reduserte muskel-
spenningen i beina i tillegg gjorde noe annet med barna. En mor fortalte:

“...for språket løsnet jo kjappere etterpå (...) vi har jo ikke merket så mye forskjell på henne
fysisk ...strengt tatt ikke gjort ...det vi egentlig har merket størst forskjell på er mentalt *mm* det
er mye som har sluppet mentalt ...språket og den sosiale jenta hun er **nå**. Det begynte jo ganske
raskt ...så om **det** har vært for at hun har fått mer energi til å være ...ja ikke bruke så mye **krefter**
på å være spastisk jeg vet ikke *mm* (...) men vi merker veldig ...og det var jo en av de tingene vi
håpte skulle skje at hvis du fjerner så mye av spastisiteten *mm* som de faktisk har gjort og at det
gjør noe positivt med kroppen da.”

En annen mor beskrev det andre som skjedde etter operasjonen slik:

“(…) hun ville i gang igjen (ler) *videre* Men så ble hun fort trøtt og sånt, det gikk veldig fort med henne vi var overrasket selv *ja?* hvor fort hun kom tilbake til det normale ...vi føler hun har hatt veldig godt utbytte av den operasjonen ...eh hun har liksom bedre kontroll og føler hun sliter ikke så mye med å skrive etterpå, at hun slapper mer av selv om hun blir fort trøtt når hun skriver og sånt men hun ...det virker som hun har bedre kontroll ...hun får ikke den der spasmen liksom at (viser med å trekke opp armen) at ...eh og spasmen i beina ja er så å si vekke og de smertene hun hadde i beina da (...) Jeg følte litt at hun snakket litt bedre etter operasjonen *ja?* selv om hun ennå har problemer med for eksempel **smør** det blir **vør**.”

I løpet av det andre året opplevde et barn en stagnasjon i bevegelsesutviklingen og økende stivhet i beina som gjorde at barnet sluttet å gå. Mor gjorde seg noe tanker om hva som kunne være medvirkende forhold til denne stagnasjonen og forverringen, resonnementene var tilbakevendende gjennom hele intervjuet. Mor så på det som et sammensatt fenomen. Selve operasjonen:

“...de mistenker jo på habiliteringen og at de tok litt for lite (av nerverøttene under operasjonen) så gjør at hun ikke er blitt ...myk nok bak på hamstrings.”

Videre om kvalitet på fysioterapi:

“...en fysioterapeut gjorde et eller annet og over strekte eller et eller annet, hun trodde hun hadde røket en sen når hun tøyde ...det hadde laget en sånn **lyd** i foten hennes (...) Etter det så bruker hun jo ikke den foten hun klarer ikke stå på den i det hele tatt (foten) henger jo sånn *hm* (viser til meg) (...) hun har jo vært inne og tatt røntgen av den, til og med en sånn **MR** men de finner ikke *mm* noe men den foten den er nesten helt ubrukelig ja med skinner **og**.”

Hun reflekterte rundt det å integrere trening i hverdagen:

“(…) så **klarer** hun seg så bra når hun kryper (inne) og (...) det jo nesten **umulig** (å få hun til å gå inne) for (hvis) hun sitter på gulvet og leker på rommet sitt sant og vil inn her hvis jeg er på kjøkkenet eller et eller annet så er det jo ikke snakk om at hun for **egen** maskin kommer på at hun skal ...eller da må jo hun rope på meg slik at jeg kan hjelpe henne inn i rullatoren *mm* og så går hun inn i rullatoren og da kommer hun til å bruke kanskje ti minutter et kvarter på å gå inn på kjøkkenet og da har hun sikker glemt hele meningen med hvorfor hun skulle inn på kjøkkenet i forhold til hvis hun er inne på rommet og leker og finner ut at hun vil snakke med meg da tar det henne 30 sekunder (å krype) og så er hun her inne.”

To av barna hadde vært på kontroller i regi av opererende sykehus tre, seks, 12 og 18 måneder etter operasjonen. Det var planlagt kontroll tre, fem og ti år etter, men kontrollene var foreløpig ikke søkt om. Mor resonnerte videre om stagnasjonen og beskrev oppfølgingen fra den lokale habiliteringstjenesten som nærmest fraværende, hun fortalte fra en time der det ble vurdert hvilke ortoser som skulle bestilles, men at kontrollen av ortosene uteble:

“(Barnet) dras igjennom disse her som sånne **heseblesende** (utydelig tale) testene ufattelig og så er det jo da **en** million mennesker som sitter og ser på, de flyer inn folk fra andre steder og (utydelig tale) det er helt håpløst og så skal liksom hun prestere og vi skal få gode råd og vi skal høre og folk blander seg og nei det er ...så sitter vi der da og så tar de en test med hun på å gå langs med noe holde seg i med ortoser, uten ortoser ...høye ortoser lave og med sko og alt mulig og så finner de ut at det er noe galt med de høye ortosene ...og så blir de **enige** da (...) at her kan vi bare droppe de høye skinnene og bare gå for de korte ...og det gjorde vi og jeg mener at det er jo en god stund siden (nå) ...og jeg tror jo at det har gjort mye til at hun er blitt så stiv som hun er nå ...og det at de bare **tar** den avgjørelsen og ikke kaller oss inn (til ortose kontroll igjen) og jeg blir så **provosert** ...for eksempel **tre** måneders intervall eller **seks** måneders intervall som et minimum (krav).”

Til tross for at et av barna to år etter ikke kan gå inne, som målsetningen var, hadde mor gjort seg noen tanker om hva som var viktig. Hun fortalte om egne refleksjoner i møte med voksne med CP som hadde brukt store deler av barndommen på trening:

“...så har de (tilslutt) klart å komme seg rundt på krykker eller et eller annet sånn og så blir de 16 år og så **havner** de i rullestolen allikevel *mm* og så tenker jeg: Herregud, **var** det verd det? Nå har det ikke gått så galt med henne da, men *mm* en kan jo tenke den tanken av og til at de har så sterkt fokus på at ungene skal bli **gående** *mm* for enhver pris at *mm* de glemmer det sosiale ...andre viktige ting ...ja ...så jeg tror det er en av grunnene til at jeg ikke har ringt rehabiliteringen oftere (for å purre på time) enn det jeg har gjort for nå har jeg hatt fokus på skolen og skolestart.”

Når operasjonen er kommet litt på avstand, ser foreldrene at også rehabiliteringen etter er veldig sentral i forhold til utfallet. De to barna som er gjennom denne perioden har ulik framgang etter operasjonen. Foreldrene har gjort seg noen tanker om de endringene de har sett, og peker på at barnets engasjement og evne til å føle at bevegelse gir mening, er faktorer som støtter en god utvikling. Videre poengterer de at manglende systematisk oppfølging av de lokale hjelpeinstansene og manglende bruk av ortoser og ståskall gir raske og merkbare endringer i negativ retning, som og kan endres i positiv retning ved god oppfølging og riktig bruk.

Utfallet etter en SDR operasjon ser ut til å bli påvirket både av forhold rundt operasjonen, men og av rehabiliteringen etter. Ulik framgang hos to av barna, og foreldrenes observasjoner av framskritt og stagnasjoner peker på viktigheten av fagfolks systematiske oppfølging som sikrer kontinuiteten i rehabiliteringen og evne til å trene og aktivisere deltagerens barn på en meningsfull måte. Elementer som virker stabiliserende rundt barn og familie, ser ut til å støtte opp under en god utvikling. Positive egenskaper ved barn og familie, som positiv innstilling og engasjement tillegges vekt.

I overgangsfasen fra kaos til det gjenkjennelige eller selvfølgelige hverdagslivet hjemme, ligger en mer fremtidsrettet undertone i foreldrenes historier, en hverdagskraft. I likhet med Bech-Jørgensen (1994) sin beskrivelse, handler det i denne perioden om de forandringspotensialene som kan finnes i slike overganger i hverdagslivet. Fokus dreier mer mot hva som kan gjøres, mot handlekraft for å nå målet med operasjonen, som en mor sier: “Nå er det fremover”. Engasjement og konflikter som bunner i meninger om best mulig tilrettelegging, behandling og samhandling, kan således synes å være eksempel på hverdagskrefter.

Den ulike utviklingen hos to av barna kan forstås som en følge av at barna som gjennomgår SDR er en heterogen gruppe med barn. Selv om barnas pre- og postoperative testresultater av GMFM, se vedlegg IV, viser en bedring av total skår 18 måneder etter operasjonen, konstaterer foreldrene imidlertid at noen endringer i prosessen ikke nødvendigvis kommer frem ved bruk av standardiserte tester utført på gitte tidspunkt. Dette funnet viser at foreldre og fagfolk kan se endringer i forløpet som ellers ikke fanges opp, slik andre også har antydnet (Wright et al., 1998; Eliasson et al., 2000). Foreldrene pekte for eksempel på kortvarige og reversible endringer, der de erfarte at fravær av øvelser på grunn av sykemeldinger og feil eller manglende bruk av ståskall og ortoser gav en umiddelbar utvikling i negativ retning og at det ved korrigerende skjedd en positiv utvikling. Dette kan sees på som en variant av det som i treningslære kalles “use it or lose it”. Videre kan foreldrenes fremheving av at treningen var viktig, relateres til nyere innsikter om plastisitet. Når treningen var godt integrert i det praktiske hverdagslivet, kan det tenkes å ha medvirket til at antall repetisjoner og intensitet av øvelsene ble tilstrekkelige for en positiv endring. Når barnet hadde øvelser som kunne overføres i lek, kan dette tenkes å ha forsterket den gode prosessen ytterligere, fordi repetisjon, intensitet, motivasjon og oppmerksomhet av flere ansees som sentralt ved læring (Kleim & Jones, 2008; Brodal, 2007). På den andre siden kan også enkelte forhold som støy, muntlig instruksjoner og for barnet meningsløse øvelser virke forstyrrende på barnets læring eller rehabilitering. Foreldrenes fortellinger om endringene de så når barna gjorde eller ikke gjorde øvelser, kan dermed forstås som at kroppens yteevne tilpasser og omformer seg gjennom de aktivitetene eller manglende aktiviteter den utsettes for. I tråd med Kleim og Jones (2008) og Fawcett et al. (2001) sine beskrivelser av plastisitet, vil en retningsgivende og systematisk oppfølging kunne forstås som influerende på barnas utvikling ved at det for eksempel tilrettelegges for bevegelser av god kvalitet gjennom tilrettelagt trening eller begrensninger i form av ortoser. Når en ser på den grovmotoriske utviklingen til barn med CP, vil barn på GMFCS nivå III vanligvis ha en forholdsvis rask utvikling i alderen frem til fem

år målt med GMFM-66 (Rosenbaum et al., 2002). At barna har et spesielt utviklingspotensiale i den alderen mange opereres kan således kaste lys over de raske endringene foreldrene ser, som kan være både positive og negative. I denne forlengelsen vil en tett oppfølging av fysioterapeut eller lokale helseinstitusjoner kunne medvirke til rask korrigerende av uønsket negativ utvikling eller en stagnasjon, og optimalisere et positivt forløp.

Engasjement og positiv innstilling hos familie, barn og fagfolk ble sett på som et sentralt bidrag i den lange rehabiliteringsprosessen, der framgangen ikke nødvendigvis går veldig raskt. Foreldrene fortalte om barnas spontane deltagelse i meningsfulle aktiviteter, og deres måter å unngå oppgaver eller øvelser som ikke syntes meningsfulle. Dersom vi ser på barnas intensjonale vesen i denne sammenhengen, kan vi få fram flere aspekter her. Barnas umiddelbare interesse som retter seg ut mot verden ser ut til å være styrende. Når den ene moren forteller at det har vært vanskelig å få barnet til å gå inne, i motsetning til å krype, kan det fortelle noe om barns tidsperspektiv. Det å gå vil ta så lang tid at barnet glemmer den opprinnelige hensikten med å forflytte seg mellom to rom. På den måten kan vi se at det å forholde seg til mål som ligger et stykke fram i tid, blir vanskelig. Når det er ønskelig å integrere trening i hverdagslivet, ser det derfor ut til at barn trenger mål som ligger nært i tid. Et annet aspekt her, er at når vi har et mål, er det selvfølgelig flere måter å nå det på. De fleste vil velge den veien eller måten som er mest hensiktsmessig i situasjonen. Slik jeg forstår det, er det i utgangspunktet ikke slik at barn uten videre velger de letteste veiene. Barn ser ut til å velge strategier som gir dem noe. Av den grunn tenker jeg at barn kan velge å balansere på en murkant framfor å gå på på fortauet rett ved siden av. Hva den enkelte trenger eller søker, vil nok likevel variere fra situasjon til situasjon. Hva som gir mening er altså ikke gitt. Øvelser eller tilrettelegging som ikke oppfattes som meningsfulle for barna, kan imidlertid synes å være et element som skaper diskontinuitet, fordi det medfører brudd i lek eller den handlingen som barna er opptatt av.

Engasjement hos foreldrene kan tenkes å gi en opplevelse av å ha innflytelse på situasjonen de er i, gjennom håp eller forventninger om hvordan fremtiden for barnet skal bli. Forventninger kan altså tenkes å virke samlende og engasjerende på både familie og fagfolk gjennom utvikling av et felles prosjekt. På den andre siden kan forventninger til hvordan barn skal utvikle seg etter SDR imidlertid og være en kilde til konflikter, og kan gi en følelse av å mislykkes for både foreldre og fagfolk. I forlengelsen av foreldrenes utsagn, kan det synes som at grundig avklaring om forventninger og klare og realistiske mål for rehabiliteringen, er faktorer som påvirker opplevelsene foreldrene har.

5.2 Roller og ansvar

5.2.1 “Du blir dratt i alle retninger”, om valg og innflytelse

Foreldrenes historier sirklet rundt egen forståelse av det som skjedde og dermed sa de noe om sin egen rolle som mor eller far i møte med andre. Alle foreldrene fortalte at de stadig fikk velmente råd fra sine omgivelser, men at det kunne være vanskelig å ta stilling til hva som var best å gjøre. En mor beskrev det slik:

“Først da han fikk diagnosen CP var det jo ...**alle** hadde en mening ...og **alle** visste noe ...alle visste hva som var best ...og du sitter som mor eller foreldre da i denne situasjonen og egentlig vet veldig lite men du får bare ... **veldig** mye mas i fra familie i fra venner ...og ...alt ...og det er alltid noen som kjenner noen som har CP (...) og som skal fortelle deg hva du skal gjøre ...og da blir du veldig frustrert ...*mm* (de) kommer alle med at (siterer) “å han er nødt til å ri ...for da lærer han å gå og da får han balanse han er nødt til å gå på Petø for da blir han så kjempe god og han er nødt til **det** og han er nødt til **det** og nødt til **det** ...du blir på en måte dratt i alle kanter ...*mm* det du vil **gjør**, du vil det som er best for ungen din.”

De beskrev også at de kunne være trygge på egne vurderinger, men at de da måtte kunne forholde seg til fagfolk som av og til var uenige. En mor fortalte om avgjørelsen om SDR:

“(Det var) **hundre** meninger om dette her ...så da mest av alt har du bare rett og slett lyst til å be dem ryke og reise til **en viss plass** når de begynner og så er det litt sånn ...prøve å tenke at det kan jo være at dette mennesket skal fortsette å behandle (mitt barn) eller et eller annet sånn (ler litt oppgitt) så skal du da ...så da er det bare å snakke de etter kjeften og bare vente til det går over og så (siterer) “hører hva du sier og takk for at du bryr deg” og legge på ...ja så det er en del sånne, for jeg tror nok det er en litt kontroversiell operasjon da ...**i visse kretser** ihvertfall flere meninger om, så det er jo litt **spesielt**(...) så det er vel en del (ler litt oppgitt) **av** det ...vet ikke.”

Foreldrene tok valget om SDR på bakgrunn av flere faktorer, der ulike sider ved eget barn ble gjort relevante. De endringene de så hos barnet sammen med tidligere erfaringer, ble for eksempel avgjørende for en mor:

“Vi var jo helt sikre på at (SDR) ville være **bra** for henne ...ut fra de forutsetningene som hun hadde og ...hvor stiv hun var og hvor dårlig botoxen begynte å virke *mm* og ...men jeg synes jo at noen av illusjonene da om hvor bra det skulle bli og alt er forsvunnet, en del av det har jo modifisert seg litt underveis.”

Foreldrene beskrev videre at alle valgene til tider gjorde dem usikre eller fikk dem til å tvile på egne vurderinger. En mor fortalte om den tiltagende stivheten i hamstrings i løpet av det andre postoperative året:

“...men om det er **min** feil eller hva det er vet jeg ikke det er jo en **fare** ved denne her rhizotomien at hvis du tar for mye (kutter for mange nerverøtter) at du kan få problemer med å tisse og (...) (få) reduserte følelser (i underlivet), og det **sa** jeg jo til han nevrokirurgen at **det må bare ikke skje mm** (...) etter operasjonen så sa de jo at de hadde **tenkt** på det jeg hadde sagt og at de hadde **tatt** lite ...akkurat der for å være sikre på **mm** at hun ikke skulle miste blærekontroll eller nervetråder i underlivet, men om det er **akkurat** det samme det er ikke godt å si **hm** ...ja så er det jo **masse** valg som skal tas.”

En mor fortalte om det å ta valg som av og til gikk på tvers av fagfolk, hun fortalte om diskusjoner i ansvarsgruppen:

“(Vi har) hatt en del **konflikter** i de der ansvarsgruppemøtene for det er folk som har følt seg **overkjørt** ...og (når) vi har bestemt at hun skal ha **operasjon** eller at hun skal gå på **Petø** eller så har vi som foreldre måttet sitte og **rettferdiggjøre** de beslutningene som vi har tatt for henne.”

Det hadde også gått så langt at de hadde fått advarsler pr telefon:

“...og (de) ringte meg på forhånd og **advarte** meg (om SDR) og (...) jeg ble litt irritert på de, ikke bare litt men **veldig** mye ... (jeg er) jo rimelig oppdatert på hva jeg gjør med henne enten det er det **ene eller det andre mm?** jeg gjør ikke noe med henne før jeg ...altså om det er Petø eller den operasjonen eller hva det er så er **mm** jo ikke det noe jeg **stoler** blindt på at alle andre vet bedre enn meg jeg undersøker alt **veldig** grundig (...) ja hadde selvfølgelig aldri **utsatt** henne for denne operasjonen hvis jeg ikke selv hadde følt at jeg visste det som var å vite om det.”

En mor fortalte om å oppleve det å måtte ta på seg ansvar når hun trodde andre skulle ha ansvaret. Hun fortalte fra sykehusoppholdet, der de etter at barnet ikke hadde god nok smertelindring mistet tilliten til akkurat den sykehusavdelingen og selv følte de måtte passe på eget barn og at personalet der gjorde det de skulle.

“(Pleierne) visste ikke helt hva de holdt på med følte jeg ...e ...de hadde jo tatt slike operasjoner før og sånt men ...e ...når de skulle komme å strekke på henne og liksom dra i beina hennes og sånt da gav vi streng beskjed liksom om at “du skal ikke gjør det” det fikk vi høre at du skal ikke strekke på nervene og liksom rett etter operasjonen og det var andre dagen tror jeg eller noe sånt ...og sånne ting irriterte oss det virket som den ene sykepleieren visste noe den andre visste ingenting ...og hva de holdt på med? (...) *Det høres nesten ut som at dere måtte passe litt på?* Ja det var sånn det føltes vi passet på hele tiden ...e ...vi måtte stanse hun sykepleieren som begynte å strekke og dra henne i beina og hun hadde det helt **grusomt** i beina.”

Foreldrene var mer eller mindre involvert i barnets trening og vurderte egen rolle i forhold til trening litt forskjellig. En mor sa:

“Vi skal slippe (hjemmetrening), vi skal bare være foreldre og det er litt herlig og slippe det der å tenke at du skal være forelder **og** en trener.”

En annen mor utdypet:

“Ja **alternativet** er jo at en av oss (hadde) sluttet på jobb og gått inn og gjort det selv *ja?* og det er jo ...ja ihvertfall for oss ganske utenkelig.”

Andre foreldre var veldig engasjert i treningen. En mor reflekterte rundt fremtidsutsiktene, og at treningsansvar og kunne gi dårlig samvittighet:

“Da er det bare opp til oss selv etterpå (operasjonen) hvor vi får han (i forhold til bevegelsesutvikling) (...) Han synes det er helt greit (å trene) han er et samarbeids vesen som synes det er greit *mm*. Så det har gått veldig fint, men det er når vi er på ferie, for eksempel nå i sommer på biltur ...og da er det litt vanskelig for du får ikke med de hjelpemidlene du har til å trene ...*mm* og så får du litt dårlig samvittighet for du ikke trener så mye som du skulle gjort, men ifølge fysioterapeuten så var jo det bare **positivt** (med en pause) for da fikk han litt mer gnist ...etterpå til å trene.”

Foreldrene pekte på at realistiske målsetninger for operasjonen og tydelige verdivalg var sentralt. En mor oppsummerte at barnets livskvalitet var bedre to år etter operasjonen med bedre søvn, finmotorikk, språk og bedring på det sosiale, men at tilbakegangen i forhold til gangfunksjon også hadde fått henne til å angre på valget om operasjon:

“...men det **er** todelt jeg synes det er helt forferdelig at hun har trent så mye som hun har gjort ...for **ingenting** *mm*, det synes jeg bare er **helt** grusomt *mm*. Å tenke ...ikke for **ingenting** hun sitter jo igjen med **noe**, men når du ser hvor fort hun går tilbake nå (går ikke lenger) *mm* ...så er det nesten som jeg, men det kan ha skjedd uansett for at hun vokser ennå.”

Det tvetydige forholdet foreldrene hadde til valgene de tok i kraft av brukermedvirkning ble belyst av en far på denne måten:

“...jeg vil jo si det at for de som får tilbudet (om SDR) så føler jeg at en har ikke **lov** til å si nei. *Hvorfor det?* Fordi du har ikke lov til å ta fra ungen sjansen til å utvikle seg til kunne gjør mer (utydelig tale) du har ikke lov til å si nei på deres vegne, det hadde vært annerledes om dette var en operasjonen du kunne ta når du var 26 år. Da vet du ikke utfallet fortsetter, men når du har den grensen på seks år da blir det som foreldre det beste du har å forholde deg til, men altså (...) med det de **fortalte** (på sist kontroll) så er vi veldig sikker på at vi gjorde det rette (...) du gjør alt for ungene dine. Og så stoler du veldig på de som kan det.”

Foreldrene beskriver at de må ta mange valg. Ansvaret gjør at de også kan ha flere roller, både som forelder, trener, koordinator og bestiller. De beskriver at de forsøker å tilegne seg kunnskap,

men at de av og til kjenner at de mangler kunnskap. Å søke støtte hos fagfolk fremheves som viktig, men foreldrene opplever og at det kan være utfordrende. Som aktive beslutningstagere får de også et ansvar som over tid beskrives som krevende, der de tenker på om de tar de rette beslutningene.

Utsagnene viser at foreldrerollen innebærer et stort ansvar for barna, der mange av valgmulighetene oppfattes som sterkt inngripende i barn og families hverdagsliv og fremtid. Det ser ut til at foreldrenes verdier og særlige kunnskap og kjennskap til eget barn, gir dem en visshet om hva som er best. Samtidig viser teksten at foreldrene søker støtte og råd på det som angår fag og faglige vurderinger. Når foreldre og fagfolks vurderinger går på tvers eller ikke er helt sammenfallende, viser utsagnene at foreldrene kan oppleve en tvang i å endre egen rolle, og i det å dele eller overlate ansvaret til de som sitter med den faglige ekspertisen. En slik maktoverføring kan se ut til både å erfares som en lettelse, men og som et overtramp. I denne forlengelsen skisseres et spenningsforhold mellom roller, valg og kunnskap som synes å komplisere beslutningene foreldrene må ta.

Foreldreansvaret og foreldrenes forventninger til hvordan de kan påvirke barnas fremtid i en god retning, synes å være en umiddelbar utløsende faktor i beslutningsprosessene rundt SDR. Foreldrenes aktive måte å forholde seg til valgmulighetene, kan assosieres med en bestillerrolle av tjenester eller hjelp. Fra fagfolks ståsted kan da noen handlinger eller valg fortone seg som krav om tjenester og service, slik at foreldrene da erfarer å måtte argumentere og rettferdiggjøre beslutningene de tar. På den andre siden kan valgene også sees på som det motsatte av kaos, en søken etter mening og integrasjon i barnets hverdagsliv, også i et fremtidsperspektiv. Foreldrene peker for eksempel på hva som gjør avgjørelsen om SDR vanskelig. Det at inngrepet er permanent, at det innebærer risiko og at det er få eller ingen andre alternativer, er åpenbare innvendinger. Videre vektlegger foreldrene at valget ikke bare er et valg om å operere eller ikke, men og om langvarig opptrening og forpliktende systematisk oppfølging der flere instanser rundt barnet er involvert. Foreldrene poengterer at sentrale elementer som økonomiske prioriteringer i helsetjenestene, erfaring, samordning og engasjement hos de som skal jobbe med barnet i årene etter operasjonen, er forutsetninger som foreldrene i liten grad rår over. Denne observasjonen tydeliggjør at foreldrene er avhengige av å ha et nettverk rundt seg som jobber mot samme mål.

Materialet viser imidlertid at fagfolk har ulike meninger om SDR som intervensjon. Både direkte og mer kamuflerte velmente råd, meninger og advarsler, som tildels er motstridende, blir endel av den informasjonen som foreldrene må forholde seg til. De ulike måtene foreldrene blir

møtt på, kan sies å gjenspeile rollene som tildeles eller tas. Fagfolk som inntar en paternalistisk rolle viser den ene ytterligheten. Hvordan foreldrene responderer på paternalistiske fagpersoner, vil imidlertid være styrende for maktfordelingen. Når en mor eksemplifiserer at hun snakket fagfolk "etter kjeften" da de ble frarådet operasjonen, forteller hun indirekte om rollene og maktfordelingen i dette møtet. Ved å innta en rolle som takknemlig bruker for å sikre muligheten for en videre dialog, gav hun samtidig en anerkjennelse til fagpersonen hun snakket med. På den måten kan det synes som det ble en tvang i valgmulighetene, slik også Bae (1992) beskriver. Den faktiske maktfordelingen trenger imidlertid nødvendigvis ikke å blir styrt av påtatte roller. Det er nærliggende å tenke at kontroversen om SDR som framstilles, er et sammensatt fenomen. For det første kan det se ut til å være et innslag av at enkelte fagpersoner eller institusjoner har sine egne idéer eller retningslinjer om spastisitetsbehandling. Hvilken kunnskap og erfaring ulike fagfolk har og vektlegger vil således bidra i den diskusjonen. Foreldrene skisserer også et makthierarki hos ulike fagfolk og på tvers av forskjellige faggrupper, der enkelte fagpersoner eller faggrupper lettere får gehør hos foreldrene. Selv om denne studien ikke kan belyse hvordan kontroversen er blitt til, må foreldrene likevel forholde seg til de ulike meningene om denne operasjonen. Idealet om brukermedvirkning blir altså vanskelig i praksis, blant annet på grunn av et kompetansegap og en asymmetrisk maktrelasjon mellom foreldre og fagfolk.

Foreldrenes beretninger tydeliggjør møtene mellom foreldre og fagfolk, som symmetriske eller som asymmetriske møter. Samhandlingen gir føringer for hvordan de opplever å ha innflytelse og å ha kompetanse. En stor innflytelse eller kontroll over en situasjon kan imidlertid være overveldende eller belastende for foreldrene gjennom ansvaret det medfører. En slik forskyving av ansvar til foreldrene kan være mer eller mindre et aktivt valg. Når en mor mener å ha hatt innflytelse på hvor mye av nerverøttene som ble kuttet, viser hun samtidig ved å klandre seg selv for resultatet, at hun tar på seg noe av ansvaret. I denne forlengelse kan det synes som at manglende spesifikk fagkunnskap er medvirkende til at hun feilaktig ser en direkte kausalitet fra samtalen med kirurgen og til barnets vansker med å gå. Dette funnet stemmer overens med Ekenberg (2001) sin studie som viste at mødre klandret seg selv hvis ansvarsfordelingen for barnet var uklar eller hvis de følte seg utilstrekkelige, og videre at fagfolks holdninger ofte bidro til denne skyldfølelsen. Informantenes opplevelse av det å ha innflytelse kan på den måten sies å ligge nær troen på egen kompetanse. Et spenningsforhold mellom foreldrenes særkunnskap om barnet og spesifikk fagkunnskap problematiseres således. Hvordan maktfordeling og innflytelse oppleves i praksis vil derfor, etter min mening, være avhengig av hvor tydelig ansvarsfordelin-

gen er avklart mellom foreldre og fagfolk, og mellom fagfolk på ulike institusjoner.

5.2.2 “Vi følte oss så alene”, om kompetanse i en kompleks situasjon

Å være i stand til å beherske situasjoner med komplekse krav ble et omdreiningspunkt i denne studien. Foreldrenes opplevelser var blant annet noe som de skapte aktivt gjennom hva som ble formidlet på et metaplan i interaksjonsforløpet. Alle foreldrene beskrev ulike hendelser som de kalte “kamper” som et stadig tilbakevendende fenomen. Det kunne være i form av grensesetting i forhold til eget barn, men også uoverensstemmelser og opplevelse av manglende innflytelse i forhold til fagpersoner og omgivelser. En mor fortalte at hun konfronterte de lokale helsetjenestene om det at de følte seg alene i utlandet:

“(Siterer fra samtale med lokal habiliteringstjeneste:) Jeg synes det er **ufattelig** dårlig *mm*? at dere ikke var med ned, vi var **så alene** om ...og det var jo det som jeg sa at vi filmet jo **alt** som legene sa der nede *mm* uansett hva de sa så filmet vi det for eksempel (gjengir samtale med lokale tjenester) vi var jo livredde for å gå glipp av noe for der sitter de og snakker i medisinske termer som vi skal ta hjem til dere og forklare videre. (Siterer svar fra lokal habiliteringstjeneste) “Men de skriver dette ned i brevet” (mor svarer dem:)) Men det hjelper ikke, **her sitter vi og mottar informasjon** i fra de ...**i flere uker** om gangen om hva vi skal gjøre og trening og andre ting og så kommer ikke dere ned og **treffer oss og treffer de og snakker med de** ...*mm* det kan ikke dere si til meg er forsvarlig ...jeg skjønner det ikke, hun er deres pasient og dere bare sier, dere bare slipper alt ansvaret og regner med at alt skal ordne seg og på papirene, og det er ikke sånn (...) Jeg var irritert **før** vi reiste ned og når vi **kom** ned og jeg så den (gode) innfallsvinkelen de hadde på opptreningen etterpå *mm* og fysioterapi i det **hele** tatt, så vokste irritasjonen **ennå** mer *mm*. Jeg var rett og slett bare skikkelig **irritert** *mm* på de ...kommunen, staten eller jeg vet ikke hvem jeg skulle være irritert på, men **systemet** da *mm* at de ikke klarte å heve blikket å hoste opp (prioritere å betale lokale fagfolk for å delta på oppsummeringsmøtet) og tenke at her har vi med oppfølging i flere år fremover. Jeg syntes det var så ...**ulogisk** å bruke så mye penger på den operasjonen *mm* og så ikke følge det opp ...og det syntes jeg de har gjort resten etterpå, de har ikke fulgt opp (...)de bare sitter med armene i kors og venter på at utenlandssykehuset skal ta initiativet.”

Der begge foreldrene var tilstede stiller mor et spørsmål til far, om det er noe han kunne tenke seg å anbefale andre som skal igjennom det samme. Han trekker fram at de følte seg alene:

“ Minus med det hele var jo at, det syns **jeg** at det ikke var satt av penger til at lokal habilitering kunne være med, og det syns jeg var ...og vi kan jo ikke **klandre** de som jobber på habiliteringen ...vi forstår jo at de var oppriktig lei seg, men ...vi var jo så heldige at (lokal) fysioterapeuten hennes tok turen over hun betalte jo fra sin egen lomme ...og det betydde veldig mye at **en** av disse her fagpersonene kunne komme over og de må ha fått en del tips om hvordan de skulle behandle henne (Mor skyter inn:) Og så kunne lokal fysioterapeut **gi** tips for hun kjenner jo hun ut og inn.”

Også denne familien opplevde å møte motstand i det de omtalte som systemet. Far sa det slik:

“Og så er det litt sånn ...første ...gang vi skulle over (på kontroll) etter operasjonen så var det sånn (siterer noen på et pasientreisekontor) “nææ vi får ikke dekket det” Og da følte vi at de gav oss **A** (operasjonen) men de gir oss ikke B og C (kontrollene og oppfølgingen etterpå) *Var det ikke i orden?* Nei for da var det sånn (siterer noen på et pasientreisekontor): “Ja at her må det **søkes** og her må det **diskuteres**”. Etter mye om og men så fikk vi det dekket.”

En mor oppsummerte om roller og ansvarsfordeling:

“...vi har jo **slitt** oss ut på å samordne dette her å få ting til og ...når jeg ser i ettertid hvor sårbar hun har vært på den opptreningen hvor viktig den har vært for denne operasjonen ...så skulle det jo ha vært et annet apparat, en annen måte å følge henne opp på enn det som er blitt gjort (...) Det er jo en gang sånn det er at sykehuset sier at nå skal ungen opereres og så er det kommunen sitt ansvar å stille opp med det som **trengs**, og de har jo sine budsjetter, og de skal dele med **hundre** andre unger som har det vanskelig også.”

Alle foreldrene undret seg over det de beskrev som en manglende lokal eller nasjonal forankring av SDR som intervensjon. En av foreldrene konkretiserte det slik:

“Men jeg stiller jo **stort** spørsmålsteget altså (...) at de ikke har gjort dette tidligere i Norge ...og operasjonen må jo skje før du er seks år, og da tenker jeg på alle de som er 12, 14 og 16 som gjerne hadde hatt god nytte av denne operasjonen ...så jeg vil si at etter dette mistet jeg **tilliten** til det norske helsevesenet, for jeg har alltid trodd at det var **best** i verden, men når de ikke vet om en liten bagatell operasjon som dette (i alle helseforetak) så synes jeg det er **veldig** rart.”

Foreldrene beskriver at det lokale helseapparatet ikke alltid greier å følge opp, og at de savner et system som sikrer kontinuitet i oppfølgingen lokalt på en smidig måte. De beskriver variasjoner i institusjoners evne og muligheter for samhandling og at dette medfører at foreldrene opplever at de står litt alene mot systemet. Videre stiller de spørsmål om hvorfor SDR i så liten grad gjennomføres på norske barn, og hvorfor barn tilhørende ulike helseforetak etter deres erfaring tilbys ulike intervensjoner.

Behandling i utlandet krever at både foreldre og de lokale helsetjenestene i Norge har kompetanse og ressurser til å fortsette rehabiliteringen. Utsagnene viser at foreldrene etterlyser at det på et systemnivå sikres en kontinuitet i rehabiliteringen og oppfølging etter SDR, både lokalt og av ekspertgruppen i utlandet. Teksten tydeliggjør at når SDR ikke er en etablert behandling i Norge, eller når kompetansen hovedsakelig er i utlandet, kan det skape en usikkerhet hos foreldrene.

Foreldrenes refleksjoner om den komplekse situasjonen de er i, leder oppmerksomheten mot hvilken mening de ser. Deres opplevelse av meningen med SDR prosessen strekker seg imidlertid lenger enn det å begripe den informasjonen de får eller skaffer seg. Foreldrenes følelser, vilje og engasjement kan knyttes til opplevelse av mening ved at det stimulerer til en aktiv eller mer handlingsorientert kraft. Foreldrene forteller om møter med fagfolk og “systemet” som et møte mellom to meningsverdener. Historiene viser at foreldrene, naturlig nok, har engasjement, vilje og en emosjonell tilknytning til SDR prosessen som ligger på et helt annet nivå enn det en del av de fagfolkene som beskrives har. En mor satte ord på denne innsikten om ulik interesse i barnet på denne måten: “Så hadde de en time lunch pause, mens ungen min lå alene på operasjonsbordet, de må jo selvfølgelig ha mat, men **det** var litt rart.” Innsikten om at operasjonen var en vanlig arbeidsdag sto således i sterk kontrast til foreldrenes beskrivelse av å ha passert en milepæl. Den profesjonelle interessen ble på den måten fremtredende i forhold til foreldrenes emosjonelle interesse i barnet. I denne forlengelse, kan det synes som at helsepersonell sitt profesjonelle perspektiv om å være handlekraftig, kan komme i konflikt med kunsten å se og høre foreldrene. For eksempel ville moren i dette tilfellet vite hvordan operasjonen var gått med tanke på barnet, og ikke nødvendigvis høre detaljer fra den praktiske gjennomføringen av operasjonen. Foreldrenes assosiasjoner viser at det å bli sett og hørt, handler om anerkjennelse, en bekreftelse på egen person eller egne handlinger, slik som (Bae, 1992) også beskriver. Når en mor erfarer å bli møtt av fagfolk som “sitter med armene i kors” eksemplifiserer det en asymmetrisk maktfordeling, som kan referere til en tilbaketrekning av kroppsbevegelser, men også av oppmerksomhet. Metaforen viser hvordan denne distanseringen kan tillegges en betydning av fagfolks behov for beskyttelse eller avvising. Den beskrevne avstanden i relasjonen mellom foreldre og fagfolk, kan da gi en bekreftelse til foreldrene om at det ikke nytter å si fra i den situasjonen de er i, at de ikke har innflytelse. På den måten kan det, om foreldrene innfinder seg med det, legges føringer for at foreldrene får en mer passiv rolle i forhold til fagfolk.

Foreldrenes innstilling og ønske om å ha innflytelse samsvarer med aspekter ved den moderne pasienten. Gjennom det at foreldrene handler og tar bestemmelser som angår barnas helse, blir de representanter for barna. Foreldrenes utsagn gir assosiasjoner til antagelser om at den moderne pasienten i dagens norske samfunn til dels defineres av hvordan fordelingen av ulike typer kunnskap skjer og hvordan makt formes, fordeles, vedlikeholdes og utfordres i behandlings- eller forebyggingssituasjoner, jamfør Tjora (2008). Utsagnene viser imidlertid at foreldrene opplever at overføringen av ansvar også kan bære preg av å være delegering som skyldes at helsevesenet

ikke har ressurser til å ta ansvar, mer enn at det er reell pasient innflytelse og definisjonsmakt, jamfør Andreassen og Trondsen (2008). Foreldrene i studien peker på det de oppfatter som urettferdighet, de ønsker å bli hørt og inntar i liten grad en offer rolle. I stedet uttaler de seg på vegne av egne og andres barn når de stiller spørsmål om hvorfor SDR ikke er et etablert tilbud i Norge. Et annet betimelig spørsmål som ligger mellom linjene, er det etiske spørsmålet om hvorvidt det er rettferdig at noen barn i Norge får tilbud om SDR og andre ikke, der det ser ut til at noen helseforetak har etablert samarbeid med utenlandske sykehus, og andre ikke. Dette er imidlertid en kompleks problemstilling som ikke kan besvares i denne studien.

5.3 Avsluttende kommentarer

Denne studien har gjennom et foreldreperspektiv, rettet fokus mot erfaringer med SDR og påfølgende fysioterapi med referanse til årene før barna ble operert. Foreldrene fortalte om endringene de observerte i forløpet, og de reflekterte rundt forhold som syntes relevante for utfallet. Både barnas kroppslige endringer og foreldrenes erfaring av forløpet kan sies å være preget av kontinuitet og diskontinuitet. Oppsummert kan tiden før operasjonen sies å være preget av variasjon i muskeltonus og treningsmengder som til tider går på bekostning av deltagelse i det sosiale for barna. Behandlingscyklusene med botox synliggjør de kroppslige endringene, der barn og foreldre aner både muligheter og begrensninger. Operasjon og det fire uker lange oppholdet i utlandet markerer en milepæl som innebærer en forandring i hverdagslivet, der foreldrene beskriver en lettelse over at operasjonen er overstått og en spenning i forhold til fremtiden. Vendepunktet fra kaos til engasjement og fremtidsrettet håp ser i stor grad ut til å følge barnets kroppslige endringer og framgang. Barna erfarer en stor og plutselig funksjonsnedsettelse rett etter operasjonen for så gradvis å gjenvinne den i løpet av det første året. Foreldrenes observasjoner av barnas ulike utvikling etter operasjonen, sammenfaller i grove trekk med testverdier i form av GMFM total skår, som vist i vedlegg IV. De skisserer i tillegg endringer mellom de ulike test tidspunkt som kan være både i positiv og negativ retning. Andre endringer etter SDR som bedre søvn og mindre spenning i muskulaturen trekkes fram av samtlige, og to barn ser ut til å ha fått bedre språk. Foreldrene understreker at også rehabiliteringen etter operasjonen er av stor betydning for utfallet. Informantenes observasjoner og erfaringer, kan tyde på at det er mulig å bedre pasientforløpet etter SDR gjennom en tett, systematisk oppfølging. Kontinuitet og diskontinuitet i personalsituasjonen rundt barnet og oppfølging av fysioterapeut og spesialisthelsetjenesten, trekkes i den forbindelse fram som sentrale forhold for barnas videre utvikling eller stagnasjon.

Foreldrene må forholde seg til og forsøke å skape en orden og oversikt over mange personer og systemer. Informantene forteller om et tosidig forhold til fagfolk, som synes å bunne i at pasientautonomi er vanskelig å gjennomføre i praksis. Foreldrene tar valg som de mener er til det beste for deres barn, selv om de ikke alltid får støtte av fagfolk. En anerkjennelse av foreldrenes særkunnskap om barnet og en tydeligere ansvarsfordeling i forhold til systematisk oppfølging over tid, kan trolig med fordel kommuniseres til alle involverte parter på en tydeligere måte, fra kommunale tjenester og helt til helseforetakene som godkjenner utenlandsbehandlingen, spesielt etter SDR der barnet på grunn av alder og operasjon gjennomgår store endringer.

Kliniske implikasjoner av studiens funn, kan være at en ved søknad om utenlandsbehandling argumenterer for at involverte parter i det kommende rehabiliteringsforløpet skal delta på oppsummeringsmøte etter operasjonen i utlandet, slik at nødvendig kompetanse sikres i de viktige rehabiliteringsårene etter operasjonen. Videre kan det synes som en fordel at opptrening i stor grad integreres i det praktiske hverdagslivet og at en forpliktende systematisk oppfølging avtales mellom ulike instanser og fagpersoner, spesielt med tanke på å raskt kunne reversere negativ utvikling som skyldes uhensiktsmessig opptrening og bruk av hjelpemidler.

Foreldrenes bidrag kan gi andre innsikt i prosessen rundt SDR. Erfaringene foreldrene har gjort seg kan komme direkte til nytte eller de kan brukes som utgangspunkt for planlegging og koordinering ved SDR i samtale med andre som skal gjennomføre SDR.

I denne studien er foreldreperspektivet belyst. Andre mulige perspektiver ved SDR er observasjon av den faktiske intervensjonen og interaksjonen som foregår. Videre arbeid innen feltet vil også kunne bidra til å belyse om SDR kan bli et etablert behandlingstilbud i Norge og hvordan det i så fall vil være gunstig å organisere denne intervensjonen, enten som utenlandsbehandling eller ved at kompetanse bygges opp i Norge.

Referanser

- Andersen, G., Irgens, L., Haagaas, I., Skranes, J., Meberg, A. & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4–13.
- Andreassen, H.K. & Trondsen, M. (2008). Pasient på e-post. I A. Tjora (red.), *Den moderne pasienten* (s. 122-138). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arens, L., Peacock, W. & Peter, J. (1989). Selective posterior rhizotomy: A long-term follow-up study. *Child's Nervous System*, 5(3), 148–152.
- Arner, M., Gudmundsson, C., Hägglund, G., Lauge-Pedersen, H., Lindegren, P., Nordmark, E. et al. (2009). *Årsrapport cpup*. Lund. Hentet 5.mai 2010 fra <http://www.cpun.se/se/index.php/publikationer/arsrapporter.html>.
- Bae, B. (1992). Relasjon som vågestykke-læring om seg selv og andre. I B. Bae & J.E. Waastad (red.), *Erkjennelse og anerkjennelse: Perspektiv på relasjoner* (s. 33-60). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk forlag.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleierfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bjornson, K. & McLaughlin, J. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8(s5), 183–193.
- Borg, T. (2007). Begreber om hverdagsliv. I T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov, Å. Brandt & A.J. Madsen (red.), *Basisbog i ergoterapi: Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. utg., s. 66-89). København: Munksgaard.
- Britton, T. (2004). Abnormalities of muscle tone and movement. I M. Stokes (red.), *Physical management in neurological rehabilitation* (2. utg.). Edinburgh: Elsevier Mosby.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Buckon, C.E., Thomas, S.S., Piatt, J.H., Aiona, M.D. & Sussman, M.D. (2004). Selective dorsal rhizotomy versus orthopedic surgery: A multidimensional assessment of outcome efficacy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85(3), 457-465.
- Cole, G.F., Farmer, S.E., Roberts, A., Stewart, C. & Patrick, J.H. (2007). Selective dorsal rhizotomy for children with cerebral palsy: The oswestry experience. *Archives of Disease in Childhood*, 92(9), 781-785.

- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekenberg, L. (2001). The meaning of physiotherapy: Experiences of fathers and mothers of young adults with impairment. *Advances in Physiotherapy*, 3(2), 76–85.
- Eliasson, A.C., Öhrvall, A.M. & Borell, L. (2000). Parents' perspectives of changes in movement affecting daily life following selective dorsal rhizotomy in children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 19(3), 91-109.
- Engsberg, J.R., Ross, S.A., Collins, D.R. & Park, T.S. (2006). Effect of selective dorsal rhizotomy in the treatment of children with cerebral palsy. *Journal of neurosurgery*, 105(1 Suppl), 8-15.
- Engsberg, J.R., Ross, S.A., Collins, D.R. & Park, T.S. (2007). Predicting functional change from preintervention measures in selective dorsal rhizotomy. *Journal of neurosurgery*, 106(4 Suppl), 282-287.
- Fasano, V., Broggi, G. & Zeme, S. (1988). Intraoperative electrical stimulation for functional posterior rhizotomy. *Scandinavian journal of rehabilitation medicine. Supplement*, 17, 149-154.
- Fawcett, J.W., Dunnett, S.B. & Rosser, A.E. (2001). Anatomical plasticity. I J.W. Fawcett, A.E. Rosser & S.B. Dunnett (red.), *Brain damage, brain repair*. Oxford: Oxford University Press.
- Foran, J.R.H., Steinman, S., Barash, I., Chambers, H.G. & Lieber, R.L. (2005). Structural and mechanical alterations in spastic skeletal muscle. *Developmental medicine and child neurology*, 47(10), 713-717.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2001). Fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 28. juni 2001 med hjemmel i lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene § 1-3 og § 1-4 og lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. § 2-1a. Endret ved forskrifter 19 des 2001 nr. 1541 (bl.a hjemmel), 21 juni 2006 nr. 682. Hentet 5.mai 2010 fra <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20010628-0765.html>.
- Giuliani, C. (1991). Dorsal rhizotomy for children with cerebral palsy: Support for concepts of motor control. *Physical Therapy*, 71(3), 248–259.
- Graubert, C., Song, K.M., McLaughlin, J.F. & Bjornson, K.F. (2000). Changes in gait at 1 year post-selective dorsal rhizotomy: Results of a prospective randomized study. *Journal of pediatric orthopedics*, 20(4), 496-500.

- Gul, S., Steinbok, P. & McLeod, K. (1999). Long-term outcome after selective posterior rhizotomy in children with spastic cerebral palsy. *Pediatric neurosurgery*, 31(2), 84–95.
- Illum, N.O., Torp-Pedersen, L., Midholm, S., Selmar, P.E. & Simesen, K. (2006). Rhizotomibehandling af børn med svær spastisk cerebral parese. *Ugeskrift for Læger*, 168(8), 785-789.
- Iversen, A., Graue, M. & Clare, J. (2009). Parents' Perspectives of Surgery for a Child Who Has Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(3), 165–172.
- Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(09), 633-640.
- Kan, P., Gooch, J., Amini, A., Ploeger, D., Grams, B., Oberg, W. et al. (2008). Surgical treatment of spasticity in children: Comparison of selective dorsal rhizotomy and intrathecal baclofen pump implantation. *Child's Nervous System*, 24(2), 239-243.
- Kim, H.S., Steinbok, P. & Wickenheiser, D. (2006). Predictors of poor outcome after selective dorsal rhizotomy in treatment of spastic cerebral palsy. *Child's Nervous System*, 22(1), 60-66.
- King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. I *Seminars in pediatric neurology* (vol. 11, s. 78–86).
- Kleim, J. & Jones, T. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: Implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 51(1), 225–239.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2. utg.). Los Angeles, Calif.: Sage.
- Langerak, N., Lamberts, R., Fiegggen, A., Peter, J., Merwe, L. van der, Peacock, W. et al. (2008). A prospective gait analysis study in patients with diplegic cerebral palsy 20 years after selective dorsal rhizotomy. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 1(3), 180-186.
- Langerak, N., Lamberts, R., Fiegggen, A., Peter, J., Peacock, W. & Vaughan, C. (2009). Functional status of patients with cerebral palsy according to the International Classification of Functioning, Disability and Health model: A 20-year follow-up study after selective dorsal rhizotomy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90(6), 994–1003.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lian, O.S. (2008). Pasienten som kunde. I A. Tjora (red.), *Den moderne pasienten* (s. 34-56). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Lundkvist, A. & Hägglund, G. (2006). Orthopaedic surgery after selective dorsal rhizotomy. *Journal of Pediatric Orthopaedics B*, 15(4), 244.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McLaughlin, J., Bjornson, K., Astley, S.J., Graubert, C., Hays, R.M., Roberts, T.S. et al. (1998). Selective dorsal rhizotomy: Efficacy and safety in an investigator masked randomized clinical trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40, 220-232.
- McLaughlin, J., Bjornson, K., Temkin, N., Steinbok, P., Wright, V., Reiner, A. et al. (2002). Selective dorsal rhizotomy: Meta-analysis of three randomized controlled trials. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(01), 17-25.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Nordmark, E., Lundkvist Josenby, A., Lagergren, J., Andersson, G., Strömblad, L.-G. & Westbom, L. (2008). Long-term outcomes five years after selective dorsal rhizotomy. *BMC Pediatrics*, 8. Hentet 5.mai 2010 fra <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/8/54>.
- O'Dwyer, N.J., Ada, L. & Neilson, P.D. (1996). Spasticity and muscle contracture following stroke. *Brain*, 119, 1737-1749.
- Olney, S.J. & Wright, M. (2006). Cerebral palsy. I S.K. Campbell, D.W. Vander Linden & R.J. Palisano (red.), *Physical therapy for children* (3. utg.). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Olsen, H. (2003). "Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? *Sosiologisk tidsskrift*, 10(2), 123-153.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.
- Pandyan, A.D., Gregoric, M., Barnes, M.P., Wood, D., Van Wijck, F., Burridge, J. et al. (2005). Spasticity: Clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disability and Rehabilitation*, 27(1-2), 2-6.
- Park, T.S. & Johnston, J.M. (2006). Surgical techniques of selective dorsal rhizotomy for spastic cerebral palsy. *Neurosurgical Focus*, 21(2), 1-6.
- Peacock, W. & Staudt, L. (1991). Functional outcomes following selective posterior rhizotomy

- in children with cerebral palsy. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 74(3), 380–385.
- Perlman, J.M. (1998). White matter injury in the preterm infant: An important determination of abnormal neurodevelopment outcome. *Early human development*, 53(2), 99-120.
- Pollard, K. (2003). Searching for autonomy. *Midwifery*, 19(2), 113–124.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-centred service. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rosenbaum, P., Walter, S., Hanna, S., Palisano, R., Russell, D., Raina, P. et al. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *Jama*, 288(11), 1357–1363.
- Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Cadman, D.T., Gowland, C., Hardy, S. & Jarvis, S. (1989). The gross motor function measure: A means to evaluate the effects of physical therapy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 31(3), 341-352.
- Ruyter, K.W., Solbakk, J.H. & Førde, R. (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Scheper-Hughes, N. & Lock, M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6–41.
- Schie, P.E.M. van, Vermeulen, R.J., Ouwkerk, W.J.R. van, Kwakkel, G. & Becher, J.G. (2005). Selective dorsal rhizotomy in cerebral palsy to improve functional abilities: Evaluation of criteria for selection. *Child's Nervous System*, 21(6), 451-457.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2003). *Icf, internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: KITH AS.
- Steinbok, P. (2007). Selective dorsal rhizotomy for spastic cerebral palsy: A review. *Child's Nervous System*, 23(9), 981-990.
- Steinbok, P., Reiner, A.M., Beauchamp, R., Armstrong, R.W. & Cochrane, D.D. (1997). A randomized clinical trial to compare selective posterior rhizotomy plus physiotherapy with physiotherapy alone in children with spastic diplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(3), 178-184.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening: Og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sørsdahl, A.B. & Vågstøl, U. (2001). "Men han vil jo bare leke". I G. Sæbøe, G. Stokkenes & T.T.T. Sudmann (red.), *Fysioterapi på terskelen: 13 perspektiver på faget* (s. 211-229). Kristiansand: Høyskoleforl.

- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. (2008). Den moderne pasienten i sosiologisk lys. I A. Tjora (red.), *Den moderne pasienten* (s. 11-33). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Toombs, S. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18(1), 9–23.
- Westbom, L., Hägglund, G., Lundkvist, A., Nordmark, E. & Strömblad, L.G. (2003). Samlat grepp ger goda resultat. *Läkartidningen*, 100, 125-130.
- Wright, F.V., Sheil, E.M.H., Drake, J.M., Wedge, J.H. & Naumann, S. (1998). Evaluation of selective dorsal rhizotomy for the reduction of spasticity in cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(4), 239-247.

Tillegg A

Vedlegg

VEDLEGG I: Informasjon og forespørsel til foresatte

VEDLEGG II: Intervjuguide

VEDLEGG III: Godkjenning fra Regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

VEDLEGG IV: Barna til utvalget

VEDLEGG V: Eksempel på kondensering av meningsbærende enhet

”Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv.” Vedlegg 1 Informasjon og forespørsel til foresatte. 21.09.09.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å frembringe mer kunnskap om hva som skal til for at barn skal få en mest mulig optimal opptrening etter den ”spasmedempende” operasjonen selektiv dorsal rhizotomi (SDR). Forespørselen rettes til deg fordi du har et barn som har hatt denne operasjonen. Hensikten med denne studien er todelt. For det første er det å få økt innsikt i hva det vil si for barn med spastisk diplegi og deres nærmeste familie å gjennomgå SDR og påfølgende trening sammen med fysioterapeut. For det andre er det å identifisere elementer og faktorer som synes vesentlige for en vellykket rehabiliteringsprosess i denne perioden. Foreldre til barn som har hatt denne operasjonen har en unik innsikt i deres barns hverdag og helse og kan derfor bidra med viktig innsikt og kunnskap om forløpet etter operasjonen. Studien er et mastergradsprosjekt ved Masterprogram i helsefag, studieretning klinisk neurologisk fysioterapi. Universitetet i Tromsø er ansvarlig institusjon.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at du intervjues. Intervjusamtalen vil ta ca 1 til 1 ½ time. Samtalen vil være relatert til din opplevelse, erfaringer og synspunkter på operasjonen og den påfølgende rehabiliteringsprosessen ditt barn har vært i gjennom. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet ned i aidentifisert form. Veileder for mastergradsoppgaven kan få innsyn i aidentifisert datamateriale. Prosjektmedarbeider/ mastergradstudent Ylva H. Hiorth vil ringe og avtale tid og sted for intervju. Hun kan komme hjem til deg eller dere kan avtale å gjennomføre intervjuet et annet sted som passer deg/dere.

Deltagelse i studien vil også innebære at prosjektmedarbeider / mastergradstudent Ylva H. Hiorth får tilgang til den delen av barnets sykehusjournal som er direkte knyttet til SDR-operasjonen.

Opplysningene vil bli hentet fram av fysioterapeut på sykehuset/ habiliteringstjenesten.

Opplysninger som registreres er: Mål for operasjonen, barnets funksjon før og etter operasjonen i form av leddmål, testverdier på motoriske tester og beskrivelse av funksjon, operasjonsbeskrivelse, anbefalt mengde fysioterapi og anbefalt innhold i fysioterapi, innrapportert mengde, innhold og forløp av fysioterapi før og etter operasjonen og opplysninger omkring samhandlingstiltak i støtteapparatet.

Denne forespørselen har du fått via fysioterapiavdelingen på sykehuset/ habiliteringstjenesten som følger opp ditt barn. Prosjektleder og – medarbeider har derfor ikke informasjon om hvem som får denne forespørselen. Det vil til sammen bli holdt intervju med to til fire personer. Deltagerne inkluderes forløpende i prosjektet så snart samtykkeskjema er mottatt av prosjektmedarbeider. Når de fire første deltagerne har samtykket til deltagelse, vil rekrutteringen av foreldre avsluttes. Alle som sender inn samtykkeskjema vil bli kontaktet. Dersom du ikke ønsker å delta, vil det ikke ha noen innvirkning på den oppfølgingen som ditt barn og du/dere foreldre får.

Mulige fordeler og ulemper

For den enkelte prosjektdeltager kan det oppleves positivt å få snakke om hva de har opplevd, om hva som har vært bra og mindre bra i den prosessen som de og deres barn har vært igjennom.

Deltagerne vil måtte sette av 1 – 1 ½ time i forbindelse med intervjuet. Noen vil kanskje oppleve det som utfordrende å sette av denne tiden i en travel hverdag. Intervjuet kan berøre tema som i intervjusituasjonen kan oppleves som personlig og sensitive. Intervjuet består ikke av ferdigformulerte spørsmål, men fokuserer på ulike temaer relatert til ulike tidspunkt i hendelsesforløpet. Det betyr at intervjupersonene selv er med på å styre samtalen gjennom det de ønsker å formidle. Det gis ingen økonomisk kompensasjon til deltakere.

“Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv.” Vedlegg 1 Informasjon og forespørsel til foresatte. 21.09.09.

Hva skjer med informasjonen om deg og ditt barn?

Informasjonen som registreres om deg og ditt barn skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenningse opplysninger. En kode knytter deg /ditt barn til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun undertegnede som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Både som fysioterapeut og forsker har jeg taushetsplikt, og opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Etter prosjektslutt skal datamaterialet slettes. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og ditt barn

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og ditt barn. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din og ditt barns videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i vedlagte konvolutt som er ferdig adressert og frankert. Barn har ut fra egen alder og modenhet rett til å si hva de mener i spørsmål som angår egen helse. Dersom du/ dere foreldre vurderer det som hensiktsmessig for å ivareta barnets interesser, skal dere snakke med barnet før samtykkeerklæringen underskrives, fordi samtykkeerklæringen også er et uttrykk for barnets interesser. Dette informasjonsskrivet beholder du selv. På samtykkeerklæringen skal du også skrive et telefonnummer som du kan treffes på. Prosjektmedarbeider/ mastergradstudent vil da ta kontakt med deg for å avtale nærmere. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din og ditt barns øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektmedarbeider/mastergradstudent Ylva H. Hiorth på telefonnummer 51414226 eller 91586491.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltager i prosjektet har du rett til å få informasjon om studiens resultater. Informasjon om resultater og publikasjoner vil du kunne få ved å henvende deg til prosjektmedarbeider/mastergradstudent Ylva H. Hiorth, telefon 51 41 42 26 (jobb) eller mobil 91 58 64 91.

Samtykkeerklæring siste side.

”Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv”. Kapittel A og B. 21.09.09.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien og samtykker i at Ylva H. Hiorth får tilgang til

_____ (barnets navn) _____ (Fødselsdato)
journal på _____ hvor journalen befinner seg.
(institusjon/ habiliteringstjeneste/sykehus)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Foresattes navn (blokkbokstaver):

Telefon nummer: _____

“Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv.” Vedlegg: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Innledningsvis: Starte med å presentere meg selv, og at vi nå skal gjennomføre et intervju som kommer til å ta 1- 1 1/2 time.

Gjenta informasjon om at samtalen vil bli tatt opp for at det skal bli lettere å skrive ned intervjuet i etterkant. Det nedskrevne intervjuet vil bli aidentifisert før det analyseres videre. Lydopptaket vil bli oppbevart i låst skap og slettet når sensuren av oppgaven foreligger.

Jeg vil igjen informere om at formålet med intervjuet er todelt. For det første er det å få økt innsikt i hva det vil si for barn med spastisk diplegi og deres nærmeste familie å gjennomgå SDR og påfølgende trening sammen med fysioterapeut. For det andre er det å identifisere elementer og faktorer som synes vesentlige for en vellykket rehabiliteringsprosess i denne perioden. Det er mulig at jeg kommer til å skrive noen stikkord under intervjuet for å huske ting jeg ønsker å høre mer om.

Spør om intervjupersonene har spørsmål før intervjuet begynner.

Vi skal nå snakke om den prosessen dere har vært igjennom, og vi skal forsøke å ta det litt i kronologisk rekkefølge, så jeg vil gjerne at vi går et stykke tilbake i tid først.

Tema:

- Første gang de hørte om SDR, og hva de tenkte om det
- Barnet før og etter operasjonen
- Konkrete endringer i barnets kroppsfunksjon og -struktur, eventuelt sett i forhold til pre- og postoperativ testing med GMFM og PEDI.
- Hvordan har hverdagen sett ut i denne perioden i forhold til postoperativ opptrening. Hva har fungert bra og mindre bra (kontroller, følge til behandling,

“Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv.” Vedlegg: Intervjuguide

innhold i behandling, egen trening, deltagelse i barnehage/ skole og sosiale aktiviteter.)

- Hvilke fagpersoner har samhandlet med familien og barnet og på hvilken måte, faktorer i støtteapparatet rundt (kompetanse, informasjon, medbestemmelse, samarbeid, logistikk.) framhever foreldrene som bidragsyttere til endring i barnets/ familiens hverdag og rehabiliteringsforløp
- Hvordan oppleves gevinsten i forhold til innsatsen, hva har vært meningsfullt og motiverende ? (Få fram nyansene av aktiv deltagelse, motivasjon og meningsfullhet)

Avslutning:

Avrunde intervjuet med å oppsummere de viktigste punktene som har kommet fram i løpet av samtalen.

Nå har vi snakket om mange tema rundt SDR. Har dere noe dere vil ta opp, eller spørre om før vi avslutter intervjuet?

Debrifing når lydopptakeren er slått av

- Informere om at dersom intervjupersonene har behov for å prate om noe av det som kom opp under intervjuet, kan de ta kontakt for en samtale i etterkant.
- Takke for at de tok seg tid til å være med i prosjektet.

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Til:
Gunn Kristin Øberg
gunn.kristin.oberg@unn.no

Dokumentreferanse: 2009/923-7
Dokumentdato: 12.10.2009

SELEKTIV DORSAL RHIZOTOMI. ET FORELDREPERSPJEKTIV. - PROSJEKTET GODKJENNES

Vi viser til tilbakemelding av 22.09.2009 med vedlegg.

Vedtak:
prosjektet godkjennes

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at komiteens merknader tas til følge og at prosjektet ellers gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er "vesentlige", må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjennelsen gjelder til 30.06.2010

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

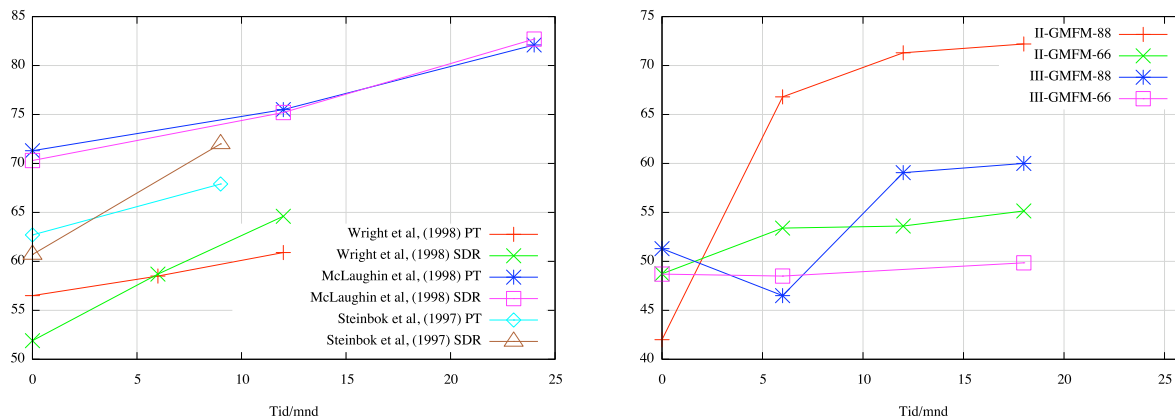
May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare
Førstekonsulent

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge

REK NORD

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
<http://helseforskning.etikkom.no>



Figur 1: I figuren til venstre sees endring i total GMFM-88 verdi i tre randomiserte kontrollerte studier. PT betegner kontrollgruppen som bare fikk fysioterapi, og SDR betegner gruppene som fikk operasjon og fysioterapi. I figuren til høyre vises endringer i total GMFM verdier i prosent hos barna i intervju II og III. GMFM-66 er en revidert utgave av GMFM-88. Barnet i intervju I hadde preoperativt GMFM-88: 48,6% og GMFM-66: 50,6%. Barnet i intervju II har endringer i GMFM total skår som viser en rask progresjon etter operasjonen, spesielt de 12 første månedene, og så en mindre stigning fram mot 18 måneder etter operasjonen. Barnet i intervju III har GMFM total skår som viser et funksjonstap de første seks månedene, og så en liten forbedring fram mot 18 måneder etter operasjonen.

	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Steinbok et al. (1997)	Wright et al. (1998)	McLaughlin et al. (1998)
Antall barn	1	1	1	14 (SDR+fysio) og 14 (fysio)	12 (SDR+fysio) og 12 (fysio)	21 (SDR+fysio) og 17 (fysio)
Gj.snitts alder ved SDR	4år 4 mnd	5år 3 mnd	4 år	4,1 (3-6,5)	5,2 (3,5-7,6)	6,8 (3,3-18)
% nerverøtter kuttet	35	38	41	45	41	25

Tabell 1: Alder og prosentandel av nerverøtter som ble kuttet i utvalget, sammenlignet med tre andre studier

Eksempel på kondensering.

Tema fra intervjuguide	Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Subtema	Kjernetema
Tanker om preoperativ hverdag	<p>M1: 18 (...) og du sitter som mor eller foreldre da i denne situasjonen og egentlig vet veldig lite men du får bare.. veldig mye mas ..he.. i fra (...) .. alt.. og det er alltid noen som kjenner noen som har.. noen som kjenner noen som har cp.. (...) og som skal fortelle deg hva du skal gjøre..og da da blir du veldig frustrert mmm og så.. (...) for da blir han så kjempe god og han er nødt til det og han er nødt til det og nødt til detdu blir på en måte dratt i alle kanter..mmm det du vil gjør du vil det som er best for ungen din</p>	<p>Alle forteller hva du skal gjøre, du blir på en måte dratt i alle kanter, men du vil det som er best for ungen din</p>	<p>Vanskelige valg</p>	<p>Ansvar og roller</p>
Tanker om hjemkomsten, hverdagen etter	<p>M3: 53 (...) og når jeg ser i ettertid hvor sårbar hun har vært på den opptreningen hvor viktig den har vært for denne operasjonen ...så...så skulle det jo ha vært et annet apparat en annen måte å følge henne opp på enn det som er blitt gjort, jeg synes det er... men det er jo en gang sånn det er at sykehuset sier det at sier at nå skal ungen opereres sånn og sånn og sånn og så er det liksom kommunen sitt ansvar å stille opp med det som trengs og de har jo sine budsjetter sånn at og de skal dele med hundre andre unger som har det vanskelig også mmm det er...(sukker)</p>	<p>Barnets opptrening har vært sårbar fordi sykehuset sier han skal opereres, men det er kommunen sitt ansvar å stille opp med det som trengs</p>	<p>Om lokale helseinstitusjoners kompetanse i en kompleks situasjon</p>	<p>Ansvar og roller</p>