



**” Hvis ikke du gjør jobben så skjer det ingen ting...”**  
Fysioterapi til barn med obstetrisk plexus brachialisskade –  
et mødreperspektiv

**Marthe Dorothea Stenersen**

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

Institutt for helse- og omsorgsfag  
Det helsevitenskapelige fakultet  
UiT Norges arktiske universitet

Mai 2016

18 035 ord

## FORORD

I min kliniske praksis som kommunefysioterapeut har jeg møtt flere barn med plexus brachialis skade. Det har vært givende og spennende å følge disse barna oppover i barnehage- og skolealder. Å møte foreldre og barn i de ulike fasene har vært utfordrende, men lærerikt. I denne studien har jeg fått anledning til å gå i dybden og rette søkelyset mot foreldres erfaringer med det å ha et barn med obstetrisk plexus brachialisskade, og utforske deres tanker og erfaringer med fysioterapitilbudet som barnet har fått.

Arbeidet med masteroppgaven har vært spennende og lærerikt, men også en tidkrevende prosess. Det har vært som å sitte på i en berg og dalbane. Noen dager har motivasjonene vært på topp, og mye tekst er formulert ned på papiret, mens andre dager har vært seige, og skrivingen har gått trått. Jeg vil først få rette en stor takk til min fantastiske veileder Marit Sørvoll. Du har vært inspirerende og motiverende fra prosjektets start, og hjulpet meg gjennom oppgaven steg for steg. Du har vært grundig og konstruktiv på tilbakemeldinger hele veien, og din kunnskap og ditt blikk for feltet har hjulpet meg til å reflektere rundt, og forstå materialet mitt.

Videre vil jeg takke mødrene som stilte opp til intervju, som villig delte av sine erfaringer og tanker fra sine egne liv.

Takk til Else Beth Haugen ved Avdeling for habilitering, Akershus Universitetssykehus, OUS, for sin positive innstilling, og hjelp til å skaffe informanter.

Jeg vil også takke mine kollegaer, for at dere har bidratt til at det har blitt interessante og faglige diskusjoner. En egen takk til Camilla Brunsberg for reflekterende og motiverende samtaler i en travel hverdagen.

Til slutt vil jeg takke min familie for god støtte, og husvask, i en travel tid. Trond Aksel, du har vært tålmodig og forståelsesfull i en hektisk tid, og til uvurderlig støtte.

Marthe Dorothea Stenersen

Mai 2016

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Forskning synes i liten grad å rette fokus mot hvordan foreldre erfarer det å ha et barn med obstetrisk plexus brachialis-skade, og hvordan de erfarer fysioterapioppfølgingen som gjøres i forbindelse med dette. Slik kunnskap vil være nyttig for fysioterapeuter og annet helsepersonell som står disse barna nær i hverdagen. Det gir et innblikk i foreldrenes situasjon, og kan gi en retning for hvordan den fysioterapifaglige oppfølgingen bør organiseres for å gi foreldrene nødvendig støtte og motivasjon i hverdagen.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å få innsikt i mødres erfaringer med det å ha et barn med obstetrisk plexus brachialis-skade, og hvordan de erfarer det kommunale fysioterapitilbudet.

**Materiale og metode:** Kvalitativt forskningsintervju ble valgt som metode, og studien er forankret i den hermeneutiske og fenomenologiske vitenskapstradisjonen. Tre mødre ble intervjuet, med barn i alderen 1,5 til 5 år.

**Resultat:** Sentrale tema i studien viste seg å være hvordan fysioterapeuter og annet helsepersonell kommuniserer med mødre, og hvordan informasjon formidles mellom disse. Det kan synes som om omgivelser og rammeforhold kan være av betydning når fysioterapeuter møter foreldre. Å møte foreldre ansikt til ansikt kan skape en større tiltro til fysioterapeuten, særlig når samhandlingen foregår på arenaer hvor fysioterapeuten ikke har sin avklarte rolle. Videre fremkom det at mødre innehar en behandlerrolle for barna sine, og at de veiledes av fysioterapeuter i daglig stimulering av armen. Ulike rammefaktorer kan være av betydning for om dette er en rolle mødre selv velger å ta. Av fysioterapitiltak veiledes i trekkes særlig passive tøyøvelser frem med mål om å opprettholde god bevegelighet og bedre funksjon i barnets arm. En slik tilnærming gir barnet få muligheter til egenaktivitet, noe som er en forutsetning for motorisk læring.

Nøkkelord: Obstetrisk plexus brachialis, barnefysioterapi, kommunehelsetjenesten, mødreperspektiv.

## ABSTRACT

**Background:** It seems that only a small part of research focus on how parents experience having a child with obstetric brachial plexus palsy, and how they experience physical therapy follow-up regarding to that. Such knowledge will be useful for physiotherapists and other health professionals who are close to these kids in everyday life. It gives an insight into the parents' situation, and may give a direction for how physiotherapy should be organized to give parents the necessary support and motivation in everyday life.

**Purpose:** The purpose of this study is to gain insight into mothers' experiences of having a child with obstetric brachial plexus palsy, and how they experience the municipal physiotherapy offer.

**Material and method:** Qualitative research interview was chosen as the method, and the study is rooted in the hermeneutical and phenomenological science tradition. Three mothers were interviewed, with children aged 1.5 to 5 years.

**Results:** The study's central themes show how physiotherapists and other health professionals communicate with mothers, and how information is conveyed between them. It may appear that the environment and frames may be significant when physiotherapists meet parents. To meet parents face-to-face can create a greater confidence to the physiotherapist, especially when interaction takes place at places where the physiotherapist doesn't have its clarified role. Furthermore, it emerged that the mothers has a treatment role for their children, and that they are instructed in daily stimulation of the arm by physiotherapists. Different frame factors may be of significance to whether this is a role the mothers choose to take on. Of the physical therapy measures the mothers are instructed in, especially passive stretching exercises is mentioned, with the goal of maintaining good mobility, and improve function in the child's arm. Such an approach gives the child few opportunities to gain activity on its own, which is essential for motor learning.

Keywords: Obstetric brachial plexus palsy, pediatric physical therapy, the municipal health care, mothers' perspective.

# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>FORORD</b>	<b>II</b>
<b>SAMMENDRAG</b>	<b>III</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>IV</b>
<b>INNHOLDSFORTEGNELSE</b>	<b>V</b>
<b>1. INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	3
1.3 STRUKTURERING AV OPPGAVEN	3
<b>2. TEORETISK REFERANSERAMME</b>	<b>4</b>
2.1 OBSTETRISK PLEXUS BRACHIALISSKADE	4
2.2 BARNEFYSIOTERAPI	5
2.3 MOTORISK UTVIKLING	6
2.4 MOTORISK LÆRING OG NERVESYSTEMETS PLASTISITET	6
2.5 KROPPSFENOMENOLOGI	8
2.5 RAMMER OG ROLLER	9
2.6 GOFFMANS TEORI OM STIGMA	10
<b>3. METODE</b>	<b>11</b>
3.1 VITENSKAPSTEORETISK POSISJON	11
3.2 VALG AV FORSKNINGSDESIGN	11
3.3 UTVALG OG REKRUTTERING AV INFORMANTER	12
3.4 FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING AV INTERVJU	13
3.4.1 PRØVEINTERVJU	13
3.4.2 GJENNOMFØRING AV INTERVJU	14
3.4.3 BRUK AV LYDOPPTAKER	15
3.5 BEARBEIDELSE AV MATERIALET	15
3.5.1 TRANSKRIPSJON	15
3.5.2 ANALYSE	15
3.6 METODISKE OVERVEIELSER	16

3.6.1	FORSKERROLLEN	16
3.6.2	UTVALG	16
3.6.3	INTERVJUSITUASJONEN	17
3.6.4	BRUK AV LYDOPPTAKER	18
3.6.5	ANALYSEARBEID	18
3.6.6	PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET	18
<b>3.7</b>	<b>ETISKE BETRAKTNINGER</b>	<b>19</b>
<b>3.8</b>	<b>KOSTNADER, UTSTYR OG RESSURSER</b>	<b>20</b>
<b>4.</b>	<b>RESULTAT</b>	<b>21</b>
<hr/>		
<b>4.1</b>	<b>MØTET MED HELSEVESENET</b>	<b>22</b>
4.1.1	<i>"DET VAR GANSKE DRAMATISK AKKURAT DET DA":</i> FØDSELSHISTORIEN OG MØTET MED HELSEVESENET I ETTERKANT AV FØDSELEN	22
4.1.2	<i>"JEG TROR AT HUN FÅR ET FINT LIV ALLIKEVEL":</i> MØDRENES OPPFATTELSE OG FORSTÅELSE AV EGET BARN	28
<b>4.2.</b>	<b>DEN FYSIOTERAPIFAGLIGE OPPFØLGINGEN AV BARNET</b>	<b>32</b>
4.2.1	<i>" HADDE DET IKKE VÆRT FOR FYSIOTERAPEUTEN SÅ HADDE VI VÆRT UTE I INGENTING":</i> MØDRENES FORSTÅELSE AV FYSIOTERAPI	32
4.2.2	<i>"MAN HAR ET STØRRE FOKUS PÅ GENERELL MOTORIKK, STIMULERING AV RIKTIG MOTORIKK, SAMSPILLET OG LIKESIDIG MOTORIKK":</i> MØDRENES TANKER OM TRENING OG FYSIOTERAPI	36
<b>5.</b>	<b>AVSLUTNING</b>	<b>45</b>
<hr/>		
	<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>48</b>
<hr/>		
	<b>VEDLEGG</b>	<b>56</b>
<hr/>		
	<b>VEDLEGG 1: NORSK SAMFUNNSVITENSKAPELIG DATATJENESTE AS</b>	<b>56</b>
	<b>VEDLEGG 2: INFORMERT SAMTYKKE</b>	<b>59</b>
	<b>VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE</b>	<b>62</b>
	<b>VEDLEGG 4: UTDRAK FRA MATRISE</b>	<b>64</b>

# 1. INNLEDNING

Hvert år opplever mange foreldrepar å få et barn med nedsatt funksjonsevne av omfattende grad, der i blant obstetrisk plexus brachialisskade (Myrhaug et al., 2008). Dette er en perifer nerveskade av nakkens nerverøtter som gjør at skulder, arm og hånd på samme side som skaden sitter mister sin funksjon helt eller delvis (Bye, 2004; Hestness, 2004). Det fører til at foreldrene og barnet vil ha behov for hjelp og støtte av et sammensatt hjelpeapparat (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2014). Foreldre til barn med funksjonshemminger har ofte mange utfordringer i hverdagen, og de praktiske utfordringene er ofte større enn for familier med funksjonsfriske barn (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2014; Tøssebro & Lundeby, 2002). Blant annet settes det andre krav til pleie og omsorg, samt at det går det mye tid bort til både medisinsk og annen oppfølging i barnehage og skole (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2014; Tøssebro & Lundeby, 2002).

De senere år har det vært rettet mer fokus på mødrenes rolle i dette, da forskning viser at mødre generelt jobber mer redusert og tar mye av barnets oppfølging i de første leveårene (Tøssebro & Lundeby, 2002). Med tanke på mødre som har barn med obstetrisk plexus brachialisskade, er det påvist redusert livskvalitet, der graden av den reduserte livskvaliteten kan relateres til alvorligheten i barnets funksjonshemming (Oskay et al., 2012; Wendelborg & Tøssebro, 2009). Dette krever at de ulike hjelpeinstansene rundt disse familiene ikke bare må ha fokus på barnets ve og vel, men også må anerkjenne og styrke mødrenes kompetanse for å kunne yte gode hjelpetiltak til barnet. I kommunehelsetjenesten får disse barna ofte oppfølging av fysioterapeut med tanke på å fremme armens funksjon og videre utvikling (Bye, 2004; Campbell, Linden & Palisano, 2006, s. 668; Gjerstad, Helseth & Rootwelt, 2014, s. 171; Myrseth & Thorkildsen, 2013; Oslo Universitetssykehus, 2016). Den første kontakten etableres som oftest i tiden rett etter fødsel, som regel med mor. I så henseende synes det viktig at fysioterapeuter er bevisst sin rolle i forhold til hvordan disse mødrene blir møtt, både med tanke på å etablere en positiv opplevelse av hjelpeapparatet og for å bli en bedre tjenesteyter rundt barnet.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Min interesse for obstetrisk plexus brachialisskade kommer fra erfaringer fra egen klinisk praksis som barnefysioterapeut. Jeg har behandlet flere barn med denne type skade og har i samtale med foreldre fått forståelse for at oppfølgingen har vært sprikende, og at de ønsker en

fysioterapeut som er mer tilstede. Foreldrene sitter ofte med mange spørsmål og bekymringer omkring eget barn som de ønsker å diskutere sammen med en fysioterapeut. Dette har skapt undring hos meg, og jeg lurer på om vi som fysioterapeuter vet nok om de utfordringer foreldre i en slik situasjon står ovenfor? Er det noe vi bør være oppmerksomme på i vår tilnærming når informasjon skal gis og tiltak iverksettes? Er det problemstillinger eller forhold som disse foreldrene strever med, men som er oversett i vår praksis?

For å finne mer kunnskap om temaet har jeg gjennomført søk i ulike databaser<sup>1</sup>. Majoriteten av studiene er kvantitative studier som omhandler årsak- virkningsmekanismer, effektstudier med tanke på nevrokirurgiske tiltak, og studier knyttet til organisering av behandlingstilbudet (Belzberg et al., 2004; Chuang, Mardini & Ma, 2005; Andersen et al., 2006; Hestness, 2004). I forhold til mitt tema, fant jeg kun to studier av særlig relevans.

Den ene studien viser at foreldre opplever informasjonen som blir gitt i nyfødtp perioden som mangelfull. I tillegg uttrykker foreldrene at måten helsepersonell på sykehus formidler informasjon ikke er bra nok og er til lite hjelp (Bellew & Kay, 2003). Den andre studien, med fokus på organiseringen av behandlingstilbudet til barn med obstetrisk plexus brachialis skade, viser at det er store forskjeller når det gjelder den generelle medisinske oppfølgingen av barna, spesielt fra 2-3- årsalderen og oppover. (Hestness, 2004). Særlig savner foreldrene koordinering og faste prosedyrer for oppfølgingen. Videre viser studien at foreldre opplever å stå alene uten noen å henvende seg til, og at tilfeldigheter, slik som lokale fagpersoners kompetanse og eget initiativ, styrer tilbudet barna får. Studien konkluderer med at det er et behov for overordnet tilrettelegging av barnas oppfølging på systemnivå, utformet som en nasjonal plan, for tilpasse og individualisere oppfølging for det enkelte barn og familie.

Det finnes kunnskap om foreldres erfaringer med å ha et barn med obstetrisk plexus brachialis skade, men kunnskapen fremstår som generell med hovedtyngde på den medisinske oppfølgingen og tilbudet som gis i spesialisthelsetjenesten. Derimot vet vi lite om hvordan foreldre, i et mødreperspektiv, erfarer den videre oppfølgingen som gjøres av de ulike instansene i kommunehelsetjenesten, deriblant fysioterapitjenesten. Hva tenker de om det fysioterapitilbudet som blir gitt? Hvor mye ansvar blir de gitt når det kommer til den daglige oppfølgingen av barnet? Hvordan erfarer de hverdagen og dette ansvaret? Slik type kunnskap

---

<sup>1</sup> Jeg har brukt søkemotorene Bibsys, PubMed og Google Scholar med søkeord som blant annet obstetrical



er ikke bare interessant for fysioterapeuter, men også for andre fagpersoner som jobber tett med disse familiene, og vil kunne gi innsikt om hvordan oppfølgingen bør organiseres for å gi foreldrene nødvendig støtte og motivasjon i hverdagen, samt gi barnet optimal helsehjelp.

## **1.2 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om hvordan mødre opplever å ha et barn med obstetrisk plexus brachialisskade. Jeg ønsker å få et innblikk i fysioterapitilbudet til disse barna, og hva mødre anser som vesentlig for å få gjennomført tiltakene i hverdagen. I studien vil mødrenes erfaringer, tanker og refleksjoner omkring eget barn analyseres og diskuteres. Studiens ramme er knyttet til følgende problemstilling:

*”Hvordan erfarer mødre fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten i forhold til eget barn med obstetrisk plexus brachialisskade?”*

## **1.3 Strukturering av oppgaven**

Målgruppen for studien er fysioterapeuter og annet helsepersonell. Språk og fagterminologi som benyttes i oppgaven forutsettes dermed som kjent for faggruppen.

I første kapittel blir studiens, bakgrunn, hensikt og problemstilling presentert. I tillegg vil det redegjøres for forskning knyttet til studiens tema. Kapittel 2 presenterer teori som anses som relevant for å tolke og forstå empirien. Innledningsvis fremstilles teori knyttet til obstetrisk plexus brachialisskade. Videre presenteres kort barnefysioterapi, motorisk utvikling, motorisk læring og nervesystemets plastisitet. Deretter rettes søkelyset mot kroppsfenomenologi. Videre gjøres det en beskrivelse av Goffmans ramme- og rollebegrep, samt stigmatologi. I kapittel 3 redegjøres det for den vitenskapsteoretiske forankringen, valg og begrunnelse for forskningsmetode. Videre redegjøres det for tilvirkning og analyse av datamaterialet. Kapitlet avsluttes med et kritisk søkelys mot metoden, og drøfting av studiens etiske sider. I kapittel 4 presenteres studiens resultater. Presentasjonen er inndelt i to hovedkapitler med tilhørende underkapitler. Hvert underkapittel følger et fast oppsett, med gjengivelse av sitater fra empirien, og tekstnære sammendrag av informantenes egne utsagn. Videre løftes utsagnene opp på et common-sense-nivå og etterfølges av en drøfting. Kapittel 5 kaster lys over sentrale innsikter fra studien, og ses i sammenheng med videre forskning.

## 2. TEORETISK REFERANSERAMME

Studiens fokus er mødres erfaringer med fysioterapi til barn med obstetrisk plexus brachialisskade. Dette kapitlet presenterer teori jeg anser som relevant for å tolke og forstå empirien. Valg av teori er basert på fortolkning av empirien og har vært en pågående prosess gjennom hele arbeidet med oppgaven.

### 2.1 Obstetrisk plexus brachialisskade

Obstetrisk plexus brachialisskade oppstår oftest i forbindelse med vanskelige, vaginale fødsler. Drag i barnets skulder under forløsning av hodet kan skade nerverøttene, og fødselsvekt over 3500 gram viser seg å være den største risikofaktoren under forløsningen (Campbell et al., 2006, s. 665-666; Gjerstad et al., 2014, s. 171). I Norge fødes det anslagsvis mellom 120-180 barn med denne skaden hvert år, med en insidens på 0,38-5,1 per 1000 fødte barn (Bye, 2004; Campbell et al., 2006, s. 666). De fleste barna blir helt bra etter lammelsen, men tall tilsier at 20 barn i Norge hver år får alvorlige følgetilstander (Bye, 2004; Gjerstad et al., 2014, s. 171; Rootwelt et al., 1996).

Hos barn med en obstetrisk plexus brachialisskade vil det skje en naturlig utvikling av skaden. *Nevrapraksi* betegner de enkleste skadene. Dette forårsakes av intranevralt trykk, og full restitusjon skjer av seg selv i løpet av de tre første månedene. *Axonotmesis* er ruptur av aksonene, mens nerven i seg selv er hel. En nerve til regnerer 2,5 cm per måned (Legevakthåndboka, 2015; Ljøstad & Mygland, 2015). Regenerasjon vil oftest skje i løpet av noen måneder. De barna som ikke mestrer å bøye i albuen etter 3 måneder vurderes for kirurgisk behandling for å rekonstruere den avrevne nerven (Bye, 2004; Ljøstad & Mygland, 2015; Oslo Universitetssykehus, 2016). *Neurotmesis* er overriving av nerven, og en slik skade krever kirurgi for å gi mulighet for regenerasjon (Bye, 2004). På bakgrunn av dette vil foreldre måtte vente opp til tre måneder før de får en operasjonsindikasjon, eller får et tydeligere bilde av barnets vansker og funksjon.

Vi har 31 ryggmargsnerver, og de har navn etter den virvelen de trer ut fra. Regnet ovenfra kommer det ut åtte halsvirvelnerver (C1-8), tolv brystnerver (T1-12), fem lumbalnerver (L1-5), fem sacralnerver (S1-5) og en halenerve. Plexus brachialis<sup>2</sup> består av ryggmargsnervene

---

<sup>2</sup> Armens nervefletting

C5, C6, C7, C8 og T1 og ligger like under og bak kragebenet (Dahl & Rinvik, 2007). Obstetrisk plexus brachialisskade klassifiseres etter hvilke nerver som er skadet. De med varige symptomer deles ofte inn i tre grupper. Ved *Erb-Duchenne* er øverste del av nerveflettingen (C5 og C6) skadet. Denne tilstanden forekommer i 85% av tilfellene. Kliniske symptomer er en arm som holdes slapt inntil kroppen i en ”waiters tip” posisjon. Barnet har fraværende utadrotasjon og abduksjon av skulder, samt at bicepsfunksjonen mangler og dermed evnen til å aktivt bøye opp i albu og rotere underarm (Campbell et al., 2006; Gjerstad et al., 2014, s. 171). Ved *Dejerine-Klumpke* er nedre del av nerveflettingen (C7, C8 og T1) skadet (Campbell Linden & Palisano, 2006, s. 667, Gjerstad et al., 2014, s. 171). Denne tilstanden er sjelden. Kliniske symptomer er en «klo-stilling» av hånden, samt fraværende aktiv strekk av albu og håndledd. En *total skade* av nerveflettingen vil gi varierende grad av motoriske og sensoriske utfall i hele armen (Abzug & Kozin, 2010; Myrseth & Thorkildsen, 2013). Disse opereres raskt for å gi barnet mulighet til å kunne bruke armen noe. Nedsatt sensibilitet i den skadde armen, og at barnet foretrekker å bruke den friske armen vil medføre at barnet får redusert oppmerksomhet mot den skadde siden (Campbell et al., 2006, s. 668). Dette øker risikoen for en asymmetrisk bevegelsesutvikling og feilstillinger i overkroppen, og er viktig å forebygge.

## 2.2 Barnefysioterapi

De ulike kliniske symptomene ved obstetrisk plexus brachialisskade har betydning for den videre medisinske oppfølgingen, samt det fysioterapitilbudet som gis. I tillegg vil barn som gjennomgår kirurgi ha behov for en annen type oppfølging enn de som ikke gjør det. Sett ut i fra et foreldreperspektiv vil dette gi foreldre ulike erfaringer i møte med fysioterapitjenesten ute i kommunene. Det er ingen klare retningslinjer for den medisinske eller fysioterapifaglige oppfølgingen. Barn som ligger i faresonen for kirurgi skal henvises til nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis. Det viser seg at de ulike lokalsykehusene har ulik prosedyre med tanke på om, og når, de henviser barna til disse vurderingene til tross for retningslinjene fra behandlingstjenesten (Hestness, 2004; Oslo Universitetssykehus, 2016).

Videre er konservativ behandling<sup>3</sup> alltid førstevalget til et nyfødt barn med obstetrisk plexus brachialisskade, og det er enighet om å starte opp med fysioterapi kort tid etter fødselen (Bye,

---

<sup>3</sup> Behandling som ikke innebærer kirurgi.

2004; Campbell et al., 2006, s. 668; Gjerstad et al., 2014, s. 171; Myrseth & Thorkildsen, 2013; Oslo Universitetssykehus, 2016). Allerede på sykehuset får barna kontakt med fysioterapeut, og deretter henvises barna videre ut i kommunene. Målet med behandlingen er å forebygge kontrakturer, øke oppmerksomheten mot den skadde armen, stimulere til symmetrisk motorisk utvikling og forebygge utviklingsapraksi (Bialocerkowski et al., 2009; Kwazneski et al., 2009; Oslo Universitetssykehus, 2016; Waters, 2005). Tøyninger av barnets arm, samt å skape aktivitet i den skadde armen under hverdagsaktiviteter er de anbefalingene som gis fra spesialisthelsetjenesten (Myrseth & Thorkildsen, 2013; Oslo Universitetssykehus, 2016). Veiledning av foreldre og barnehageansatte vektlegges mye i den fysioterapifaglige oppfølgingen av barn med obstetrisk plexus brachialisskade, siden det er viktig at barnet får daglig trening gjennom flere år, og fysioterapeuten ikke har anledning til å følge opp så mye som anbefalt (Campbell et al., 2006, s. 672-674; Gjerstad et al., 2014, s. 632-634; Myrseth & Thorkildsen, 2013).

### **2.3 Motorisk utvikling**

Kommunefysioterapeutens arbeidsmåte kan også forstås ut ifra dynamiske systemteorier. Dette er en forklaringsmodell for hvordan motorisk utvikling og læring foregår, og har vært rådende innen fysioterapifaget siden 1980-tallet (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, s. 12-15). Utviklingen av de dynamiske systemteoriene har endret fysioterapeuters måte å jobbe på, i retning av å bruke sin kompetanse til å tilrettelegge miljøet og oppgaven rundt barnet (Øberg, 2008). Bevegelsesutviklingen organiserer seg selv, som et resultat av samhandling mellom oppgaven, miljøet og ulike systemer i barnet selv (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, s. 13-14). I en dynamisk systemteoretisk forståelse skal barnet finne sin egen bevegelsesstrategi gjennom å utforsker tilgjengelige bevegelsesmønstre, og på den måten aktivt ta del i egen bevegelsesutvikling. Gjennom å tilrettelegge og veilede rundt barnet skal barnet selv finne sin egen bevegelsesstrategi.

### **2.4 Motorisk læring og nervesystemets plastisitet**

Motorisk læring handler om hvordan mennesker tilegner seg kunnskap om verdenen man lever i, og hvordan bevegelser blir tilegnet og modifisert. Shumway-Cook og Woollacott (2012, s. 22) beskriver læring som *"et sett av prosesser assosiert med erfaring som leder til relativt permanente endringer i muligheten til å produsere evnebasert handling"*. Samspillet mellom individet, oppgaven og miljøet kan trekkes inn, og gjennom dette kan nye strategier tilegnes (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, s. 21-22). En annen hypotese er at

interaksjonen mellom disse variablene fluktuerer konstant, og derfor former egenskapene til en bevegelse mens den utfolder seg (Campbell et al., 2006, s. 80). Ved motorisk læring foregår det en permanent endring i atferd, mens det ved en enkel prestasjon kun er en midlertidig læring i motorisk atferd som ses gjennom praksis (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, s. 22).

Et annet viktig aspekt når det kommer til læring av bevegelse er nervesystemets plastisitet. Plastisitet er en forutsetning for motorisk utvikling og læring, og defineres som "*en struktur sin evne til å modifisere eller endre seg*" (Raine, Meadows & Lynch-Ellerington, 2009, s. 5). I sentralnervesystemet ses typiske strukturelle endringer i synapsene, eller endret fyringsmønster. Endringer oppstår når det skjer en tilknytning mellom nerveceller. Det gir en økt sjanse for plastiske endringer når den presynaptiske aktiviteten er særlig sterk og sammenfaller i tid med at det postsynaptiske nevronet danner aksjonspotensialer (Brodal, 2007, s. 77). En annen mulighet er at synapser kan endres ved sammenfall av to ulike typer synaptisk påvirkning. For å skape plastiske endringer er konteksten av betydning, og endringene er ofte avhengige av et tilleggssignal. Tilleggssignalet kan komme av høy oppmerksomhet, motivasjon eller andre sterke følelser (ibid., s. 77). Det finnes flere former for synaptisk plastisitet og det skilles ofte mellom korttidsplastisitet og langtidsplastisitet (Brodal, 2013, s. 77-78). Førstnevnte oppstår fort og varer opp til noen minutter, mens den bruksavhengige endringen ved langtidsplastisitet kan vare fra dager til mange år (ibid., s. 77).

Det er en sterk økning i synapsetetthet fra før fødselen og gjennom de to første leveårene (Brodal, 2007, s. 156). Slike perioder i barnas utvikling kalles for sensitive perioder, og er karakterisert av økt plastisitet og økt sårbarhet (Brodal, 2013, s. 163). Brodal (2007, s. 156) hevder at dette kan være årsaken til at barnet trener på de grunnleggende ferdighetene de første leveårene. En optimal utvikling av systemet krever at synapser tas i bruk på en meningsfull måte i perioden med maksimal plastisitet, og normalt faller perioden for intensiv bruk av systemet sammen med perioden for maksimal plastisitet. Barnet evner å utvikle visse ferdigheter særlig raskt i slike periode. For oppøving av arm- og håndfunksjon er den sensitive perioden de 3-4 første månedene av barnets liv, og et barn begynner med iherdig gangtrening rundt 1-årsalderen (Brodal, 2007, s. 160; Campbell et al., 2006, s. 44). Mangel på adekvat stimulering i denne perioden kan få alvorlige konsekvenser for barnets utvikling (Brodal, 2013, s. 163).

## 2.5 Kroppsfenomenologi

For å kaste lys over empirien vil jeg anvende kroppsfenomenologiske innsikter i henhold til Merleau-Ponty og Gallagher. Det nevro-muskulære grunnlaget for læring av bevegelse står sterkt som et teoretisk grunnlag for praksis innen fysioterapien, og profesjonen har en tradisjon for å behandle kroppen som et mekanisk objekt (Gallagher & Payne, 2015; Nicholls & Gibson, 2010). Gjennom kroppsfenomenologien kan vi utvide vårt teorigrunnlag, få en mer helhetlig forståelse, og endre vår tilnærming til barna til å omhandle kroppen som et levende subjekt. Kroppsfenomenologien anser kroppen som sosial og biologisk samtidig, og bevegelse forstås som grunnleggende for menneskets måte å være på (Moe, 2009). Maurice Merleau-Ponty formidler at vi både *er* og *har* en kropp, og at vi derfor oppfatter, erfarer og handler på en helhetlig, embodied måte (Gallagher & Payne, 2015; Merleau-Ponty, 1994; Nicholls & Gibson, 2010). Gjennom persepsjon og handling gjør kroppen det mulig for oss å interagere med verden. Arbeidet til Gallagher (2005) er sentralt når målet er å integrere det biomekaniske perspektivet inn i kroppsfenomenologien.

Et viktig begrep som trekkes frem av Gallagher (2005, s. 56) er *kroppsskjema*. Kroppsskjema defineres som et system med sensoriske og motoriske prosesser som konstant regulerer holdning og bevegelse, og som fungerer på et ikke-refleksivt nivå (Gallagher, 2005, s. 37). Han ser sammenhenger mellom komplekse nevrologiske komponenter og resten av kroppen og miljøet. Gallagher viser til at det er nødvendig å trekke inn hele kroppen fordi handlingene ikke kan reduseres kun til nevralt systemer (ibid., s. 138-141). *Kroppsbilde* er et annet viktig begrep Gallagher trekker frem. Det defineres som et ofte bevisst system av persepsjon, holdninger, tro og muligheter vedrørende ens egen kropp (ibid., s. 37). Et forstyrret kroppsbilde kan skape vansker med persepsjon og oppmerksomhet, noe som er viktige momenter for effektiv læring (Gallagher, 2005, s. 42; Brodal, 2007, s. 172).

Et annet viktig poeng når det snakkes om kroppsfenomenologi og læring av bevegelse er begrepene *sense of ownership* og *sense of agency*. Sense of ownership referer til at det min egen kropp som beveges, mens sense of agency viser til at det er jeg selv som initierer bevegelsen (Gallagher, 2005, s. 56 og 173-174). Begge begrepene kan trekkes inn i forhold til læring, men jeg vil diskutere sense of agency knyttet opp mot læring av bevegelse. Sense of agency, følelsen av å iverksette bevegelsen, kan forklares gjennom en modell Gallagher kaller for "the forward model" (ibid., s. 173). Modellen består av to feedbackmekanismer som til sammen skaper sense of agency. Den første mekanismen innebærer at det sendes en efferent

kopi av den motoriske kommandoen (planleggingen av den motoriske handlingen) til en sammenlikner som også mottar sensorisk feedback. Når dette samsvarer er det medvirkende til å skape en sense of agency. Denne mekanismen alene vil føre til en forsinkelse mellom bevegelsen og opplevelsen av sense of agency, og derfor hevder modellen videre at den efferente kopien må sammenlignes med en handlingsintensjon. Dersom denne intensjonen sammenfaller med den efferente kopien skaper dette en følelse av sense of agency, uten forsinkelsen mellom handling og opplevelse (ibid., s. 173-178). Et eksempel på forståelsen av begrepene kan være: Et barn med dyskinetisk cerebral parese vil være plaget av ufrivillige bevegelser. Barnet vil være bevisst at det er sin kropp som er ustø, dermed vil sense of ownership være intakt, men barnet kan ikke kontrollere bevegelsen som kroppen utfører, dermed vil det miste sense of agency. Ved å fremme sense of ownership til kroppen, og sense of agency til bevegelsen, gis barnet muligheter til å oppleve at det ikke bare er, men har en kropp. Gallagher (2005) fremholder at for å få til en optimal læring er det viktig å se bevegelser som grunnleggende erfaringer, og ikke bare som fysiske prestasjoner.

## **2.6 Rammer og roller**

I påfølgende delkapittel vil jeg kort presentere Erving Goffmans analytiske begreper rammer og roller som jeg anser som relevant for min studie. Jeg har hentet inspirasjon fra Albums (2007) studie om pasientrelasjoner på et sykehus hvor han har benyttet Goffmans begreper i sin teoretiske tilnærming. Mødrene befinner seg på ulike arenaer, og samarbeider med ulike helseprofesjoner. En ramme definerer situasjonen mellom deltakerne i et samvær, og denne felles forståelsen preger atferden til dem som er med (Goffman, 1963; Album, 2007, s. 204). Rammebegrepet kan forstås som to ulike begreper. Gjennom en kulturorientert analyse kan begrepet romme mer enn bare enkeltsituasjoner (Album, 2007, s. 204.). En ramme definerer hva som skal være i deltakernes oppmerksomhet, hva som gir samværet mening. Rameanalysen kan brukes til å se hvordan måten man samhandler med andre på henger sammen med hvordan man forstår seg selv og de andre deltakerne. Dette dekker situasjoner hvor mennesker er samlet i ansikt-til-ansiktsituasjoner, men gjelder kun så lenge disse menneskene holder på med det samme. Album viser til at det finnes mange ulike rammer, og at de ulike rammene hører sammen, som et sett med rammer (ibid., s. 23). En delkultur, som et sykehus, kan kjennetegnes av å bruke et bestemt sett med rammer.

Ramme kan også ses som et begrep for å studere samhandling i en sosial struktur, en strukturanalyse. For å samhandle med hverandre trenger individene å etablere en felles

forståelse av hva som skal foregår i samværet. Rammen gir mening til handlinger, samtidig som de inneholder regler for atferd. Rollebegrepet er nært knyttet til rammebegrepet (Album, 2007, s. 212). Roller skifter når rammene skifter, og flere roller kan være i samme ramme (ibid, s. 212). Mødrene veksler mellom ulike i roller. Begrepet rolle viser til en relasjon, og en rolle forutsetter en annen. Dette innebærer at rolleutøvelsen kan være ulik med utgangspunkt i hvilken ramme man befinner seg i. Når mennesker samhandler med hverandre foregår dette i ansikt til ansikt-situasjoner. Jamfør Goffmans face-to-face-meetings er det i de møtene vi definerer hvem vi skal være for hverandre (Goffman, 1963). En mor kan ha vært innoen flere roller i løpet av en samhandling. Når rammen er definert blir også deltakerne definert, hvor hver og en deltar med en sosial identitet (Album, 2007, s. 211-217). Mødrenes roller er kanskje ikke et rent personlig valg, men oppstår mer som en konsekvens av rammene i kulturen, hvor systemet i seg selv og samfunnet setter rammene for hvilken rolle mødre skal inneha.

## **2.7 Goffmans teori om stigma**

Stigma og stigmatisering ble viktige begreper på 1960-tallet. Goffman utviklet sin teori om stigma ved å studere avvikere, som individer med funksjonsnedsettelse. Han hevder at stigma handler om stereotype klassifiseringer, hvor personen med stigma ikke oppfattes som et helt riktig menneske (Goffman, 1963). Goffmans teori viser hvordan relasjoner mellom avvikere og normale får negative konsekvenser. Annerledeshet hos individet resulterer ofte i sosiale spenninger og negative reaksjoner fra andre personer, som fører til negative konsekvenser for selve individet (Berg & Strøm, 2012). Stigma defineres av Goffman som "the situation of the individual who is disqualified from full social acceptance" (Goffman, 1963). Bærere av stigma blir definert som mindreverdige individer, og blir ikke fullt akseptert i samfunnet. Jamfør Goffmans (1963, s. 30) "courtesy stigma" kan stigma kan smitte fra den stigmatiserte til de som står den stigmatiserte nær. Forskning viser til at det å være foreldre til barn med en stigmatiserende funksjonshemming oppleves som belastende og krever mer av de som foreldre enn foreldre til barn med andre kroniske sykdommer (Koro-Ljungberg & Bussell, 2009; Grey, 2002).



### **3. METODE**

Påfølgende kapittel vil tydeliggjøre forholdet mellom vitenskapelig posisjon og forskningsspørsmål knyttet til valg av forskningsdesign. Videre beskrives tilvirkning, bearbeidelse og analyse av empirisk materiale. Deretter ses selve prosessen med et kritisk blikk, og avsluttes med noen refleksjoner hvor jeg redegjør for studiens etiske betraktninger.

#### **3.1 Vitenskapsteoretisk posisjon**

Jamfør Tjora (2012, s. 30) legger teorier og perspektiver føringer for hva man vektlegger i analysen av materialet. For å innhente kunnskap om mødrenes erfaringer med fysioterapioppfølgingen har jeg måtte åpne opp for en vitenskapsteoretisk forankring som ivaretar det komplekse. Det falt naturlig å forankre studien i den fenomenologiske og hermeneutiske vitenskapstradisjonen. Jamfør Thornquist (2003, s. 83) er fenomenologi læren om det som kommer til syne og viser seg. Oppmerksomheten rettes mot verden slik den erfares av personen. Merleau-Ponty (1994) viser til at mennesket er intensjonalt rettet, som innebærer at det gjennom egen erfaring utvikler innsikt og forståelse om verden man lever i. Mennesker er primært deltakende i verden gjennom aktiv persepsjon og samhandling. For oss fremstår mennesker som kroppssubjekter vi kan samhandle og kommunisere med, for å oppnå intersubjektiv forståelse (ibid.). Jamfør den hermeneutiske fortolkningslæren erkjennes mennesket som et forstående og fortolkende individ, og meningen kan kun forstås i lys av den sammenheng som det som studeres er en del av (Thagaard, 2009, s. 39). I den dynamiske erkjennelsesprosessen pendler man mellom del og helhet jamfør den hermeneutiske sirkel (Thornquist, 2003, s. 142). En ny helhetsforståelse vil kunne gjøre at vi kan få en ny forståelse av enkeltdelene.

En fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapelig posisjon åpner opp for å se enkeltindividers erfaringer. Jeg vil få muligheten til å få en dypere forståelse av mødres erfaringer med fysioterapioppfølging til barn med obstetrisk plexus brachialisskade slik fenomenet erfares av dem.

#### **3.2 Valg av forskningsdesign**

Gjennom studien søker jeg kvalitative innsikter om foreldres tanker og erfaringer ved å ha et barn med obstetrisk plexus brachialisskade. Dette gjør at jeg må vende meg mot en vitenskapsteoretisk forankring og metode som tilkjenner erfaring som kunnskapskilde. I

følge Tjora (2012, s.105) er dybdeintervju hensiktsmessig å bruke når meninger, holdninger og erfaringer rundt et fenomen skal studeres. Jamfør Polit og Beck (2012, s. 50) defineres et fenomen som abstraksjoner av forskjellige aspekter av menneskelig væremåte eller karakteristikk, som i mitt studie vil være foreldres tanker og erfaringer omkring tematikken. Den frie samtalen i seg selv står i sentrum, og bidrar til at foreldrenes meninger, erfaringer og refleksjoner rundt temaet kan komme frem. Intervjuformen beskrives som en profesjonell samtale som er styrt av en temaorientert intervjuguide. Rekkefølgen på temaene justeres til den enkelte informant. Strukturen åpner opp for at foreldrene kan ta opp temaer de mener er viktige å videreformidle, og i den rekkefølgen de selv mener er naturlig. De kan også komme inn på temaer jeg som intervjuer ikke har tenkt ut på forhånd, men som er viktig for dem og dermed blir relevant for min studie (Tjora, 2012, s. 105). Dette gir en fleksibilitet mellom forskeren og informanten i samtalen, som legger til rette for en sosial relasjon mellom forskeren og informanten og gir forskeren tilgang til å innhente informantens erfaringer omkring temaet.

### **3.3 Utvalg og rekruttering av informanter**

De praktiske rammene masteroppgaven har er av betydning for valg av antall informanter. Med dette i tankene ble det avgjort at tre til fire informanter ville være dekkende for problemstillingen. Det var viktig at antallet informanter ikke ble for høyt slik at jeg hadde mulighet til å gå dypt inn i det innsamlede materialet og gjøre gode analyser. De praktiske rammene vil gjøre det vanskelig for meg å få bearbeidet et større materiale enn det tre intervju vil generere.

Jeg ønsket informanter som hadde erfaringer med studiens tematikk, og det ble gjort et strategisk utvalg av tre informanter. Et strategisk utvalg vil kunne generere dybdeinformasjon om valgt tema. Inklusjonskriteriene ble foreldre som har barn med obstetrisk plexus brachialissskade. Barna skulle være i alderen 1-6 år, og være under oppfølging av den kommunale fysioterapitjenesten. For å sikre mangfold i materialet skilte jeg ikke på foreldre til barn som har og ikke har gjennomgått kirurgi.

Jeg henvendte meg til en fysioterapeut ved en habiliteringstjeneste i Sør-Norge for å få hjelp til å finne aktuelle informanter til prosjektet. Jeg presenterte meg selv, og gav kort informasjon om studien. De har et overordnet oppfølgingsansvar for denne pasientgruppen, og sitter med oversikt over barn og foreldre i sitt område. Fysioterapeuten var positiv til å

være min kontaktperson ut til aktuelle informanter. Hun forespurte foreldre ut fra nevnte inklusjonskriteriene, samt ut fra egne vurderinger av hvilke foreldre som hun tenkte kunne bidra med nyttig informasjon til prosjektet. Hun forespurte muntlig fire foreldre som alle takket ja til å delta i studien. Foreldrene fikk tilsendt skriftlig informasjon med informert samtykke og en ferdig frankert konvolutt. Tre av foreldrene fikk jeg umiddelbart svar fra, mens den fjerde forelderen ikke gav lyd fra seg. De informantene jeg mottok skriftlig samtykke fra ble fortløpende inkludert i studien og utvelgelsesprosessen ble avsluttet. Jeg tok først kontakt med informantene for å avtale tid og sted for intervjuene etter at jeg hadde mottatt samtykket i retur.

Studiens utvalg består av mødre som har barn med obstetrisk plexus brachialisskade. Barna er i alderen 1,5 til 5 år, de går i barnehage, og alle er under oppfølging fra den kommunale fysioterapitjenesten. Ingen av barna har gjennomført kirurgi, men alle er vurdert for dette. Barna er født på ulike lokalsykehus i Sør-Norge, og de har fått ulik oppfølging i etterkant av fødselen.

### **3.4 Forberedelser og gjennomføring av intervju**

#### **3.4.1 Prøveintervju**

Et forskningsintervju er en profesjonell samtale (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 49). Det er flere år siden jeg sist gjennomført et slikt intervju, og som litteraturen anbefaler valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju. Under prøveintervjuet fikk jeg testet meg selv som intervjuer og intervjuguiden. Jeg fikk testet ut spørsmålene og spørsmålsstillingene mine, og ble gjort oppmerksom på om det var noe som kunne bli vanskelig for informanten å forstå. Jeg ble bevisst tidsbruken på intervjuet, og om det var aspekter ved situasjonen jeg ikke hadde tatt høyde for. Plassering av lydopptaker og selve opptakeren ble også testet under intervjuet. I etterkant av intervjuet evaluerte jeg prestasjonen min, og jeg transkriberte de første 5 minuttene av intervjuet. Jeg lærte at jeg må være tålmodig i intervjusituasjonen og ikke haste igjennom spørsmålene i intervjuguiden. Jeg merket at jeg måtte legge vekk intervjuguiden for å ha fokus på den sosiale interaksjonen mellom informanten og meg, for å kunne stille utdypende spørsmål. Det ble derfor viktig at jeg hadde memorert intervjuguiden slik at jeg kunne frigjøre meg fra denne under intervjuene. I tillegg opplevde jeg at informanten stilte meg spørsmål, og jeg lærte at jeg måtte holde tilbake mine tanker rundt tematikken og øvde meg på å ikke svare ledende på spørsmål jeg fikk fra informantene.

### 3.4.2 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en måneds tid høsten 2015. Informantenes ønsker for når og hvor intervjuet skulle finne sted ble etterkommet så lenge vi kunne sitte uforstyrret og skjermet for støy. I henhold til Tjoras (2012, s. 120) generelle anbefalinger, skal intervjusituasjonen tilrettelegges slik at informanten føler seg trygg og ivaretatt i situasjonen. To av intervjuene ble gjennomført i hjemmet til informantene, mens det tredje intervjuet ble gjennomført på arbeidsplassen til informanten. Intervjuene hadde en varighet på 50 til 60 minutter, og ble gjennomført på dagtid. Under det ene intervjuet ble vi avbrutt av en telefon, men utenom dette fikk vi sitte uforstyrret gjennom samtalene.

En tematisk intervjuguide dannet rammen for de samtalene som fant sted. Jeg startet med enkle innledende spørsmål før jeg etter hvert nærmet meg de temaene som jeg ønsket belyst. Intervjuguiden bygde jeg opp med fullstendig formulerte spørsmål på hvert tema i tillegg til oppfølgingsstikkord og-spørsmål for å kunne skape en god flyt i intervjuet (Tjora, 2012, s. 135). Jeg stilte åpne spørsmål som ikke ledet foreldrene, og gav dem mulighet til å gå i dybden på temaene de hadde mye å fortelle om. Dette tillot også digresjon fra foreldrenes side. Som intervjuer måtte jeg være fleksibel og følge nøye med slik at jeg unngikk å stille spørsmål foreldrene allerede hadde svart på tidligere under samtalen (Tjora, 2012, s. 120). Ved å memorere intervjuguiden kan rekkefølge og tema varieres fra intervju til intervju. Estimert tid avsatt til hvert intervju var 60-90 minutter.

Mellom intervjuene evaluerte jeg det forrige intervjuet, og begynte på transkriberingen. Jeg reflekterte rundt temaer informantene brakte frem, og tok dette med meg inn i neste intervju. I etterkant av hvert intervju skrev jeg ned mine spontane tanker og inntrykk fra intervjusituasjonen. Mine feltnotater og de transkriberte intervjuene har vært viktige informasjonskilder i det videre arbeidet med masteroppgaven.

Etter gjennomføring av tre intervju merket jeg at jeg hadde fått mye informasjon og hadde oppnådd en metning i materialet. Jeg avgjorde derfor at jeg ikke tok kontakt med den siste informanten for å gjennomføre intervju. De praktiske rammene masteroppgaven har gjorde at jeg hadde nok med å bearbeide materialet etter de tre intervjuene.

### **3.4.3 Bruk av lydopptaker**

Under intervjuet benyttet jeg lydopptaker. Dette gjør at jeg kan være trygg på å få med meg det som blir sagt, samtidig som jeg kan ha full oppmerksomhet mot informanten og sørge for en god kommunikasjon og flyt i samtalen (Tjora, 2012, s. 137). Dette vil også lette transkriberingsprosessen i etterkant av intervjuet.

## **3.5 Bearbeidelse av materialet**

### **3.5.1 Transkripsjon**

Jamfør Kvale og Brinkmann (2015, s. 208) finnes det ingen universell form eller kode for transkripsjon av intervjuer, men man må ta noen valg som bør samsvare med hva transkripsjonen skal brukes til. Ved en meningsanalyse bør det fokuseres på den språklige stilen, og det sosiale samspillet i samtalen mellom informanten og intervjuere. Jeg gjennomførte transkribering av intervjuene kort tid etter selve gjennomføringen. Hvert intervju ble transkribert ordrett, og jeg oversatte dialektord direkte til bokmål. Dette gjorde jeg for å anonymisere informantene i størst mulig grad (Tjora, 2012, s. 144). For å gjøre den skriftlige teksten nærest mulig den muntlige samtalen skrev jeg ned noen kroppslige uttrykk, følelsesuttrykk som gråt og latter, gjentakelser og pauser. Dette kan være av betydning for meningsinnholdet i samtalen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 209). Jeg byttet ut stedsnavn og andre kjennetegn direkte under transkriberingen. Dette ble gjort for å anonymisere informantene i størst mulig grad.

### **3.5.2 Analyse**

Analysen begynte allerede da jeg skrev prosjektskissen, og den har vært en pågående prosess gjennom hele perioden. Analysen er gjort i henhold til Graneheim og Lundmans (2003) beskrivelse av kvalitativ innholdsanalyse.

I første fase leste jeg gjennom intervjuene hver for seg og fikk et helhetsinntrykk av materialet. Jeg noterte ned mine spontane tanker og kommentarer som jeg merket meg underveis, som temaer som gikk igjen, eller ord og uttrykk foreldrene fortalte som traff meg som sterke eller viktige for dem. Videre jobbet jeg meg gjennom hvert intervju og trakk ut meningsbærende enheter, kondenserte disse og satte koder knyttet til hver enhet. Jeg leste systematisk gjennom teksten og trakk ut enheter som kunne belyse problemstillingen min. Deretter subkategoriserte og kategoriserte jeg enhetene, og satte alt under temaer. Materialet

organiserte jeg i matriser underveis i analysen<sup>4</sup>. I siste fase av analysen vil jeg se intervjuene som en helhetlig tekst, og jeg vil se på tvers av materialet og identifisere og sortere temaer som sammenfaller.

Gjennom hele analyseprosessen har jeg vandret frem og tilbake mellom de forskjellige fasene. Jeg har sett tendenser i materialet som en helhet, samtidig som jeg har analysert hver intervju for seg. Det har vært utfordrende å forstå beskrivelsene informantene gir utover det utsagnet de gir under intervjuet. Jeg har hatt god hjelp av veileder som har lest gjennom materialet og drøftet det med meg i etterkant. Dette har gitt meg nye perspektiver på sider ved materialet, og gitt inspirasjon til relevante teoretiske perspektiver og begreper.

### **3.6 Metodiske overveielser**

#### **3.6.1 Forskerrollen**

Jamfør Tjora (2012, s. 141) er nærhet til fagfeltet en viktig forutsetning ved kvalitative forskningsmetoder. I tillegg er det nødvendig med en refleksiv holdning hos forskeren for å kunne gi det empiriske materialet en analytisk fortolkning. Dette innebærer at det er klare forventninger til at jeg er min forskerrolle bevisst i samhandling med informantene, og under analysen. Jeg har min forforståelse og egne erfaringer fra klinikken som jeg bragte med meg inn i studien. Det kan være positivt med kunnskap om temaet i intervjusituasjonen siden jeg, jamfør Tjora (2012, s. 49), kan være sensitiv for og innhente nyanserte beskrivelser av foreldrenes opplevelser. Men dette kan også gjøre at informantene med sin forforståelse unngikk å formidle andre erfaringer enn de de trodde jeg var åpen for. Videre kan de ha utelatt temaer eller beskrivelser de tok for gitt at var underforstått. Min bakgrunn og forståelse av fenomenet kan hindre meg i å åpne opp for andre og bredere perspektiver. Jeg var bevisst dette i forkant av studien, og valgte en fenomenologisk og hermeneutisk posisjon for bli utfordret og konfrontert med dette gjennom hele prosessen.

#### **3.6.2 Utvalg**

Antall intervjupersoner avhenger av formålet med undersøkelsen, og det er vesentlig at antallet intervju gir rom for å foreta dyptgående analyse av fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Rammene i studien satte grenser for antall informanter jeg kunne benytte. Med tre informanter fikk jeg et rikt materiale, hvor jeg fikk tid til å gå i dybden av hvert intervju.

---

<sup>4</sup> Se vedlegg 4 for eksempel på matriser.

Samtidig merket jeg fikk en metning i materialet, og hvor ytterligere intervjuer ikke hadde tilført mye nytt, og jeg anser derfor tre informanter som tilstrekkelig for å belyse studiens problemstilling. Informantene fylte inklusjonskriteriene godt. Ulik bakgrunn på informantene, varierende alder på barna og ulike erfaringer med oppfølging av barna var med på å gi fyldige og varierte beskrivelser av fenomenet.

Tilgjengelighet og at informantene var positive allerede ved første kontakt var medvirkende til at de ble inkludert i studien. Informantene var alle mødre til barn med obstetrisk plexus brachialissskade. Studien har derfor fått et mødreperspektiv, og dersom begge kjønn hadde vært inkludert kunne jeg fått andre refleksjoner rundt fenomenet. Til slutt vil jeg trekke frem at min kontaktperson valgte ut aktuelle informanter ut ifra egne tanker om hvem som kunne komme med rik informasjon om fenomenet, i tillegg til inklusjonskriteriene. Ubevisst kan hun ha valgt foreldre hun som fysioterapeut har kommet godt overens med, og valgt bort de som har vært kritiske eller mindre fornøyd med oppfølgingen hos henne.

### **3.6.3 Selve intervjusituasjonen**

Jamfør Kvale og Brinkmann (2015, s. 49) skapes kunnskapen som produseres i et forskningsintervju i interaksjonen mellom forskeren og informanten. Dette innebærer at ulik kunnskap kan komme frem gjennom ulike samspill mellom meg som forsker og de ulike informantene. Gjennom yrkeserfaring er jeg kjent med å samtale med pasienter på en strukturert måte. Jeg gjennomfører anamneser med pasienter, og jeg anser denne erfaringen som en ressurs inn i intervjusituasjonen. Det kvalitative forskningsintervjuet karakteriseres som en profesjonell samtale mellom forskeren og informanten med et klart asymmetrisk maktforhold (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51). Intervjuene ble derfor gjennomført etter informantenes ønsker på dere egen arena hvor de kunne føle seg trygge. To informanter ønsket å bli intervjuet i eget hjem, mens den tredje informanten ønsket av praktiske årsaker at det foregikk på kontoret. Gjennom alle intervjuene fikk vi sitte uforstyrret under samtalen.

Jeg merket meg at to av informantene fremstod som åpne og meddelsomme under intervjuet, og kom med rike beskrivelser av situasjoner rundt fenomenet de ønsket å belyse. Den tredje informanten opplevde jeg at trengte lenger tid, og flere lukkede spørsmål, for å gi informasjon. Dette kjente jeg på egen kropp at var utfordrende, og det krevde at jeg måtte gi mer av meg selv i intervjusituasjonen. Etter en stund virket informanten å være mer komfortabel i situasjonen, og dette åpnet opp for at også hun kunne komme med rikholdige

beskrivelser. Under intervjuene merket jeg meg at det var vanskelig å ikke stille lukkede spørsmål, særlig som oppfølgende spørsmål. Jeg ser det som positivt at jeg gjennom dette fikk bekreftet meningene i informantenes fortellinger, og de kom med gode begrunnelser for svarene sine.

#### **3.6.4 Bruk av lydopptaker under intervjuet**

Bruk av lydopptaker under intervjuet kan hindre informantene i å fortelle alt de har på hjertet. Jeg merket litt til dette ved at noe som kom frem i forkant av intervjuet ikke ble nevnt under selve intervjuet da lydopptaker stod på. Det var sårbare tema, og selv om jeg forsøkte å gi tilgang til tematikken på en skånsom måte valgte informanten å ikke løfte temaet opp igjen.

Lydopptakeren ble forsøkt lagt på en diskret plass uten å være i direkte fokus. Jeg valgte å stole på at den fungerte underveis slik at jeg ikke rettet fokus på denne under samtalen.

#### **3.6.5 Analysearbeid**

Etter transkribering begynte arbeidet med å tolke informantenes utsagn og analysere intervjuene. Gjennom dette utvikles intervjuenes mening. Som beskrevet av Kvale og Brinkmann (2015, s. 222) hentes informantens egen forståelse frem i lyset, og jeg som forsker presenterer nye perspektiver på fenomenet. Jeg har forsøkt å løfte meningen i informantenes egne utsagn opp på en allmenn fornuftig fortolkning, og knytte dette mot teoretiske perspektiver og annen empiri. Jeg har hatt en hermeneutisk vinkling på analysearbeidet, hvor jeg har pendlet mellom å se hvert intervju for seg og se de som en helhet. Jeg har pendlet frem og tilbake i hele prosessen, og jamfør Kvale og Brinkmann (2015, s. 237) er dette som følge av den hermeneutiske sirkel. Jeg ser at min forforståelse kan ha påvirket analysen. For å få en god analyse har jeg vært åpen for å se fenomenet fra flere vinkler, og skapt distanse til materialet.

#### **3.6.6 Pålitelighet og gyldighet**

Som Kvale og Brinkmann (2015, s. 276) påpeker handler pålitelighet innen kvalitativ forskning om forskningen er utført på en troverdig og tillitvekkende måte. Jeg har redegjort for mitt ståsted som forsker, min bakgrunn og relasjon til fagfeltet, og vært bevisst at dette kan ha påvirket studiens pålitelighet. Samtidig har jeg redegjort for at min kjennskap til fagfeltet har vært en forutsetning for å få rike beskrivelser om fenomenet. Gjennom den åpne intervjuformen la jeg til rette for at informantene kunne snakke fritt om det de selv oppfattet



som vesentlig. At informantene ble inkludert av samme kontaktperson kan ha vært medvirkende til de oppfatningene de har hatt, og hva de har valgt å dele med meg. Dette er forhold jeg ikke rår over, og som kan ha virket inn på studiens pålitelighet. Lydopptak tillot nøyaktige transkripsjoner av intervjuene. Ved å gå tilbake til lydopptakene og sammenligne disse med de transkriberte intervjuene, har jeg høynet studiens pålitelighet.

Studiens gyldighet er forsøkt styrket gjennom kritisk selvrefleksjon gjennom hele forskningsprosessen og tydeliggjøring av alle trinnene i prosessen. Som Kvale og Brinkmann (2015, s. 276) henviser til dreier studiens gyldighet seg om hvorvidt en metode er egnet til å studere det som skal undersøkes. Informantenes utsagn viser til at fysioterapioppfølgingen for barn med obstetrisk plexus brachialissskade er ulik fra barn til barn, men på tross av dette omhandler utsagnene den samme tematikken, og resultatene omhandler studiens fenomen. Informantenes utsagn er knyttet opp mot teoretiske begreper og sett i lys av annen empiri. Resultatene kan anses å være relevante for fysioterapeuters møter med foreldrene til barn med obstetrisk plexus brachialissskade, og det er verdt å reflektere rundt om funnene kan generaliseres til andre liknende situasjoner.

### **3.7 Etiske betraktninger**

Søknad med prosjektbeskrivelse, intervjuguide og informasjonsskriv med informert samtykke ble sendt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, og godkjent kun med anmerkning om å endre ordbruken i en setning i informasjonsskrivet. Først når søknaden var registrert som godkjent satte jeg i gang med prosjektet. For å ivareta informantenes mulighet til å delta på frivillig basis ble forespørselen om deltakelse rettet av en person som ikke er en del av selve prosjektet, eller del av barnets ordinære fysioterapioppfølging i kommunen. Dette bidro også til anonymisering av informantene. Alle informantene deltok på bakgrunn av et frivillig informert samtykke. I samtykket ble muligheten til å kunne trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt i studien vektlagt (Sønderland, 2009, Tjora, 2012, s. 41). Jeg er takknemlig for at informantene viste meg tillit ved å samtykke til å la seg intervjuet til studien. I intervjusituasjonen var jeg bevisst min rolle som forsker slik at jeg ikke ledet informanten inn på temaer hun var ukomfortabel med. Jamfør Tjora (2012, s. 115) kan min måte å stille spørsmål på være en indirekte teknikk som kan guide informanten inn i slike uhensiktsmessige situasjoner. Alle intervjuene ble avsluttet med en debriefing med informanten. Det var følsomme temaer som ble løftet frem, og Tjora (2012, s. 159) trekker frem viktigheten av at informanten får mulighet til å fortelle hvordan hun har opplevd

situasjonen. Det innsamlede materialet ble anonymisert ved å gjøre transkripsjonene på bokmål, lage fiktive navn og stedsnavn og anonymisere andre kjennetegn som kunne komme frem i materialet. Lydopptakene og de transkriberte intervjuene ble lagt på en minnepenn og oppbevart innelåst i en skuff hjemme hos meg. Disse vil bli slettet ved prosjektets slutt, for å sikre at personlig informasjon om informantene og deres barn ikke skal være tilgjengelig for andre. Informantenes integritet er forsøkt ivaretatt i mine tolkninger og beskrivelser av empirien. Jeg har et håp om at materialet er fremstilt slik at informantene gjenkjenner seg i materialet, og ikke føler seg misforstått.

### **3.8 Kostnader, utstyr og ressurser**

Jeg hadde behov for lydopptaker. Denne lånte jeg fra et lokalt bibliotek. Jeg reiste rundt på Østlandet for å gjennomføre intervjuene, og utgiftene ved dette dekket jeg selv.

## 4. RESULTATER

I dette kapitlet presenteres sentrale tema som fremkom i analysen. Kapitlet er ordnet som en temasentrert presentasjon, jamfør Thagaard (2009, s. 219). Presentasjonen er inndelt i to hoveddeler med tilhørende underkapitler; *møtet med helsevesenet* og *den fysioterapifaglige oppfølgingen av barnet*. Hvert kapittel følger et fast oppsett, og ledsages av hverandre. Sitater gjengis og etterfølges av Kvale og Brinkmanns (2015, s. 241-246) tolkning på tre ulike nivåer. Først gjøres et tekstnært sammendrag av informantenes egne meninger, slik jeg har forstått dem. Deretter forstås utsagnene på et mer allment nivå, med en bredere forståelsesramme enn informantenes egen. Til slutt knyttes utsagnene til en teoretisk ramme, og fortolkningen vil gå utover informantenes selvforståelse.

Jeg har valgt å gjengi utvalgte sitater fra primærteksten. Jeg håper med dette at sitatene skal gi leseren et inntrykk av innholdet i studiens materiale, men også av interaksjonen i samtalen mellom meg som intervjuer og informantene. Ved å tolke hverandres kroppslige uttrykk oppfatter vi meningen i samtalen. Vi gjentar oss selv, eller snakker uten å fullføre ord og setninger. For å øke lesbarheten av de siterte uttalelsene har jeg gitt sitatene en lesbar, skriftlig form, uten å miste meningsinnholdet i utsagnet. Tabell 4.1 presenterer mine transkripsjonskonvensjoner.

ord	Informantens ord er skrevet med fet skrift
<b>ord</b>	Mine ord er skrevet med normal skrift
...	Tre prikker erstatter gjentakelser og ord som ikke har betydning for utsagnets mening
..	To prikker beskriver en lengre pause i samtalen
<b>(parentes)</b>	Beskrivelser som latter, gråt eller annet kroppsspråk er satt i parentes
<b>ORD</b>	Store bokstaver angir lyder som er spesielt sterke i forhold til talen rundt.
<i>Ord</i>	Stedsnavn er anonymisert og satt i kursiv
:	Markerer noe informanten referer til eller spør om
?	Spørsmål

4.1 Tabell over transkripsjonskonvensjoner

#### **4.1 Møtet med helsevesenet**

##### **4.1.1 "Det var ganske dramatisk akkurat det da" : Fødselshistorien og møtet med helsevesenet i etterkant av fødselen**

Informantene forteller om ulike opplevelser i sitt møte med helsevesenet, både av positiv og negativ art. Gjennom fortellingene fremkommer det at opplevelser rundt barnets fødsel står veldig sterkt i minne, og er en sentral del av historien rundt dem. De løfter frem at det er deres første møte med helsevesenet når det gjelder dette barnet, og gjennom deres videre skildringer fremstår det som viktig å fortelle om barnet ved å ta utgangspunkt i fødselen. Informantene forteller at de opplevde fødselen som traumatisk og svært dramatisk, både i forhold til seg selv og barnet. De forteller videre at barnet ble sittende fast med skulderen under selve forløsningen, og måtte forløses raskt og brutalt med fysisk makt eller bruk av andre hjelpemidler. Dette gjorde fødselen til en smertefull opplevelse for mødrene. En av dem sa:

**Og da var det sånn: hvem kan gjøre dette her egentlig?, for de klarte ikke å dra han ut. Så den legen med de største hendene mannen min noen gang har sett dro barnet ut. Og det ble jo litt..og før det så hadde fire personer ligget oppå meg, så jeg bristet ribbena, for å presse barnet ut...De fikk han ikke ut, og måtte jo rive han ut rett og slett. Og det ble gjenoppliving, og det ble full dramatik et øyeblikk der.**

Da barnet var kommet ut, opplevde informantene at dramatikken fortsatte. To av mødrene forteller at helsepersonell sprang avgårde med barnet til et annet rom, mens en annen mor forteller at de drev gjenoppliving av barnet der og da. Hun beskrev det slik:

**Barnet hadde jo alle regnbuens farger..og han døde..og måtte gjenopplives..det var ganske dramatisk akkurat det da.**

Informantene forteller videre at de fikk alvorlige komplikasjoner under fødselen, og opplevde at det ble mye fokus rettet mot dem. Dette førte til at de som mødre ikke ble fortløpende informert om barnets tilstand. Det å ikke vite om barnet levde eller ikke skapte mange unødige bekymringer. En av mødrene sa det slik:

**Jeg fikk jo ikke vite om sønnen min levde før en halvtime etter fødsel, mens de holdt på å redde meg. Men de visste at han levde etter fem minutter og dette er informasjon det**

**hadde vært godt for meg som mor å få med en gang, så jeg hadde sluppet å ligge å bekymre meg for om barnet mitt lever.**

Informantene forteller videre at de som mødre var veldig takknemlige for at barnet overlevde. Samtidig uttrykker de at det var en sjokkartet opplevelse og en stor sorgprosess å oppdage at barnet ikke kunne bevege armen. Ved å sette livet opp mot en ubevegelig arm har de likevel forsont seg med barnets skjebne. En mor sa:

**Det var jo veldig trist at det skjedde da. Men det er bedre det enn at hun gikk bort.**

Når informantene tenker tilbake på fødselssituasjonen og hvordan ting ble håndtert av jordmødrene er de alle uenige i de avgjørelsene som ble tatt under fødselen og forløsningen. Informantene løfter frem at keisersnitt var mye diskutert både i forkant og underveis i fødselen. To av informantene hadde gjennom fødselsforberedende samtale ytret et ønske om keisersnitt på grunnlag av tidligere erfaringer med fødsler hvor barnet ble sittende fast. Den tredje moren fortalte at hun selv kjente på kroppen at det var noe som ikke stemte, og ønsket keisersnitt av den grunn. Gjennom informantenes fortellinger fremkommer det at de bebreider seg selv for at de ikke var tydeligere i sitt ønske, og handlet annerledes i situasjonen. Informantene er bitre når de tenker på hvor lite kunnskap helsepersonell har om at en plexus brachialisskade kan oppstå under fødselen, og hvilke konsekvenser en slik skade kan få for barnet. Informantene ser et behov for økt kompetanse rundt de vurderingene som tas ved fødsel, det vil si om man skal føde vaginalt eller ved keisersnitt. En mor sa det slik:

**Det er vurderingsevne ved risiko ved fødsel som jeg ønsker at vurderes i et større omfang. Det å velge bort et keisersnitt for at det alltid skal være en vaginal fødsel, for det er ikke naturlig for alle. En fødsel kan være helt naturlig og helt greit når det går for seg sånn det skal gjøre og kroppen er med.**

Informantene vektlegger hvordan mangelfull informasjon i barseltiden bidro til usikkerhet der og da omkring eget barn, og hvordan de som mødre skulle mestre tiden fremover. Mødrene forteller at de så et barn med en arm som ikke fungerte, og lurte på hva som var galt med barnet. Allerede på sykehuset fikk to av informantene informasjon om at barnet kunne ha en skade i nervetilførselen til skulderen, men at de ikke kunne vite alvorligheten av skaden før etter tre måneder. Den tredje informant kjente på en usikkerhet i 12 dager før barnet ble

forespeilet en diagnose. Mødrene løfter frem to forhold i forbindelse med informasjonen de fikk. De forteller at informasjonen var veldig generell og mangelfull, og de ønsket mer spesifikk informasjon om skaden som kunne relateres til eget barn. Videre løftet de frem hvordan de som foreldre ble møtt i en sårbar situasjon, og hvordan informasjonen ble formidlet til dem. En informant fortalte at hun fikk informasjon, men at hun ikke forstod det som ble sagt. De forteller at informasjonen ble gitt i en periode hvor de som mødre hadde tusen tanker i hodet. Dette skapte en usikkerhet hos mødrene, både i forhold til eget barn, og hvordan de skulle mestre situasjonen fremover. En av informantene sa:

**Vi ble sittende igjen med usikkerhet og masse spørsmål, kontra det å få litt mer informasjon som kunne gjøre at vi kunne forebygge en del tanker og spørsmål som vi hadde selv da. Vi fikk lite informasjon om det å ha et barn med plexusskade. Det var jo da masseproduserte ark som du får utlevert. Jeg vet ikke om det var for å ikke skape frustrasjon og engstelse hos oss, eller om det var at de tok lett på det..det føles litt det siste.**

Gjennom informantenes fortellinger fremkommer det at barna fikk ulik oppfølging. To av mødrene forteller at barnet hadde oppfølging av fysioterapeuten på sykehuset annenhver uke de seks første månedene. Etter dette hadde de månedlig oppfølging det første leveåret før de ble overført til kommunal fysioterapitjeneste. Den tredje mora forteller at hennes barn kun hadde oppfølging av kommunal fysioterapeut, og da ukentlig oppfølging fra 12. dag etter fødsel. Under oppfølging av barnet har to av informantene opplevd å bli møtt med naive holdninger i møtet med helsevesenet. Den ene moren beskrev møter med leger som overhodet ikke hadde forståelse for de bekymringene eller utfordringene de stod i til daglig, og latterliggjorde barnets behov for fysioterapi. Når informantene blir møtt med naive holdninger forteller de at de holder tilbake vesentlig informasjon om barnet. De forteller om arrogante møter med sykehusvesenet, hvor deres erfaringer ikke vektlegges. Mødrene uttrykte at det føltes upersonlig og lite medmenneskelig under konsultasjonene. De fortalte at de hadde en følelse av å bli behandlet som en i mengden, og at barnet ble sett på som en gjenstand. En av mødrene skildret det slik:

**Vi sitter der mer som på en observasjon, og så tenker de noe og så sier de stort sett ingenting, og så bare oppsummerer de inni hodet sitt, og så kommer doktoren og ser på han og så sier han etter eller annet, bare et par setninger, og så er det ut igjen på en**

**måte. Du sitter på en stol og føler deg som om du sitter oppe til muntlig eksamen. Det er sånn man føler seg når man er der...Oppfølgingen synes jeg ikke er god nok. Sikkert på det kirurgiske og alt det som de skal. Men INFORMASJONEN, TRYGGHETEN føler jeg at du ikke..du kan ikke spørre om noe, eller få snakke med noen og FØLE at du får en god oppfølging. For det er VELDIG medisinsk.**

Informantene trekker frem den traumatiske fødselshistorien som en viktig del av det å fortelle om barnet. De forteller om svært dramatiske opplevelser knyttet til sine vaginale fødsler, og beskriver både at barnet ble sittende fast, og måtte gjenopplives etter forløsningen. Mangel på informasjon rett i etterkant av fødselen skapte økte bekymringer og en usikkerhet omkring eget barn, og hvordan de som foreldre skulle mestre hverdagen. Måten informasjon ble formidlet på opplevdes også som stressende for dem.

Informantenes utsagn peker mot at det er en sammenheng mellom de traumatiske fødselshistoriene informantene forteller om, og hvordan helsepersonell bør møte foreldre til barn med alvorlige, uavklarte skader. Mødrenes utsagn peker mot at det å få et barn med en plexus brachialis-skade er forskjellig både følelsesmessig og praktisk fra det å få et barn som er friskt. Med tanke på å møte foreldrene på best mulig måte synes kommunikasjonen å være vesentlig, og særlig to forhold trekkes frem. Behovet for informasjon som er relevant og spesifikk til deres barn, og hvordan denne informasjonen viderefremmes til foreldrene.

Gjennom informantenes utsagn fremtrer den traumatiske fødselsopplevelsen som en viktig del av deres historie. Dette understøttes av tidligere forskning, hvor familier har beskrevet traumatiske fødselsopplevelser som har ført til skade på plexus brachialisnerven (Bellew & Kay, 2003; DeMatteo et al., 2014). Beck (2004) påpeker at det en mor opplever som et fødselstraume kan oppfattes som ren rutine, og en vanlig dag på jobb av helsepersonellet som overbærer fødselen. En uforutsett skade på et nyfødt barn kan utløse sorg og sinne hos foreldrene i tiden etter fødselen (Berg & Strøm, 2012; Oskay et al., 2012). Beskrivelsen av flashbacks fra fødselen, og graden av angst og frykt foreldrene forteller om kan sammenliknes med symptomer på posttraumatisk stress-syndrom (Beck, 2004; DeMatteo et al., 2014; Oskay et al., 2012).

Å få et barn er en stor opplevelse, og for de fleste skaper dette stor glede. Når barnet har en medfødt, redusert funksjonsevne og en diagnose vil det i tillegg kreve en helt annen

tilstedeværelse enn for foreldre flest (Wendelborg & Tøssebro, 2009). Foreldrene står i en ny og uventet situasjon, og må tilpasse seg sin nye rolle, og takle omsorgen for barnet, noe informantene også viste til i sine skildringer av å få et barn med skade på plexus brachialis. Selv om de fleste barna gjenvinner god arm- og håndfunksjon i dagligdagse aktiviteter, er det rapportert at mødre har redusert livskvalitet de første årene i møtet med sykdommen, og der graden av redusert livskvalitet relateres til alvorligheten av barnets funksjonshemming (Oskay et al., 2012). Forskning viser til vesentlige forskjeller i helsen til mødre med barn med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med mødre til friske barn (Wendelborg & Tøssebro, 2009). Det er også vist at foreldre til barn med en kronisk sykdom har redusert fysisk funksjon, økt tretthet og økt forekomst av fysiske helseproblemer med dårlig opplevelse av eget liv (Oskay et al., 2012; Wendelborg & Tøssebro, 2009). Disse mødre kommer i kontakt med fysioterapeuten allerede på sykehuset. Fysioterapeuter som er involvert i behandlingen av disse barna bør være bevisst mødrenes nedsatte livskvalitet og andre helseplager, og rette innsatsen mot å hjelpe foreldrene til å takle omsorgsbyrden (Oskay et al., 2012). Informantenes utsagn aktualiserer at sett ut i fra et fysioterapiperspektiv vil slike møter kreve noe mer av fysioterapeuten enn i andre møter. Den traumatiske fødselen har utløst noe hos mødre, men også opplevelsen av å få et annerledes barn trigger noe hos mødre. Disse opplevelsene legger føringer for hvordan fysioterapeuter bør agere i møtet med mødre.

Mødrenes utsagn aktualiserer at det å gå og vente på en diagnose skaper mye unødige bekymringer. Etter at barnet er født må de vente og se om barnet bedrer seg spontant, og de må vente i flere måneder før de får en diagnose. Studier fra andre felt viser til at når det er knyttet stor uvisshet til barnets fremtid tilpasser foreldre seg for å oppnå en normalitet i den pågående, usikre situasjonen (Håkstad, Obstfelder & Øberg, 2015). Håkstad et al. (2015) trekker frem det å få informasjon som vesentlig for å lære seg å forstå barnets utvikling, og hvordan de som foreldre kan understøtte utviklingen. Det løftes videre frem at informasjonen må være tydelig, fordi vag respons og ufullstendige forklaringer fra helsepersonell kan skape en hjelpeløshet hos foreldrene. Dette ble også påpekt fra informantene i min studie, hvor de løfter frem at de lever i en uvisshet i lengre tid før de ser hvor god funksjon barnet vil oppnå, og trekker frem behovet for informasjon for å unngå unødvendige bekymringer.

Gjennom informantenes utsagn fremkommer det at helsepersonellet på sykehuset ikke kommuniserte på en måte som de forstod. Dette kan bidra til å forsinke normaliseringen av barnet og situasjonen, og personalet kan på denne måten bidra negativt til mødrenes evne til



å håndtere situasjonen. Mødrenes utsagn aktualiserer et ønske om at helsepersonell skal dele sine tanker om barnets utvikling og muligheter for fremtiden. Fegran (2004) viser til at helsepersonell må være bevisst på at foreldre ofte mangler den kunnskapen de selv innehar, og at fagterminologi er ikke dagligspråk for foreldrene. Videre sier Fegran (ibid.) at foreldre befinner seg i ukjente omgivelser og at situasjoner også kan virke fremmedgjørende. Ved å snakke et språk mødre forstår åpnes det opp for en dialog hvor de som foreldre tør å stille spørsmål, og kan få nok informasjon til å forstå situasjonen. Dette kan styrke deres håndtering av barnets situasjon. Mødrenes utsagn aktualiserer videre at selv om de opplevde det andre helsepersonellet som ikke inkluderende i de vurderingene som ble gjort rundt barnet fremstod sykehusfysioterapeuten som annerledes. I informantene sine skildringer peker de på at til tross for at sykehusfysioterapeuten ikke med sikkerhet kunne vite barnets muligheter ble det åpnet opp for en dialog slik at informantene følte seg ivaretatt i situasjonen. Forskning viser til at dette kan være positivt for å hjelpe foreldre til å tilpasse seg sitt nye liv som omsorgsgiver for et barn de forstår, og er komfortable med på hvilken måte de kan støtte barnet (Håkstad, Obstfelder & Øberg, 2015).

Informantenes utsagn aktualiserer betydningen av å kommunisere diagnose på en slik måte at foreldre er mottakelige og forstår det som formidles. Det er vist at foreldre har behov for kontinuerlig informasjon om barnets tilstand etter fødsel. (De Rouck & Leys, 2009; Johnsen, Fegran & Kristoffersen, 2012; Håkstad et al., 2015) Det vil si informasjon om barnets tilstand, diagnose og prognose, noe som informantene viser til manglet i deres oppfølging. Thornquist (2009, s.257) viser til at klinisk arbeid forutsetter klinikere med gode kommunikasjonsferdigheter, ikke bare i verbal forstand, men også med en god kroppslig dialog. Den kroppslige dialogen kommuniserer vår plassering i rommet, og kroppsstillinger og bevegelser gir deltakerne informasjon om hverandre (ibid.). I møtene mellom mødre og helsepersonell foregår samhandlingen i det Goffman (2014) beskriver som "face-to-face-meetings". I slike ansikt til ansikt-situasjoner må situasjonen defineres, og de må både beslutte hva situasjonen skal være, og oppføre seg passende i den. Gjennom informantenes utsagn fremkommer det at de ikke var tilfredse med samhandlingen mellom dem selv og helsepersonellet. Jamfør Goffmans (2014) ramme- og rollebegrep, kan det synes som om det er helsepersonellet som definerer situasjonen på sykehuset, og setter premissene for samhandlingen med mødre. Gjennom rammen blir det fastlagt hvem deltakerne skal være for hverandre, og informantene påpekte at de opplevde å miste kontroll i møtet med helsepersonell. Gjennom informantenes beskrivelser av slike møter kan det forstås som at

helsepersonell tar en aktiv, styrende rolle i slike møter, mens mødrene inntar en mer tilbaketrukket, observerende rolle. Informasjonen mødrene bringer med seg inn i møtene gjøres ikke relevant, og forfølges ikke. Videre løftet mødrene frem at helsepersonellet kun forholdt seg til ”saken”, altså barnets skade, og var ikke opptatt av helheten og hvordan de som familie hadde det. Disse utsagnene kan forstås som om mødrene ikke blir delaktige i de avgjørelsene som tas rundt barnet, jamfør Thornquists (2009, s.30, 122) beskrivelse av asymmetriske relasjoner. Lundeby og Tøssebro (2002) viser til at dette er noe foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever i møtet med helsevesenet. I en slik relasjon kan det sies at helsepersonellet og mødrene kun er tilskuere til hverandres verdener (Fegran, 2004).

Mødrenes utsagn peker på betydningen for foreldres mestringsfølelse å ha helsepersonell som lytter til foreldre og samarbeider rundt de vurderinger som tas rundt barnet. Johnsen et al. (2012) løfter frem et godt samarbeid med fysioterapeuten og ansvarlig lege som avgjørende for å skape gjensidig forståelse og forutsigbarhet for familien. Jamfør King et al. (2004) skal familiesentrert tilnærming skal være implementert i helsevesenet generelt, og i barnefysioterapien. Denne tilnærmingen endrer fokus fra å se på familien som et system, til å se det enkelte familiemedlem i situasjonen. Familien inviteres til et samarbeid for å utveksle informasjon, der familien og helsepersonellet etablerer et felles grunnlag for kommunikasjon (King et al., 2004). Familien anses som viktig i barnets emosjonelle og psykologiske omsorgstilbud, og familiens perspektiv og informasjon anses som relevant i kliniske beslutninger (Aarhun, 2011). Målet med tilnærmingen er å gi optimal støtte til foreldrene og barnet, slik at de blir i stand til å mestre situasjonen (Fegran, 2004; Gjerstad et al., 2014, s. 632). Informantene utsagn aktualiserer at det med familiesentrert tilnærming i mindre grad er en del av sykehusfæren nettopp fordi at barnets mekaniske skade er i fokus. I hjemmesituasjonen, når barnet er eldre blir dette mer aktuelt, og det kan synes som om familiesentrert tilnærming implementeres i større grad når barnet er kommet hjem, og i møte med kommunefysioterapitjenesten.

#### **4.1.2 ”Jeg tror at hun får et fint liv allikevel” : Mødrenes oppfattelse og forståelse av eget barn**

Når det gjelder barnets framtid er det flere forhold informantene løfter frem. Det ene er hvilke fysiske plager armen vil gi barnet. De forteller om en frykt for at barnet skal få kroppslige plager som smerter i skulderen, og nakke- og hodepine. De forteller videre at barna er aktive,

utforsker kroppen og skaffer seg erfaringer ved å klatre i klatrestativ, leke i sandkasse, og krabbe rundt i lek. Mødrene forteller at når barna skal utføre aktiviteter over skulderhøyde klarer de ikke å løfte armen på samme måte som den friske. Når barna gjør slike aktiviteter blir det veldig tydelig for informantene at barnet deres sliter med armen. Det kan for eksempel være når de tar på en lue med begge hender, eller løfter en tutekopp. Det at barnet har en annerledes arm er det andre de trekker frem som skaper bekymringer for framtiden. En informant sa det slik:

**...jeg har en reell frykt og angst for at hun skal få begrensninger for hva som er påført hun. Det plager oss...**

Fremover uttrykker informantene en bekymring for skolestart og vanlige aktiviteter. Informantene forteller at de ser noen begrensninger i at barnet ikke mestrer enkle tohåndsaktiviteter, og de tenker på hvordan det vil bli for barnet når det begynner på skolen. En mor forteller at hun tror barnet vil bruke mye tid på påkledning, og er bekymret for at barnet skal bruke hele friminuttet til å kle på seg, og ikke rekke ut å leke. Mødrene lurer også på om slike plager over tid vil kunne begrense barnets muligheter med tanke på jobb og fritid. En av mødrene viser til at unge voksne med denne type skade sliter med å komme seg i arbeid, noe som har fått henne til å undre seg over barnets framtidsutsikter. Hun uttrykte det slik:

**Jeg hører veldig mange som sliter med nakkesmerter og smerter i armen. Det er sånne ting jeg bekymrer meg for. Kanskje for hverdagen hans som arbeidsaktiv, altså som HVOR mye klarer han å gjøre? Hvordan jobber kan han ha?**

Informantene er bekymret for hvordan barnet vil oppfatte seg selv i møtet med større barn og voksne. Ingen av mødrene har fortalt barna sine direkte at armen ikke fungerer som normalt. En av mødrene har forsøkt å ta det opp med barnet nå som det har blitt eldre, men synes det er vanskelig å være ærlig om armens funksjon siden barnet selv ikke opplever armen som en hindring. Hun forteller også at hun er redd barnet ville forstå det slik at hun som mor synes armen hennes er stygg. Informantene forklarer at når trening integreres i lek så sitter ikke barnet med en følelse av å ha andre behov enn de andre barna. En mor forteller at barnet ikke skal behandles som en pasient, og sier det slik:

**Det er viktig for oss at hun ikke skal bli pasientifisert, og at ikke skal føle at hun er handikappet, det skal hun overhodet ikke få lov til å føle på. Og i minst mulig grad sykeliggjøre venstre arm.**

Informantene løfter frem en usikkerhet rundt barnets framtid, og trekker frem to forhold knyttet til begrensninger armen kan gi. De løfter frem en fysisk svikt av armen som et hinder for barnet i hverdagen, og er bekymret for hvilke kroppslige plager barnet kan få. Videre registrerer informantene at barnet beveger armen annerledes enn den friske. De er oppriktig bekymret for om barnet vil oppfattes som annerledes av andre barn og voksne, og om det med tiden vil oppfatte seg selv som annerledes.

Utsagnene aktualiserer at informantene har en pågående, og vedvarende bekymring for barnets framtid. De viser til en oppriktig bekymring for om barnet kan oppfattes, og oppfatte seg selv som annerledes, som et avvik fra det normale.

Mødrenes utsagn peker på ulike måter barnets annerledeshet bekymrer dem. Jamfør Goffman (1963) er det hellige ved individet er at det representerer fellesskapet. Det er det alminnelige ved individet som blir dyrket, ikke særpregene. Likhet er viktig. Ved å fortelle åpent om skaden åpner mødre opp for at andre kan ha negative eller stereotype oppfatninger av barnet, som at barnet vil ha en funksjonsnedsettelse, og ikke vil mestre alle typer yrker i voksen alder. Gjennom sine skildringer løfter mødre frem et ønske om at barnet ikke skal skille seg ut i hverdagen. Deres fokus er rettet mot at barnet mestrer aktiviteter, og at armen løftes annerledes enn den friske vektlegges ikke. Det er viktig for dem at barnet oppfattes som normalt, og ikke behandles som en pasient. Forskning (Haugen et al., 2012; Lundeby, 2008) på familier som har barn med nedsatt funksjonsevne viser til at foreldrene har fokus på det normale. Jamfør Album (2007, s. 134) ønsker mennesket å fremheve seg selv som en som er i orden, som en som mestrer de grunnleggende egenskapene man må inneha for å være medlem av samfunnet. For å være et kompetent medlem i samfunnet må vi ha en kropp som er i orden. Samfunnet har visse forventninger til hvordan individer skal fremstå og oppføre seg. Når noen beveger seg utenfor disse forventningene blir de sett på som avvik fra det normale. I dagens samfunn er vi opptatt av å anerkjenne ulike måter å være menneske på (Solvang, 2002). En slik variasjonsorientert tenkemåte virker ikke å være inkorporert hos mødre med deres ønske om at barnet ikke skal skille seg ut.

Gjennom sine utsagn løfter informantene frem flere forhold av betydning når det kommer til barnets annerledeshet. Det er ene er at de forteller om situasjoner hvor barnet ikke mestrer det samme som andre barn, eller gjennomfører aktiviteten på en unormal og uhensiktsmessig måte. I den anledning kan det synes som om mødre selv ser på sitt barn som unormalt og annerledes enn andre barn, og at de i henhold til Goffmans (1963) stigmabegrep også tillegger eget barn et stigma. Mødrene er jamfør Goffman (1963) normale, mens de gjennom sine fortellinger presenterer barna som avvikere fra det normale.

Et annet forhold informantene løfter frem er at de tillegger seg selv stigma for å være mor til et barn med en synlig funksjonshemming. Ved at de har fått et barn som er bærer av stigma kan stigma smitter over på de som står den stigmatiserte nær, jamfør Goffmans (1963, s. 30) ”courtesy stigma”. Synet på barnet påvirker også synet på mødre. Som mor til et barn med en nedsatt funksjonsevne må hun ta stilling til ord som funksjonshemming, annerledeshet, stigma og normalitet. De må endre sin forståelse av begrep de tidligere i liten grad har reflektert over, og de må tilpasse seg nye måter å forstå barnet og foreldrerollen på. Det er vist at mødre beskytter seg mot stigmatiserende reaksjoner fra andre ved å normalisere og minimalisere barnets utfordringer, og på den måten igjen normalisere egen situasjon (Green, 2003; Grey, 2002). Lundeby og Tøssebro (2002) viser til at foreldre i liknende situasjoner er opptatt av å fremheve at de lever et normalt liv, og at barnet er normalt på tross av sin funksjonshemming, noe utsagnene til informantene mine også viser til at de gjør. Mødrenes utsagn peker mot at de som foreldre er redde for at andre mennesker skal oppføre seg annerledes mot barnet og dem selv. Dette trekker oss tilbake til grunnleggende innsikter hvor vi mennesker forstår oss selv i lys av andres reaksjoner og væremåte (Thornquist, 2009, s. 199).

Videre peker utsagnene mot at mødre er bekymret for om barnet skal oppfatte seg selv som annerledes. At barnet føler seg som et friskt barn er viktig for dem, og det skal ikke sitte med en følelse av å være annerledes. Ingen av barna er ikke informert om at de har en skadet arm, og en mor var bekymret for om barnet selv ville oppfatte armen som stygg. Stigma merker individet offentlig, og sett i lys av Goffmans teori kan stigma føre til at det stigmatiserte barnet føler skam over hvem han eller hun er, eller får dårlig selvfølelse (Goffman, 1963). Mødrenes presentasjon av barnet og deres innstilling til barnets skade har betydning for hvordan barnet ser på seg selv (Paulsen, 2015). Mødrene lærer barnet hvordan det skal oppfatte seg selv, og hvordan det skal forstå sin reduserte funksjonsevne. Goffmann (1963, s.

25) hevder at den stigmatiserte har en fornemmelse av at han ikke kan vite hva de andre individene i *virkeligheten* mener om han. Hvordan andre oppfatter oss er av betydning for hvordan vi oppfatter oss selv (Kvello, 2012, s. 28). Dette kan mødrene være bevisst siden de som normale kan ha erfart stigma i ansikt til ansikt-møter med andre mennesker med stigma.

## **4.2 Den fysioterapifaglige oppfølgingen av barnet**

### **4.2.1 ” Hadde det ikke vært for fysioterapeuten så hadde vi vært ute i ingenting”:**

#### **Mødrenes forståelse av fysioterapien**

Informantene gjør et markant skille mellom måten de beskriver de ulike fysioterapeutene på. Gjennom fortellingene fremkommer det at to av informantene tillegger sykehusfysioterapeuten en mer betydningsfull rolle. Mødrene forteller at barnet begynte med oppfølging hos sykehusfysioterapeuten allerede noen dager etter fødselen, og mer behandlingsrettet oppfølging 14 dager senere. De forteller at de følte seg sett og hørt av fysioterapeuten, at den hadde kompetanse, og at de kunne stille spørsmål og få svar som de forstod. Mødrene vektlegger at sykehusfysioterapeuten har en annen tilnærming til barnet sammenlignet med den kommunale fysioterapeuten. Blant annet forteller de at barnet måtte ha av klærne under konsultasjonen slik at fysioterapeuten kunne observere ryggen og skulderen, og følge med på utviklingen av hele kroppen. Dette forekommer fortsatt ved kontrollene på sykehuset. En av mødrene sa det slik:

**...Og for å si det sånn, jeg stoler mer på sykehuset og fysioterapeuten der. Det er jo der tyngden ligger, og avgjørelsene blir tatt...hun har jo vært drivkraften hele veien.**

Samtidig som de to informantene forteller at de har størst tiltro til fysioterapeuten på sykehuset løfter de frem den lokale forankringen av fysioterapien som vesentlig. Kommunefysioterapeuten ble koblet inn når barnet begynte i barnehage, og informantene forteller at kommunefysioterapeuten tar seg av den lokale oppfølgingen av barnet. De løfter frem flere forhold de er usikre rundt knyttet til den lokale fysioterapioppfølgingen. Mødrene forteller at de er usikre på om den kommunale fysioterapeuten innehar nok kompetanse om skaden for å kunne følge opp barnet. Videre trekker de frem en usikkerhet knyttet til om hyppigheten på fysioterapibehandlingen er tilstrekkelig. I tillegg har informantene opplevd at fysioterapitilbudet blir sårbart i forbindelse med fravær og permisjoner. Samtidig ser mødrene

det som en fordel med en fast fysioterapeut i kommunen med tanke på å bygge relasjoner til barnet. En mor fortalte at barnet stod uten et tilbud en lengre periode, og sa:

**Det var en periode som vi var helt alene. Det var ingen, ikke som JEG vet om i alle fall som..vi fikk ikke noe beskjed fra barnehagen heller...**

Den siste informanten var derimot veldig fornøyd med kommunal fysioterapeut fordi hun følte seg sett som en mor med et barn med visse utfordringer. Barnet fikk ukentlig oppfølging i hjemmet, og informanten forteller at kommunefysioterapeuten var fleksibel og tilgjengelig for dem i hverdagen. Informanten forteller at fysioterapeuten var engasjert i situasjonen, og søkte informasjon og kunnskap i mangel på dette. Informanten sa det slik:

**Så er det avgjørende at man får en fysioterapeut som både er tilgjengelig , ser mulighetene foran begrensningene, og ser en mor i en..eller ser en familie da med et lite barn som trenger tilpasninger med tanke på at hun kunne komme hjem. Og at hun gir den oppfølgingen hun kan gi.**

Informantene forteller at kommunefysioterapeuten gjennomfører tøyninger av armen og observerer barnet i ulike situasjoner for å følge med på den motoriske utviklingen. Den gir veiledning til personalet i barnehagen slik at de kan gjennomføre den daglige treningen. Blant annet veiledes de ansatte slik at barnet skal bruke den skadde armen i lek og i vanlige daglige aktiviteter. Videre fremkommer det at to av barnehagene i tillegg gjør mer spesifikk trening i grupper sammen med andre barn. Spesifikk trening beskriver mødrene som lekbaserte aktiviteter som krever bruk av armen over skulderhøyde, som for eksempel at barna får i oppgave å hente store lekekasser som står høyt i hyllene. Mødrene forteller at de er fornøyd med at treningen foregår i grupper med andre barn, fordi de tenker at dette skaper motivasjon hos barnet til å trene.

Informantenes utsagn peker mot at de har en større tiltro til sykehusfysioterapeuten. De beskriver at fysioterapeuten har en annen tilnærming til barnet, og gjennom utsagnene fremkommer det at informantene oppfatter fysioterapeuten som mer spesifikk i sin tilnærming til skaden. Samtidig fremhever informantene viktigheten av en lokal forankring av fysioterapien. De trekker frem verdien av kommunefysioterapeutens oppfølging i barnehagen, og i hjemmet. Samtidig uttrykker mødrene en usikkerhet om det kommunale oppfølgingen er

tilstrekkelig. De trekker frem en usikkerhet rundt kompetanse hos lokal fysioterapeut, hyppigheten på fysioterapitilbudet, og sårbarheten i fysioterapitjenesten.

Gjennom informantenes utsagn kan det synes som om informantene vurderer de ulike fysioterapeutene de har vært i kontakt med, både med tanke på faglig kompetanse, men også personlige egenskaper. Informantene tillegger sykehusfysioterapeuten en mer betydningsfull rolle, og aktualiserer at rammene fysioterapeuten jobber innenfor skaper premissene for relasjonen mellom dem og mødrene.

Gjennom utsagnene aktualiserer informantene at fysioterapeuten på sykehuset og fysioterapeuten i kommunen tillegges ulike roller. Fysioterapeutene har alle en faglig forankring og et personlig ansvar for hva som skapes i situasjonen med barnet, men det kan synes som om den kommunale fysioterapeuten ikke mestrer å sette de samme premissene for samhandlingen med mødrene som sykehusfysioterapeuten får til. Å jobbe som kommunefysioterapeut skiller seg på flere måter fra det å være fysioterapeut på et sykehus. Sykehusfysioterapeuten har sitt kontor og sin arena hvor han eller hun møter barnet. Jamfør Album (2007, s. 57) er det den som starter samtalen som setter rammen for situasjonen. Eksempelvis kan det på sykehuset være sykehusfysioterapeuten, mens det under hjemmebehandling vil kunne være mødrene når samtalen foregår på deres arena. Derimot så bestemmer ikke temaet for samtalen rammen, noe som innebærer at mødre kan snakke samme tematikk i ulike rammer (ibid.). Dette innebærer at en samtale om behandlingen av barnet kan være ulik dersom den foregår på kontoret til sykehusfysioterapeuten, i et lekeområde i barnehagen eller rundt kjøkkenbordet hjemme hos informantene. Informantenes utsagn peker på at de ulike omgivelsene kan sette en ramme for hva som skal utspille seg i situasjonen. Kommunefysioterapeuten beveger seg rundt på arenaer som i utgangspunktet er ukjent for han eller hun, og hvor de som profesjon ikke har noen definert posisjon. På disse arenaene vil det være vanskeligere for fysioterapeuten å sette premissene for samhandlingen, sett opp mot et sykehus hvor omgivelsene i seg selv kan ses som et uttrykk for hva som skal foregå i situasjonen (Thornquist, 2009). Thornquist (2009) vektlegger at omgivelsene kan påvirke den kunnskapen som kommer til uttrykk i de ulike møtene, som vi kan tenke kan være av betydning i møtene mellom mødrene og fysioterapeutene, hvor sykehusfysioterapeuten tilhører spesialisthelsetjenesten, og den kommunale fysioterapeuten tilhører en mer generalisert førstelinjetjeneste.



I relasjonen med sykehusfysioterapeuten reiser informantene til han eller henne for årlig kontroll av skulderen. De har forventninger om at skulderen skal undersøkes på et spesialisert nivå. De skal på sykehuset, hvor sykehusfysioterapeuten har sitt kontor i sine vante omgivelser. Disse omgivelsene kan i seg selv ses på som et uttrykk for hva som skal foregå i situasjonen, og sykehuset kan for mødre fremstå som et symbol på høy kunnskap og spesialisering. Nettopp fordi kommunefysioterapeuten opererer mer i bakgrunnen, det vil si at all samhandling foregår på barnehagens arena uten foreldrene til stedet, gjør det mer utfordrende for kommunefysioterapeuten å sette premisser for samhandling med foreldrene sammenlignet med sykehusfysioterapeuten som faktisk møter foreldrene ansikt-til-ansikt. Jamfør Goffmans (1963) ”face-to-face-meetings” er det i de møtene vi definerer hvem vi skal være for hverandre. Gjennom informantenes utsagn fremkommer det at det å være i situasjonen og se hvordan behandling sykehusfysioterapeuten gjennomfører på barnet gjør at de tillegger sykehusfysioterapeuten en annen rolle enn den kommunale fysioterapeuten. Informantenes utsagn tilsier at de har telefonkontakt med kommunefysioterapeuten og treffer fysioterapeuten på møter, men i liten grad ser hva den kommunale fysioterapeuten faktisk gjør med barnet. Dette aktualiserer at det blir en forskjell i de kliniske møtene mellom mødre og de ulike fysioterapeutene i henhold til Goffmans ansikt-til-ansiktsmøter. Videre er dette av betydning for hva foreldre tillegger av kunnskap, og roller, til de ulike fysioterapeutene som jobber med disse barna.

Mødrenes utsagn aktualiserer at helsepersonell, og deriblant fysioterapeuter, vurderes ut fra flere kriterier. Forskning Album (2007, s. 188) har gjennomført på sykehuspasienter viser at vurderingene gjelder særlig to typer egenskaper. De individene pasientene betegner som *flinke* er personell de anser som dyktige i sitt arbeid. Den andre egenskapen de vurderer etter er *medmenneskelighet*, når pasientene oppfatter personalet som omsorgsfulle og vennlige. Det kan synes som om fysioterapeuten tilknyttet sykehuset i større grad får anerkjennelse for sin faglige kunnskap og kompetanse, sammenlignet med den kommunale. Informantenes utsagn aktualiserer at informantene trekker noen linjer mellom sykehusfysioterapeuten og en større spesifisitet i tilnærming til skaden. Sykehusfysioterapeutens rolle er å sjekke skulderen for feilstilling eller annen dysfunksjon i skulderleddet. Informantene skiller ikke i like stor grad mellom væremåten til den kommunale fysioterapeuten og arbeidet den utfører. Gjennom informantenes utsagn fremkommer det at den kommunale fysioterapeutens rolle oppfattes som mer veiledende enn behandlende i situasjoner med barnet. Lokal fysioterapeut er ansvarlig for den nåværende, lokale oppfølgingen av barnet, mens sykehusfysioterapeuten ser

barnet til kontroll en gang i året. Selv om kommunal fysioterapeut ser barnet betydelig oftere enn sykehusfysioterapeut vektlegger to av informantene samarbeidet med sykehusfysioterapeuten som det viktigste. Det kan stilles spørsmålstegn ved hvorfor den kommunale fysioterapeuten blir så viktig for foreldrene når de likevel uttrykker at fysioterapeuten på sykehuset innehar mest kompetanse. En forklaring kan være at det at kommunal fysioterapeut er tilstede og tilgjengelig i hverdagen, og kan ta seg av den lokale oppfølgingen er viktigere enn hva som spesifikt gjøres med barnet under barnehagebesøkene eller besøkene i hjemmet.

Gjennom informantenes utsagn så fremkommer det at de tillegger kommunal fysioterapeut en annen status enn sykehusfysioterapeuten. Thornquist (2009, s. 166) beskriver asymmetri i relasjoner som ”der den mest kunnskapsrike har større autoritet i kraft av det han veit”. Kompetanse gir grunnlag for autoritet. Det kan synes som om sykehusfysioterapeutens rolle og tilknytning til sykehuset gir foreldrene en opplevelse av at sykehusfysioterapeuten har høyere kompetanse og høyere autoritet enn den kommunale fysioterapeuten. Informantenes utsagn tilsa at de gjorde som fysioterapeuten foreslo, og to av mødrene oppga at de fulgte alt sykehusfysioterapeuten sa til punkt og prikke. Autoriteten grunner i at informantene tilskriver sykehusfysioterapeuten kompetanse (Album, 2007, s. 192; Thornquist, 2009, s. 166). Dette bygger på informantenes vurdering av hva terapeuten har fått til, altså hva han eller hun får til i samhandling med barnet. I tillegg kan det knyttes til at fysioterapeuten tilhører sykehuset, som en bekreftelse på det høye nivået på den medisinske kompetansen som skal være på et sykehus. Informantens utsagn aktualiserer at når de møter teambasert helsepersonell reiser de tvil om den medisinske kompetansen personellet innehar, og særlig den medmenneskelige siden svikter. I henhold til Album (2007, s. 193) så gir ikke misnøye til den medmenneskelige siden av arbeidet alene nok grunnlag for opposisjon, men den forsterker den skepsisen som er tilstede på grunn av manglende tiltro til den faglige dyktigheten.

#### **4.2.2 ”Man har et større fokus på generell motorikk, stimulering av riktig motorikk, samspillet og likesidig motorikk”: Mødrenes tanker om trening og fysioterapi**

Informantene forteller at de selv har gitt mye behandling til barnet første leveår. Dette gjorde at mødrene var ”på” gjennom hele døgnet, noe de fortsatt er. Informantene beskriver hverdagen som altoppslukende, og preget av høy tankevirksomhet. Mødrene ser treningsmuligheter i alt barnet gjør, og er opptatt av hvordan de til en hver tid kan stimulere

utviklingen hos barnet. De legger til rette for at barna skal ha en god utvikling, og få brukt kroppen sin riktig i alle situasjoner. De tilpasser leker, drikkekopper, påkledningssituasjoner og matsituasjoner slik at barnet skal kunne bruke den skadde armen sin mest mulig. En informant beskriver det slik:

**Vi har alltid tenkt på løsninger i forhold til å finne muligheter til å lokke hun til å ville bruke armen. ...Både fra lek til mat til ALT...Den (tankegangen) har blitt grunnleggende så man tenker egentlig ikke noe rundt det. Men hvis man begynner å kjenne etter så gjør det veldig vondt for det er veldig krevende.**

Samtidig forteller informantene at de er redde for at barnet ikke stimuleres godt nok. De er opptatt av å gjøre det som er det beste for barnet, og har alle brukt mye tid på å innhente informasjon gjennom ulike arenaer. De har oppsøkt brukergrupper, søkt etter oppdatert forskning om skaden og behandling, og søkt etter alternative behandlingsmetoder i form av alternativ medisin. En av informantene viser til at mye av tilgjengelig informasjon kun er på engelsk og dermed vanskelig å forstå, og etterlyser informasjon på norsk. En annen informant forteller at hun alltid vil vite mer enn det hun får av informasjon, for å ha forutsetninger for å gjøre det beste for barnet. Hun sa:

**Vi var innom Vojta og vurderte den. Og akupunktur. Og vi har tapet mye! Kommer du med andre forslag så kanskje vi har gjort det og. Vi har prøvd alt og tenkt alt! Til og med gått til healing!...Uansett hva man får (av informasjon) så vil man sikkert prøve å søke mer fordi man vil finne ut hva man kunne gjøre eller burde gjort mindre eller mer av eller bedre, så man ikke finner ut i etterkant at man har gjort noe feil. For man kan jo ikke..vi har ikke noe angreknapp.**

Foreldrene har alle vært pådrivere for å prøve ut ulike behandlingstyper, og selv stått på og gjort tiltak. En mor sa:

**Uansett hva man har kunnskap om og hva man gjør så har man ikke noe sikkerhet i forhold til hvordan resultatet blir i forhold til utvokst kropp...Man blir meget fokusert på det (treningen), for man vil jo absolutt ikke gjøre noe feil for man har jo ikke noe returmulighet.**

Informantene forteller om ulik erfaring med fysioterapeutiske behandlingsmetoder. De har fått opplæring fra fysioterapeut i tøyøvelser de skal gjøre daglig med barnet. Mødrene beskriver opplæringen som at fysioterapeut viser øvelser på barnet mens de ser på. En av informantene viser til at de i tillegg har blitt gitt muligheten til å kjenne på egen kropp hva barnet erfarer. Informantene har opplæring i tre til fire tøyøvelser som de fortsatt holder på med. Gjennom beskrivelser fra informantene fremkommer det at tøyøvelsene gjøres i ryggliggende ved å holde skulderen i en utadrotert stilling, legge press på armen og holde den fast i ytterstilling. Gjennom utsagnene virker formålet med behandlingen å være og opprettholde bevegeligheten i skulderleddet, og bedre skulderfunksjon. I tillegg forteller informantene om andre tiltak som taping av skulderen, og tilrettelegging i dagliglivet og i leksituasjoner for å bruke den skadde armen. En informant forteller at de har forsøkt flere typer behandling de selv har funnet frem til. Hun vektlegger viktigheten av at de som foreldre som må ta mesteparten av treningen med barnet, siden hun er av en oppfatning av at det er vesentlig med mer trening enn det de kan forvente at kommunal fysioterapeut kan gi. Hun sa:

**Det er vi som er der 24 timer i døgnet og kan følge barnet, for fysioterapeuten er jo tilstede på det tidspunktet timen foregår, og så kommer hun neste gang. Ja.**

**Så det er jo hva som skjer mellom hver gang man har time som er avgjørende sånn som jeg ser det. For det er jo daglig bruk og daglig stimulering som er det viktige i forhold til progresjonen her, og det er det foreldrene som kan gjøre.**

En annen informant viser til at de ikke bare vurderte Vojta, men gjennomførte Vojtaterapi på barnet sitt. Hun gjennomførte øvelser i alle stellesituasjoner fra barnet var bare noen uker gammelt. Moren forteller at det var utfordrende for henne å gjennomføre treningen siden hun ganske raskt begynte å grue seg til neste gang barnet måtte ha ny bleie, og hun nok en gang måtte utsette barnet for øvelsene. Når barnet har blitt større ,og oppnådd god funksjon er hun glad hun stod i det og gjennomførte behandlingen. Treningen skildret hun slik:

**Hun (fysioterapeuten) fikk meg til å gjøre øvelser med den ungen som ikke var så veldig hyggelig. Jeg måtte PRESSE henne ned mot bordplata, og masse sånne type bevegelser for å trene armen hennes da... det blir litt voldsomt når barnet gråter så fælt...**

Hun fortalte videre hvor hun holdt armen til barnet ut til siden og måtte presse det ned mens det lå på magen. Dette opplevde hun som fælt, og fortalte videre:

**...det blir litt trist når barnet gråter så fælt. Og barnet skjønner jo ingen ting, tenk deg selv, presse deg ned mot bordplata, det er jo ikke noe særlig hyggelig da. Hva slags mor er det liksom? Det var sånne ting som surret oppe i hodet da.**

To av informantene forteller at da barnet startet i barnehagen kunne de overlate treningen til personalet der, slik at mødrene fikk mindre ansvar for treningen. En av mødrene har derimot kunnet tilrettelegge egen arbeidsdag. Dette gav henne muligheten til å behandle barnet selv i en kort periode hver dag. Hun sa det slik:

**Hun har ikke så lange dager i barnehagen at det ikke kan tas hjemme for å si det sånn. Det er et bevisst valg vi har gjort i forhold til valg av barnehage for det første, og valg av arbeidstid for vår del. Og da tid sammen med barnet.**

Informantene forteller at det er viktig at barna får daglig stimulering av den skadde armen. De ser treningsmuligheter i alt barnet gjør, og er opptatt av hvordan de til en hver tid kan hjelpe barnet videre i utvikling. Treningen er fokusert mot noen utvalgte passive tøyninger som gjennomføres daglig av foreldrene eller barnehagepersonalet. I tillegg tilrettelegges det i hverdagen slik at barnet skal oppfordres til å bruke den skadde armen mest mulig.

Informantene har innhentet mye kunnskap om behandlingsmetoder for slike skader, og en mor har også gjennomført Vojtaterapi på sitt barn. Dette opplevdes om utfordrende å gjennomføre siden barnet viste ubehag og gråt mye under treningen, men det gode resultatet gjorde at hun syntes det var verdt å stå i behandlingen.

Informantene utsagn viser til at de som mødre innehar en rolle som behandler for barnet sitt, og er opplært av fysioterapeuter til å utøve den praktiske delen av fysioterapifaget. Utsagnene leder oppmerksomheten mot at informantene i stor grad behandler barnet med passive tøyninger av skulderleddet, og tiltak som innebærer tilrettelegging av oppgaven eller miljøet rundt barnet.

Informantenes utsagn viser til at de som mødre har en rolle som behandlere, og blir opplært til å utøve den praktiske delen av fysioterapifaget. Det er rapportert at fysioterapeuter veileder videre behandlingsoppgave til foreldre og andre som et resultat av rammevilkår som økonomi og ressurser i kommunehelsetjenesten (Dahle, 1990; Kaale, 1995; Sørvoll, 2012). I løpet av

1980-tallet ble det mer fokus på foreldrenes rolle i fysioterapibehandlingen, og man så en gradvis endring fra å være passivt observerende foreldre til å bli aktivt deltakende i barnets behandlingssituasjon (Jansen, Ketelaar & Vermeer, 2003). Jansen et al. (2003) sier videre at foreldre ble en salgs assistent for fysioterapeuten, som innebar at fysioterapeuten satte målene for behandlingen og valgte behandlingsmetoden, med forventninger om at foreldrene utførte behandlingen i hjemmet. Siden den gang har det pågått en diskusjon om hva som er den optimale rollen for foreldre ved behandling av barn. Jansen et al. (2003) viser til at resultatet er dagens tro på at foreldrene bør være aktivt inne i behandlingssituasjonen, og at de og fysioterapeuten er likeverdige partnere i målsettingsarbeidet og med innholdet i fysioterapibehandlingen. Dette samsvarer med dagens familiesentrert tilnærming innenfor barnefysioterapien, tidligere omtalt i kapittel 4.1.1.

Som informantenes uttrykker er de opptatt av at deres involvering i behandlingen skaper en god utvikling for barnet. Slik sett kan det se ut til at rollen som behandler for barnet er en rolle foreldrene selv ønsker å ta. Ketelaar et.al (1998) viser til både positive og negative erfaringer med foreldre som aktivt deltar i behandlingen av egne barn med cerebral parese.

Karakteristisk for de positive tilfellene var at foreldrene i stor grad var involvert i målsettingen i barnets behandlingsopplegg, og dermed fikk et eieforhold til prosessene rundt eget barn. Informantenes eieforhold og handlekraft til barnets trening og oppfølging kan også ses som en form for sense of agency og sense of ownership jamfør Gallaghers (2005) begrep. Ved at mødre innehar behandlerrollen for barna sine øker deres sense of agency og sense of ownership til behandlingen. Når barnet begynner i barnehagen kan det forstås som at mødre mister noe av sense of ownership til behandlingsopplegget, siden mye av ansvaret for den daglige treningen overlates til barnehagepersonalet. Det blir ofte den kommunale fysioterapeuten som får hovedansvaret for oppfølgingen, mens mødre holder seg litt i bakgrunnen. Cole (2010) påpeker at sense of agency også kan oppnås gjennom assistenter. Det synes naturlig å trekke linjer til barnehagepersonalet som får opplæring i øvelser av mødre. Mor kan oppleve at hun har igangsatt handlingen, altså behandlingsopplegget i barnehagen, og vil som en følge av dette få økt sense of agency til oppgaven.

Informantene utsagn peker på at de har stor tro på at deres daglige behandling av barnet bidrar til å fremme funksjon i den skadde armen. Særlig trekkes tøyning frem som vesentlig for å unngå kontrakturer og bedre funksjon. Studier viser til at å opprettholde god leddmobilitet er vesentlig siden opp til 65% av barna med skade på plexus brachialis har redusert bevegelighet

i skulderleddet (Bialocerkowski et al., 2009; Hoeksma, Wolf & Oei, 2000; Waters, 2005). Passiv leddbevegelse anbefales gjennomført i en kontekst av normale aktiviteter, som at barnet skal strekke seg etter en leke (Campbell et al., 2006, s. 674). Utsagnene tilsier at mødrene hjelper barnet med å føre armen fremover mot et mål, og at barnet selv er motivert og med på bevegelsen. Videre støttes det opp om å posisjonere barnet i gode utgangsstillinger, for eksempel ved søvn eller i bilsetet, for å opprettholde god leddmobilitet (ibid.).

Informantenes utsagn aktualiserer den pågående diskusjonen omkring bruk av tøyninger i fysioterapi. Mødrenes utsagnene tilsier at de er opplært i daglige tøyninger av barnets arm, og beskrivelsene tilsier at tøyningene gjennomføres veldig passivt, ved at barnets arm holdes i en posisjon. Manuelle tøyninger forstås som en ytre kraft for å bevege det involverte kroppsegmentet noe forbi punktet for vevsmotstand og tilgjengelig bevegelse (Kisner & Colby, 2007, s. 82). Selv om det er et mye brukt tiltak i den kliniske hverdagen er effekten av passive tøyninger for å øke bevegelsesutslaget i muskler og ledd diskutert. Sentralt er holdetiden og hyppigheten på tøyningene for å få en signifikant effekt av behandlingen, og om det skal gjøres aktivt eller passivt. Kisner og Colby (2007, s. 83) anbefaler å holde passive tøyninger i 30-60 sekunder per repetisjon. Dette begrunnes med at det er den sikreste typen tøyninger ved instruksjon til omsorgspersoner dersom pasienten ikke kan utføre tøyningen selv. Katalinic et al. (2011) finner ingen holdepunkter for at en type tøyning, som passiv versus aktiv, er bedre enn en annen, eller om det er av betydning at det er en fysioterapeut eller foreldrene som gjennomfører tøyningene. Ved en systematisk gjennomgang av forskningen som finnes på området finner de ingen indikasjoner for at tøyninger har klinisk effekt på leddmobilitet hos personer med både sentrale og perifere nevrologiske skader, med eller med risiko for å utvikle kontrakturer (Katalinic et al., 2011). Videre viser de til at tøyninger har liten eller ingen effekt på smerter eller aktivitetsbegrensninger hos denne pasientgruppen (ibid.).

Mødrenes utsagn tilsier at passive tøyninger er det eneste spesifikke tiltaket de gjennomfører med barnet, med unntak av en mor som fortalte om Vojtaterapi. Vojtaterapi vil bli løftet frem og diskutert senere i kapitlet. Utsagnene viser at mødrene behersker tøyøvelsene godt, og øvelsene er enkle å lære bort til barnehagepersonalet. Mødrenes utsagn peker mot at de tror barnet vil bedre funksjon, og at det med nok trening kunne lære seg å bruke den skadde armen. Mødrene er lært opp innenfor et tankesett om at det er viktig at barnet tøytes slik at det vil ha muligheten til å lære seg å bruke den skadde armen. Fysioterapifaget har lenge hatt

tradisjon for å behandle kroppen ut ifra en biomedisinsk forståelsesramme som legger vekt på det nevromuskulære grunnlaget. Det eksisterer en omfattende mengde kunnskap i forhold til hvordan bevegelser læres og utføres, men dette perspektivet kritiseres for å være for snevert, og det argumenteres for at et mer helhetlig syn på mennesket må implementeres (Brodal, 2013; Nicholls & Gibson, 2010). Det biomedisinske perspektivet fremstiller læring som en objektiv prosess, men når vi ser det i sammenheng med informantenes opplevelse av den skadde armen er det tydelig at en lammelse på plexus brachialis kan ha effekt utover det et rent biomedisinsk perspektiv skulle tilsi. Etter en skade på plexus brachialis skjer det omfattende plastiske forandringer i kortikale områder i hjernen (Brown et al., 2000). Dette skjer som følge av barnets manglende egenaktivitet. Nærliggende områder i korteks cerebri overtar oppgavene til de områdene som har tapt sine forbindelser. I henhold til Brown et al. (2000) medfører dette manglende differensiering i sentralnervesystemet, og påvirker samtidig barnets muligheter for koordinert aktivering av muskelgrupper i armen etter at nerven er regenerert. Nervesystemets plastisitet vil være av betydning for disse barna. En vedvarende lammelse av armen utover tre måneder vil føre til at den sensitive perioden for oppøving av arm- og håndfunksjon går tapt, hvilket kan forklare at større barn med denne skaden får det Brown et al. (2000) betegner som utviklingsapraksi. Dette innebærer at barnet har vansker med differensiering og koordinasjon av muskulatur i den skadde armen.

Hva adresseres egentlig i barnet når mødre passivt tøyner den skadde armen? Vil barnet kunne oppnå en bedret funksjon ved denne tilnærmingen? Barnets egenaktivitet kan ses som en form for sense og agency, jamfør Gallaghers (2005) begrep. Ved egenaktivitet iverksetter barnets selv bevegelsen. Sense of agency er viktig for at barnets arm skal integreres i kroppsskjema. Sett ut ifra Gallaghers begrep sense og agency og sense og ownership vil det ved passive tøyninger av barnets arm ikke oppstå læring. Dette kan forstås ved bruk av Gallaghers "the forward model" (Gallagher, 2005, s. 173). Mor vil være den som skaper en motorkommando ved å bevege armen, ikke barnet selv, som igjen gjør at det ikke skapes en efferent kopi som kan sammenlikne sensorisk feedback og handlingsintensjon hos barnet. Sense og agency vil derfor ikke oppstå, og barnet vil ikke erfare at han eller hun iverksetter bevegelsen eller er delaktig i bevegelsen. På bakgrunn av det overnevnte kan det stilles spørsmålstegn ved dagens kliniske praksis innenfor fysioterapien, hvor foreldre læres opp etter en biomedisinsk modell hvor passive tøyninger virker å være det rådende tiltaket til disse barna.



Utsagnene til en av informantene tilsa at hun behandlet barnet sitt med Vojtaterapi. Vojtaterapi innebærer bruk av refleksbevegelser for å muliggjøre elementære bevegelsesmønstre barn med skade i det sentrale nervesystemet ikke har tilstede i spontanmotorikken, og gjøre de tilgjengelige igjen (Vojta, 2016). Terapien foregår ved at barnet holdes i en posisjon hvor terapeuten eller foreldrene gir målrettede, ytre press til definerte soner på barnets kropp. En slik stimulering leder til to automatiske og ufrivillige bevegelseskomplekser; reflekskryping og refleksrulling. Behandlingen karakteriseres som effektiv på nyfødte og spedbarn, og målet er å aktivere og opprettholde de normale, fysiologiske bevegelsesmønstrene (Bäckström & Dahlgren, 2000; Hok et al., 2014; Vojta, 2016; Wu et al., 2007). Videre hevder Vojtaterapien samlet sett å gi barnet vesentlig bedre muligheter for motorisk læring i det barnet blir deltakende i verden rundt han (Vojta, 2016). Jamfør Gallaghers (2005) begrep *sense of agency* kan dette forstås som at barnet selv inviteres til å aktivere bevegelser gjennom trykk mot de ulike sonene på kroppen. Barnet aktiverer for å komme seg ut av de ulike posisjonene, og det vil oppstå motorisk læring. Hok et al. (2014) viser til at er funn som tilsier at refleksbevegelse fremkalt ved Vojtaterapi er assosiert med spesifikke forandringer i kortikal og subkortikal hjerneaktivering.

Informantens utsagn tilsier at, hvor øvelsene skal gjennomføres flere ganger daglig, i terapiøkter på 5-20 minutter. Forskning viser til at terapien stiller store krav til de som foreldre, og at behandlingen kan være utfordrende for foreldre å takle (Vojta, 2016). Min informant viste til at hun grudde seg til hver gang barnet måtte stelles siden hun gjennomført øvelsene i disse situasjonene, og at barnet gråt mye under behandlingen. Gråten oppgis å være et uttrykk for en reaksjon på uvant aktivering av bevegelsesmønstre, og ikke et uttrykk for smerte. Hos eldre barn som kan uttrykke seg med tale forekommer ikke lenger gråt (ibid.). Det er en debatt rundt suspekter, negative effekter av Vojtaterapi på små barn, særlig de psykologiske, og vedrørende sosial atferd. Vojtaterapien selv hevder både å styrke foreldre-barn-relasjonen, og ha positiv effekt på det psykologiske nivået hos barnet. Gjennom informantens utsagn kan det se ut som om mor-barn-relasjonen ble påvirket, men til det negative. Som informanten sa finnes det forskning som indikerer at Vojtaterapi kan utløse et spesielt stress hos foreldrene i begynnelsen av terapien (Ludewig & Mähler, 1999). Forskning viser til at nybakte foreldrene er i en ny og usikker situasjon, og når barnet trenger ekstra oppfølging kan man tenke seg at dette blir særlig krevende (Hjälmhult & Økland, 2012). Tilknytningsteori viser til viktigheten av en god relasjon mellom mor og barn fra tidlig spedbarnsalder for å skape god utvikling hos barnet (Killèn, 2010). Frem til barnet er tre

måneder gammelt innehar det en udiskriminert tilknytningsatferd, hvor barnet viser det at det kan interagere med andre mennesker, og oppnår oppmerksomhet ved smil, gurgling og ved gråt. Barnet er opptatt av ansikter, og hensikten er å skape nærhet og vekke omsorgsinstinkter hos mødrene. Som informanten vektla gråt barnet mye under Vojtaterapien, og informanten kjente selv på negative følelser. Hun stilte spørsmålstegn ved om hun var en god mor når hun påførte barnet denne behandlingen. Barn er predisponert for å gå inn i et samspill og etablere tilknytning, og mødrene brukes som en trygg base som de kan utforske fra, og søke tilflukt hos (Killèn, 2003; Killèn, 2010). Hjernen organiseres i et nært samspill mellom barnets genetiske forutsetninger, og de erfaringer barnet gjør seg av det å «være i verden» (Heradstveit, 2014). Mødrenes evne til å tolke barnets signaler og respondere sensitivt på barnets signaler har derfor avgjørende betydning for barnets utvikling. Som informanten beskrev holdt hun barnet fast mot underlaget selv om barnet gråt, og responderte ikke på barnets signaler. Foreldre må være i stand til å fange opp og tone seg inn på barnets emosjonelle tilstand, og gi barnet en opplevelse av å bli speilet, forstått og regulert av sine omgivelser (Heradstveit, 2014). Selv om Vojtaterapi kan dokumentere god behandlingseffekt kan det diskuteres om det er riktig at mor som omsorgsgiver skal utøve behandlingen, med bakgrunn i det vi vet om viktigheten av tilknytning mellom mor og barn for barnets fremtidige utvikling.

## 5. AVSLUTNING

Studiens fokus har vært rettet mot hvordan mødre erfarer fysioterapi til sitt barn med obstetrisk plexus brachialisskade. En analyse av mødrenes egne utsagn som videre er knyttet opp mot en teoretisk referanseramme og fortolket har gjort det mulig å forstå de ulike aspektene ved fenomenet, og rette fokus mot betydningen for fysioterapiutøvelsen som rettes mot disse barna.

Studien løfter frem mødrenes traumatiske fødselsopplevelse som en viktig del av deres historie. Det å ha fått et barn med en funksjonshemming oppleves som et sjokk, og mødre bærer med seg mange bekymringer knyttet til barnet og dets videre utvikling. Videre løftes det frem et behov for relevant og tydelig informasjon i nyfødtp perioden, og som fysioterapeut er det viktig å være bevisst på hvordan informasjon kommuniseres, og på hvilket tidspunkt slik informasjon formidles.

Videre fremkommer det at mødrenes usikkerhet for barnets framtid synes å være en stor bekymring de bærer på. Barnets annerledeshet og mødrenes oppfattelse og forståelse av barnet knyttes mot stigmabegrepet, og mødre er urolige for om barnet kan oppfattes av andre, eller av seg selv, som et avvik fra det normale. Det fremkommer også at det å ha et annerledes barn oppleves som et avvik.

Den fysioterapifaglige oppfølgingen av barnet fremstår som varierende fra barn til barn. Organiseringen av fysioterapitilbudet er ulikt i omfang og tilbud, og studiens resultat viser et behov for å etablere et godt samarbeid mellom ulike helsetjenestenivåer. Mødrene lager et tydelig skille når de forteller om sykehusfysioterapeuten og den kommunale fysioterapeuten, hvor de tillegger sykehusfysioterapeuten en mer betydningsfull rolle. Dette kan peke på at omgivelser og rammeforhold kan være av betydning når fysioterapeuter møter foreldre med barn med obstetrisk plexus brachialisskade. Videre kan det se ut til at å møte foreldre ansikt til ansikt kan skape en større tiltro til fysioterapeuten, særlig når samhandlingen foregår på arenaer hvor fysioterapeuten ikke har sin avklarte rolle.

Mødrene innehar en behandlerrolle for barna sine, og dette kan være avgjørende for hvilke tiltak som iverksettes for barna. Tilrettelegging av miljøet, tilpassing av oppgaven og passive øvelser virker i hovedsak å være de tiltakene som mødre gjennomfører med barna. Mødrene

syntes å vektlegge særlig passive tøyeøvelser av barnets arm for å skape endring i funksjon. Det fremstår som sentralt ved motorisk læring at barnet har en viss egenaktivitet, noe barnet ikke vil kunne oppnå ved passive tøyninger slik de er beskrevet gjennomført.

Vi har lite kunnskap om hvordan mødre til barn med obstetrisk plexus brachialis skade håndterer hverdagen. Studiens resultater peker mot at det er av relevans å se nærmere på dette, og flere aktuelle tema ble trukket frem som er av relevans for fysioterapeuter og annet helsepersonell som jobber tett med disse barna. Den første kontakten med fysioterapeut etableres som oftest i tiden rett etter fødsel, som regel med barnets mor. I så henseende synes det viktig at fysioterapeuter er bevisst sin rolle med tanke på hvordan disse mødrene blir møtt, både i forhold til å etablere en positiv opplevelse av hjelpeapparatet, og for å bli en bedre tjenesteyter rundt barnet. Dette krever at de ulike hjelpeinstansene rundt disse familiene ikke bare må rette fokus mot barnets funksjon og utvikling, men også må anerkjenne og styrke mødrenes kompetanse for å kunne yte gode hjelpetiltak til barnet. Kommunikasjon bør foregå i trygge omgivelser, på et språk mødrene forstår, og informasjon som gis må være relevant for deres barn. Dette kan ha overføringsverdi til møter med foreldre med barn med andre diagnoser, hvor kommunikasjon er av betydning for samhandling med familien. Dette gjør at denne studien kan være et grunnlag for videre studier innenfor barnefysioterapifeltet.

Studien belyser mødrenes rolle som behandler for sitt barn. Det kan synes som om ulike rammefaktorer kan være av betydning for om dette er en rolle de selv ønsker å ta, eller om rollen er et resultat av forventningene fra samfunnet. Dette peker mot at fysioterapeuter veileder behandlingsoppgaver videre til mødrene som en konsekvens av rammevilkår som økonomi og ressurser i kommunehelsetjenesten. Mødrene forstår at det må en viss hyppighet til på treningen for å få et godt resultat, og dette kan også medvirke til at de inntar behandlerrollen, siden rammeforholdene tilsier at fysioterapeuten ikke makter å være tilstede i like stor grad som behovet tilsier.

Studios funn peker mot at fysioterapitiltakene bærer preg av at mødre virker å være opplært i en tradisjon hvor dynamiske systemteorier har vært rådende innenfor fysioterapifaget (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, s. 12- 15). En konsekvens av dette tankesettet er at fysioterapeuten retter fokus mot organisering av miljøet rundt barnet, og ikke lenger er så mye ”hands on” i behandlingen av barnet. Det kan stilles spørsmålstegn ved dagens kliniske praksis hvor mødre gis opplæring i å passivt tøye barnets arm med mål om å opprettholde

mobilitet eller bedre funksjon. Med det vi vet om motorisk læring vil det være vanskelig å oppnå læring når barnets egenaktivitet er fraværende (Brodal, 2007; Gallagher, 2005).

Dersom barnet ikke har følelse av at det er sin arm som beveges, og ikke er med og igangsetter bevegelsen vil det ikke oppstå endring, altså læring, i motorisk korteks. Kanskje mødre i stedet bør veiledes i andre type øvelser hvor barnet selv kan initiere bevegelser og allikevel oppnå fulle bevegelsesutslag som et alternativ til passive tøyninger? Dette kan åpne opp for at barnet gis en reel mulighet til å skape aktivitet i den skadde armen, og at armen kan gjenvinne funksjon.

## LITTERATURLISTE

- Abzug, J. M. & Kozin, J. H. (2010) Current Concepts: Neonatal Brachial Plexus Palsy. *Orthopedics*, 33 (6); 430-435.
- Akel, B. S., Öksüz, C, Oskay, D., Firat, T., Taraker, E. & Leblebicioglu, G. (2013) Health-related quality of life in children with obstetrical brachial plexus palsy. *Quality of Life Research*, 22 (9); 2617-2624.
- Album, D. (2007) *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Otta: TANO A.S.
- Andersen, J., Watt, J. Olsen, J. & Aerde, J. V. (2006) Perinatal brachial plexus palsy. *Paediatric Child Health*, 11 (2); 93-100.
- Bäckström, B. & Dahlgren, L. (2000) Vojta Self-training: Experiences of six neurologically impaired people: A qualitative study. *Physiotherapy*, 86 (11); 567-574.
- Beck, C. T. (2004) Birth Trauma: In the Eye of the Beholder. *Nursing Research*, 53 (1); 28-35.
- Bellew, M. & Kay, S. P. (2003) Early Parental Experiences of Obstetric Brachial Plexus Palsy. *Journal of Hand Surgery (European Volume)*, 28 (4); 339-346.
- Belzberg, A. J., Dorsi, M. J., Storm, P. B. & Moriarity, J. L. (2004) Surgical repair of brachial plexus injury: a multinational survey of experienced peripheral nerve surgeons. *Journal of Neurosurgery*, 11 (3); 365-376.
- Berg, B. & Strøm, A. (2012) Et annerledes og ensomt foreldreskap. *Fontene forskning*. 1; 56-58.
- Bialocerkowski, A. E., Vladusic, S. & Moore, R. P. (2009) *Lack of effectiveness of primary conservative management for infants with brachial plexus birth palsy* (Systematic Reviews - Joanna Briggs Institute nr 1878362531), Adelaide: the Joanna Briggs Institute.
- Brodal, P. (2007) *Sentralnervesystemet*. (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Brodal, P. (2013) *Sentralnervesystemet*. (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Brown, T., Cupido, C., Scarfone, H., Pape, K., Galea, V. & McComas, A. (2000) Developmental apraxia arising from neonatal brachial plexus palsy. *Neurology*, 55 (1); 24-30.
- Bye, K. (2004) Obstetrisk skade av plexus brachialis. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 124 (4); 477.
- Campbell, S. K., Linden, D. W. V. & Palisano, R. J. (2006) *Physical therapy for children*. Missouri: Elsevier Inc.
- Chuang, D. C-C., Mardini, S. & Ma, H-S. (2005) Surgical Strategy for Infant Obstetrical Brachial Plexus Palsy: Experiences at Chang Gung Memorial Hospital. *Plastic & Reconstructive Surgery*, 116 (1); 132-142.
- Cole, J. (2010) Agency with Impairments of Movement. In D. Schmicking & S. Gallagher (Eds. ), *Handbook of Phenomenology and Cognitive Science*. Springer Science, 655-669.
- Dahl, H. A. & Rinvik, E. (2007) *Menneskets funksjonelle anatomi*. (2. utg.). Oslo: J. W. Cappelens Forlag AS.
- Dahle, R. (1990) *Arbeidsdeling - makt - identitet. Betydningen av kjønn i fysioterapiyrket*. Institutt for sosialt arbeid.
- DeMatteo, C., Bain, J R., Gjertsen, D. & Harper, J. A. (2014) "Wondering and waiting" after obstetrical brachial plexus injury: Are we underestimating the effects of the traumatic experience on the families? *Plast Surg*, 22 (3); 183-187.
- De Rouck, S. & Leys, M. (2009) "Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit. A review of the literature (1990-2008). *Parents Education and Counseling*, 76 (2); 159-173.
- Fegran, L. (2004) *Foreldre og sykepleiere i nyfødtsorgen - deltakere i en felles virkelighet eller tilskuere til hverandres verden? En drøfting av relasjonen mellom foreldre og sykepleiere sett i lys av Skjervheims tanker i essayet "Deltakar og tilskodar"*. (Essay i vitenskapsteori, Universitetet i Bergen).
- Funksjonshemmendes Fellesorganisasjon (2014) *FFOs notat om FORELDRE MED*

- FUNKSJONSHEMMENDE BARN. Politisk notat nr. 03/14.* Hentet 25. april 2016, fra: [www.ffe.no/globalassets/ffe-mener/politiske-notat/politisk-notat---foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf](http://www.ffe.no/globalassets/ffe-mener/politiske-notat/politisk-notat---foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf)
- Gallagher, S. (2005) *How the body shapes the mind.* Oxford: Oxford University Press.
- Gallagher, S. & Payne, H. (2015) The role of embodiment and intersubjectivity in clinical reasoning. *Body, Movement and Dance in Physiotherapy*, 10 (1); 68-71.
- Gjerstad, L. (2009) *Plexusskade.* Hentet 15. november 2014, fra <http://sml.snl.no/plexusskade>
- Gjerstad, L., Helseth, E. & Rootwelt, T. (2014) *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen.* (6.utg.) Drammen: Forlaget Vett & Viten AS.
- Goffmann, E. (1963) *STIGMA. Notes on the Management of Spoiled Identity.* Penguin Books.
- Goffmann, E. (2014) *Vårt rollespill til daglig.* Falun: Pax forlag.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analyses in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24; 105-112
- Green, S. E. (2003) "What do you mean "whats wrong with her?"": Stigma and the life of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57; 1361-1374.
- Grey, D. E. (2002) "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed". Felt and enacted stigma around parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24 (6); 734-749
- Haugen, G. M. D., Hedlund, M., & Wendelborg, C. (2012) "Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga": om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Trondheim: Mangfold og inkludering, NTNU samfunnsforskning.
- Heradstveit, O. (2014) *Omsorgssvikt og nevrobiologi: Slik skades barnets hjerne av omsorgssvikt.* Hentet 29. mai 2015, fra <http://www.hjelptilhjelp.no/Sorg-og-traumer/omsorgssvikt-og-nevrobiologi-en-hjerne-i-konstant-alarmeredskap>



- Hestness, I. W. (2004) *Oppfølging av barn og unge med obstetrisk plexus brachialis-skade*. Hentet 15. november 2014, fra <http://tidsskriftet.no/article/979291>
- Hjälmhult, E. & Økland, T. (2012) Hva barselkvinner er opptatt av den første tiden hjemme med nyfødt. *Sykepleien Forskning*, 7 (3);224-230.
- Hoeksma, A. F., Wolf, H. & Oei, S. L. (2000) Obstetrical brachial plexus injuries: Incidence, natural course and shoulder contracture. *Clinical Rehabilitation*, 14; 523-526
- Hok, P., Hluštík, P., Kutín, M., Opavský, J., Grambal, A., Tüdös, Z., Opavský, R. & Kaňovský, P. (2014) Changes in brain activation after therapeutic stimulation using Vojta therapy: Controlles study. *Clinical Neurophysiology*. 125 (5);
- Håkstad, R. B., Obstfelder, A. & Øberg, G. K. (2015) Parents' Perceptions of Primary Health Care Physiotherapy With Preterm Infants: Normalization, Clarity, and Trust. *Qualitative Health Research*, 1-10.
- Jansen, L. M., Ketelaar, M. & Vermeer, A. (2003) Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45 (1); 58-69.
- Johnsen, R. T., Fegran, L. & Kristoffersen, K. (2012) Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vård i Norden*, 106 (32); 9-13
- Kaale, H. (1995) *Kommunefysioterapirolla-korleis den er og korleis den blir forma. En studie av fysioterapitenesta si utvikling under kommunehelsereforma*, Universitetet i Tromsø, Institutt for samfunnsvitenskap, seksjon for sosiologi og sosialpolitikk.
- Katalinic, O. M., Harvey, L. A. & Herbert, R. D. (2011) Effectiveness of Stretch for the Treatment and Prevention of Contractures in People With Neurological Conditions: A Systematic Review. *Physical Therapy*. 91 (1); 11-24.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Helders, P. J. M. & Hart, H. (1998) Parental Participation in Intervention Programs for Children with Cerebral Palsy. A Review of Research. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18 (2); 108-117.
- Killèn, K. (2003) Barns tilknytning. *Psyke & Logos*, 24; 573-587.

- Killèn, K. (2009) *Relasjoners betydning for læring og utvikling*. Kompetansesenter rus - region sør Borgestadklinikken
- 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. *Seminars in pediatric neurology*, 11(1); 78-86.
- Kisner, C. & Colby, L. A. (2007) *Therapeutic Exercise. Foundations and Techniques*. (5. utg.). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Koro-Ljungberg, M. & Bussel, R. (2009) The Management of Courtesy Stigma in The Lives of Families With Teenagers With ADHD. *Journal of Family Issues*. 30; 1175-1200.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvello, Ø. (2012). *Oppvekstmiljø og sosialisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kwazneski, D. R., Iyer, R. C., Panthaki, Z. & Armstrong, M. B. (2009) Controversies in the diagnosis and treatment of pediatric brachial plexus injuries. *J Craniofac Surg*, 20 (4); 1036-1038.
- Legevakthåndboken (2015) *Nerveskader*. Hentet 23.april 2016, fra [www.lvh.no/skader/ekstremitetsskader/generelt\\_om\\_ekstremitetsskader/nerveskader](http://www.lvh.no/skader/ekstremitetsskader/generelt_om_ekstremitetsskader/nerveskader)
- Ljøstad, U. & Mygland, Å. (2015) *Nerveskade*. Hentet 23. april 2016, fra [nevro.legehandboka.no/nevromuskulære-sykdommer/nerveskade-46067.html](http://nevro.legehandboka.no/nevromuskulære-sykdommer/nerveskade-46067.html)
- Ludewig, A. & Mähler, C. (1999) Early Vojta- or Bobath-physiotherapy: What is the effect on mother-child relationship? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 48 (5); 326-339.
- Lundeby, H. (2008) *Foreldre med funksjonshemmede barn: En studie av familemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. (Doktorgradsavhandling, Norges Tekniske Naturvitenskapelige Universitet).
- Lundeby H. & Tøssebro, J. (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Mentrikoski, J. M., Duncan, C. L., Melanson, A., Louden, E., Allgier, A., Michaud, L. & Rinaldi, R. (2014) Factors Related to the Psychosocial Functioning of Youth With Neonatal Brachial Plexus Injuries. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (3); 285-296.
- Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Moe, S. (2009) Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*, 4; 17-21.
- Myrhaug, H. T., Østensjø, S., Lerdal B., Skanes, J., Hammerstrøm, K. T., Risberg, K., Dahm, K. T., Larun, L., Åldstedt, L., Leite, R. S., Ludvigsen, S., Tornås, S. & Mjøen, T. (2008) *Intensiv trening/habilitering av barn med medfødt og ervervet hjerneskade*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 27-2008. Kunnskapsoppsummering. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Myrseth, L-E. & Thorkildsen, R. (2013) Skader på plexus brachialis. *Kirurggen*, 3 (13); 166-168.
- Nicholls, D. A. & Gibson B. E. (2010) The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26 (8); 497-509
- Oskay, D., Öksüz, C., Akel, S., Firat, T. & Leblebicioglu, G. (2012) Quality of life in mothers of children with obstetrical brachial plexus palsy. *Pediatrics International*, 54 (1); 117-122.
- Oslo Universitetssykehus (2016) *Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis*. Hentet 03. mars 2016, fra [http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/\\_avdelinger\\_/Nasjonal-behandlingstjeneste-for-kirurgisk-behandling-av-skader-på-plexus-brachialis\\_](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger_/Nasjonal-behandlingstjeneste-for-kirurgisk-behandling-av-skader-på-plexus-brachialis_)
- Paulsen, S. (2015) *Stigmateori i praksis. En kvalitativ studie av foreldres refleksjoner og tanker om sine fysiske funksjonshemmede barn*. (Masteroppgave, Universitetet i Tromsø).
- Polit, O. F. & Beck, C. T. (2012) *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (9. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Raine, S., Meadows, L. & Lynch-Ellerington, M. (2009) *Bobath Concept: Theory and clinical*

*practice in neurological rehabilitation*. Oxford: Blackwell Publishing

- Rootwelt, T., Kjos, R. R., Stiris, T. A. & Whitelaw, A. (1996) Plexus brachialisskader hos nyfødte. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 116; 2445-2448.
- Sarac, C., Bastiaansen, E., Holst, M. V.D., Malessy, M. J. A., Nelissen, R. G. H. H. & Vlieland, T. P. M. V. (2013) Concepts of functioning and health important to children with an obstetric brachial plexus injury: a qualitative study using focus groups. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55 (12); 1136-1142.
- Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (2012) *Motor Control. Translating Research into Clinical Practice*. (4. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Solvang, P. (2002) *Annerledes*. Oslo: H. Aschehoug & Co.
- Sønderland, K. (2009) *Helseforskningsloven*. Hentet 18. november 2014, fra <http://etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helseforskningsloven/>
- Sørvoll, M. (2012) "Det var jo nesten fy, fy med hands-on". *Barnefysioterapeuter som veileder andre yrkesgrupper i kommunehelsetjenesten*. (Mastergradsoppgave, Universitetet i Tromsø).
- Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Thornquist, E. (2009) *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tjora, A. (2012) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Vojta (2016) *The Vojta Principle – Vojta Therapy*. Hentet 10. april 2016, fra [www.vojta.com/en/the-vojta-principle/vojta-therapy](http://www.vojta.com/en/the-vojta-principle/vojta-therapy)
- Waters, P. M. (2005) Update on management of pediatric brachial plexus palsy. [Review]. *Journal of Pediatric Orthopaedics, Part B*, 14 (4); 233-244.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009) *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim.
- Wu, C., Peng, X., Li, X., Nio, Q., Guo, H. & Huang, H. (2007) Vojta and Bobath combined treatment for high risk infants with brain damage at early periode. *Neural Regeneration Research*, 2 (2); 121-125.
- Øberg, G.K. (2008). *Fysioterapi til for tidligfødte barn – om sensitivitet, samhandling og bevegelse*. Universitetet i Tromsø, det medisinske fakultet, institutt for klinisk medisin, avdeling for sykepleie og helsefag.
- Aarthun, A. (2011) *En integrert kunnskapsoppsummering som tilnærming til foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn*. (Masteroppgave, Universitetet i Stavanger).



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

Marit Sørvoll  
 Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 18.08.2015

Vår ref: 44061 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.07.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44061	<i>Foreldres erfaringer med fysioterapi til sitt barn med obstetrisk plexus brachialisskade.</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Marit Sørvoll</i>
<i>Student</i>	<i>Marthe Dorothea Stenersen</i>

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.08.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uib.no](mailto:nsdmaa@sv.uib.no)

## VEDLEGG 1

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marthe Dorothea Stenersen marthe\_moi@msn.com

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44061

Formålet er å frembringe ny kunnskap om hvordan foreldre opplever å ha et barn med obstetrisk plexus brachialisskade. Fokus er rettet mot hvordan foreldre erfarer fysioterapitilbudet til sitt barn, og hva de anser som vesentlig for å få gjennomført fysioterapitiltak i hverdagen. Problemstillingen det søkes svar på er: "Hvordan erfarer foreldre fysioterapioppfølgingen i primærhelsetjenesten i forhold til eget barn med obstetrisk plexus brachialisskade? Hva synes vesentlig for å få implementert tiltak i hverdagen?"

Utvalget rekrutteres via kontaktperson ved et sykehus. Det er lagt opp til at samtykke innhentes av kontaktperson før forsker kontakter utvalget for avtale om intervju. Personvernombudet anbefaler at kontaktpersonen formidler forespørsel om deltakelse, men at interesserte tar direkte kontakt med student.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men vi ber om at følgende formulering fjernes fra informasjonsskrivet: "Prosjektdeltakernes ansvar: Som deltaker i studien har du som forelder ansvar for, så langt som det er mulig, å sørge for å sette av tid til intervju og at inngåtte avtaler blir overholdt."

Det er personvernombudets vurdering at det grunnet utvalgskriteriene vedr. barnet, behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2, punkt 8 c).

Det skal som hovedregel gis informasjon til tredjepersoner som inngår i forskning. Det fremgår av meldeskjema at student tar høyde for at informantene kan komme til å nevne fysioterapeut ved navn. Dette bør unngås og vi anbefaler at student gjør informantene oppmerksom på dette i forkant av intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.08.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak



## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *”Foreldres erfaringer med fysioterapi til sitt barn med Obstetrisk plexus brachialisskade.”*

#### **Bakgrunn og formål**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å øke kunnskapen om erfaringer knyttet til det å ha et barn med Obstetrisk plexus brachialisskade (OPBS). Det er finnes ingen nasjonale retningslinjer for fysioterapi til barn med denne diagnosen, og tiltak og informasjon som blir gitt foreldre er veldig varierende. Studiens fokus er rettet mot hvordan foreldre erfarer det kommunale fysioterapitilbudet til sitt barn, og hva de anser som vesentlig for å få gjennomført fysioterapitiltak i hverdagen. Forespørselen rettes til deg fordi du er forelder til et barn med denne diagnosen. Prosjektet er en avsluttende oppgave ved masterprogrammet klinisk nevrologisk fysioterapi ved Institutt for Helse- og Omsorgsfag, Norges Arktiske Universitet UIT. Universitetet i Tromsø er ansvarlig institusjon.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltakelse i prosjektet innebærer at masterstudent Marthe Dorothea Stenersen gjennomfører et intervju med deg. Intervjuets varighet er estimert til rundt 60 minutter og vil bli tatt opp på digital lydopptaker. Samtalene vil dreie seg om dine erfaringer som forelder til et barn med OPBS og barnets fysioterapioppfølging i kommunen.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Det vil kunne oppleves som en ulempe at du må sette av tid til å samtale med masterstudenten. Samtidig blir du gitt muligheten til å formidle dine erfaringer og hva du opplever som vesentlig i barnets kommunale fysioterapioppfølging.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Lydopptak og transkripsjoner vil bli oppbevart i et låst skap som bare masterstudenten har tilgang til. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av prosjektet når disse publiseres. Prosjektet skal etter planen avsluttes august 2017, og alle opplysninger og skriftliggjøring av disse vil da bli slettet. Studien vil bli publisert i Munin – universitetets publiseringsfond.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og sender den til Stenersen i den ferdig utfylte konvolutten. Du har fått to eksemplarer av samtykkeerklæringen. Den ene beholder du som en kopi.

Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake samtykket. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte fysioterapeut og masterstudent Marthe Dorothea Stenersen, telefon: 988 32 695, mail: marthe\_moi@msn.com

Studien er meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (personvernombudet).

## **YTTERLIGERE INFORMASJON OM STUDIEN:**

### **Kriterier for deltakelse**

Følgende kriterier må være oppfylt for å kunne delta i studien:

- Er forelder til et barn med Obstetrisk plexusbrachialisskade
- Barnet er i alder 1-6 år
- Barnet er under oppfølging av kommunal fysioterapeut.

### **Studiens design**

For å få kunnskap om foreldres erfaringer omkring det å ha et barn med OPBS, er det kvalitative forskningsintervju valgt som metode. Intervju vil kunne gi dypere innsikt i erfaringer fra hverdagslivet.

### **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?**

Etter hvert som undertegnede mottar samtykkeskjema per post, vil deltakerne inkluderes i prosjektet. Når informert samtykke foreligger tar masterstudenten kontakt på nytt og avtaler tid og sted for intervju.

**Masterstudent:** Fysioterapeut og masterstudent Marthe Dorothea Stenersen, telefon: 988 32 695, mail: marthe\_moi@msn.com

**Veileder:** Barnefysioterapeut og stipendiat Marit Sørvoll, Institutt for Helse- og Omsorgsfag, Norges Arktiske Universitet UIT. Telefon: 776 25152 / 480 250 79, e-mail: marit.sorvoll@uit.no

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg er: navn, alder, yrke, samt barnets navn og alder.

### **Utlevering av materiale og opplysninger til andre**

Opplysninger vil ikke bli utlevert til andre. Deler av materialet vil bli diskutert med veileder.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene er 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.

**Informasjon om utfallet av studien**

Som deltaker i prosjektet har du rett til å få informasjon om resultatet av studien. Informasjon om resultater og publiserte artikler vil du kunne få ved å henvende deg til masterstudenten.

**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har fått skriftlig informasjon om studien og samtykker ut fra dette til å delta i prosjektet

.....  
(BLOKKBOKSTAVER: prosjektdeltakers navn)

Tlf: .....

.....  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

**Intervjuguide**

Presentere intervjuer – informere om prosjektet – bruk av lydopptaker – informere om frivillig deltakelse

<b>Bakgrunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Navn – alder – arbeid – antall barn</li> <li>• Personlig status: gift – enslig</li> </ul>
<b>Innledende spørsmål til tema</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan du fortelle hvordan du som forelder erfarer det å ha et barn med plexus brachialisskade?</li> <li>• Usikkerhet – uvisshet – mange å forholde seg til – informasjon og informasjonsflyt – Tanker for framtida: muligheter/begrensninger når barnet blir eldre, annerledeshet.</li> </ul>
<b>Om barnet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Navn – alder – type plexusskade – operasjoner?</li> <li>• Hva er en vanlig dag for barnet – hva skjer – noen spesielle utfordringer? I lek (fin/grovmotoriske aktiviteter) – i aktiviteter som krever to hender (påkledning, spising, tegning/forming)</li> <li>• Hva skjer når barnet ikke mestrer? Hvordan kommer dette til uttrykk hos barnet?</li> </ul>
<b>Fysioterapioppfølging</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan erfarer du oppfølgingen fra lokal fysioterapeut?</li> <li>• Hva har fungert godt/ikke så godt? Hvorfor? Fortell</li> <li>• Fysioterapeuten ofte/sjelden tilstede – veiledning eller behandling?</li> <li>• Hva er viktig for deg at det rettes fokus mot i oppfølgingen av barnet?</li> <li>• Fysioterapeutens rolle: veileder/behandler/koordinator?</li> <li>• Opplevelse av fysioterapeuten: trygg/usikker?</li> </ul>
<b>Fysioterapitiltak</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hva slags tiltak eller behandling mottar ditt barn fra lokal fysioterapeut? Tøyninger – øvelser – Voijta – taping - ADL-trening – annet?</li> <li>• Korte intensive treningsperioder – oppfølging over tid – eller begge deler?</li> <li>• Hva slags oppgaver får dere av fysioterapeuten? Ingen – mange – hvilke?</li> <li>• Hva kreves av dere for å få gjennomført oppgavene? Blir de</li> </ul>

	gjennomført? Hva er utfordrende? Skaffe informasjon og innhente ressurser selv? Hva slags informasjon/veiledning/støtte har dere bruk for? Hvis mulig, hva ville dere ha forandret på?
<b>I barnehagen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hva slags oppfølging får barnet ditt i barnehagen? Har barnet tildelt ressurs i form av assistent – hvor mye? Hva er assistentens rolle? Hva fungerer/fungerer ikke? Hvorfor?</li> <li>• Veiledning/behandling av fysioterapeut eller assistent?</li> <li>• Skifte av avdeling – overføring av kunnskap, opplæring av assistent/personalet</li> <li>• Tilrettelegging: påkledning – måltid – fysisk aktivitet: finmotorikk og grovmotorikk</li> </ul>
<b>Debrifing</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er det noe du vil tilføye?</li> <li>• Debrifing av situasjonen.</li> </ul>

VEDLEGG 4

Hvilket intervju	Meningsbærende enhet	Kondensering	Koding	Kategori	Tema
Siri	Eh, som vi har nevnt i etterkant med sykehuset, hvorfor de gjorde som de gjorde, da vi ble sittende igjen med usikkerhet og masse spørsmål, kontra det å få litt mer informasjon som kunne gjøre at vi kunne forebygge en del tanker og spørsmål som vi hadde selv da. Vi fikk lite informasjon om det å ha et barn med plexusskade. Det var jo da masse-produserte ark som du får utlevert. Eh, jeg vet ikke om det var for å ikke skape frustrasjon og engstelse hos oss, eller om det var at de tok lett på, det føles litt det siste.	Fikk lite informasjon og ble sittende igjen med usikkerhet og masse spørsmål.	Lite kunnskap, Hvordan foreldre blir møtt, behandlet som en i mengden, ikke tatt på alvor	Kommunikasjon Informasjon	I møtet med barnet og familien
Ida	Bortsett fra fysioterapeuten på sykehuset så klart. Hun har jo fortalt veldig mye, og på en måte gitt oss..både det med at vi kan søke om hjelpstønad, at vi kan få igjen all kjøringa til sykehuset, altså..sånt som aldri blir opplyst om noe sted annet enn at fysioterapeuten på sykehuset har sagt det. Sykehuset har jo aldri nevnt noe sånt (oppgitt tale og himler med øynene). Som absolutt burde hatt ansvaret for å informere om sånt.. dem som skal ta seg av sånne ting..(kremt)	Fysioterapeuten på sykehuset har gitt informasjon, både det med at vi kan søke om hjelpstønad. sånne ting som aldri blir opplyst om noe annet sted.	Fysioterapeutens oppgaver, koordinerende rolle, gi informasjon.	Sykehusfysioterapeutens rolle	Roller og relasjoner
Mari	Og barnet hadde jo alle regnbuens farger. Den var jo..ja..det var ganske dramatisk egentlig. Så..(kremt) han døde. Så han måtte gjenopplives.	En dramatisk situasjon for barnet, gjenoppliving.	Traumatisk og usikker situasjon for mor og barn.	Fødsels-historien	Tanker rundt det å ha et barn med plexusskade
Mari	Jeg stoler mer på sykehuset og fysioterapeuten der. Det er jo der tyngden ligger, og avgjørelsene blir tatt.	Tillit til fysioterapeuten på sykehuset, der tyngden ligger.	Tillit, mistillit, roller	Sykehusfysioterapeutens rolle	Roller og relasjoner

Tema	Intervju	Tanker rundt det å ha et barn med plexusskade	Trening og behandling	Roller	I møte med barnet og familien
	1	Tanker rundt det å ha et barn med plexusskade	Trening og behandling	Roller og relasjoner	I møte med barnet og familien
	2	Tanker rundt det å ha et barn med plexusskade	Trening og behandling	Roller og relasjoner	Samhandling og ressurser
	3	Tanker rundt det å ha et barn med plexusskade	Trening og behandling	Roller og relasjoner	Hvordan møte barnet og familien
<b>Tema sett alle intervjuene sammen</b>		Tanker rundt det å ha et barn med plexusskade	Trening og behandling	Roller og relasjoner	Hvordan møte barnet og familien