



UiT Norges arktiske universitet

Det Helsevitenskapelige fakultet

Opplevelsen av graviditet for kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom

En kvalitativ intervjustudie

Nikolett Boda

Mastergradsoppgave i fysioterapi, studieretning nevrologisk fysioterapi, HEL-3966

Mai 2022

Forord

Denne mastergradsoppgaven setter slutten på lærerike studieår. Disse årene var ikke enkle, men har bidratt til både faglig og personlig utvikling. Oppgaveskrivingen har også vært en periodevis svært krevende prosess da motivasjonen og tankene ikke alltid var til stede i like stor grad.

Takk til informantene mine som stilte til intervju, og bidro dermed i stor grad til masteroppgaven. Det krever mot å stille opp til et intervju som berører potensielt såre temaer.

Jeg vil rette en stor takk til hele kullet på nevrologisk fysioterapimasteren da deres faglige engasjement har ført til mange interessante og spennende diskusjoner. Jeg vil også takke våre studieledere under masterperioden som har stått på til tross for uforutsigbare utfordringer som koronapandemien betydde.

Jeg er spesielt takknemlig til veilederen min, Andreas Falck Lahelle, som hjalp meg gjennom masteroppgaveskrivingen med sine konstruktive kommentarer. Vi har også hatt interessante faglige diskusjoner på veiledningene som hjalp til å sette tankevirksomheten i gang igjen de gangene jeg stoppet opp i skriveprosessen.

Takk til Fysiofondet som gjorde mastergradsutdanningen mulig med økonomisk støtte gjennom utdanningsstipendet.

Takk til mine fantastiske svigerforeldre, Hanne og Morten som reiste fra Sørlandet til Tromsø for å sitte barnevakt da jeg måtte delta på studiesamling.

Sist, men ikke minst takk til min kjære mann, Aksel som har støttet meg gjennom hele studieløpet. Det hadde ikke gått uten deg. Takk til vår lille datter, Izabella. Det har vært vanskelig i perioder for deg da mamma måtte sitte og skrive istedenfor les og kos sammen.

Nikolett Boda

Flekkefjord, mai 2022

Sammendrag

Bakgrunn: Å få barn betyr en stor omveltning i livet for kvinner både kroppslig og følelsesmessig. Morskap kan bli utfordrende for alle, men for kvinner med fysiske funksjonsnedsettelse kan utfordringene bli enda større. CMT er en sjelden, arvelig nevrologisk sykdom som påvirker de perifere motoriske og sensoriske nervene. Det betyr som oftest fysiske begrensninger grunnet svakhet i viljestyrt muskler og nedsatt sensibilitet. I tillegg er CMT en sjelden tilstand, og det finnes dermed lite vitenskapelig informasjon om det. Dette kan utfordre et svangerskap og den første tiden med en nyfødt.

Hensikt: Studiens hensikt er å frembringe økt kunnskap om opplevelsen av svangerskap og den første tiden med en nyfødt når mor har CMT, samt deres erfaringer med fysioterapi knyttet til relaterte utfordringer.

Materiale og metode: Kvalitativt intervju ble valgt som forskningsmetode, og oppgaven har en hermeneutisk og fenomenologisk vitenskapsteoretisk forankring. Studien har et strategisk utvalg bestående av fire kvinner med CMT som har fått barn. Datamaterialet ble analysert gjennom systematisk tekstkondensering.

Resultat og kunnskapsbidrag: Sentrale temaer i studiens funn var utfordringer knyttet til kroppslige forandringer som vektøkning, endring i kroppsformen, dårligere balanse og redusert sensibilitet i løpet av svangerskapet og etter fødselen. Dette kunne videre føre til praktiske utfordringer i hverdagens knyttet til blant annet å stelle, bade, løfte og bære den nyfødte. Resultatene viser også at tilstrekkelig mengde og type hjelp i hverdagslivet kan bidra til økt mestringsfølelse. Fysioterapi oppleves nyttig dersom den er spesifikt rettet mot individet, og kan være med å styrke kvinnenes opplevelse av omverdenen som kroppslige subjekter. Manglende kunnskap hos helsepersonell preger hvilket tilbud kvinnene får i løpet av svangerskapet og etter fødselen. Dette kan utløse frustrasjon, og en økt ansvarfølelse hos kvinnene. Studiens funn kan bidra til en mer helhetlig forståelse hos fysioterapeuter og andre helsepersonell i møtet med denne pasientgruppen, samt kan være nyttig i forbedring av helsetjenestene til disse kvinnene.

Nøkkelord: Charcot-Marie-Tooth sykdom, nevrologisk sykdom, kvalitativ studie, svangerskap, barseltid, morskap, fysioterapi

Abstract

Background: To become a parent means a huge change in women's lives both bodily and emotionally. Motherhood can be challenging for everyone, but it can be even more challenging for women with a physical disability. CMT is a rare, hereditary neuromuscular disease which affects the peripheral motor and sensory nerves. It often means physical impairments due to weakness in the distal muscles and sensory deficits. CMT is a rare condition and information about it is limited. These facts can create challenges during pregnancy and the first period with a new-born.

Purpose: The purpose of this study is to provide new knowledge about how women with CMT experience pregnancy and the period with a new-born, and about their experiences with physiotherapy related to these challenges.

Material and Method: The study has a hermeneutical and phenomenological foundation, and qualitative interview was applied as research method. Four women with CMT who have children were strategically selected. The data was analysed through systematic text condensation.

Results and implications: A central finding in the study was bodily changes like weight gain, changes in the form of the body, worse balance and reduced sensibility during pregnancy and after birth. These can result in practical challenges during night care, bathing, lifting and carrying the baby. The results show that accurate help in everyday life can lead to a sense of achievement. The mothers found physiotherapy useful when it was specific and individualized which can strengthen the women's perspective on the world around them as bodily subjects. Health care professionals' lack of knowledge about CMT seems to affect what kind of community services is offered. This can cause frustration and a feeling of bigger responsibility at these women. The findings of the study can help physiotherapists and other health care professionals to meet these patients with more understanding. The findings can also be useful in developing health care services for these women.

Key words: Charcot-Marie-Tooth disease, neuromuscular disease, qualitative research, pregnancy, postnatal, motherhood, physiotherapy

Innholdsfortegnelse

FORORD

SAMMENDRAG

ABSTRACT

1	<u>INNLEDNING</u>	1
1.1	BAKGRUNN	1
1.2	HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	4
1.3	STRUKTUR I OPPGAVEN	4
2	<u>TEORI</u>	5
2.1	BIOMEKANISKE FORHOLD HOS PERSONER MED CMT	5
2.2	DET KROPPSFENOMENOLOGISKE PERSPEKTIVET	5
2.3	DET SALUTOGENE PERSPEKTIVET	9
2.4	HVERDAGSMESTRING	12
2.5	ROLLER OG RAMMER	13
3	<u>METODE</u>	16
3.1	VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	16
3.2	VALG AV VITENSKAPELIG METODE	16
3.3	UTVALG OG REKRUTTERING AV INFORMANTER	17
3.4	FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING AV INTERVJU	18
3.4.1	BRUKERMEDVIRKNING	18
3.4.2	PRØVEINTERVJU	18
3.4.3	GJENNOMFØRING AV INTERVJU	18
3.4.4	BRUK AV LYDOPPTAKER	19
3.5	BEARBEIDELSE OG ANALYSE AV INTERVJU	20
3.5.1	TRANSKRIPSJON	20
3.5.2	ANALYSE	20
3.6	METODISKE OVERVEIELSER	22
3.6.1	INTERVJU SOM METODE	22
3.6.2	BRUK AV VIDEOTJENESTE	22
3.6.3	NÆRHET TIL FORSKNINGSFELTET	23
3.6.4	UTVALG	24
3.6.5	REFLEKSIVITET, RELEVANS OG VALIDITET	24

3.7 ETISKE BETRAKTNINGER	25
4 RESULTATER	27
4.1 KROPPEN I ENDRING	28
4.1.1 <i>“PÅ SLUTTEN SÅ HAR MAN SÅ STOR MAGE AT DEN BLE LITT I VEIEN”</i> – OM KROPPSLIGE FORANDRINGER VED EN GRAVIDITET SOM BLIR SPESIELT UTFORDRENDE	28
4.1.2 <i>“FUNKSJONEN BLE GANSKE MYE MER NEDSATT”</i> –OM FORANDRINGER I CMT-RELATERTE SYMPTOMER	30
4.1.3 DISKUSJON AV «KROPPEN I ENDRING»	31
4.2 NYE HVERDAGER	35
4.2.1 <i>“DET BLE NOEN PRAKTISKE UTFORDRINGER”</i> – OM UTFORDRINGER KNYTTET TIL BARNET	35
4.2.2 <i>“HVORDAN SKULLE JEG KLART HVERDAGEN UTEN ASSISTENTER?”</i> - OM HJELPEN I HVERDAGENE	37
4.2.3 DISKUSJON AV «NYE HVERDAGER»	38
4.3 FYSIOTERAPI OG FYSISK AKTIVITET	43
4.3.1 <i>“DA FYSIOTERAPEUTEN VISSTE HVA HUN SKULLE GJØRE”</i> – OM OPPFØLGINGEN AV FYSIOTERAPEUT	43
4.3.2 <i>“DET ER GODT Å I HVERT FALL GJØRE NOE SELV OM JEG ER SLITEN”</i> – OM TRENINGENS ROLLE	44
4.3.3 DISKUSJON AV «FYSIOTERAPI OG FYSISK AKTIVITET»	46
5 AVSLUTNING	50
REFERANSELISTE	53
VEDLEGG 1: SAMTYKKESKJEMA	56
VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE	59
VEDLEGG 3: ANBEFALING FRA PVO	61

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Kvinnekroppen gjennomgår store forandringer i løpet av et svangerskap, og det skjer en stor omveltning i livet etter fødselen når en kvinne blir mor. De fleste står foran endringene med fornøyelse, og føler kjærlighet for barnet sitt, men både graviditeten og den første tiden med en nyfødt kan oppleves krevende (Helsedirektoratet, 2019; Nyström & Öhrling, 2004). Denne fasen av livet kan ytterligere utfordres når mor har Charcot-Marie-Tooth (CMT) sykdom. CMT er en sjelden, arvelig nevromuskulær sykdom, og resulterer ofte i fysiske utfordringer grunnet muskelsvekkelse og redusert sensibilitet. Fysioterapi er anbefalt for personer med sykdommen, og en fysioterapeut kan være en viktig del av oppfølgingen (Lahelle et al., 2022). Det finnes lite forskning om sykdommen generelt, og spesielt om hvordan sykdommen påvirker kvinner som er gravide eller har nettopp fått barn. I tillegg mangler det dokumentasjon om hvordan disse kvinnene kan følges opp hos fysioterapeut. Det er derfor behov for å tilføre ny kunnskap om dette for å forbedre helsetjenestene til gravide kvinner og nybakte mødre med CMT.

CMT er den vanligste arvelige nevropatien, og utgjør omtrent 90% av gruppen. Ved CMT er det sykdomsgivende mutasjoner i cellenes proteinproduksjon som affiserer myelinet og selve aksonet i motoriske og sensoriske nerver (Vedeler, Rasmussen & Mygland, 2019).

Prevalensen av sykdommen ligger i ulike studier mellom 1 per 1200 og 1 per 2500 personer (Müller, Ghelue, Lund, Jonsrud & Arntzen, 2021; Vedeler et al., 2019), noe som betyr at det finnes omtrent 2000-4000 personer med CMT i Norge. CMT inndeles i flere typer, hvor de vanligste er CMT type 1 (affeksjon av myelin) og type 2 (affeksjon av akson). Begge har oftest autosomal dominant arvegang (Vedeler et al., 2019), hvilket betyr at det er 50% sjanse for at sykdommen nedarves til neste generasjon.

Sykdommen debuterer ofte i barne- eller ungdomsalder (Vedeler et al., 2019), for mange før reproduktiv alder. CMT er en heterogen sykdom, og symptomene og progresjonen varierer i stor grad. De vanligste symptomene er svakhet i muskulaturen distalt i beina, atrofi, droppfot samt feilstillinger i føttene. Sensoriske symptomer oppstår ofte i mindre uttalt form. Senere i sykdomsforløpet kan det forekomme svakhet i hendene og atrofi. Økt kyfose og skoliose kan også bli utviklet (Kang, 2022). Smerter er et vesentlig problem for mange med CMT. Smerten kan være nevropatisk, men har som oftest muskulær årsak på bakgrunn av feilstillinger, og dermed høy belastning på passive strukturer (Azevedo, Pupe, Pereira & Nascimento, 2018;

Mathis, Magy & Vallat, 2015). I tillegg har omtrent halvparten av personer med CMT fatigue (Boentert et al., 2010). Svakhhet i muskulaturen og eventuelt skoliose kan bety kompliserende faktorer under et svangerskap. Økt tretthet og leddsmerter er vanlige for alle gravide, og kan være vanskelig å avgjøre om de tilhører alminnelige svangerskapsplager eller sykdommen (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, u.å). Tidligere studier viser variert data om sykdommen påvirker svangerskapet og fødselen (Hoff, Gilhus & Daltveit, 2005; Pisciotta et al., 2020; Rudnik - Schöneborn et al., 2020). Forverring av de CMT-relaterte symptomene har blitt rapportert hos omtrent en tredjedel av kvinnene med CMT enten under svangerskapet eller etter fødselen (Pisciotta et al., 2020; Rudnik - Schöneborn et al., 2020). Forverringen viste seg i form av økt muskelsvakhhet og svekkelse i sensibiliteten, høyere forekomst av kramper, smerter og fatigue, samt nye symptomer hos enkelte (Pisciotta et al., 2020).

Muskelsvakheten kan bli vedvarende hos noen etter fødselen (Pisciotta et al., 2020). De nye hverdagene med en nyfødt oppleves ofte med kjærlighet og stolthet, samtidig kan det være stressende og utfordrende for alle. Når mor har fysiske begrensninger grunnet en sykdom, kan disse oppleves spesielt krevende (Lawler, Begley & Lalor, 2015; Nyström & Öhrling, 2004). For mødre med fysisk funksjonshemming, kan daglige gjøremål som å stelle, bade, mate og bære den nyfødte oppleves krevende, og at de trenger hjelp (Wint, Smith & Iezzoni, 2016). CMT betyr ofte fysiske begrensninger grunnet muskelsvekkelsen og den reduserte sensibiliteten som kan føre til at det blir utfordrende å passe på en nyfødt.

Fysioterapi er anbefalt både ved svangerskap og etter en fødsel, og for personer med CMT (Corrado, Ciardi & Bargigli, 2016; Helsedirektoratet, 2019; Mathis et al., 2015; McCorquodale, Pucillo & Johnson, 2016). En fysioterapeut kan bidra til å redusere og forebygge vanlige svangerskapsplager gjennom rådgiving og symptomlindrende tiltak (Helsedirektoratet, 2019). Det er få effektstudier på fysioterapi for personer med CMT, men resultatene peker på at fysioterapi er et nyttig verktøy i behandlingen (Corrado et al., 2016; Mathis et al., 2015; McCorquodale et al., 2016). En fysioterapeut kan vurdere bevegelsesstrategiene, ressursene og utfordringene til den enkelte, og sette inn spesifikke, bevegelsesoptimaliserende tiltak. Det kan bidra til å opprettholde funksjon, og forebygge følgetilstander ved CMT. I tillegg kan fysioterapeuter anbefale, veilede, tilrettelegge og følge opp hensiktsmessige aktiviteter og øvelser for personer med CMT. Fysioterapeuter kan også hjelpe med å vurdere og tilpasse aktivitetsform, ganghjelpemidler, ortopedisk fottøy eller andre aktivitets- og treningshjelpemidler (Lahelle et al., 2022).

Det finnes begrenset forskning om opplevelsen av svangerskap, den første tiden med en nyfødt og fysioterapi for kvinner med CMT. Personer med CMT opplever at svakheten i underekstremitetene, og dermed problemene knyttet til mobilitet og balanse påvirker livskvaliteten deres i størst grad (Johnson et al., 2014; Tozza et al., 2021). Sykdomsrelatert fatigue, smerter og forandring i selvopplevd kroppsbilde har også en effekt på livskvaliteten (Johnson et al., 2014). Kvinner med nevromuskulær sykdom kan vise bekymring for hvordan svangerskapet, fødselen og foreldreskapet skal, eller har allerede påvirket kroppen deres (Handberg, Myrup & Højberg, 2020). Erfaring med fall under svangerskapet på grunn av redusert balanse og gangfunksjon, kan føre til redsel, forandring i livsstilen og en nedgang i fysisk aktivitetsnivå (Iezzoni, Wint, Smeltzer & Ecker, 2015). Kvinner med nevromuskulær sykdom kan bekymre seg i forkant for «å ikke kunne være god nok» og «å ikke kunne være normal» som foreldre. Følelsen av angst og stress, som er vanlig hos førstegangsførelse, kan forsterkes i kombinasjon med en sjelden sykdom, i tillegg til følelsen av ensomhet og tanken om å være annerledes (Handberg et al., 2020). Foreldreskapet stiller nytt krav til kvinnene, og betyr nye aktiviteter. Kvinner som tidligere har vært selvstendige, kan ha behov for hjelp når de møter disse nye kravene, og dermed kan oppfatte seg mer funksjonshemmet enn tidligere (Dommergues et al., 2021; Handberg et al., 2020). Daglige gjøremål som å mate, stelle, bade og bære den nyfødte kan bli utfordrende for kvinner med fysisk funksjonsnedsettelse, og kan kreve tilrettelegging og hjelp (Wint et al., 2016). Det kan oppstå en sterk følelse av avhengighet av hjelp fra partner eller andre (Handberg et al., 2020). Når kvinner ikke kan tilfredsstille kravene som stilles av samfunnet til mødre grunnet for eksempel fysiske begrensninger, kan de stemples som dårlige, uansvarlige mødre (Lawler et al., 2015). Samtidig viser en studie at med tilfredsstillende svangerskapsomsorg og oppfølging i barseltiden, kan kvinner med motoriske utfordringer oppnå en vellykket graviditet og gode resultater med tanke på den nyfødtes utvikling og helse (Dommergues et al., 2021).

I tillegg finnes det lite vitenskapelig dokumentasjon av opplevelsen av fysioterapi for kvinner med CMT til tross for fagmiljøets konsensus om at fysioterapi er anbefalt. Manglende kunnskap om CMT hos helsepersonell har blitt rapportert av flere studier. Dette kan utløse frustrasjon hos personer med CMT, og kan gi en følelse av manglende forståelse og støtte fra helsepersonellet (Arnold, McEntagart & Younger, 2005; Handberg et al., 2020). Det etterspørres mer kunnskap om graviditet og om opplevelsen av fysioterapi for kvinner med CMT både av brukere og fagmiljøet (Nevromuskulært Kompetansesenter, 2020). Denne

studien vil bidra til økt kunnskap om temaet, og kan være et viktig grunnlag for forbedring og videreutvikling av helsetjenestene for pasientgruppen.

1.2 Hensikt og problemstilling

Studiens hensikt er å frembringe ny kunnskap om opplevelsen av svangerskap og den første tiden med en nyfødt når mor har CMT samt deres erfaringer med fysioterapi knyttet til relaterte utfordringer. På bakgrunn av eksisterende kunnskap, og studiens hensikt, er følgende forskningsspørsmål formulert:

“Hvordan opplever kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom svangerskapet og den første tiden med en nyfødt, og hvilke erfaringer har de med fysioterapi?”

1.3 Struktur i oppgaven

Masteroppgaven tok utgangspunkt i prosjektskissen innlevert våren 2021. I kapittel 1 innledes oppgaven med presentasjon av studiens tema samt bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og forskningsspørsmål. I kapittel 2 blir teorien som kan kaste lys over studiens empiri presentert. Først beskrives et kroppsfenomenologisk perspektiv, så presenteres den salutogene modellen utviklet av Antonovsky (2012) med hovedfokus på begrepet opplevelse av sammenheng (OAS). Deretter presenteres kort teori om hverdagsmestring slik det er beskrevet av Ness (2016), og til slutt begreper som roller og rammer utarbeidet av Goffman (1992). I kapittel 3 beskrives studiens vitenskapsteoretiske forankring, det argumenteres for valg av metoden, samt en redegjørelse for tilvirkning av materialet og analysen.

Avslutningsvis drøftes metodiske overveielser og etiske betraktninger. I kapittel 4 presenteres, samt diskuteres studiens funn i lys av teorien. I kapittel 5 oppsummeres sentrale innsikter fra studien, og behov for videre forskning drøftes.

2 Teori

2.1 Biomekaniske forhold hos personer med CMT

Som nevnt innledningsvis er CMT en arvelig polyneuropati som kan ramme både motoriske og sensoriske perifere nerver. Symptomene varierer noe etter undertype, men de fleste har svekkelse distalt i muskulaturen i beina, og etter hvert atrofi, droppfot, pes cavus (hulfot) og andre deformiteter som for eksempel hammertær. Sensoriske symptomer oppstår ofte, men de er vanligvis mindre uttalte. Gangen kan fremtre som «klossete» som et resultat av svakhet i muskulaturen og redusert sensibilitet. Senere i sykdomsforløpet, kan det forekomme svakhet i hendene og atrofi, samt kyfose og skoliose kan utvikle seg (Kang, 2022).

Mange personer med CMT har utfordringer knyttet til balanse som påvirker livskvaliteten i stor grad (Johnson et al., 2014). Balansen er resultatet av interaksjonen mellom motoriske, sensoriske og kognitive prosesser, og krever koordinert nevro-muskulær aktivitet i hele kroppen. Den nødvendige sensoriske informasjonen stammer fra de syns-, vestibulær- og somatosensoriske systemene. Hjernen samler informasjonen, og på grunnlag av dette, aktiverer den muskulaturen for å opprettholde eller justere kroppens posisjon i forhold til omgivelsene. Sentralnervesystemet kan vurdere type og mengde informasjon fra de forskjellige systemene. Dersom stimuli fra et av systemene er utilstrekkelig eller unøyaktig, kan informasjonen fra de andre systemene vektlegges i større grad (Gjelsvik & Syre, 2016). Hos personer med CMT kan somatosensorisk informasjon være begrenset grunnet nervernes affeksjon som kan påvirke balansen. I tillegg kan svakheten i anklemuskulaturen føre til dårligere balanse (Lencioni et al., 2014). Videre kan deformiteter i føttene og smerte også påvirke balanseevnen. Synet og bruk av kjernemuskulaturen kan kompensere i noen grad for disse begrensningene (Gjelsvik & Syre, 2016). Dette kan være viktig når en skal forstå opplevelsen av graviditet hos kvinner med CMT, og deres utfordringer. I tillegg til de nevnte forholdene, flyttes tyngdepunktet hos gravide kvinner når magen vokser som kan utfordre balansen ytterligere.

2.2 Det kroppsfenomenologiske perspektivet

Fenomenologien retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet. Edmund Husserl anses som grunnleggeren av fenomenologien. Han har sett kritisk på tidligere vitenskapsfilosofiske tradisjoner fordi de forutsatte et skarpt skille mellom subjekt og objekt. Husserl fokuserte på den måten fenomener er gitt for vår bevissthet på (Thornquist, 2018). Maurice Merleau-Ponty knyttet menneskets subjektstatus til kroppen. Han videreutviklet

dermed fenomenologiens subjektivitetsbegrep og tenkningen om menneskets vesen. Ifølge ham er mennesket rettet utover mot verden, erfarer den gjennom sansing og persepsjon som former vår være-i-verden som kroppslige subjekter (Thornquist, 2018). Innen fenomenologien, er han den første som setter kroppen foran bevisstheten (Østerberg, 1994). Kroppsfenomenologien ser på kroppen fra et førstepersons perspektiv i motsetning til de tidligere perspektivene som oppfattet kroppen som et objekt fra et tredjepersons perspektiv (Thornquist, 2018). Et slikt perspektiv kan være med å belyse hvordan graviditeten og den første tiden med en nyfødt oppleves for kvinner med CMT.

Ifølge kroppsfenomenologien, er kroppen utgangspunktet for vår persepsjon. Den finnes i dobbelt forstand: vi både *er* en kropp, og *har* en kropp. Denne tvetydigheten er evig. Den enkelte har tilgang til verden via kroppen, samtidig som kroppen er en del av verden. Vi persiperer og manipulerer gjenstander med kroppen, men vi iakttar ikke vår egen kropp under handlingen (Merleau-Ponty, 1994; Thornquist, 2018). Vi snakker og tenker som *kroppslige* vesener. Merleau-Ponty understreker at kroppslige og språklige uttrykk er utfyllende former for ekspressivitet og kommunikasjon. For vår forståelse og evne til å reflektere over verden, er både kropp og ord av betydning (Thornquist, 2018). Det engelske begrepet *embodiment* sammenfatter og uttrykker best teorien om kroppen som subjekt, og det blir derfor brukt videre på engelsk.¹

Kroppen er vanligvis ikke gjenstand for vår oppmerksomhet i dagliglivet. Vi tar kroppen for gitt, men vi er derimot opptatt av hva vi gjør. Vi handler uten å tenke på kroppen. En velfungerende kropp er vanligvis ikke i vårt aktive og bevisste oppmerksomhetsfelt, den er fraværende fenomenologisk. Oppmerksomheten rettes mot kroppen først når den svikter, og hindrer oss i det vi ønsker å gjøre (Thornquist, 2018). “Det oppstår en splittelse mellom kroppen og det intensjonale subjekt som under normale omstendigheter er ureflektert og integrert enhet. Kroppen står i veien for realiseringen av planer og prosjekter” (Thornquist, 2018, s. 142.). CMT fører til flere kroppslige forandringer og fysiske funksjonsbegrensninger. I tillegg skjer det store endringer i kroppen under en graviditet, og etter en fødsel. Disse kan påvirke hvordan kvinnene med CMT opplever omverdenen i løpet av svangerskapet, og i

¹ Embodiment kan oversettes til norsk som «den levde kroppen», men det blir ikke like uttrykksfullt. Begrepet brukes i litteraturen i forskjellig betydning, i noen sammenhenger uttrykker det en fenomenologisk forståelse, i andre tilfeller er det nærmest identisk med allmenbegrepet kroppsførståelse (Thornquist, 2018).

tiden etter fødselen. Den fysiske funksjonsbegrensningen som svekkelse i viljestyrt muskulatur og sensibilitetsproblemer, kan hindre disse damene i noen hverdagslige aktiviteter. Dette kan trekke oppmerksomheten deres mot kroppen fra gjøremålet, og kan utfordre videre aktiviteten i hverdagene.

Kroppsbilde og *kroppsskjema* er to viktige uttrykk innen embodiment. De har ofte vært brukt om hverandre i litteraturen til tross for at de er to forskjellige, men nære systemer. De samhandler, og er koordinert på høyt nivå i forbindelse med intensjonell handling (Gallagher, 2005). *Kroppsbilde* og *kroppsskjema* er to ulike aspekter av kroppsrepresentasjonen i hjernen. *Kroppsbilde* handler om vår bevisste oppfattelse av egen kropp som innebærer også følelsesmessige sider av vår kroppsopplevelse. *Kroppsskjema* er et system av sensomotoriske egenskaper som fungerer ubevisst, uten behov for perseptuell overvåking, og angår kroppens romlige forhold, dens biomekanikk og dynamikk. Både *kroppsbilde* og *kroppsskjema* oppdateres gjennom sensorisk informasjon og selvgenererte bevegelser (Brodal, 2013, s. 288-289.). Det kan tenkes dermed at begge blir forandret hos kvinner med CMT som har svakhet i viljestyrt muskulatur, og redusert sensibilitet, i tillegg til at deformiteter i skjelettsystemet kan bli utviklet. *Kroppsbildet* kan involvere mentale representasjoner og tanker som omhandler ens egen kropp. Sosiale og kulturelle faktorer påvirker de perseptuelle, konseptuelle og emosjonelle aspektene av *kroppsbildet* (Gallagher, 2005). Samfunnets tanker og forventninger i forbindelse med graviditet og morskap kan ifølge dette perspektivet påvirke hvordan kvinner med CMT oppfatter sin egen kropp i disse livsfasene.

Kroppsskjema involverer visse motoriske egenskaper og vaner som både gjør det mulig, og samtidig utfører bevegelsen og opprettholder kroppens stilling. Det fungerer best når det intensjonelle objektet av persepsjonen er noe annet enn egen kropp (Gallagher, 2005). Selv om *kroppsskjema* ikke er en form for bevissthet, kan det delta i og støtte intensjonelle handlinger. Bevisst persepsjon av egen kropp *kan* brukes til å overvåke og kontrollere kroppsholdning og bevegelser. Samtidig *vil* kroppen dukke opp i bevisstheten ved bestemte begrensende situasjoner som for eksempel ved fatigue eller smerteopplevelse. I dette tilfellet oppfattes kroppen som objekt-lignende, som en byrde eller noe som er til hinder (Gallagher, 2005). *Kroppsskjemaet* kan påvirkes på en prerefleksiv måte på grunnlag av *kroppsbilde* og de kroppslige forandringene hos personer med CMT.

Med bakgrunn i innsikter fra kroppsfenomenologien, og kunnskap fra dynamiske systemteorier og nevrovitenskap, har det enaktive teoriperspektivet vokst frem (Doyon &

Wehrle, 2020). Den enaktive teorien forsøker å forstå kognisjon gjennom en dynamisk samhandlingsprosess mellom den levde kroppen som individet og omgivelsene (De Jaegher & Di Paolo, 2007; Fuchs & De Jaegher, 2009). Autonomi og sense-making er to kjernebegreper i teoriperspektivet (De Jaegher & Di Paolo, 2007), og kan bidra i forståelsen av erfaringer og opplevelser av gravide kvinner og nybakte mødre med CMT.

Begrepet *autonomi* tyder på at levende organismer er autonome på den måten at de selv skaper og genererer prosesser som opprettholder dem som et enhetlig, individuelt system. Det kognitive systemet er også autonomt på en interaktiv måte i stadig samhandling med omgivelsene, og ikke bare et mottakende system koblet til andre systemer. Ifølge et enaktivt perspektiv, er kognisjon aktivt med i å regulere og forme samhandlingen og interaksjonen i stedet for å bare reagere på inntrykkene. Et autonomt system regulerer seg selv, og er med i å skape sine egne begrensninger (Di Paolo, Rohde & De Jaegher, 2010). Selv om det finnes symptombehandling tilgjengelig for CMT, er det ikke alle kroppslige forandringer som kan påvirkes med disse. De kroppslige forandringene i løpet av et svangerskap er heller ikke noe som en kan regulere. Disse kan påvirke hvordan kvinner med CMT opplever autonomien i løpet av en graviditet og i tiden etter fødselen. De kan også bli hjelpetrengende under fødselen og med en nyfødt som kan gi en følelse av å tape autonomien sin.

Det andre begrepet som blir brukt i denne masteroppgaven fra det enaktive perspektivet er *sense-making* (eller meningsskaping på norsk). Det betyr å danne mening av situasjonen for det enkelte individet, og omfavner flere dynamiske forhold som forklarer individets forståelse gjennom kroppslig tilstedeværelse (Di Paolo, Cuffari & De Jaegher, 2018). Kroppslige bevegelser anses som vesentlig i mental aktivitet, og som et verktøy for sosial kognisjon, nettopp fordi individer deltar aktivt i egen meningsskaping i motsetning til å være passive mottakere av informasjon fra omverdenen (De Jaegher & Di Paolo, 2007). De Jaegher og Di Paolo (2007) videreutviklet begrepet sense-making til *participatory sense-making* som innebærer det sosiale aspektet. Med dette menes at felles meningsdannelse er en mer dynamisk prosess som forklarer sosial kognisjon. Tilnærmingen omhandler koordinering av intensjonal aktivitet i samhandlingen når nye aspekter av meningsskapingen blir tilgjengelig, som en ikke kunne ha oppnådd alene (De Jaegher & Di Paolo, 2007). Ifølge Fuchs og De Jaegher (2009), utspiller individenes intensjoner seg som kroppslig handling og atferd i en sosial interaksjon. I tillegg omfatter interaksjonene flere komponenter som kroppslige- og følelsesmessige uttrykk, ansiktsuttrykk, gester og verbale utsagn. Interaksjoner mellom individer betyr en dynamisk frem-og-tilbake prosess med ulik grad av koordinering av de

nevnte komponentene, og med det andre individet. Et individ kan være koordinert *til* det andre, som betyr en ensidig koordinasjon, eller koordinert *med* den andre som betyr en gjensidig koordinering. I dette tilfellet oppstår det en felles meningsskaping (Fuchs & De Jaegher, 2009). En person med CMT kan ha ulik grad av sense-making. De danner egen mening når de kjenner sine symptomer, og beveger seg i omverdenen. De kjenner dermed også hvilken type hjelp de kan ha nytte av. Når de skal henvende seg til helseapparatet, om det er fysioterapeut eller jordmor, kommer de i en interaksjon der meningsskapingen kan påvirkes i gunstige eller ugunstige retninger. I en ideell situasjon vil personen med CMT og helsepersonellet ha en *med-koordinasjon* der utfordringer uttrykkes tilstrekkelig, forstås, og danner grunnlaget for god helsehjelp. I motsatt fall kan en slik interaksjon mislykkes, og pasienten kan føle seg avvist på grunn av manglende forståelse av situasjonen.

2.3 Det salutogene perspektivet

Den salutogene modellen, utviklet av Aaron Antonovsky, er en motsatsteori til den patologiske tilnærmingen som vil forklare hvorfor folk blir syke. Antonovskys utgangspunkt er at det finnes et kontinuum mellom helse og uhelse. Han tenker at alle, så lenge det finnes liv i noen, er i en eller annen forstand friske. Den salutogene modellen forsøker å svare på hvor en befinner seg på kontinuumet mellom helse og uhelse til enhver tid, og hvorfor de befinner seg der. Mennesker blir utsatt for forskjellige stressfaktorer i løpet av livet deres som fører til en anspent tilstand man må håndtere. Om utfallet etter møtet med stressfaktoren blir patologisk, nøytralt eller helsebringende, avhenger av om situasjonen håndteres på en adekvat måte (Antonovsky, 2012). Ifølge dette teoriperspektivet, kommer kvinner med CMT i en anspent tilstand når de blir gravide og får barn som eventuelt kan føre til symptomforverring. Et salutogent perspektiv kan derfor bidra til å forstå deres opplevelser om denne livsfasen.

Det salutogene perspektivet vil kartlegge personens historie i forsøk på å forklare sykdommens etiologi, og vil ikke snevert fokusere på et bestemt medisinsk problem. Modellen retter oppmerksomheten mot faktorer som antas å være helsefremmende. Den vil finne mestringsressurser som hjelper personen i å beholde plassen sin på kontinuumet, eller bevege seg mot helseenden til tross for møte med stressfaktorer (Antonovsky, 2012).

Begrepet Opplevelse Av Sammenheng (OAS) er et viktig element i det salutogene perspektivet. OAS er ifølge Antonovsky, avgjørende for at en person skal bevare sin plassering på det helse-uhelse kontinuumet, og eventuelt bevege seg mot helseenden. OAS har tre komponenter, *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet* som skal være til stede for å kunne håndtere hverdagene (Antonovsky, 2012). Disse er relevante elementer når en skal undersøke utfordringene knyttet til svangerskapet og hverdagene med en nyfødt, og vil bli beskrevet i de følgende avsnittene.

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at stimuli en utsettes for i det indre og ytre miljø, er kognitivt forståelige. En person med sterk begripelighet vil forvente at stimuli man vil møte i fremtiden er forutsigbare, eller i hvert fall kunne plasseres i en sammenheng og forklares (Antonovsky, 2012). En kvinne som planlegger å få barn, kan antas å informere seg om de kroppslige forandringene som en vanlig graviditet betyr. Samtidig kan det oppstå uforutsette forandringer, og forverring av symptomene dersom mor har en kronisk sykdom fra før. I tillegg kan livet med en nyfødt oppleves som noe uforutsigbar fordi barnet utvikler seg hele tiden, og dermed forandrer seg. Sammen kan disse påvirke hvor sterk opplevelse av begripelighet en kvinne med CMT har.

Håndterbarhet defineres som i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor. Ressursene er i dette tilfellet de man selv har kontroll over, eller de som kontrolleres av en annen man har tillit til. De som har en sterk opplevelse av håndterbarhet, føler ikke at de er et offer for omstendighetene, eller at livet har behandlet dem urettferdig (Antonovsky, 2012). Kvinner med CMT har ulik grad av fysiske begrensninger, og symptomene deres forandrer seg på ulikt nivå i løpet av et svangerskap og etter fødselen. De trenger kanskje hjelp i hverdagene til forskjellige ting. Opplevelsen deres av håndterbarhet kan ha sammenheng med i hvilken grad de føler at de kan takle utfordringene de blir stilt foran. Det kan også ha en effekt om de får hjelp i hverdagene, og i hvilken grad de klarer å godta denne hjelpen.

Meningsfullhet handler om i hvor stor grad man føler at i hvert fall noen av tilværelsens problemer og krav er verd å bruke krefter på, og at de er verd engasjementet og innsatsen. Dette er OAS begrepets motivasjonselement. De som har en sterk opplevelse av meningsfullhet, har livsområder som «gir mening» i følelsesmessig og ikke bare kognitiv forstand (Antonovsky, 2012). Kvinner med CMT som får barn kan antas å ha et sterkt ønske

om å bli mor. Dette kan gi stor motivasjon, og en sterk opplevelse av meningsfullhet til tross for utfordringene.

De tre komponentene er knyttet til hverandre, og har høy korrelasjon, men det kan forekomme situasjoner hvor noen får en sterk opplevelse av en komponent, og samtidig svakere av en annen. *Meningsfullhet* ser ut til å være mest sentral for å få en sterk OAS. Dette er motivasjonskomponenten, og uten denne vil man antakelig bare midlertidig skåre høyt på de andre to komponentene. *Begripelighet* viser seg å være nest viktigst, ettersom *håndterbarhet* forutsetter ens forståelse av situasjonen. Det betyr ikke at håndterbarhet er uten betydning. Dersom man ikke mener at man har ressurser til rådighet, vil dette svekke individets opplevelse av mening og vilje til å mestre situasjonen (Antonovsky, 2012). “God mestring avhenger altså av OAS samlet sett” (Antonovsky, 2012, s. 44.). Dette kan ha betydning på hvor kvinner med CMT befinner seg på helse-uhelse kontinuumet. Til tross for at de kroppslige forandringene og utfordringene i hverdagen kan eventuelt svekke opplevelsen av begripelighet og håndterbarhet, gir motivasjonen om å passe på barnet sitt sterk meningsfullhet. Samlet sett kan denne motivasjonen være sterkere enn utfordringene.

Den salutogene modellen beskriver stressfaktorer som krav det ikke finnes adaptiv respons på. De danner en spenningstilstand. Ifølge det salutogene perspektivet kan personer ha generelle motstandsressurser (Antonovsky, 2012). Disse skaper per definisjon “livsopplevelser preget av indre sammenheng, medbestemmelse og en balanse mellom underbelastning og overbelastning. På den måten skaper eller styrker de en sterk OAS. Dette gjelder også stressfaktorer” (Antonovsky, 2012, s. 50). Motstandsressurser-motstandsunderskudd vil påvirke om noen har en sterk eller svak OAS. Antonovsky skiller mellom tre typer stressfaktorer: kroniske stressfaktorer, vesentlige livsbegivenheter og akutte, daglige irritasjonsmomenter. Grensen mellom disse er flytende, men de er kvalitativt forskjellige (Antonovsky, 2012).

Den kroniske stressfaktoren beskriver en persons liv på avgjørende vis. Vedvarende, relativt permanente fenomener kan trekke i retning av en sterk eller en svak OAS, og de vil primært bestemme hvilket OAS-nivå man befinner seg på. Dersom de trekker i retning av en sterk OAS, dreier det seg om en generell motstandsressurs. Dersom fenomenet trekker i retning av en svak OAS, er det et generelt motstandsunderskudd (Antonovsky, 2012). Kvinner med CMT har sykdommen som en kronisk stressfaktor. Det avhenger imidlertid om de trekkes mot helse eller uhelse kontinuumet i hverdagene, i hvilken grad de klarer å håndtere

utfordringene knyttet til sykdommen, og i hvilken grad de klarer å finne motivasjon til å klare seg i hverdagene.

Vesentlige livsbegivenheter kan sted- og tidfestes som for eksempel familieforøkelse. Det som er viktig med slike begivenheter, er de mange følgene av dem. De skaper en anspent tilstand. Det er OAS-nivået til personen som bestemmer om utfallet blir skadelig, nøytral eller helsebringende (Antonovsky, 2012). Å få et barn har mange følger. Selv om det kan bety nye krav og eventuelt utfordringer i hverdagene, oppleves ofte positivt å bli mor. Det kan derfor antas at det til slutt er en helsebringende faktor som kan gi ny motivasjon til å mestre dagene.

OAS utvikler seg gjennom oppveksten, og påvirkes av kulturelle og sosiale omgivelser i tillegg til det indre miljøet. Ifølge Antonovsky finner man plassen sin på OAS-skalaen ved utgangen av voksenlivets første tiår. Samtidig er OAS dynamisk i noen grad, og endringer er sjeldne, men kan skje (Antonovsky, 2012).

2.4 Hverdagsmestring

Kvinner med CMT møter forskjellige utfordringer i løpet av en graviditet og etter fødselen, i tillegg til at kroppen gjennomgår store endringer, og eventuelt symptomforverring. Begrepet *hverdagsmestring* kan hjelpe i å forstå hvordan de takler disse utfordringene knyttet til den nye livssituasjonen, og hvordan helsepersonell kan eventuelt støtte dem til å oppnå en mestringsfølelse i hverdagene.

Mestring handler om opplevelsen av å ha krefter til å møte nye utfordringer, og ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper til å kunne se hva en må leve med, og hva en selv kan være med å endre på (Vifladt & Hopen, 2004). Følelse av kontroll er sentralt i all mestring. Pasientenes historie er nødvendig for å forstå situasjonen, og kunne støtte dem til å møte og håndtere følelser som bestemmer den konkrete mestringen hver dag. Det er en prosess innen mestring der personen blir i stand til å takle livet ut fra et realistisk ambisjonsnivå (Vifladt & Hopen, 2004).

Det kommer en ny dimensjon inn når mestring knyttes til hverdagslivet. *Hverdagslivet* er det livet den enkelte lever hver dag sammen med andre mennesker. Det inkluderer hjemmet, nærmiljøet og andre daglige arenaer som for eksempel arbeidsplass. Det representerer også gjentakende hverdagsaktiviteter (Ness, 2016). I begrepet *hverdagsmestring* knyttes

mestringen til noe mer enn kun personens kroppsfunksjoner. Det knyttes også til omgivelsene i personens hverdagsliv, og begrepet hverdagsmestring er dermed dualistisk. Det knyttes til det som er betydningsfullt og viktig for den enkelte, og samtidig til gjøremål og hverdagsaktiviteter (Ness, 2016). Å få barn betyr en stor omveltning i livet, i tillegg til at symptomene knyttet til CMT kan forverres enten midlertidig eller varig. Dette betyr både nye hverdagsaktiviteter knyttet til barnet, og at tidligere aktiviteter kan bli mer utfordrende. I tillegg vil en så stor forandring i livet utløse følelsesmessige reaksjoner. En fysioterapeut kan ha stor rolle i å kartlegge disse kvinnenes ressurser og utfordringer etter fødselen. I tillegg kan de hjelpe i å tilpasse omgivelsene og hverdagsaktivitetene slik at de skal oppleves håndterbart for kvinnene. På denne måten kan en fysioterapeut hjelpe disse kvinnene med hverdagsmestring.

2.5 Roller og rammer

Gravide kvinner og nybakte mødre med CMT møter forskjellige utfordringer og forventninger i hverdagene som de må tilpasse seg til, samtidig med at de vil vise til omverdenen og helsepersonell at de er like gode mødre som en funksjonsfrisk kvinne. Teorien om roller og rammer, utarbeidet av Goffman (1992), kan bidra til å forstå kvinnenes erfaringer i møtet med helsepersonellet.

Erving Goffman beskriver interaksjoner utspilt som roller på en teaterscene. Han definerer interaksjonen som “den gjensidige innflytelse personer har på andres handlinger når de befinner seg i deres umiddelbare fysiske nærvær” (Goffman, 1992, s. 22.). Han bruker begrepet «opptreden» på de handlingene en bestemt deltager i interaksjonen utfolder, og som på en eller annen måte har innvirkning på de andre deltagere. Goffman referer til de andre deltagere som iakttar opptreden som «publikum» (Goffman, 1992). Ifølge dette perspektivet, utfører kvinner med CMT en «opptreden» i møtet med helsepersonellet, og når de prøver å forklare sine utfordringer og behov, påvirker de deres «publikum». Sosiale interaksjoner kan også forstås og forklares ut fra et sosialt rammeverk (Goffman, 1974). Rammen forplikter deltakere til en viss væremåte, men det formes samtidig også av deltakere. I samme situasjon med samme deltakere i interaksjonen, kan rammen enten opprettholdes, eller forandres, og på denne måten kan samhandlingen få ny mening (Album, 1996). Dette kan belyse kvinnenes oppførsel i forskjellige situasjoner, for eksempel i møtet med en

fysioterapeut. Slike møter kan styres av et sosialt rammeverk som gjør at begge deltakere i situasjonen kan ha forventninger til hverandre og til hva som skal utspilles i situasjonen.

Rammer kan forstås parallelt med roller, men rollene har mer variasjon. Roller skiftes sammen med rammer, men i samme ramme kan det være flere forskjellige roller (Album, 1996). Et på forhånd fastlagt handlingsmønster som utfolder seg under en opptreden, kan kalles «rolle». En sosial rolle kan omfatte en eller flere enkeltroller. Hver av disse forskjellige rollene kan spilles av den opptredende overfor samme slags publikum ved flere anledninger (Goffman, 1992).

Goffman (1992) betrakter at hverdagslivet utspilles på to områder. «Fasadeområde» er selve scenen hvor opptreden gjennomføres foran publikum, og personen må oppføre seg etter visse sosiale normer og forventninger ut ifra hvilket inntrykk en vil oppnå. Scenen vil bestå av *kulisser* som møbler, utsmykning, innredning og annen bakgrunn. Kulissene holder seg gjerne på plass geografisk sett. Slike fasadeområder kan være for eksempel fysioterapeutens behandlingsrom, helsestasjonen og andre kommunale arenaer hvor for eksempel søknader om helsehjelp behandles. En *personlig fasade* settes i sammenheng med den opptredende selv, og anses å være naturlig at den opptredende fører med seg overalt. Som deler av den personlige fasade kan en regne kroppsholdning- og bevegelser (Goffman, 1992). CMT fører ofte til flere kroppslige forandringer. Gangen kan fremtre «klossete», i tillegg til synlig atrofi i leggmuskulaturen, og skoliose hos noen. Disse kan dermed bli en del av den personlige fasaden, og påvirke hvordan en vil bli iaktatt av publikum.

Det andre området, «bakside-område», er når en oppfører seg bak kulissene. Dette er en mer uformell oppførsel, og gir interaksjonen en fortrolig stemning. Når en befinner seg bak kulissene kan en være av seg selv med sine feil og mangler, og kan slippe den masken en vil vise til samfunnet. Bak kulissene trenger man ikke å leve opp til samfunnets rolleforventninger (Goffman, 1992). Et slikt område kan være kvinnenens eget hjem skjult fra publikum.

Når en virksomhet foregår i andres nærvær, det vil si i fasadeområde, vil visse sider av denne virksomheten fremheves, mens andre sider undertrykkes. Gjennom en slik regulering kan en påvirke hvilket inntrykk selvrepresentasjonen gir (Goffman, 1992). Kvinner med CMT som får barn må antakeligvis balansere mellom flere roller. De er både pasienter, og mødre

samtidig. Situasjonen de befinner seg i kan bestemme hvilke inntrykk de vil gi. Sosiale normer og forventninger kan også påvirke hvordan de vil presentere seg selv.

3 Metode

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Hensikten med masteroppgaven var å innhente beskrivelser om informantenes erfaringer med graviditet, den første tiden med en nyfødt samt med fysioterapi for å utvikle ny kunnskap. Masteroppgaven har derfor en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring.

Fenomenologien retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet. Subjektivitet er en forutsetning for forståelse ifølge et fenomenologisk perspektiv, og et slikt perspektiv vil undersøke hvordan verden konstitueres av vår bevissthet (Thornquist, 2018). Hermeneutikk er læren om å forstå og fortolke. Et hermeneutisk perspektiv ser på mennesket som et forstående og fortolkende vesen. Forforståelsen vår påvirker hvordan vi fortolker verden. Uttrykket «hermeneutisk sirkel» betyr at vi forstår delene ut fra helheten, og helheten ut fra delene (Thornquist, 2018). Et fenomenologisk-hermeneutisk utgangspunkt gir mulighet til å utforske graviditet og den første tiden med en nyfødt slik som informantene erfarer det, og samtidig tolke meningsinnholdet dypere enn det som fremkommer umiddelbart.

3.2 Valg av vitenskapelig metode

Studien vil innhente kunnskap om erfaringer og opplevelser. På grunnlag av studiens forskningsspørsmål, ble kvalitativt intervju vurdert som mest egnet metode. Ved bruk av kvalitativt forskningsintervju, kan man utforske et lite forstått fenomen, og det egner seg godt til å bli kjent med fenomenet sett fra informantenes perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015). Metoden kan brukes til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker og forventninger (Malterud, 2018). For å samle inn datamaterialet, ble det brukt semistrukturerte individuelle intervjuer. Ved bruk av semistrukturert individuelt intervju, kunne jeg gi tid og rom til informantene til å hente frem erfaringer og å kunne gå i detaljer. Bruk av intervjuguide er anbefalt som sørger for at de spørsmålene som man ønsker data om, blir tatt opp. Det semistrukturerte intervjuet gir samtidig mulighet til å variere rekkefølgen på spørsmålene, og å stille oppfølgingsspørsmål (Malterud, 2018). Intervjuguide

ble tatt i bruk i denne studien også (vedlegg 2). Intervjuguiden ble utarbeidet i samarbeid med brukerrepresentant, og ble revidert på bakgrunn av erfaringer etter de enkelte intervjuene.

3.3 Utvalg og rekruttering av informanter

For å få innsikt i fenomenet som er undersøkt, og å skape sammenheng med tema og problemstilling, er det ifølge Malterud (2018) behov for et strategisk utvalg. Et slikt utvalg settes sammen ut fra en målsetting om at materialet best mulig skal kunne belyse problemstillingen. Et lite utvalg kan gi troverdig kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015), og er innenfor masterprosjektets ressursrammer. Inklusjonskriteriene har vært de følgende: verifisert CMT-diagnose før svangerskapet, fødsel i løpet av de siste fem år, og erfaring med fysioterapi knyttet til CMT.

For å rekruttere informanter, ble informasjon om studien delt på sosiale medier av Nevromuskulær kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø. De som ønsket å delta tok kontakt med prosjektleder og veileder Andreas Falck Lahelle. Han ga kort informasjon om studien, samt vurderte om de interesserte er aktuelle for deltakelsen med tanke på inklusjonskriteriene. Jeg kontaktet senere de som oppfylte kriteriene på telefon, samt sendte detaljert informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 1) i posten. Frankert returkonvolutt har fulgt med samtykkeskjemaene.

Fem kvinner ble kontaktet. En ønsket å trekke seg før intervjuet uten å oppgi grunn. Under intervjuet viste det seg at en av informantene hadde den siste fødselen sin for seks år siden, men siden hun hadde erfaringer med fysioterapi, og studiens populasjon omfatter relativt få, ble intervjuet inkludert i analysen.

Informantene tilhører en sjelden populasjon, og blir derfor ikke beskrevet enkeltvis for å bevare anonymiteten. De hadde ett og to barn i alderen seks måneder til åtte år. Tre av informantene hadde genetisk verifisert CMT type 1A, mens en informant hadde CMT-diagnose basert på nevrologisk og nevrofysiologiske undersøkelser. Alle deltakerne var ambulante, med forskjellige funksjonsnivå. Informantene er bosatt i Nord-Norge og på Østlandet.

3.4 Forberedelse og gjennomføring av intervju

3.4.1 Brukermedvirkning

Studiens hensikt er å generere ny kunnskap om brukernes opplevelser og erfaringer, og det var derfor vesentlig å forankre og utvikle prosjektet i samarbeid med brukerrepresentant. Gjennom samarbeidet ble det etablert konsensus om formålstjenlige fokusområder, og forskningsspørsmålet ble utarbeidet på bakgrunn av dette. Brukere har også vært med i utarbeidelsen av intervjuguiden. I tillegg bidrar brukermedvirkning i forskning til ny kunnskap og at temaet belyses fra ulike perspektiver. Det gir retning og bidrag til tjenesteutvikling, og det øker muligheten til å finne og etablere beste praksis (Helse Midt-Norge RHF, 2019).

3.4.2 Prøveintervju

Et prøveintervju ble gjennomført i forkant av intervjuene med informantene. Intervjuene var planlagt å bli gjennomført på Microsoft Teams som er godkjent av universitetet for dette formålet med tanke på datasikkerhet (UiT Norges Arktiske Universitet, u.å.). Microsoft Teams ble valgt grunnet usikkerheten knyttet til koronapandemien i den planlagte perioden for datainnsamling. Prøveintervjuet ga meg mulighet til å teste det tekniske knyttet til bruk av videotjeneste og lydopptak. Samtidig fikk jeg prøve intervjuguiden, og meg selv som intervjuer. Jeg hørte på opptaket flere ganger i etterkant som hjelp i å evaluere situasjonen, og forberede meg til de andre intervjuene. Intervjuguiden har også blitt revidert etter erfaringen med prøveintervjuet.

3.4.3 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i løpet av september-november 2021 på Microsoft Teams med en til to ukers mellomrom. Tiden mellom intervjuene ble brukt til å høre på lydopptakene, transkribere intervjuene, samt evaluere egen intervjuteknikk og intervjuguiden som bidro til å legge til nye, relevante spørsmål. Det ble gjennomført ett intervju med hver informant.

Noen dager før intervjuet ble informantene kontaktet med informasjon om pålogging til videomøtet, og annen praktiske detaljer som å ha tilgang til god internetforbindelse, kamera og mikrofon, strømforsyning for datamaskinen, og å ha et glass vann tilgjengelig.

Informantene fikk også informasjon om hvilke overordnede temaer som blir tatt opp under intervjuet slik at de kunne forberede seg, men de fikk ikke tilsendt intervjuguiden.

Intervjuene varte i 45-80 minutter. De ble innledet med kort informasjon om studien, om informantenes rettigheter, og informasjon om intervjuets oppbygning. Intervjupersonene fikk mulighet til å stille spørsmål under hele intervjuet. De første spørsmålene som fokuserte på bakgrunnsdata om informantene ble stilt i samme rekkefølge under hvert intervju. De følgende spørsmålenes rekkefølge varierte fra intervju til intervju etter flyten i samtalen. Intervjuguiden ga en ramme for å holde oss til studiens problemstilling samt inkluderte forslag til spørsmål knyttet til temaet. En informant trengte flere pauser, og intervjuet ble avbrutt flere ganger grunnet at spedbarnet hennes trengte oppmerksomhet. De andre intervjuene ble gjennomført uten pauser. Jeg prøvde å innta en aktiv lyttende rolle, og gi positive uttrykker som å smile og nikke for å oppmuntre informantene til å fortsette. Kroppsspråket var noe begrenset grunnet bruk av videotjenesten, men gester og ansiktsuttrykk kunne fanges opp på lik linje med et fysisk møte. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål hvis jeg vurderte at et svar trengte å utdypes. Hvor det virket nødvendig, oppsummerte jeg kort svaret for informanten for å få en bekreftelse om at jeg forsto det riktig.

Intervjuene ble avsluttet med debrifing som er i tråd med Kvale og Brinkmann (2015). Etter at lydopptakeren ble skrudd av, fikk informantene mulighet til å tilføye informasjon dersom de ønsket det, og fortelle om deres opplevelse med intervjuet. Tilbakemeldingene angående intervjuprosessen var positive, og informantene syntes at temaet er interessant og veldig viktig. Etter hvert intervju skrev jeg ned umiddelbare tanker og inntrykker om intervjusituasjonen.

3.4.4 Bruk av lydopptaker

Intervjuene ble registrert med bruk av en lydopptaker. Som Kvale og Brinkmann (2015) beskriver, er et intervju et sosialt samspill. Bruk av lydopptakeren ga meg mulighet til å fokusere på intervjuets emne og dynamikk. Lydopptakene var viktige i etterkant da jeg kunne høre på dem flere ganger, og var utgangspunktet for transkripsjonen. Lydopptak har den begrensningen at det ikke registrerer kroppslige uttrykk og mellommenneskelig samspill (Kvale & Brinkmann, 2015), men ved å utføre intervjuene selv, fikk jeg mulighet til å legge merke til disse under intervjuet.

3.5 Bearbeidelse og analyse av intervju

3.5.1 Transkripsjon

Hvert intervju ble transkribert i NVivo (QSR International, 2020) som er et dataprogram for kvalitativ analyse. Transkribering gjør muntlig samtale tilgjengelig som skriftlig tekst for analysen (Kvale & Brinkmann, 2015). Etter datainnsamlingen hadde jeg fire lydfiler med tilhørende transkripsjoner. Transkripsjonene ble skrevet på bokmål for å bevare informantenes anonymitet. Navn og stedsnavn ble anonymisert og satt i parentes.

Transkriberingen var en tidkrevende prosess. Ved å transformere muntlig samtale til skriftlig form, kan man miste noen aspekter, som for eksempel kroppsspråk, gester, intonasjon og stemmeleie, som utspiller seg i fysisk møte mellom to mennesker. Transkripsjonen er en oversettelse av talespråk til skriftspråk, og dermed innebærer allerede en form for fortolkning (Kvale & Brinkmann, 2015). Etter hvert intervju, hørte jeg på lydopptaket i sin helhet før transkriberingen begynte. Jeg transkriberte intervjuene ordrett første gang. Teksten ble lest gjennom flere ganger samtidig som jeg hørte på opptaket på nytt. Dette for å kvalitetssikre transkripsjonene, og for å omformulere teksten til skriftspråkstil mens meningen ble bevart.

3.5.2 Analyse

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) begynner analysen allerede i løpet av intervjuet når informantene beskriver livsverdenen sin, og har flere trinn før den *egentlige analysen* starter. Analysearbeidet i kvalitativ forskning er en dynamisk prosess der forskeren går tre skritt frem og to tilbake på en systematisert måte. Analysen pågår frem til teksten, masteroppgaven i dette tilfellet, ferdigstilles (Malterud, 2018). Jeg hadde en abduktiv tilnærming til analysen. Dette er i tråd med Kvale og Brinkmann (2015) som beskriver tilnærmingen som en dynamisk prosess når vi trenger å forstå eller forklare noe med uvisshet. Jeg hadde tanker om funnene med bakgrunn i forforståelsen min, men jeg har likevel stått foran datainnsamlingen og datamaterialet med en naiv nysgjerrighet. Gjennom arbeidet med masteroppgaven har jeg utviklet en prosjektlogg som bidro til fleksibilitet og refleksivitet, og gjorde det mulig å holde oversikt over valg og retninger gjennom analyseprosessen.

Det ble benyttet *systematisk tekstkondensering* i analysearbeidet som det er beskrevet av Malterud (2018). Analysearbeidet foregikk i NVivo dataprogram. *Systematisk*

tekstkondensering består av fire trinn (Malterud, 2018). Etter at alle intervjuene var gjennomført og transkribert, leste jeg gjennom hele materialet i analysens første trinn. Jeg forsøkte å lese materialet på en naiv måte i sin helhet med å sette forforståelsen til side som er i tråd med Malterud (2018). Under gjennomlesingen, skrev jeg korte notater og umiddelbare tanker. Når jeg har lest alt, formulerte jeg foreløpige temaer som var de følgende: “Svikt i helsehjelpen”, “Avhengig av hjelp”, “Forventninger til fysioterapeut”, “Kroppen i hverdagene” og “Trening”.

I andre trinn av analysen leste jeg gjennom materialet på nytt med et mål om å identifisere meningsbærende enheter. De meningsbærende enhetene er den delen av teksten som er relevant for å belyse problemstillingen. Det er denne delen av teksten som skal være med videre i analysen (Malterud, 2018). Samtidig begynte kodearbeidet som innebærer en systematisk dekontekstualisering av teksten. De tidligere identifiserte foreløpige temaene dannet grunnlag for kodene som er i tråd med Malterud (2018). Kodene ble brukt som utgangspunkt for å samle tekstbitene i kodegrupper. Etter første inndeling i kodegrupper, sto jeg ovenfor flere meningsbærende enheter som virket veldig relevante for å belyse problemstillingen, men ikke passet inn i noen av gruppene. Samtidig hadde noen av kodegruppene altfor mange meningsbærende enheter. Kodegruppene og meningsbærende enhetene ble flere ganger diskutert på veiledning. Jeg gjorde forandringer etter egne refleksjoner, råd fra veilederen min, og diskusjon på masteroppgaveseminarer. Under hele prosessen gjorde jeg overveielser av egne valg i lys av studiens problemstilling.

Videre, i det tredje analysetrinnet begynte jeg å abstrahere den sorterte informasjonen, og hentet ut meningen ved å skrive ut innholdet i de meningsbærende enhetene som ble kodet sammen. Samtidig ble subgrupper dannet. Under hver subgruppe lagde jeg et kondensat som er ifølge Malterud (2018) et kunstig sitat. Summen av meningen fra de meningsbærende enhetene ble sammenfattet i en sammenhengende tekst. Under dette trinnet vurderte jeg meningsbærende enhetene på nytt i forhold til subgruppen og i forhold til helheten. Dette resulterte i at noen meningsbærende enheter ble ekskludert fordi de enten ikke passet inn under subgruppen, eller tilføyde ikke noe nytt til innholdet. På slutten av dette trinnet valgte jeg *gullsitater* for å illustrere funnene.

I det siste analysetrinnet lagde jeg en analytisk tekst på grunnlag av kondensatene. I dette trinnet syntetiseres funnene fra kodegruppene og subgruppene og fortolkes for å lage ny kunnskap (Malterud, 2018). Den analytiske teksten viser fellestrekk av historiene som ble

inkludert i syntesen, og nyanseres med eksempler og gullsitater. Dette trinnet innebar at jeg hele tiden vurderte om subgruppene hadde sterk nok forankring i materialet samt vurderte dem opp mot helheten og problemstillingen min. Dette resulterte i at jeg endte opp med tre hovedkategorier med to tilhørende subkategorier under hver. Den analytiske teksten som formet seg i dette trinnet ble en del av resultatkapittelet. Fortolkningsarbeidet betydde en pendling mellom empiri, egne fortolkninger og teori. Etter anbefaling fra Malterud (2018), ble navnet på kategoriene valgt på slutten av analysearbeidet. Utarbeidelse av resultat teksten var en integrert og viktig del av analyseprosessen. På slutten av analysen ble studiens forskningsspørsmål vurdert på nytt i lys av funnene som førte til en endring slik at spørsmålet var mer avgrenset og fokusert.

3.6 Metodiske overveielser

3.6.1 Intervju som metode

Studiens mål var å utforske et foreløpig lite undersøkt fenomen, sett fra informantenes perspektiv. En kvalitativ metode med intervju som forskningsdesign ble derfor valgt som egner seg godt til å belyse studiens problemstilling. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) konstrueres kunnskapen i intervjustudier gjennom samspill og interaksjon mellom intervjueren og informanten. Det er viktig at intervjupersonene føler seg trygge og ivarett under samtalen. Ved å bruke videotjeneste, kunne de selv velge et godt egnet sted som hadde god internettforbindelse. Informantene valgte også tidspunkt som passet best til deres daglige rutiner. Det kan likevel oppstå en asymmetrisk maktrelasjon i løpet av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg prøvde å balansere dette med å gi positive tilbakemeldinger til informantene i form av nikk og smil samt ga god tid til å svare på spørsmålene.

Intervjustudiens ulempe er at det skal være lavt antall informanter for å kunne få detaljerte beskrivelser som påvirker overførbarheten (Malterud, 2018). Fire informanter var innenfor prosjektets ressursrammer, og anses som tilstrekkelig med tanke på informasjonens fylldighet.

3.6.2 Bruk av videotjeneste

Bruk av videosamtale i kvalitativ forskning er relativt nytt. Samtidig har de fleste av oss fått god trening i å bruke videotjenester i jobb-, studie- og hverdagssituasjoner i lys av

koronapandemien. Selv om intervju med fysisk samlokalisasjon fremdeles ansees som foretrukket fremgangsmåte, er bruk av videotjeneste der intervjuer og intervjusubjekt ser hverandre en bedre erstatning enn for eksempel telefonintervju. Det finnes foreløpig lite forskning som sammenligner videointervju og personlig oppmøte, men det lille som finnes, viser at videotjeneste kan gi likeverdig informasjon. Bruk av videotjenesten er dessuten mer kostnadseffektivt, og gjør det mulig å nå informanter som ellers hadde vært vanskelig å bli inkludert grunnet geografien (Irani, 2019; Krouwel, Jolly & Greenfield, 2019). Som nevnt tidligere, ble det valgt Microsoft Teams i denne studien grunnet usikkerheten knyttet til koronapandemien. Informantene ble spurt før intervjuet om de følte seg komfortable med bruk av videotjenesten, noe som de gjorde. Noen følte seg nesten lettet fordi de slapp å tenke på lokale hvor vi kunne gjennomføre intervjuet. Videointervjuet gjorde det mulig å kunne inkludere flere informanter. Det var også miljøbesparende å ikke måtte reise gjennom hele landet.

På den andre siden er svakheten med bruk av videointervju at man mister en del av den sosiale interaksjonen som kan utspille seg ved fysisk møte. Jeg fikk et inntrykk av at vi begynte hvert intervju ganske raskt etter påkoblingen som kan ha ført til at jeg ikke klarte å bygge like god relasjon til informantene. Dette kan ha påvirket hvor åpent de svarte på spørsmålene. På samme måte ble samtalen avsluttet raskt etter endt intervju og en kort debrifing. I tillegg gjør videosamtale det mer utfordrende å fange opp kroppsspråket under intervjuet. Samtidig var informantenes ansikt godt synlig slik at gester og ansiktsuttrykk kunne registreres. Jeg fikk det inntrykket under intervjuene, og senere under transkriberingen, at informantene ikke ønsket å gå i detaljer om egne følelser selv om det var tydelig at noen temaer var såre og tunge. En årsak til dette kan være bruk av videotjenesten, og at det føltes unaturlig å snakke om følelser til et kamera.

3.6.3 Nærhet til forskningsfeltet

Forskerens egne erfaringer og ståsted påvirker forskningsprosessen og dens resultater (Malterud, 2018). Som student på masterutdanningen har jeg fått erfaring med oppfølging av personer med CMT. En av dem har fått barn, og har snakket om sine erfaringer før jeg begynte å skrive masteroppgaven. I tillegg er jeg også en mor som har gått gjennom et svangerskap og en fødsel. Disse påvirket min forforståelse, og dannet en type formening til resultatene samtidig som jeg tilstrebet å stille med et åpent sinn til intervjuene.

I tillegg kan min forforståelse og yrkesbakgrunn som fysioterapeut ha påvirket måten jeg stilte spørsmålene på, og dermed svarene jeg fikk. Det at jeg er fysioterapeut kan også ha hatt en effekt på hvor ærlig informantene fortalte om deres opplevelse av fysioterapi.

Videre har min forforståelse og valg av teoretiske perspektiver også påvirket fortolkningen av materialet. Forskerrollen min har dermed hatt innflytelse på alle trinnene i studien, da jeg forberedte studien, utviklet intervjuguiden, gjennomførte intervjuene, transkriberingen og analysen. Jeg har reflektert over min egen forforståelse gjennom hele forskningsprosessen, og prøvde å stille meg åpent til datamaterialet. Gjennom analysearbeidet har jeg tatt i bruk teoretiske perspektiver på grunnlag av materialet mitt som jeg ikke hadde tenkt på forhånd. Informantenes beskrivelser har dermed bidratt til ny kunnskap og å utvide min forståelse.

3.6.4 Utvalg

Et strategisk utvalg settes sammen ut fra en målsetting om at materialet best mulig kan belyse problemstillingen. Representativitet er ikke et mål i kvalitativ forskning (Malterud, 2018).

Informantene i studien ble valgt ut fra kvinner som meldte seg frivillig etter mottatt informasjon om prosjektet. Siden informasjonen ble delt kun på Facebook, ble studien begrenset til personer som har kjennskap til de relevante sidene, eller fikk informasjonen fra andre som har kjennskap til dem. Informantene oppfylte studiens inklusjonskriterier, og dermed kunne bidra med relevant informasjon til problemstillingen. Samtidig hadde de ulike bakgrunn med tanke på funksjonsnivå og bosituasjon som var med på å gi et rikt material.

3.6.5 Refleksivitet, relevans og validitet

Refleksivitet handler om at forskeren vurderer egne fremgangsmåter, konklusjoner og forforståelse under forskningsprosessen (Malterud, 2018). I dette kapitlet har jeg forsøkt å redegjøre for egne beslutninger og veivalg under datainnsamlingen og analysen. Jeg har også synliggjort egen forskerrolle og hvordan min faglige og personlige bakgrunn kunne påvirke studiens resultater.

Relevans i forskning handler om at studien skal bidra til ny kunnskap, og til at andre kan dra lærdom av det vi har gjort (Malterud, 2018). Dette prosjektet har rettet søkelyset mot erfaringer med graviditet og en nyfødt hos kvinner med CMT samt deres erfaringer med

fysioterapi. Disse fenomenene har ikke vært undersøkt tidligere. Samtidig har både fagmiljø og brukermiljø etterspurt forskning om temaet (Nevromuskulært Kompetansesenter, 2020). Studien kan dermed bidra til ny, relevant kunnskap. Resultatene kan være nyttige for både fysioterapeuter og andre helsepersonell i møtet med denne pasientgruppen med å bidra til bedre forståelse og å utvikle helsetjenestene.

Validitet er knyttet til metodiske valg og overførbarhet av funnene til andre sammenhenger enn den konteksten de er hentet ut fra (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2018). Studien hadde et strategisk utvalg av kvinner med CMT, og resultatene er dermed ikke direkte overførbare for andre pasientgrupper. I tillegg er opplevelsene subjektive, og forskjellige personer kan oppleve samme ting annerledes. Funnene kan imidlertid være til nytte i møtet med andre kvinner i samme livsfase, for eksempel kvinner med andre nevromuskulære sykdommer eller andre som fører til fysisk funksjonsnedsettelse. Jeg som forsker kan også ha påvirket resultatene med måten jeg stilte spørsmålene på, med min forforståelse og valg av teoretiske perspektiver. En annen forsker kan ha stilt samme spørsmålene på en annen måte, og valgt andre teoretiske perspektiver som har betydning for fortolkningen.

3.7 Etiske betraktninger

Prosjektet har til hensikt å dokumentere pasienters erfaringer med svangerskap, fødsel og fysioterapioppfølging, og anses ikke som etisk uforvarlig eller eksperimentelt. Studien ble meldt til personvernombudet (PVO) ved UNN for å overholde meldingskravet, og for å ivareta helseforskningslovens krav til helseforetaket som forskningsansvarlig institusjon. PVO godkjente prosjektet 17.7.2021 (vedlegg 3) med forbehold om en endring i datalagring, noe som ble fulgt opp.

Informantene fikk tilsendt detaljert samtykkeskjema med informasjon om studiens hensikt, at deltakelsen er frivillig, og de kan trekke samtykket sitt hvis de ønsker det uten å oppgi grunn. Alle informantene var samtykkekompetente. Lydopptakene ble lagret sikkert på en kryptert minnepenn i et låsbart skap. Opptakene vil bli slettet når prosjektet avsluttes. Informantenes anonymitet ble ivaretatt allerede under transkriberingen ved å erstatte navn og stedsnavn, og at transkripsjonene ble skrevet på bokmål istedenfor dialekt.

Det ble tatt opp sensitive temaer under intervjuet som kunne oppleves tungt og sårt.

Informantene fikk mulighet til å holde pause dersom de trengte det. Etter at lydopptakeren ble

skrudd av på slutten av intervjuet, kunne deltakerne fortelle om deres opplevelse med intervjuet. Deltakelsen kan også bety fordeler for informantene. Gjennom deltakelse i studien, kunne intervjupersonene bidra til ny kunnskap som kan være nyttig for kvinner som kommer i samme situasjon senere. I tillegg fikk de muligheten til å snakke med en nøytral person om temaet og reflektere over erfaringene sine.

4 Resultater

I dette kapittelet presenteres funnene fra datamaterialet. Forskningsspørsmålet har bidratt til beskrivelser av kroppslige erfaringer med graviditet og i den første tiden etter fødselen, samt hvordan denne perioden oppleves for informantene, og tanker rundt fysioterapi knyttet til denne tiden. Analysen har ledet til tre kategorier med to tilhørende subkategorier som presenterer ulike nyanser ved den aktuelle kategorien. Den første kategorien, “Kroppen i endring”, med påfølgende subkategorier: “*På slutten så har man så stor mage at den ble litt i veien*” og “*Funksjonen ble ganske mye mer nedsatt*”, handler om kroppslige forandringer i forbindelse med svangerskapet og fødselen. Den andre kategorien, “Nye hverdager”, med påfølgende subkategorier: “*Det ble noen praktiske problemer etter fødselen*” og “*Hvordan skulle jeg klart hverdagen uten assistenter?*” handler om utfordringene i hverdagene, og løsningene på dem. Den siste kategorien, “Fysioterapi og fysisk aktivitet”, med tilhørende subkategorier: “*Når fysioterapeuten visste hva hun skulle gjøre*” og “*Det er godt å i hvert fall gjøre noe selv om jeg er sliten*” viser erfaringene med fysioterapi og viktigheten med fysisk aktivitet. Resultatene i de siste to hovedkategoriene var preget av mangel på kunnskap om CMT hos helsepersonell, og forventninger til en fysioterapeut.

Kapittelet følger et fast oppsett. Først presenteres en kort oppsummering av kategorien, deretter følger de tilhørende subkategoriene. Presentasjonen av subkategoriene er i tråd med Malterud (2018) som anbefaler å oppsummere innholdet i analytisk tekst, og videre illustrere teksten med gullsitater. Hver kategori avsluttes med en diskusjon av funnene i lys av teori og tidligere studier.

Sitatene gjengis på bokmål, og er endret fra de originale utsagnene til å bevare anonymiteten, og for en mer leservennlig form. Ord som er ekskludert fra en setning uten at meningen forandres, vises med (...). Nøling og tenkepauser vises med tre prikker ... Ord som har trykk, er understreket. Informantenes utsagn vises i *kursiv*, mens mine ord står i vanlig skrift.

4.1 Kroppen i endring

Denne kategorien handler om de kroppslige forandringene som informantene erfarte i forbindelse med svangerskapet. De to tilhørende subkategoriene presenterer ulike nyanser av disse endringene. Den første subkategorien, *“På slutten så har man så stor mage at den ble litt i veien”*, viser mødrenes refleksjoner over de kroppslige forandringene som er vanlige for alle gravide, og hvordan disse betydde ekstra utfordringer på toppen av deres allerede eksisterende symptomer. Den andre subkategorien, *“Funksjonen ble ganske mye mer nedsatt”*, handler om hvordan informantenes CMT-relaterte symptomer endret seg i løpet av svangerskapet og i den første tiden etter fødselen.

4.1.1 **“På slutten så har man så stor mage at den ble litt i veien” – Om kroppslige forandringer ved en graviditet som blir spesielt utfordrende**

De fleste av informantene opplevde graviditeten som positiv til tross for utfordringene. De synes at det var koselig å se den voksende magen, og de gledet seg til å få barn. En av informantene fortalte at hun var bekymret for hvordan graviditeten kunne påvirke sykdommen, men nevrologen hennes beroliget henne med at hun mest sannsynlig ville få et normalt svangerskap.

“Jeg var veldig redd for at det skulle påvirke mye, og snakket mye med nevrologen min i forkant om hva jeg kunne forvente. Men han bekreftet på en måte at han trodde at jeg ville kunne gå gjennom et svangerskap på lik linje som en annen frisk kvinne. At det ikke ville være noe ekstra utfordring, men jeg måtte på en måte tenke litt på vekt og aktivitet litt ekstra mye da.”

Vektøkningen ble merket av flere som utfordrende. En informant opplevde at vektøkningen gjorde sykdommen verre, og hun følte seg sykere. Da hun ble tyngre, kjente hun nummenhet i føttene i tillegg til at balansen var dårligere fra før, og hun fikk en opplevelse av at nervesignalene gikk saktere. Hun måtte kompensere med synet for å se hva hun hadde foran seg, men dette ble utfordrende mot slutten av svangerskapet da magen ble stor. Hennes erfaring var at hun ble mer inaktiv fordi hun var redd for å snuble, og fikk mer vondt grunnet inaktiviteten.

“Vektøkning, det har jeg reflektert over, og tenkt mye på begge svangerskapene at vektøkning gjorde CMT mye verre. At jeg tenker at jeg hadde mye mer vondt i både kneet, og ankler og hofter og liksom hele kroppen ble verre på en måte. Jeg følte meg mye sykere. Følte jeg var tyngre. Så det har jeg liksom, hva skal du si, på en måte skjønt at man ikke kan være ... overvektig, man skal ikke være overvektig mens man har sykdom, for det blir så mye verre. Man får så mye mer plager.”

Informantene understreket at styrken i magen og ryggen hadde en viktig rolle i svangerskapet, særlig siden de i utgangspunktet var ustødige. De opplevde at de i løpet av graviditeten fikk svekket kontakt med kjernemuskulaturen, og de trodde dette hadde sammenheng med endringer i biomekaniske forhold på grunn av kroppens form. Informantene fant det også utfordrende å få kontakt med kjernemuskulaturen etter fødselen. En informant nevner at arrvevet etter keisersnittet forsinket denne prosessen ypperligere. Hun følte at dette førte til kompensasjoner de tre første månedene etter fødselen, og hun slet også med smerter etter begge fødslene.

“(...) jeg tror liksom at jeg bruker (...) kjernemuskulaturen veldig mye fordi jeg kompenserer med det at balansen er ustabil, hvis du forstår. Sånn at i graviditeten (...) kan (...) jeg tenke selv at (...) den ble helt lokket ut, da andre gangen (...) var jeg i hastekeisersnitt også. (...) når man da ikke har noe kontakt med magen, og ikke klarer å finne den kontakten for det har gått lang tid, så kan jeg jo tro at sannsynligheten for at man får problemer er større.”

Informantene opplevde også at endret tyngdepunktet kunne medvirke til at det ble vanskelig å aktivere andre muskler som for eksempel i setet og beina. Informantenes erfaring var at de brukte kroppen og muskulaturen på en annen måte, og at de fikk smerter i ryggen og nakken.

“Jeg tror det er vanskelig (...), både veldig lite muskel i beina tror jeg, og lite muskel i rumpa, og liksom den koblet seg rett og slett litt ut tror jeg. Er det noe som har vært til stede før du ble gravid eller kom i løpet av svangerskapet? Ja, det kan jo være at det var litt i forbindelse med at tyngdepunktet endret seg i svangerskapet da. At jeg (...) ikke klarte å bruke muskelen riktig, og at jeg (...) ikke fant den igjen etter fødsel da. Så min opplevelse er (...) at jeg ikke klarte å finne det, også kompenserte jeg litt (...) de tre første månedene, også gikk det kanskje greit, men da ble det en overbelastning på kroppen fordi jeg brukte kroppen feil, sånn at jeg etter tre måneder begge ganger fikk store smerter da. Fordi jeg på en måte kompenserte. Det er det jeg tror liksom.”

Trettheten nevnes også av flere. De føler at det av og til er vanskelig å vurdere om trettheten skyldes fatigue grunnet sykdommen, eller om det er «sånn det er» for alle småbarnsforeldre. Det nevnes at fatiguen kunne være det samme som før, men at de nå måtte tilpasse seg barnets behov. Noen informanter opplevde derimot kraftig energitap og lammende tretthet som de setter i sammenheng med smertene de hadde etter fødselen.

“Et eksempel som jeg pleier å bruke da hvis jeg sitter i sofaen, og kjenner at jeg må på do, så kan jeg heller vente en time fordi jeg ikke orker akkurat nå. Men sånn har det liksom alltid vært, og sånn er det fortsatt. Bare at nå, nå blir det litt mer sånn at jeg presser meg til å ok, nå må jeg bare gå på do for at nå sover sønnen min eller nå har jeg tid til det liksom.”

4.1.2 “Funksjonen ble ganske mye mer nedsatt” –Om forandringer i CMT-relaterte symptomer

Informantene har opplevd flere forandringer i symptomene i forbindelse med graviditeten. Flere opplevde at balansen ble dårligere i løpet av svangerskapet, og at det ikke har gått tilbake etter fødselen. En informant forteller at hun tidligere hadde balanseutfordringer når hun skulle stå i ro, men hun klarte å gå på tur og gå i oppoverbakker. Dette ble imidlertid helt umulig i løpet av svangerskapet, og det ble til og med utfordrende å gå på flatt underlag.

“Jeg synes at det har påvirket balansen i og med at det ikke har gått tilbake til sånn det var før jeg ble gravid. Det er mye av det samme som jeg følte under svangerskapet som er nå med balansen. Det klarer ikke å stabilisere seg helt.”

Sensibiliteten har også forandret seg for flere. En informant beskriver at føttene kan virke nummen, og hun har problemer med temperatursansen. Forandringen i sensibiliteten beskrives som en gradvis prosess, og at det ikke merkes før det har gått ganske langt. En informant beskriver at hun kjenner veldig lite i føttene etter fødselen. På grunn av en gradvis progresjon, er hun litt usikker om det er sykdommens utvikling eller om det er på grunn av svangerskapet.

“Så den sensibiliteten den ble jo liksom, den ble borte, men sånne forandringer de skjer sånn gradvis. Så de kommer ikke sånn plutselig, så man kanskje ikke legger merke til det før det er store problemer. Før det hadde gått ganske så langt.”

Flere nevner at de har fått nervesmerter, eller forverring av nervesmerter etter fødselen. Det beskrives som at det blir fysisk krevende, og påvirker humøret. Smerter om natta fører til dårligere søvn i tillegg til fatiguen, og informantene følte seg tappet for energi. Noen opplever en type redsel i forbindelse med smerten, og at de ikke klarer å hjelpe barnet sitt når smerten er det verste.

“(...) du kan nesten føle deg som redd i forkant på kvelden hvis du føler at åjj allerede nå klokken seks på kvelden så begynner jeg å få nervesmerter i føttene. Da vet jeg at når klokken er sånn ni, da kommer det sånn helt uutholdelig vondt og da må jeg begynne å ta tablett, og så kommer barnet til å trenge meg, og så kan jeg ikke hjelpe, og så får jeg ikke sove, og så blir det sånn. Det er veldig vanskelig, og veldig vanskelig å vite hva som er normalt. Før var du sliten, men (...) at du var sånn vanlig sliten og nå er jeg liksom en mor i tillegg.”

4.1.3 Diskusjon av «Kroppen i endring»

Mødrene i studien reflekterte over de kroppslige forandringene som er vanlige for alle som er gravide, og hvordan dette ga ekstra utfordringer på toppen av deres allerede eksisterende symptomer. De merket vektøkningen og forandringen i kroppens form som de viktigste. De fortalte også hvordan deres symptomer relatert til CMT har endret seg. De symptomene som fremheves er blant annet dårligere balanse og gangfunksjon, redusert sensibilitet og nervesmerter. Måten informantene forteller om disse kroppslige forandringene på, kan tyde på en undring og usikkerhet om hva som kan knyttes til sykdommen, og hva som er normalt i forbindelse med en graviditet og fødsel.

Både vektøkningen og den voksende magen fører til at tyngdepunktet forandrer seg, og endrer dermed kravene til muskulaturen (Helsedirektoratet, 2019). Kjernemuskulaturen kobles av i løpet av et svangerskap som var en viktig forandring for informantene. I utgangspunktet bruker informantene kjernemuskulaturen og synet for å kompensere den nedsatte balansen. De fleste personer med CMT har svekkelse i muskulaturen i beina, rundt ankene, og redusert sensibilitet. Atrofi av fotens indre muskulatur kan også fremkomme i sykdomsforløpet (Kang, 2022). I tillegg kan en økt svakhet i muskulaturen oppstå i løpet av svangerskapet som kan vedvare etter fødselen (Pisciotta et al., 2020). Disse kan føre til balanseutfordringer og nedsatt gangfunksjon. En måte å kompensere svakheten i ankene og den nedsatte sensibiliteten på, er å bruke synet (Gjelsvik & Syre, 2016), noe som informantene også nevner. Dette kan bli

utfordrende mot slutten av svangerskapet når magen blir i veien for synet. Gangen og andre aktiviteter kan bli krevende på grunn av de nevnte forandringene som kan føre til lavere aktivitetsnivå i løpet av svangerskapet. Dette har også blitt dokumentert av en tidligere studie (Iezzoni et al., 2015). Fysioterapeuter kan være viktige støttespillere ved å kartlegge disse utfordringene. De kan bidra til vedlikehold eller økning av fysisk aktivitetsnivå ved å vurdere og tilpasse aktivitetsform og eventuelle hjelpemidler. En fysioterapeut kan også hjelpe pasientene til å aktivere og trene opp kjernemuskulaturen. Trening av kjernemuskulatur kan være komplekst, kreve tett oppfølging i en periode, og terapeuten bør være hands-on for å hjelpe pasienten med å kjenne muskulaturen (Gjelsvik & Syre, 2016). Dette kan gjelde særlig ved raske kroppslige endringer som for eksempel graviditet og etter fødselen.

På denne måten kan fysioterapeutene også påvirke hvordan omverdenen oppleves for kvinnene. Ifølge et kroppsfenomenologisk perspektiv, er kroppen utgangspunktet for vår persepsjon og opplevelser (Merleau-Ponty, 1994). Fra et slikt perspektiv kan de nevnte kroppslige forandringene påvirke hvordan hverdagene oppleves for informantene, og hvordan deres være-i-verden er. Kroppen går gjennom store endringer relativt raskt i løpet av et svangerskap. Magen vokser som også betyr vektøkning samtidig. Etter fødselen skjer forandringene enda raskere når magen blir betydelig mindre fra en dag til den neste, og betyr store og relativt raske endringer i kroppsbildet. Kroppsbilde omhandler bevisste tanker om ens egen kropp, og har perseptuelle og emosjonelle aspekter. Sosiale og kulturelle faktorer spiller også en rolle i kroppsbildet en har om seg selv (Gallagher, 2005). Informantene hadde mest sannsynlig bevisste og ubevisste forventninger til svangerskapet og til tiden etterpå. Disse forventningene kan være formet av sosiale og kulturelle idealer, og samtidig kan de påvirke kroppsbildet. På den ene siden, sto informantene ovenfor forandringene som svangerskapet betydde med glede. På den andre siden reflekterer de over hvordan vektøkning og den voksende magen har gjort hverdagene krevende, i tillegg til deres eksisterende symptomer knyttet til sykdommen. Gleden er trolig større enn de negative følelsene som utfordringene utløser. Dette kan bety at kroppsbildet, og informantenes oppfattelse av egen kropp har forandret seg i positiv retning som påvirker hvordan de opplever omverdenen og hverdagene. På bakgrunn av deres kunnskap om kroppslige endringer under et svangerskap og om nevrologiske sykdommer, kan fysioterapeuter snakke med disse kvinnene, og dermed styrke deres opplevelse av omverdenen. Dette kan hjelpe i å oppfatte endringene som gode tegn på at kroppen er i stand til å bære frem et barn.

Kroppsbildet underbygger kroppsskjemaet, og begge oppdateres stadig gjennom persepsjon, sensorisk informasjon og selvgenererte bevegelser (Gallagher, 2005). Informantene opplevde forandring i sensibiliteten og i kjerne- og beinmuskulaturen. Samtidig har kroppsbildet endret seg som det ble beskrevet ovenfor. I tillegg nevner informantene fatiguen, og at det kan være vanskelig å skille fra den vanlige trettheten som de fleste nye foreldre opplever. Disse påvirker kroppsskjemaet, og gjennom det, kan de ha en effekt på balansen og gangfunksjonen. I tillegg kan det føre til at det oppleves vanskelig å aktivere kjernemuskulaturen på nytt etter fødselen når kroppen, og dermed kroppsbildet og kroppsskjemaet, har gått gjennom så store endringer i løpet av så kort tid. Smerteopplevelsen kan også ha betydning for kroppsskjemaet. Dette kan være et viktig aspekt som fysioterapeuter må vise hensyn til i løpet av oppfølgingen. Gjennom spesifikke fysioterapeutiske tiltak kan kroppsskjema og kroppsbilde styrkes. På denne måten kan kvinnes persepsjon og opplevelse som kroppslige subjekter om omverdenen, det embodied selvet, styrkes.

Gjennom å styrke det embodied selvet, kan en bidra til å øke informantenes kjennskap om sin egen kropp, selv om de allerede er veldig bevisste om kroppen sin. De visste antakelig også om de vanlige kroppslige forandringene som følger et svangerskap og en fødsel. De viser imidlertid en type undring og usikkerhet om de opplevde endringene er grunnet sykdommens utvikling eller er knyttet til graviditeten. Dette har betydning for deres opplevelse av sammenheng. Innenfor OAS, handler begripelighet om i hvilken grad stimuli som personen utsettes for er kognitivt forståelig, og en person med sterk begripelighet vil forvente at stimuli kan plasseres i sammenheng og forklares (Antonovsky, 2012). Informantene er veldig reflekterte over de kroppslige forandringene, men de står ovenfor endringene med usikkerhet i noen tilfeller. Deres opplevelse av begripelighet blir påvirket av i hvilken grad denne usikkerhet oppstår i. Dette kan enten styrke eller svekke deres OAS, og hvor de ligger på helse-uhelse kontinuumet. I en behandlingssituasjon kan en fysioterapeut bidra til økt forståelse av symptomene og kroppslige endringene. Samtidig kan en fysioterapeut hjelpe pasientene til å forsones seg med at noen ganger kan det være vanskelig å vite om et symptom er graviditetstegn eller symptomforandring. Deres forståelse påvirker også opplevelsen av håndterbarhet. Selv om noen av forandringene som vektøkning og tretthet oppleves som utfordrende, men deres forståelse for de kroppslige forandringene kan bety økte ressurser for å takle disse utfordringene. I tillegg kan helsepersonell bidra til å oppnå en følelse av å kunne håndtere de nevnte utfordringene gjennom tilstrekkelig oppfølging.

Den tredje komponenten av OAS er meningsfullhet. De som har en sterk opplevelse av meningsfullhet, har livsområder som «gir mening» i følelsesmessig forstand. Dette blir nevnt som det mest sentrale for en sterk OAS (Antonovsky, 2012). Det tolkes som at informantene hadde et sterkt ønske om å få barn. Svangerskapet og den første tiden etterpå hadde dermed en stor betydning for dem også følelsesmessig. Dette kan gi en sterk opplevelse av meningsfullhet. De nevner at de var i tvil om hvordan svangerskapet og fødselen skal forløpe seg. Siden de hadde den sterke, indre motivasjonen som graviditeten innebærer, og som gir en sterk opplevelse av meningsfullhet, kan dette ha bidratt til å oppleve svangerskapet og den første tiden etter fødselen positivt til tross for utfordringene. Siden denne komponenten er det viktigste for en sterk OAS, kan denne motivasjonen overstyre den usikkerheten som er knyttet til de kroppslige forandringene og symptomforverringen. Dette kan være viktig informasjon for terapeuter under kartlegging av kvinnes ressurser og planlegging av tiltak.

4.2 Nye hverdager

Denne kategorien handler om de praktiske utfordringene informantene opplever i hverdagene, og hvordan de løser disse problemene. De tilhørende subkategoriene viser ulike nyanser ved utfordringene, og hvordan informantene likevel får til å mestre hverdagene. Den første subkategorien, *“Det ble noen praktiske problemer etter fødselen”*, gir en beskrivelse av utfordringene informantene har i hverdagene med en nyfødt, relatert til sykdommen, og hvordan de løser disse problemene. Den andre subkategorien, *“Hvordan skulle jeg klart hverdagen uten assistenter?”*, viser den hjelpen informantene får til de nevnte utfordringene, og hvordan det oppleves å trenge hjelp.

4.2.1 **“Det ble noen praktiske utfordringer” – Om utfordringer knyttet til barnet**

Den nedsatte sensibiliteten og finmotorikken kan skape praktiske problemer som fører til at informantene trenger hjelp i flere situasjoner. Informantenes opplevelse er at det er tryggere å bade og stelle barnet når noen kan hjelpe dem. Det kan være vanskelig å holde barnet når huden blir våt, og det er derfor noen som ikke bader barnet alene i det hele tatt.

“Vi pleier å, vi har et lite badekar til ham. Da er vi alltid to. Og da pleier han samboeren min å holde ham, mens jeg bare, jeg sitter på bakken og vasker ham. Men jeg klarer ikke å reise meg opp fra bakken og holde ham samtidig. Så (...) jeg bader ham kun hvis samboeren min er hjemme.”

Finmotoriske aktiviteter som for eksempel å skifte bleie, kneppe knapper, åpne flasker og skifte klær, kan være krevende. Kulden kan øke utfordringene ytterligere. Et eksempel som nevnes er at det blir vanskelig å åpne en glidelås uten hansker.

“Jeg merker det at han har jo noen klær som jeg ikke liker å bruke fordi det er så mye knapper. Altså trykknapper, det går greit, men sånne vanlige knapper, det blir litt for smått. Så jeg bruker altfor lang tid, og så blir han utålmodig, og så blir det ikke noe gøy for noen. Men det er nok finmotorikken som jeg sliter mest med i det daglige.”

Sensibilitetsforandringer kan også føre til andre utfordringer som for eksempel å avgjøre barnets temperatur. En informant beskriver at hun ikke kan kjenne babyens hud ordentlig når hun stryker på den, og at dette kan oppleves både rart og leit.

“(…) når jeg stryker på babyen så kjenner jeg at den er der, men kan ikke kjenne den allikevel. Jeg kan ikke kjenne at babyen er myk. Da må jeg liksom stryke med armen eller noe sånt. Så det er litt sånn... når alle prater at "å det er så koselig med baby, de er så myke" så tenker jeg at jeg ikke kjenner. At det blir litt også sånn veldig rart.”

Informantene erfarer at det blir vanskelig å løfte barnet fra gulvet på grunn av balanseutfordringer. De har funnet forskjellige teknikker for å løfte barnet, men disse oppleves ikke som helt optimale. Bæring av barnet erfares også som en utfordring, særlig når barnet blir større og tyngre. Bæresele har vært en type løsning. Kvinnene vil imidlertid bruke synet for å kompensere den nedsatte balansen, noe som blir hindret når barnet henger i selen foran kroppen. Det kan oppleves som at man mister en del av nærheten til barnet når det blir så utfordrende å bære det.

“(…) jeg merker at han begynner å bli tyngre. At han går opp i vekt, og det er fint det, men det jeg synes er tyngst er å løfte ham opp og ned fra senga for eksempel. Eller opp og ned fra gulvet. At, ja, jeg merker når vi er på gulvet og skal leke, så må jeg legge ham opp på sofaen først, og så må jeg reise meg, og så må jeg løfte ham opp. Jeg kan ikke reise meg og han opp fra gulvet samtidig.”

Trapper kan være krevende ifølge informantene. De er redd for å snuble, og har behov for mye støtte. Det blir derfor vanskelig å bære barnet i trapper, noe som gjør at de enten unngår det eller ber om hjelp.

“(…) så det var jo også sånn bare å gå i trapp med barn er jo, eller å løfte barn i trapp var jo også litt vanskelig da. Men jeg synes jo at det gikk greit med babyen, men det var liksom verre da de ble sånn to år, og tyngre, og jeg har lyst til å holde en hånd på rekkverk liksom.”

Det nevnes at dytting av vogn i oppoverbakke er tungt, og man kan være redd i nedoverbakken for å miste den. Det kan være vanskelig å holde rundt de vanlige håndtakene. Informantene nevner også at det er utfordrende å slå opp og slå sammen vognen, samt å løfte den inn i bilen.

“Det er tungt i oppoverbakker. Jeg prøver å gå mest mulig rett. Og så er det det å holde håndtaket. Det er veldig tjukt det håndtaket, men det er det på alle barnevogner. Så det er vanskelig for meg å holde sånn (viser), at jeg må holde på siden. Og hvis jeg holder litt rundt,

så gjør det fortsatt litt vondt inn i det tommelleddet her. Og det gjelder jo også da når jeg skal, jeg klarer ikke å dra opp noen trapper eller over en dørstokk, det går ikke helt.”

4.2.2 “Hvordan skulle jeg klart hverdagen uten assistenter?” - Om hjelpen i hverdagene

Informantene opplever utfordringer i hverdagene som krever tilrettelegging eller hjelp. Det er forskjell i hvilken type hjelp de får, og om hjelpen er en del av en offentlig tjeneste eller av familien. En informant, som har hatt brukerstyrt personlige assistenter i mange år, føler at assistentene har blitt en vesentlig del av hverdagen. De kommer etter avtale, og hjelper med hverdagslige ting.

“Jeg har brukerstyrt personlig assistenter. Så jeg har assistenter som hjelper meg til daglige ting altså å lage mat, husarbeid, sånn type ting da. Så det er jo det at med en liten unge så skjønner jeg ikke helt hvordan jeg skulle klart hverdagen uten assistenter. Og egentlig ikke uten en liten unge heller for jeg har hatt assistenter i ti år. Så det har jo blitt en del i hverdagen.”

Andre informanter nevner at de har vært avhengig av partnerens hjelp i perioder. De nevner at de har søkt om hjelp fra kommunen, men de har fått avslag. De opplever at avslaget skyldes av mangel på kunnskap.

“Det er jo egentlig det at jeg må få hjelp til det. Så han samboeren min, han er veldig mye hjemme fra jobb. Så jeg er bare uten han tre timer om dagen. Og hvis han er bortreist hele helgen på jobb, så drar jeg til mamma og pappa.”

Noen informanter tenker at en kvinne skal være programmert til å kunne passe på barnet sitt. Sykdommen kan imidlertid føre til en følelse av utilstrekkelighet på dette området som kan utløse frustrasjon og sinne. Det kan være sårt å ikke være selvstendig, der en er avhengig av hjelp for å passe på sitt eget barn. En informant opplever at hun ikke føler seg som en god mamma basert på disse tankene. Informanten utdyper videre at usikkerhet kan føre til at hun ber om mer hjelp enn nødvendig. Hverdagslige aktiviteter kan føles knotete, og at man gjør dem på en rar måte.

“(…) du føler deg ikke som en god mamma. Altså jeg føler at hvis jeg ikke hadde hatt samboer, så hadde jeg aldri klart å ha barnet selv. At du føler liksom at du ikke kan, skal vi

se, du kjenner vel litt mye i hjertet på en måte at barnet trenger deg, også vet at jeg ikke kan, jeg må liksom be om hjelp. Mitt barn trenger hjelp fra meg, men jeg kan ikke hjelpe.”

Informantene kunne tenke seg råd til tilrettelegging fra fysioterapeut som for eksempel hvordan man skal løfte babyen fra gulvet med de utfordringene de har, eller hva man kan gjøre med droppfoten. En informant erfarte at både ergoterapeuten og fysioterapeuten hadde det vanskelig å sette seg inn i situasjonen hennes fordi hun ikke ser syk ut. Hun forteller at det ikke ser ut som at det er noe feil på kroppen, så det kan være vanskelig å forstå at hun trenger hjelp. Hun tenkte at profesjonelle skal ha gode ideer til tilrettelegging, men hun opplevde ikke å få noen konkrete råd.

“(…) hvis jeg sier at jeg ikke kan reise meg fra gulvet og holde babyen, og det blir vanskelig å plukke opp babyen fra gulvet når den blir tyngre på grunn av balansen, så hadde jeg kanskje tenkt at fysioterapeuten kunne komme med forslag, hva hvis du står sånn her eller hva hvis du prøver å gå med liksom høyre fot først, og så ta den hånden, også vise kanskje litt mer sånn. Men det var sånn at både fysioterapeut og ergoterapeut hadde veldig vanskelig for å sette seg inn i situasjonen fordi man ikke ser syk ut. Det ser ikke ut som at det er noe feil på kroppen så det er liksom vanskelig å forstå at du trenger hjelp.”

Informantenes erfaring er at hverdagene krever mye planlegging. En informant vil ikke at andre skal merke sykdommen. Hun gjør derfor handlinger som er praktisk utfordrende, som for eksempel å skifte bleie, kun når hun er alene med barnet. Det kan oppleves som at det krever mye energi å skjule sykdommen for å vise et normalt bilde til omverdenen.

“(…) må du liksom planlegge at ok, jeg gjør sånn og sånn, også må jeg ha liksom de hanskene på meg så at hendene er varme, så må jeg sånn, sånn og sånn, så du må planlegge så mye i ditt hode, hvordan du skal gjøre det praktisk. Sånn at det ikke skal merkes at du er syk. Og særlig når det er en sykdom som folk ikke vet hva det er.”

4.2.3 Diskusjon av «Nye hverdager»

Sykdommen kan gjøre hverdagslige aktiviteter knyttet til en nyfødt utfordrende. De mest utfordrende aktivitetene for informantene er knyttet til balanse, gangfunksjon, finmotorikk og sensibilitetsendringer. Informantene beskriver at de trenger hjelp og tilrettelegging, men det varierer hvilken type hjelp de får i hverdagene.

Sykdommens patologi, og de kroppslige forandringene som ble presentert tidligere, forklarer hvorfor de ovenfor nevnte hverdagsaktivitetene kan bli utfordrende. Personer med CMT rapporterte også i en tidligere studie at utfordringene knyttet til mobilitet og balanse har mest betydning i hverdagene (Johnson et al., 2014). Redusert styrke i beina og rundt anklene, og nedsatt sensibilitet kan føre til balanseutfordringer og nedsatt gangfunksjon. En måte å kompensere disse på, er å bruke synet og kjernemuskulaturen (Gjelsvik & Syre, 2016). Når barnet bæres i armene eller i bæresele foran kroppen, dekker det området foran, og informantene nevner at det blir vanskeligere å bruke synet for å hjelpe balansen. Dette kan kjennes utrygt, og kan bidra til nedsatt aktivitetsnivå etter fødselen. Et annet alternativ er at barnet bæres mindre, men som en informant beskriver det mister man en del kroppskontakt og nærhet til barnet på denne måten. Fysioterapeuter kan ta en helhetlig vurdering av kvinnenes ressurser og utfordringer, og kan tilpasse aktivitetene på en hensiktsmessig måte. I tillegg kan de bidra til å finne alternative måter å bære barnet på. Dette kan gjøres under for eksempel et hjemmebesøk hvor hele familien er til stede, der familien kan vise hva deres konkrete utfordringer er i hjemmemiljøet. Fysioterapeuten kan komme med forslag til umiddelbare løsninger basert på familiens ressurser, samt en vurdering av hvilke hjelpemidler som kan være hensiktsmessige å bruke. Et stellebord med hjul og hev-senk funksjon kan for eksempel være svært nyttig, som kan hjelpe kvinnene til å løfte barnet fra gulvet og kan lett flyttes mellom rommene.

I kapittel 4.1.3 ble det nevnt at sykdommen og graviditeten kan påvirke informantenes kroppsskjema og kroppsbilde. Kroppsskjema og kroppsbilde oppdateres gjennom sansing, bevegelse og persepsjon (Gallagher, 2005). Redusert sensibilitet i hendene og føttene kan føre til at kroppsskjemaet ikke alltid er helt oppdatert, noe som kan utfordre hverdagslige aktiviteter. Når kroppsskjema og kroppens stilling i forhold til omgivelsene ikke oppdateres riktig, og en handling blir hindret, blir oppmerksomheten rettet mot kroppen og den kroppsdelen som hindrer aktiviteten. I dette tilfellet kan det være hendene når det gjelder finmotoriske aktiviteter, og føttene ved balanseutfordringer. Som Thornquist (2018) skriver, kan det oppstå en splittelse mellom kroppen og det intasjonale subjekt. Informantene er intasjonale subjekter som ønsker å utføre hverdagslige handlinger, men kroppen står i veien. Dette kan skape negative følelser mot sin egen kropp, der kroppen kan bli mer objekt-lignende, noe som er til hinder for informantene.

Videre kan dette også påvirke kvinnenes egen oppfatning av kroppen, og dermed kroppsbildet. Samfunnet stiller ulike kulturelle og sosiale forventninger til mødre. Det

forventes at mødre skal kunne klare de hverdagsaktivitetene som informantene erfarer utfordrende. Når disse hverdagsaktivitetene blir problematiske, og de eventuelt trenger hjelp, kan dette også påvirke både kroppsbildet deres og hvilke tanker de har om deres egen kropp. Når aspektene ved det embodied selvets forandres, kan det også gjøre noe med hvordan informantene opplever deres være-i-verden. Ifølge et kroppsfenomenologisk perspektiv er kroppen utgangspunktet for ens persepsjon, og omverdenen erfares som kroppslige subjekter (Merleau-Ponty, 1994). En informant nevner at hun blir etter hvert så usikker at hun ønsker mer hjelp enn hun egentlig hadde trengt. Det nevnes også av en informant at hun ønsker å skjule sykdommen, og gjør visse handlinger kun når hun er alene med barnet. Opplevelsene av å mislykkes gjentatte ganger på enkelte områder, samt tanker om å bli fordømt for å mislykkes, kan påvirke informantenes være-i-verden. På grunnlag av den kroppslige erfaringen at de ikke klarte visse ting grunnet deres fysiske begrensninger, bygges det opp en usikkerhet rundt egne kroppslige egenskaper.

Basert på informasjonen som har fremkommet i analysen, og at informantene er avhengige av hjelp i visse situasjoner med barnet, kan det tenkes at det skjer noe med informantenes følelse av autonomi. Di Paolo et al. (2010) skriver at ifølge et enaktivt perspektiv, skal et autonomt system delta aktivt i å skape sine egne begrensninger, og skal regulere seg selv. Når informantene ikke kan påvirke sine begrensninger som er satt av sykdommen, og dette hindrer dem i aktiviteter knyttet til barnet, kan det forstås at de kan miste en del av autonomien sin. I tillegg beskriver mødrene at de trenger hjelp til visse hverdagslige aktiviteter som igjen kan redusere deres følelse av autonomi. Samtidig beskriver en informant at personlige assistenter har blitt en del av hverdagen, og beskrivelsen gir ikke inntrykk av at det kjennes noe negativt i det. Det kan tolkes som at hjelpere, uansett om det er assistenter eller familiemedlemmer, blir en del av informantenes autonomi. Det kan hende at kvinnene utvider deres autonomi etter hvert grunnet de fysiske begrensningene sine til å inkludere nødvendige støttespillere.

I tillegg til autonomien, kan opplevelsen av å være avhengig av hjelp påvirke hvordan informantene føler seg i morsrollen. Det kan tolkes som at de inntar flere roller i hverdagene med en nyfødt. En rolle er morsrollen som blir bygget opp av forventningene for kvinner i samfunnet. Kvinnene forventes å få barn, og kunne passe på det (Lawler et al., 2015). For å leve opp til denne rollen, kan informantene prøve alt som er i deres makt. Samtidig må de balansere mellom morsrollen og pasientrollen. Som en person med en sykdom har de selv utfordringer som ofte må presses i bakgrunnen for å kunne innta morsrollen. Helsepersonell

kan være oppmerksomme på denne ambivalensen, og sørge for at kvinnene blir ivaretatt som pasienter samtidig med at de får støtte for å kunne oppfylle morsrollen.

Dette kan kreve at helsepersonell må forsøke å se bak «masken» i møtet med disse kvinnene. Det kan virke som at informantene varierer mellom rollene sine, og hvilke inntrykk de vil gi ut ifra deres «publikum». Som Goffman (1992) beskrev, kan en fremheve visse sider ved en virksomhet, og undertrykke andre sider, alt etter hvilket inntrykk en vil gi. Mødrene kan være i en vanskelig situasjon når de velger hvordan de vil regulere inntrykkene de gir. På en måte vil de vise til omverdenen og offentligheten, når de er i «fasadeområdet», at de egner seg like godt i morsrollen som en kvinne uten sykdom. Som det nevnes, kan det oppleves at de må skjule sykdommen i visse situasjoner for å unngå at de blir stemplet som dårlige mødre. Samtidig må den undertrykkede siden komme frem i et annet område, i «bakside-område». Dette er vanligvis hjemmet. Deres fysiske begrensninger kommer frem når de er hjemme og skal gjøre de hverdagslige gjøremålene sine knyttet til barnet. Kvinnene trenger derfor hjelp hjemme, men som informantene påpeker i studien kan det være vanskelig å få den hjelpen. Når de møter helseapparatet og søker om hjelp, er de i fasadeområdet. De vil antakelig vise at de ikke er så syke, og de klarer seg fint i hverdagene. Dette kan imidlertid også bety at de får avslag på søknaden sin fordi hjelpeapparatet oppfatter ikke at de trenger hjelp hjemme.

Videre kan dette forstås som at de ikke klarer å koordinere seg sammen med helsepersonell, som for eksempel fysioterapeuten. Det kan oppleves at fysioterapeuter ikke kunne sette seg inn i informantenes situasjon, og klarte dermed ikke tilby nødvendig hjelp til tilretteleggingen. Informantene har på sin side kjent på sine begrensninger, og kjenner hva de trenger hjelp til. På denne måten har de individuell meningsskaping. Samtidig mislyktes noen med å skape mening sammen med fysioterapeuten. Det virker som at informantene var ensidig koordinert *til* helsepersonellet, men det oppsto ikke en gjensidig koordinasjon *med* hverandre. Dette kan ha ført til at fysioterapeuten ikke fikk en komplett forståelse av informantenes utfordringer, og klarte dermed ikke å hjelpe med tilstrekkelig tilrettelegging. Dette kan gjelde andre helsepersonell også, samt de som vurderer søknadene om offentlig hjelp. Det er dermed viktig å ha en helhetlig forståelse når søknadene om offentlige helsetjenester blir vurdert.

Selv om informantene nevner utfordringer knyttet til hverdagene, snakker de også om løsningene som de har funnet selv. Dette tyder på at de har kontroll i hverdagene, og at de oppnår en type mestring. De bruker både sine egne indre ressurser, og hjelpen som

omgivelsene kan tilby. Når de skal finne disse løsningene, har de en enorm indre motivasjon for å kunne tilfredsstille samfunnets forventninger til en mor, og å kunne passe på barnet sitt. Ifølge Antonovsky (2012), er meningsfullhet den mest sentrale komponenten til en sterk OAS. Meningsfullhet handler om motivasjonsdelen. Å kunne tilfredsstille morsrollen, og oppgavene knyttet til dette, kan være en veldig sterk motivasjon for informantene. Dette påvirker deres plassering på helse-uhelse kontinuumet, og kan føre til at de føler seg mindre syke enn symptomene skulle tilsi.

I analysen fremkommer det at opplevelsen av mestring i hverdagene avhenger av type og mengde hjelp en får. De som får kontinuerlig offentlig hjelp, eller har fått offentlig hjelp i krevende perioder, snakket med større lettelse om hverdagene. De får den hjelpen de trenger, og kan bruke sine egne ressurser til å fokusere på barnet og på andre aktiviteter. På den andre siden må de som ikke får offentlig hjelp, løse de krevende aktivitetene selv. Når de får ekstern, offentlig hjelp, kan det føles som at noen har kontroll over utfordringene og daglige gjøremålene, mens det kan oppleves kaotisk når de skal prøve å ordne alt sammen i tillegg til å passe på en nyfødt. Dette kan påvirke hvorvidt informantene opplever mestring i hverdagslivet og deres opplevelse av sammenheng som igjen har en effekt på hvor de befinner seg på helse-uhelse kontinuumet. Som informantene nevner, hadde de ønsket seg hjelp til tilrettelegging fra fysioterapeut. En fysioterapeut kunne ha kartlagt informantenes ressurser og utfordringer i hverdagene, og kunne bidra med nødvendig tilrettelegging og hjelp til at informantene skal oppleve hverdagsmestring.

4.3 Fysioterapi og fysisk aktivitet

Denne kategorien handler om informantenes erfaringer med fysioterapi og fysisk aktivitet.

Den første subkategorien, “*Da fysioterapeuten visste hva hun skulle gjøre*”, beskriver informantenes erfaringer med fysioterapi. Den andre subkategorien, “*Det er godt å i hvert fall gjøre noe selv om jeg er sliten*”, handler om fysisk aktivitet og treningens rolle. I tillegg viser begge subkategoriene forventninger til en fysioterapeut.

4.3.1 “*Da fysioterapeuten visste hva hun skulle gjøre*” – Om oppfølgingen av fysioterapeut

Informantenes erfaring er at det er veldig få fysioterapeuter som har kunnskap om CMT. De beskriver at fysioterapi oppleves unødvendig når fysioterapeuten ikke tilbyr spesifikk behandling rettet mot sykdommen, noe som gjør at de ikke har ønske om å gå til fysioterapeut lengre.

“Det jeg mener at fysioterapeutene, de går mer på bøy og tøy. Og ikke noe særlig med det jeg har ønske om å teste i form av sykdommen for det er så få som kan om det. Så jeg gikk jo til en fysioterapeut da jeg var ung også. Og der var for det meste tøyning av de leddene der jeg hadde operert fra før. Det var det, men ikke noe sånn utenom det. Ikke noe ønske om å gå til fysioterapeut nå, for jeg synes ikke det hjalp da jeg var yngre.”

Flere av informantene erfarte også at de ikke fikk tilbud hos fysioterapeut i voksenalder. De opplever at grunnen kan være lite kunnskap om CMT blant fysioterapeuter.

“Jeg har tråkket over en del ganger, men jeg har liksom alltid klart meg på en måte, men så jeg synes jo det er liksom lite tilbud for de som er foreløpig ganske friske da. Og lite kjennskap, og det jeg har liksom hele tiden strevd veldig mye med å finne ut hvem som kan hjelpe.”

Samtidig har informantene fått en positiv opplevelse med fysioterapi da behandlingen var spesifikt og målrettet. En informant var på to ukers rehabilitering i løpet av svangerskapet hvor hun opplevde at undersøkelsen var veldig grundig, og ut ifra resultatet fikk hun individuelt tilpasset fysioterapi. Dette bidro til en bedre forståelse om sykdommen og egen kropp. Hun hadde ønske om å fortsette hos sin lokale fysioterapeut som ikke hadde like mye

kunnskap om CMT, men den lokale fysioterapeuten mente at det ikke var nødvendig med oppfølging. Informanten opplevde en oppgittethet grunnet dette.

“(…) hos fysioterapeuten opplevde jeg at det var veldig, veldig grundig. At de gikk gjennom funksjon, balanseevne, gjorde forskjellige tester på liksom når jeg skal stå på ett bein, og ta sånn steg fremover, og gå sånne sirkler, alt mulig. At det var veldig, veldig grundig sjekket, også ut ifra de testene som de har tatt, så det ble veldig sånn målrettet trening hos fysioterapeut. Og jeg som pasient ble veldig interessert av å lære mer om min egen sykdom, om min egen kropp, særlig når det var sånn her at noen muskel i låret eller i leggen at plutselig kjente jeg at her er det en muskel som jeg ikke hadde vist jeg hadde. For at det kjentes ut sånn og sånn, og fysioterapeuten hjalp meg og vi trente at jeg kunne liksom kjenne at det blir sterkere og sterkere i løpet av den korte tiden.”

Det var flere som nevnte at de hadde ønsket at fysioterapeuten hadde sett mer helhetlig på dem, og koblet sykdommen og graviditeten sammen. En informant hadde ønsket at fysioterapeuten viste hensyn også til psykisk helse. Hun fikk den opplevelsen at fysioterapeutene var opptatt av kroppen og musklernes funksjon istedenfor å se på mennesket som helhet.

“Kanskje fysioterapeuten skal tørre å spørre litt mer sånn psykisk helse også. I tillegg. At man bare tenker kropp, og hvordan påvirker kroppen deg som person. For alt henger jo sammen. Ikke bare bli så opphengt i hvordan fungerer den muskelen. Jeg skal få den her muskelen til å fungere, men muskelen er jo en del av meg som menneske.”

4.3.2 “Det er godt å i hvert fall gjøre noe selv om jeg er sliten” – Om treningens rolle

Informantenes erfaring er at fysisk aktivitet og trening, særlig trening av styrke og balanse, er viktig for å opprettholde fysisk funksjon. En deltaker nevner at hun har fokusert ekstra mye på å holde seg i aktivitet under graviditeten. Hun erfarte en balanse mellom fysisk aktivitet og hvile. Flere av informantene uttrykket at regelmessig fysisk aktivitet var sentral for å opprettholde formen både under og etter svangerskapet. De beskriver videre at daglige turer med barnet hjalp til å mestre hverdagene.

“(…) altså noen dager så er jeg kjempesliten, men så kjenner jeg at det er godt å i hvert fall gjøre noe selv om jeg er sliten. At det hjelper ikke å bare ligge på sofaen og hvile i flere uker. Da blir jeg mer sliten. Så det har jo, den perioden som jeg trente mye styrketrening, så kjente

jeg at jeg hadde også mer energi. Fordi jeg brukte mer energi. Så det er en balanse i det, men det er vanskelig liksom å komme over den kneika hvor man får energi av å bruke energi. Så noen dager er jeg sliten, og orker ikke så veldig mye, og bare å gå en tur til postkassen liksom det kan være målet for dagen da.”

Samtidig erfarer noen informanter at fatigue og smerter stopper dem fra treningen i perioder selv om de kjenner selv at muskulaturen har blitt svakere. Dette fører til dårligere kroppsholdning og smerter. Noen mener at rectus diastase gjorde treningen av magemuskulaturen utfordrende etter fødselen.

“(…) man har liksom dårligere holdning, også at man blir så svak i magemuskulaturen. Og igjen det med fatigue, jeg orker bare ikke å trene. Også sånn at det ikke er at jeg er lat, men det bare at jeg ikke orker”

Gjennom sykdomsårene har informantene møtt forskjellige råd angående bevegelse og fysisk aktivitet. De har ofte fått beskjed om at de ikke kan gjøre noe, og at for mye eller for lite bevegelse kan føre til muskeltap. Dette har gjort at noen ble redd for å bevege seg i en periode. Likevel oppdaget de selv etter hvert at det er viktig å være i aktivitet.

“I oppveksten så fikk jeg beskjed om at jeg ikke må bevege meg for lite, og ikke bevege meg for mye for begge deler kan føre til muskelsvinn. Så jeg har jo egentlig vært litt redd for å bevege meg og å være i aktivitet, men så har jeg skjønt etter hvert at de opplevelsene jeg har hatt etter aktivitet for eksempel at jeg var på terapiridning en gang, og da kjente jeg at hendene mine ble helt slappe etter at jeg var der. At jeg fikk på en måte... det er vel muskelfatigue, men så har jeg forstått at ved veldig mye aktivitet så er det vanlig også hos friske uten CMT.”

Treningen fokuserer ofte på baksida av lår, rygg, balanse, koordinering og styrketrening. Informantene trener hjemme eller på treningssenter med øvelser som de har funnet på nettet eller med øvelser som de har fått hos fysioterapeut. En informant som har gått jevnlig til fysioterapeut, opplever fysioterapi som viktig, men påpeker likevel at egen innsats også betyr mye.

“Det... under svangerskapet så har jeg gjort det alene. For det var pandemi, og jeg kunne ikke være på treningssenter. Så jeg har jo veldig mye treningsutstyr hjemme. Men det gikk jo veldig mye på alt. Jeg tok meg koordinering og mobilisering og mye bekken, bekkentrening.

Ikke så mye magetrening for da ble det veldig mye kvalme og oppstøt. Og litt i beina. Litt beintrening i styrke for å kunne klare å gå litt bedre.”

Flere uttrykker et ønske om hjelp fra fysioterapeut i form av spesifikke øvelser og råd til tilrettelegging av treningen. En informant nevner at det hadde vært fint med hjemmebesøk av fysioterapeut etter fødselen for å kartlegge om det er behov for tilrettelegging. Samtidig kunne fysioterapeuten veilede treningen for å forebygge uhensiktsmessige kompensasjoner.

“(…) at man (…) hadde hatt faktisk en fysioterapeut som kom hjem en gang, også kunne man kanskje hadde kartlagt her er det noe behov videre eller ikke. Og da kunne man kanskje bare fått liksom en halv time eller bare litt i grand veiledning, også kunne man kanskje da liksom, ja, vi ser her at ja, du har CMT, du har en sånn og sånn, hva var problemet sist, du trenger faktisk tre timer hos fysioterapeut eller ett eller annet sånn da.”

4.3.3 Diskusjon av «Fysioterapi og fysisk aktivitet»

Det oppleves at manglende informasjon om sykdommen påvirker oppfølgingen hos fysioterapeut. Som informantene nevner, oppleves fysioterapi som nyttig og bra dersom den er spesifikt rettet mot pasientens utfordringer, men det føles unødvendig når den er for generell. Informantenes erfaring er at fysisk aktivitet og trening hjelper i å mestre hverdagene, og de synes at det er nødvendig for å opprettholde fysisk funksjon.

Den spesifikke oppfølgingen hos fysioterapeut som beskrives av en informant, kan forstås på flere måter. På den ene siden får pasienten som kroppslig subjekt erfare hva kroppen klarer. Ifølge et kroppsfenomenologisk perspektiv, er kroppen utgangspunktet for vår persepsjon og opplevelser av verden (Thornquist, 2018). Når fysioterapeuten adresserte informantens individuelle utfordringer, og gjennom behandlingen hjalp til å erfare kroppslig hvordan den muskelen aktiveres, ble pasientens opplevelse av omverdenen forandret. Dette kan styrke kroppsskjemaet og kroppsbildet, og kan føre til en mestringsfølelse. På samme måte, når informantene beskriver treningen som fungerer for dem, kan dette være med å styrke det embodied selvet. Dette kan også tolkes som at når informantene finner de riktige øvelsene, er det en type sense-making for dem. Når de finner de riktige øvelsene selv, og erfarer kroppslig at det fungerer for dem, kan det forstås som individuell meningskaping. Når fysioterapeuten undersøker dem grundig, og tilpasser behandlingen individuelt ut ifra funnene, kan terapeut og pasient oppnå en følelse av med-koordinasjon, hvor det dannes mening sammen.

Erfaringen viser at pasienter med CMT har endringspotensiale til å aktivere svake muskler gjennom spesifikk fysioterapitiltak (Lahelle et al., 2022). I behandlingssituasjonene hvor informantene opplevde endring, og at behandlingen var nyttig, ble fysioterapeuten og pasienten koordinert med hverandre, skapte mening sammen, og kunne jobbe sammen mot et felles mål.

En annen måte å tolke den positive opplevelsen med spesifikk oppfølging på er at fysioterapeuten får oppfylle den rollen informantene forventer. Våre intersubjektive møter styres av sosiale rammer og visse forventninger (Album, 1996; Goffman, 1974). En pasient vil forvente i en behandlingssituasjon at fysioterapeuten har tilstrekkelig kunnskap og kan hjelpe dem på en adekvat måte. Når fysioterapeuten tilbyr spesifikk oppfølging som adresserer pasientens utfordringer, kan det føre til at pasienten opplever å bli forstått riktig. Hvis fysioterapeuten imidlertid ikke har den spesifikke kunnskapen, kan samhandlingen med pasienten bli forstyrret. Det virker som at informantene forventer å skape mening sammen med fysioterapeuten. Det er viktig for dem å bli forstått med alle utfordringene sine og hele livssituasjonen. Når de møter fysioterapeuten, ønsker de å oppnå en felles forståelse og koordinere intensjonaliteten deres sammen for å jobbe mot samme mål. På denne måten kan de oppnå en følelse av felles meningskaping. Når dette ikke skjer, og informantene får en generell oppfølging som ikke er tilpasset deres behov, kan det også tolkes som at de mister en del av autonomien sin. De kan få den opplevelsen i dette tilfellet at de ikke blir sett på som et individuelt, enhetlig system, men som en av de mange kroppene en fysioterapeut jobber med i løpet av en arbeidsdag. Denne følelsen kan forsterkes når en fysioterapeut fokuserer på en muskel, eller kun på kroppen, som det nevnes av en informant. Hvis fysioterapeuten avgrenser oppmerksomheten sin til et problem som for eksempel svangerskap, og ikke viser hensyn til CMTen, eller omvendt, kan pasientens opplevelse bli at de er snevret inn til et objekt-lignende problem. Dette kan igjen påvirke pasientens autonomi.

Videre kan den manglende kunnskapen hos helsepersonell øke ansvaret på pasienten. Noen erfarte at de ikke fikk den hjelpen de følte behov for grunnet manglende kunnskap. Kvinnene i studien hadde dannet sin egen mening på bakgrunn av egne erfaringer med symptomer, utfordringer og informasjon de tidligere hadde fått. De ønsket å formidle disse til fysioterapeuten for å få den helsehjelpen de føler de trenger. Samtidig dannet terapeuten sin egen mening på bakgrunn av egen erfaring og kunnskap. Disse to individuelle meningene stemte imidlertid ikke med hverandre, og dermed klarte ikke kvinnene å skape mening sammen med fysioterapeuten.

Fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten møter et bredt spekter av pasienter med diffuse problemstillinger. CMT er en sjelden sykdom, og det betyr at de fleste fysioterapeuter i kommunen antakeligvis ikke møter denne pasientgruppen så ofte. Svangerskapet og fødselen med sine kroppslige forandringer kommer på toppen av dette. Det kan forstås som at manglende kunnskap hos fysioterapeuten hindrer å skape felles mening, og å finne tiltak som vurderes riktig både av fysioterapeuten og pasienten. Det kan også tolkes som at informantens hovedproblem ikke er mangelen på kunnskap, men den manglende forståelsen hos fysioterapeuter og helsepersonell dette medbringer. Det kan gi en opplevelse av at de ikke blir behandlet riktig fordi man ikke ser problemet med det første. Informantene etterlyser et mer helhetlig perspektiv fra fysioterapeutene. Både salutogenesen og kroppsfilosofien fremmer et slikt perspektiv på mennesker (Antonovsky, 2012; Thornquist, 2018). Ved å se på kroppen som et levende og erfarende subjekt, og ta i betraktning andre faktorer i livet enn kun kroppen og sykdommen, kan informantene bli møtt med mer forståelse. De kan ha et ønske om å få hjelp til å finne de helsebringende faktorene i livet deres istedenfor å fokusere kun på de kroppslige problemene.

En slik helsebringende faktor kan være fysisk aktivitet og trening i informantens liv som hjelper dem i å mestre hverdagene. De synes at trening er nødvendig for å opprettholde fysisk funksjon, føle seg bedre, og unngå smerter. Dette samsvarer med anbefaling om fysisk aktivitet for gravide kvinner og personer med CMT (Helsedirektoratet, 2019; Lahelle et al., 2022). Samtidig kan det oppstå utfordringer som for eksempel fatigue eller rectus diastase etter fødselen. Disse kan oppleves vanskelig å løse alene. Informantene kunne tenke seg veiledning av fysioterapeut til treningen. Gjennom et salutogent perspektiv og med fokus på mestring, kan en fysioterapeut kartlegge informantens ressurser, og utvikle et adekvat og hensiktsmessig treningsprogram for dem. I tillegg nevner informantene ønske om et hjemmebesøk av fysioterapeut. I kapittel 4.2.3 fremkommer det også i analysen at et hjemmebesøk kan være hensiktsmessig hvor fysioterapeuten kan kartlegge og eventuelt tilrettelegge kvinnenens hjemmemiljø. Erfaringen viser derimot at dette kan bli nedprioritert av de forskjellige aktørene i helsetjenesten. Det kan også oppstå en type usikkerhet knyttet til hvem sin oppgave tilretteleggingen egentlig skal være, særlig i mellomstore og store kommuner hvor fysioterapitjenesten er organisert etter aldersgruppe og om behandlingen skal foregå på institutt eller i pasientens eget miljø. Disse mødrene kan forventes å møte opp på et institutt hos avtalefysioterapeuter, men erfaringsmessig foretar de sjeldent hjemmebesøk og formidling av hjelpemidler. Fastlønnede fysioterapeuter i kommunen pleier å gjennomføre

disse oppgavene, men hos dem kan denne pasientgruppen bli nedprioritert sammenlignet med rehabilitering etter akutte skader og postoperative eldre pasienter. Barnefysioterapeuter samarbeider ofte med helsesykepleier som kan oppdage kvinnenes utfordringer knyttet til barneomsorg. På denne måten kunne de bli involvert i tilrettelegging av hjemmemiljø, men erfaringsmessig faller dette likevel utenfor deres ansvarsområde. Dette kan indikere et behov for en mer bevisst ansvarsfordeling mellom de forskjellige kommunale fysioterapitjenestene.

Informantene virker til å ha utviklet en veldig avansert kjennskap til sin egen kropp, hvor de selv uten profesjonell hjelp har funnet øvelser som er nyttig for dem. Dette kan tyde på en type mestring i hverdagens. Ifølge Vifladt og Hopen (2004) hjelper aktiv og god mestring til å se hva en må leve med, og hva en selv kan være med å endre på. Det virker som at informantene har kjent på sin egen kropp hva som de må leve med, og hva de kan endre på med riktig trening. Det nevnes av informantene at man skal finne en balanse mellom trening og hvile, og det kan være vanskelig å komme over dørstokkmilen. Når de finner denne balansen, og kjenner på hva som er riktig mengde trening for dem individuelt, kan det forsterke mestringsfølelsen. En fysioterapeut kan være med å finne denne balansen, og hjelpe i energiøkonomisering.

5 Avslutning

Studiens hensikt var å innhente økt kunnskap om opplevelsen av svangerskapet og den første tiden med en nyfødt for kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom samt deres erfaringer med fysioterapi i disse periodene. Det å analysere kvinnes egne beskrivelser i lys av biomekanisk og teoretiske perspektiver har gitt mulighet til å forstå ulike aspekter ved fenomenet og betydningen med disse.

Kroppslige forandringer knyttet til svangerskapet og symptomforandringer har vist seg å være et sentralt tema. De viktigste alminnelige svangerskapsrelaterte endringene var vektøkning og endring i kroppsformen. Av symptomforandringene fremhevet kvinnene blant annet dårligere balanse og gangfunksjon, sensibilitetsendringer, nervesmerter og økt fatigue. De viser imidlertid en type undring over disse forandringene, og usikkerhet om de er grunnet svangerskapet eller sykdommens progresjon. Denne usikkerheten har mest sannsynlig effekt på opplevelsen av begripelighet og håndterbarhet som kan svekke kvinnes opplevelse av sammenheng. De har derimot en sterk motivasjon i og med at de gjennomgikk disse endringene i forbindelse med å bli mødre, som kan gi en sterk opplevelse av meningsfullhet. Dette har igjen påvirkning på deres OAS, og dermed hvor de befinner seg på helse-uhelse kontinuumet. De nevnte endringene kan også påvirke hvordan verden oppleves for kvinnene som kroppslige subjekter. Endringene kan ha forandret flere aspekter ved det embodied selvet som kroppsbildet og kroppsskjemaet.

De viktigste symptomendringene som dårligere balanse, gangfunksjon og sensibilitetsendringer kan gjøre hverdagslige gjøremål utfordrende. Det nevnes blant annet at å bade barnet alene kan kjennes utrygt, og det kan bli krevende å løfte barnet fra gulvet, dytte vogn, og gå i trapper. Erfaringen med disse aktivitetene kan igjen påvirke kroppsbildet og kroppsskjemaet, og samtidig kan disse to virke tilbake på en måte at de nevnte aktivitetene kan kjennes utrygt alene. Dette kan føre til en følelse av avhengighet av hjelp. En sterk følelse av hjelpavhengighet har blitt vist i andre studier også (Handberg et al., 2020; Wint et al., 2016). De fleste får hjelp av partneren og foreldre sine, men det varierer i hvilken grad de får offentlig hjelp. Det kan virke som at en viss mengde offentlig hjelp med de krevende aktivitetene kan bidra til økt mestringsfølelse i hverdagene. Dette kan avlaste kvinnene, og bidra til økte ressurser på andre områder i livet. Tidligere studier har også vist et behov for riktig oppfølging av kvinner med fysisk funksjonshemming i løpet av svangerskapet og i barseltiden (Dommergues et al., 2021; Handberg et al., 2020).

De som har fått avslag på søknaden sin om offentlig hjelp, opplevde at årsaken var manglende kunnskap om sykdommen og utfordringene. Grunnet manglende kunnskap om sykdommen kan participatory sense-making mangle mellom kvinnene og helsepersonellet som kan føre til at de ikke klarer å se samme behovet. Dette kan resultere i at kvinnene ikke føler seg forstått og godt nok ivaretatt, og opplever frustrasjon. Samtidig kan det også tolkes som at det blir presentert en mer funksjonsfrisk variasjon av selvet i møtet med helsepersonellet for å gi et inntrykk av at de klarer å passe på barnet sitt, og oppfylle morsrollen tilstrekkelig. Dette kan imidlertid føre til at helsepersonell ikke oppfatter deres egentlige behov for hjelp.

Opplevelsen av manglende kunnskap påvirker også oppfølgingen hos fysioterapeut. Det viser seg at det er behov for fysioterapi, men det kan oppleves unødvendig dersom det er veldig generelt, og lite spesifikt. Når fysioterapeuten har kunnskap om sykdommen, og setter inn spesifikt tiltak som erfares nyttig av kvinnene, kan felles mening bli skapt, og kvinnene føler seg forstått. På den andre siden, når oppfølgingen blir veldig generelt, kan det føles som at man mister litt av autonomien sin. Denne følelsen kan forsterkes når fysioterapeuten fokuserer på et problem om gangen, og ikke ser helhetlig på personen. Et slikt helhetlig perspektiv hvor fysioterapeuten tar i betraktning både graviditet, CMT og psykisk helse, etterlyses av kvinnene.

Videre kan manglende kunnskap hos fysioterapeuten gjøre at de ikke klarer å oppfylle den rollen som kvinnene forventer av dem. Dette kan føre til at kvinnene føler økt ansvar på seg selv, og prøver selv å overta en del av den rollen. De lager treningsprogram av øvelser som de tidligere har fått hos fysioterapeut og som de fant på internettet. Treningen erfares som nyttig og viktig til og med uten profesjonell veiledning. Det vises likevel et ønske om råd og oppfølging av fysioterapeut som kunne vurdere hva som er hensiktsmessig trening og fysisk aktivitet. På denne måten kan fysioterapeuten bidra til en følelse av hverdagsmestring. I tillegg kan riktig trening styrke det embodied selvet gjennom å gi en kroppslig erfaring om aktiviteter kvinnene *kan*.

Funnene i studien vil bidra til at fysioterapeuter, og andre helsepersonell, kan møte denne pasientgruppen med økt forståelse og et mer helhetlig perspektiv. Funnene fra denne studien indikerer at det er viktig med godt organisert og tettere oppfølging av kvinnene med CMT i løpet av svangerskapet og etter fødselen. Dette ble tidligere foreslått også av Handberg et al. (2020). Riktig oppfølging i barseltiden kan bidra til økt mestringsfølelse. I tillegg kan en slik oppfølging være godt for den nyfødte også som det foreslås i en tidligere studie

(Dommergues et al., 2021). Erfaringen viser derimot at det er usikkerhet knyttet til hvem sin oppgave det er å følge opp disse mødrene og tilby riktig fysioterapeutisk tiltak. Dette kan tyde på at en mer bevisst ansvarsfordeling i kommunehelsetjenesten kan være nødvendig.

Studien kan være et utgangspunkt for forbedring av helsetjenestene til kvinnene med CMT som planlegger å få, eller har nettopp fått barn, men det trenges mer forskning i temaet. Det kan være interessant å utføre nye kvalitative studier, for eksempel hvor kvinnene intervjues sammen med partneren om deres erfaringer med å få barn. Andre studier som retter søkelyset mer mot tiden etter fødselen, hvor mor og barn relasjonen, og barnets utvikling undersøkes, kan også gi viktig kunnskap. Studiens funn kan dessuten være til nytte ved utvikling av et eventuelt spørreskjema.

Resultatene i studien er subjektive opplevelser av informantene, og kan ha blitt påvirket av forskerens for forståelse. De er dermed ikke direkte overførbare til andre pasientgrupper, men kan gi økt innsikt i andre sammenhenger, for eksempel ved svangerskap hos kvinner med andre nevromuskulære sykdommer eller tilstander som fører til fysisk funksjonsnedsettelse.

Referanseliste

- Album, D. (1996). *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: TANO AS.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arnold, A., McEntagart, M. & Younger, D. S. (2005). Psychosocial issues that face patients with Charcot-Marie-Tooth disease: the role of genetic counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 14(4), 307-318. 10.1007/s10897-005-0760-z
- Azevedo, H., Pupe, C., Pereira, R. & Nascimento, O. (2018). Pain in Charcot-Marie-Tooth disease: an update. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 76, 273-276. 10.1590/0004-282x20180021
- Boentert, M., Dziewas, R., Heidbreder, A., Happe, S., Kleffner, I., Evers, S. & Young, P. (2010). Fatigue, reduced sleep quality and restless legs syndrome in Charcot-Marie-Tooth disease: a web-based survey. *Journal of neurology*, 257(4), 646-652. 10.1007/s00415-009-5390-1
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Corrado, B., Ciardi, G. & Bargigli, C. (2016). Rehabilitation Management of the Charcot-Marie-Tooth Syndrome: A Systematic Review of the Literature. *Medicine (Baltimore)*, 95(17), e3278. 10.1097/md.00000000000003278
- De Jaegher, H. & Di Paolo, E. (2007). Participatory sense-making: An enactive approach to social cognition. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 6(4), 485-507. 10.1007/s11097-007-9076-9
- Di Paolo, E. A., Cuffari, E. C. & De Jaegher, H. (2018). *Linguistic Bodies : The Continuity Between Life and Language*. Cambridge: MIT Press.
- Di Paolo, E. A., Rohde, M. & De Jaegher, H. (2010). Horizons for the Enactive Mind: Values, Social Interaction, and Play. I J. Stewart, O. Gapenne & E. Di Paolo (Red.), *Enaction: Towards a New Paradigm for Cognitive Science* (s. 33-87). Cambridge: The MIT Press.
- Dommergues, M., Candilis, D., Becerra, L., Thoueille, E., Cohen, D. & Viaux-Savelon, S. (2021). Childbirth and motherhood in women with motor disability due to a rare condition: an exploratory study. *Orphanet journal of rare diseases*, 16(1), 176-176. 10.1186/s13023-021-01810-8
- Doyon, M. & Wehrle, M. (2020). Body. I D. De Santis, B. C. Hopkins & C. Majolino (Red.), *The Routledge Handbook of Phenomenology and Phenomenological Philosophy*. London: Routledge. Hentet fra https://www.academia.edu/36414287/The_Body_in_Routledge_Handbook_of_Phenomenology_and_Phenomenological_Philosophy_ed_by_De_Santis_Hopkins_and_Majolino_forthcoming
- Fuchs, T. & De Jaegher, H. (2009). Enactive intersubjectivity: Participatory sense-making and mutual incorporation.(Report). *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 8(4), 465-486. 10.1007/s11097-009-9136-4
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gjelsvik, B. E. B. & Syre, L. (2016). *The Bobath concept in adult neurology* (Second edition. utg.). Stuttgart, Germany :: Thieme.
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An Essay on the organization of experience*. USA: Harper & Row, Publishers, Inc.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig* (K. Risvik, Overs.). Oslo: Pax Forlag A/S.
- Handberg, C., Myrup, P. & Højberg, A. L. (2020). "I was worried about not being good enough". Experiences and perspectives on pregnancy, childbirth and parenthood when

- living with a neuromuscular disorder - an exploration of everyday life challenges. *Disabil Rehabil*, 1-9. 10.1080/09638288.2020.1804628
- Helse Midt-Norge RHF. (2019). *Forskning og innovasjon til pasientens beste*. Hentet fra <https://helse-vest.no/seksjon/planar-og-rapportar/Documents/Nasjonal%20forsknings-og%20innovasjonsrapport/Forskning%20og%20innovasjon%20til%20pasientens%20beste%202019.pdf>
- Helsedirektoratet. (2019, 29.10.2019). Vanlige plager under graviditeten. Hentet fra <https://www.helsenorge.no/gravid/vanlige-plager-under-graviditeten>
- Hoff, J. M., Gilhus, N. E. & Daltveit, A. K. (2005). Pregnancies and deliveries in patients with Charcot-Marie-Tooth disease. *Neurology*, 64(3), 459-462. 10.1212/01.Wnl.0000150933.65709.96
- Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. & Ecker, J. L. (2015). Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 94(2), 133-140.
- Irani, E. (2019). The Use of Videoconferencing for Qualitative Interviewing: Opportunities, Challenges, and Considerations. *Clin Nurs Res*, 28(1), 3-8. 10.1177/1054773818803170
- Johnson, N. E., Heatwole, C. R., Dilek, N., Sowden, J., Kirk, C. A., Shereff, D., . . . Herrmann, D. N. (2014). Quality-of-life in Charcot-Marie-Tooth disease: the patient's perspective. *Neuromuscul Disord*, 24(11), 1018-1023. 10.1016/j.nmd.2014.06.433
- Kang, P. B. (2022, 20.01.2022). Charcot-Marie-Tooth disease: Genetics, clinical features, and diagnosis. Hentet 20.03 fra <https://www.uptodate.com/contents/charcot-marie-tooth-disease-genetics-clinical-features-and-diagnosis>
- Krouwel, M., Jolly, K. & Greenfield, S. (2019). Comparing Skype (video calling) and in-person qualitative interview modes in a study of people with irritable bowel syndrome - an exploratory comparative analysis. *BMC Med Res Methodol*, 19(1), 219. 10.1186/s12874-019-0867-9
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (J. Rygge & T. M. Anderssen, Overs. 3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lahelle, A. F., Ellefsen-Martinsen, M., Fossmo, H. L., Rosenberger, A. D., Andries, A., Arntzen, K. A., . . . Ørstavik, K. (2022). Trening og fysisk aktivitet for personer med Charcot-Marie-Tooth sykdom. Hentet fra <https://www.fysioterapeuten.no/charcot-marie-tooth-sykdom-fagfelleverdert-fysisk-aktivitet/trening-og-fysisk-aktivitet-for-personer-med-charcot-marie-tooth-sykdom/140139>
- Lawler, D., Begley, C. & Lalor, J. (2015). (Re)constructing Myself: the process of transition to motherhood for women with a disability. *J Adv Nurs*, 71(7), 1672-1683. 10.1111/jan.12635
- Lencioni, T., Rabuffetti, M., Piscoquito, G., Pareyson, D., Aiello, A., Di Sipio, E., . . . Ferrarin, M. (2014). Postural stabilization and balance assessment in Charcot-Marie-Tooth 1A subjects. *Gait & Posture*, 40(4), 481-486. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2014.07.006>
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mathis, S., Magy, L. & Vallat, J. M. (2015). Therapeutic options in Charcot-Marie-Tooth diseases. *Expert Rev Neurother*, 15(4), 355-366. 10.1586/14737175.2015.1017471
- McCorquodale, D., Pucillo, E. M. & Johnson, N. E. (2016). Management of Charcot-Marie-Tooth disease: improving long-term care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc*, 9(1), 7-19. 10.2147/JMDH.S69979
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.

- Müller, K. I., Ghelue, M. V., Lund, I., Jonsrud, C. & Arntzen, K. A. (2021). The prevalence of hereditary neuromuscular disorders in Northern Norway. *Brain Behav*, 11(1), e01948. 10.1002/brb3.1948
- Ness, N. E. (2016). Hverdagsmestring. *Ergoterapeuten*, 1-2016, 32-37.
- Nevromuskulært Kompetansesenter. (2020, 25.05.2021). Oppsummering etter diagnoseevaluering av Charcot-Marie-Tooths sykdom (CMT). Hentet 15.04 fra <https://unn.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/nevromuskulert-kompetansesenter/nyheter-nmk/oppsummering-etter-diagnoseevaluering-av-charcot-marie-tooths-sykdom-cmt>
- Nyström, K. & Öhrling, K. (2004). Parenthood experiences during the child's first year: literature review. *Journal of advanced nursing*, 46(3), 319-330.
- Østerberg, D. (1994). Innledning. I *Kroppens fenomenologi* (s. V-XII.). Oslo: Pax Forlag A/S.
- Pisciotta, C., Calabrese, D., Santoro, L., Tramacere, I., Manganelli, F., Fabrizi, G. M., . . . Pareyson, D. (2020). Pregnancy in Charcot-Marie-Tooth disease: Data from the Italian CMT national registry. *Neurology*, 95(24), e3180-e3189. 10.1212/WNL.0000000000010860
- QSR International. (2020). NVivo (release 1) for Windows [Dataprogram]. Hentet 03.04. fra <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/about/nvivo>
- RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. (u.å). Graviditet og fødsel. Hentet 16.04.2022 fra <https://rcfm.dk/at-leve-med-muskelsvind/voksen/graviditet-og-fodsels/>
- Rudnik-Schöneborn, S., Thiele, S., Walter, M. C., Reinecke, L., Sereda, M., Schöneborn, R. & Elbracht, M. (2020). Pregnancy outcome in Charcot-Marie-Tooth disease: results of the CMT-NET cohort study in Germany. *Eur J Neurol*, 27(8), 1390-1396. 10.1111/ene.14317
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tozza, S., Bruzzese, D., Severi, D., Spina, E., Iodice, R., Ruggiero, L., . . . Manganelli, F. (2021). The impact of symptoms on daily life as perceived by patients with Charcot-Marie-Tooth type 1A disease. *Neurological Sciences*, 43, 1-5. 10.1007/s10072-021-05254-7
- UiT Norges Arktiske Universitet. (u.å). Informasjonssikkerhet og personvern ved UiT. Hentet 08.04. fra https://uit.no/om/informasjonnssikkerhet#innhold_675089
- Vedeler, C. A., Rasmussen, M. & Mygland, Å. (2019). Perifere nevropatier. I E. Helseth, T. Rootwelt & H. F. Harbo (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi Fra barn til voksen* (s. 275-285). Oslo: Fagbokforlaget.
- Vifladt, E. H. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk - Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Wint, A. J., Smith, D. L. & Iezzoni, L. I. (2016). Mothers with physical disability: Child care adaptations at home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p7006220061-7006220060p7006220067.

Samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet***"Opplevelsen av graviditet hos kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom"***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvordan kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom (CMT) opplever svangerskap og det å bli mor, samt hvilke erfaringer de har med fysioterapi knyttet til dette. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Kroppen forandrer seg på flere måter i løpet av svangerskap og fødsel. Etter at det lille barnet har kommet til verden, forandres også hverdagen. Det overordnede formålet med prosjektet er å frambringe ny kunnskap om svangerskap og fødsel for kvinner med CMT, slik at helsetjenestene til denne gruppen kan bedres. Mer spesifikt ønsker vi å utforske hvordan kroppslige forandringer i forbindelse med svangerskap og fødsel oppleves for kvinner med CMT, hvordan hverdagen endrer seg med en nyfødt, samt hvilke erfaringer kvinnene har med fysioterapi.

I studien søker vi svar på det følgende spørsmålet: *Hvordan påvirker kroppslige endringer ved svangerskap og det å bli mor kvinner med CMT, og hvilke erfaringer har de med fysioterapi før og etter fødselen?*

Prosjektet er en masteroppgave i nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø, der til sammen fire kvinner skal delta i studien.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får dette informasjonsskrivet fordi du har besvart en av forespørslene vi har lagt ut på nettsidene og Facebooksidene til Nevromuskulært kompetansesenter, Foreningen for Muskelsyke og Frambu, samt at du passer til følgende beskrivelse:

- Du fikk CMT-diagnose før svangerskapet,
- du har fått barn de siste fem årene,
- og du har erfaring med fysioterapi knyttet til CMT.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet vil du bli intervjuet av meg, fysioterapeut og mastergradskandidat Nikolett Boda. Intervjuet skal foregå på Microsoft Teams, og du må derfor ha en god internettforbindelse og fungerende mikrofon og kamera på datamaskinen. Intervjuet skal vare i ca. 60 minutter, og inneholder spørsmål om dine opplevelser rundt svangerskap, fødsel, og den første tiden med en nyfødt, og erfaringer med fysioterapi knyttet til disse periodene. Det blir tatt lydopptak under intervjuet som skal transkriberes (ord-for-ord tekst) i etterkant. Transkripsjonen blir anonymisert.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan tilbaketrekke samtykket ditt til å delta i studien uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil bli slettet i dette tilfellet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Lydopptaket gjøres med bruk av godkjent utstyr, og blir lagret på en passordbeskyttet eksternt harddisk som skal oppbevares i et låsbart skap. Det er kun meg og veileder/prosjektleder Andreas Falck Lahelle som skal ha tilgang til lydopptakene.

Transkripsjonen av lydopptaket blir anonymisert.

I masteroppgaven kan det publiseres en tabell hvor det framkommer hvor mange som har deltatt, og bakgrunnsinformasjon som alder, hvor lenge hadde diagnosen, funksjonsnivå, og hvor mange barn de har. Disse publiseres som statistisk data, og blir ikke knyttet til navn eller bosted. I masteroppgaven kan det også publiseres korte sitater i tekstform fra intervjuene, men disse blir også anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Personopplysningene og lydopptakene blir slettet når prosjektet avsluttes i juni 2022.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Personvernombudet ved Universitetssykehuset Nord-Norge har vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med mastergradskandidat Nikolett Boda via telefon: 48595647 eller prosjektleder og veileder Andreas Falck Lahelle via telefon: 41613217, eller Personvernombudet ved Universitetssykehuset Nord-Norge via e-post: personvernombudet@unn.no

Med vennlig hilsen

Andreas Falck Lahelle
Veileder

Nikolett Boda
Mastergradskandidat

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Opplevelsen av graviditet hos kvinner med CMT*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Innledning
<ul style="list-style-type: none">- Takke for deltakelsen- Fortelle om formålet med prosjektet, intervjuets prosess, og intervjupersonens rettigheter- Har du noen spørsmål før vi kommer i gang? - Alder- Når ble du diagnostisert med CMT?- Hvilken type CMT har du?- Hvordan vil du beskrive funksjonsnivået ditt? Jobb?- Hvor mange svangerskap har du gått gjennom?- Hvor mange barn har du? Hvor gamle er de?
Svangerskap
<ul style="list-style-type: none">- Kan du fortelle om hvordan det var å være gravid?<ul style="list-style-type: none">• Hvilke opplevelser har du med svangerskapet?• Hva var positiv? utfordringer? - Hvordan opplevde du kroppens forandringer under svangerskapet?<ul style="list-style-type: none">• Vektøkning? Balanse? - Hvordan erfarte du svangerskapets påvirkning på sykdommen?<ul style="list-style-type: none">• Fysisk funksjon? Mentalt?• Sensibilitet?• Muskelstyrke?• Smerter?• Fatigue/energinivå? - Hvilke tanker hadde du rundt fødselen på forhånd?

Den første tiden med en nyfødt

- Kan du fortelle om den første tiden med en nyfødt?

- Hvilke opplevelser har du fra den tiden?
 - Positiv? Utfordringer? Hjelp?

- Hvordan har du mestret hverdagene?

- Hvordan forandret kroppen din seg etter fødselen?

Fysioterapi

- Hvilke erfaringer har du med fysioterapi knyttet til CMT?
 - Under svangerskapet? Etter fødselen?
 - Hva slags oppfølging/tilbud fikk du?
 - Hvilke forberedelser gjorde dere med fysioterapeuten til fødselen?
 - Var fødselen adressert hos fysioterapeuten i etterkant?

- Hvordan erfarte du oppfølgingen av fysioterapeut?

- Hva tenker du kunne ha vært annerledes med tanke på oppfølging og informasjon?
 - Kan du fortelle om forventningene dine til fysioterapeuten?

- Hvordan opplevde du ellers hjelpen og oppfølgingen fra helseapparatet under svangerskapet og etter fødselen?

Anbefaling fra Personvernombudet



Andreas Falck Lahelle
Nevro-, hud- og revmatologisk avdeling

Deres ref.:

Vår ref.:
2021/6313

Saksbehandler/dir.tlf.:
Eva Henriksen / 95731838

Dato:
14.7.2021

ANBEFALING – BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Det vises til Meldeskjema for forsknings- og kvalitetsprosjekt og annen aktivitet som medfører behandling av personopplysninger, mottatt 21.6.2021.

Meldingen gjelder prosjektet:

Nr. 02772

Navn på prosjektet: Opplevelsen av graviditet hos kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom - en kvalitativ intervjustudie

Prosjektperiode: 1.7.2021 – 1.7.2022

Prosjektet er et *forskningsprosjekt* gjennomført som studentoppgave, hvor Universitetssykehuset Nord-Norge HF er dataansvarlig.

Formål: «Formålet med prosjektet er å frambringe ny kunnskap om svangerskap og fødsel for kvinner med Charcot-Marie-Tooth sykdom, slik at helsetjenestene til denne pasientgruppen kan forbedres. Mer spesifikt skal prosjektet utforske hvordan kroppslige forandringer i forbindelse med svangerskap og fødsel oppleves for kvinner med CMT, hvordan hverdagen endrer seg med en nyfødt, samt hvilke erfaringer kvinnene har med fysioterapi. Datamaterialet til prosjektet skal innhentes ved hjelp av kvalitative intervjuer med pasienter som ønsker å delta.»

Personvernombudet (PVO) har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysningene ikke faller inn under medisinsk- og helsefaglig forskning etter Helseforskningsloven. Prosjektet trenger ikke REK godkjenning.

Det innhentes skriftlig samtykke fra de kvinnene som skal intervjues. Behandlingen vil være hjemlet etter Personvernforordningen artikkel 6.1.a), artikkel 9.2.a) og j) og artikkel 89.1, jf. Personopplysningsloven § 10.

PVO har registrert prosjektet på bakgrunn av tilsendte meldeskjema med vedlegg.

I meldingen er det opplyst at «Intervjuer, transkripsjoner og koblingsnøkkel vil oppbevares på separat og kryptert minnepenn eid av mastergradskandidaten.»
Personvernombudet vil presisere at koblingsnøkkel skal oppbevares adskilt fra datamaterialet, og siden UNN er dataansvarlig anbefales det at direkte personidentifiserende opplysninger lagres på UNN.

Personvernombudet har derfor opprettet et eget område (mappe) på \\hn.helsenord.no\UNN-Avdelinger\Forskning\Key (O:\) med navn 02772N hvor nøkkelfil og annen direkte identifiserbar informasjon, som bl.a. signerte samtykker, skal oppbevares. Tilgang til dette området er begrenset til kun å omfatte prosjektleder og den/de som prosjektleder oppgir. *Siden studenten ikke har brukerkonto hos UNN er det kun prosjektleder/veileder som har fått tilgang til mappen.* PVO vil kunne ha tilgang til området.

PVO gjør oppmerksom på at dersom prosjektet endres til annet formål enn det som er nevnt i meldingen, må dette meldes særskilt.

PVO skal ha melding når prosjektet er avsluttet og når data er slettet. PVO skal ha melding hvert 3. år inntil prosjektet er slutt.

Med hjemmel i Personvernforordningens artikkel 39, anbefaler PVO at behandlingen kan iverksettes.

PVOs anbefaling forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med de opplysningene som er gitt, samt i henhold til Personopplysningsloven og Helseregisterloven med forskrifter.

Med vennlig hilsen

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE HF

for Personvernombudet

Eva Henriksen
personvernrådgiver

Kopi: Klinikkisjef Bjørn-Yngvar Nordvåg

Om personvernombud

Personvernombudet er utpekt av Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) og meldt til Datatilsynet. Personvernombudet har som oppgave å bidra til at UNN følger gjeldende regelverk for behandling av personopplysninger. Oppgaven innebærer blant annet å kontrollere overholdelsen av regelverket, informere og gi råd til virksomheten og de ansatte, og gi råd i vurdering av personverskonsekvenser. Personvernombudet er uavhengig og kan ikke instrueres av UNN i gjennomføring av sine oppgaver.

Om uttalelsen

Personvernombudets uttalelse er ikke selvstendig juridisk bindende og du kan selv velge hvordan du ønsker å forholde deg til denne. Du er imidlertid selv ansvarlig for at du følger gjeldende personvernregler innenfor ditt ansvarsområde. Velger du å avvike fra personvernombudets uttalelse bør du begrunne dette skriftlig i ditt arbeid.

Klageadgang

Personvernombudets uttalelse er har ingen selvstendig juridisk virkning og det finnes ingen adgang til å klage på uttalelsen. Dersom uttalelsen konkluderte på annen måte enn du ønsket kan personvernombudet bistå.

Taushetsplikt

Personvernombudet har taushetsplikt ovenfor opplysninger om personlige forhold, enkeltpersoners varsling om mulige brudd på personvernlovgivningen, forretningshemmeligheter eller sikkerhetstiltak som det får kjennskap til i utførelsen av sitt arbeid. Dersom slike opplysninger er nødvendig for å gjennomføre lovpålagte oppgaver kan den registrerte bli bedt om samtykke til å gi nødvendige opplysninger videre.

For mer informasjon om personvernombud se [Datatilsynets sider om personvernombud](#)

For mer informasjon om pasientens rettigheter se [Dine rettigheter på Datatilsynets sider](#)

For mer informasjon om virksomheten (UNN) sine plikter se [Virksomhetenes plikter](#)

