



24 timers posisjonering for barn med spastisk quadriplegi

Et foreldreperspektiv

**Anita Pettersen Henninen**

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

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

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Juni 2010

## FORORD

Min bakgrunn som kommunefysioterapeut har gitt meg muligheten til å jobbe med barn med spastisk quadriplegi. Disse barna trenger mye oppfølging og behandling, og 24 timers posisjonering som en tilnærning for disse barna er kommet mer i fokus den siste tiden. Jeg ønsker i denne studien å sette søkelyset på foreldres erfaringer ved implementering av denne tilnærmingen i hverdagen for sitt barn. Arbeidet med masteroppgaven har vært en inspirerende, men også en tidkrevende prosess, og i den anledning er det mange som har bidratt til at den skulle bli realisert, og som jeg har lyst til å takke.

Jeg vil først rette en stor takk til de foreldrene som sa seg villige til å delta i denne studien. Uten deres velvillige fortellinger om barna sine hadde det ikke vært mulig å gjennomføre dette prosjektet.

En stor takk også til min veileder førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg for god veiledning i en arbeidsom men lærerik prosess. Hennes støtte og inspirasjon fikk meg på troen til at jeg skulle greie å gjennomføre prosjektet.

Takk til mine medstudenter som har oppmuntret meg til å jobbe på med dette arbeidet.

Jeg vil også takke mine kollegaer for gode diskusjoner og for nyttige råd i arbeidsprosessen min.

Takk også til min arbeidsgiver, som har støttet meg økonomisk, gitt permisjon med lønn, og lagt til rette for at jeg skulle kunne ta dette masterstudiet, inkludert gjennomføringen av prosjektet.

Fond til etter- og videreutdanning for fysioterapeuter takkes for økonomisk bidrag i studieperioden.

Tilslutt vil jeg spesielt takke mannen min Frank og sønnen vår Iver som har holdt ut med meg og gitt meg støtte og omsorg i prosjektarbeidet mitt.

Kirkenes, mai 2010

Anita Pettersen Henninen

## SAMMENDRAG

Studien er en kvalitativ undersøkelse og et kvalitativt forskningsintervju er benyttet som metode i tilvirkningen av data. Undersøkelsen har fokus mot foreldres erfaringer ved å skulle gjennomføre 24 timers posisjonering, inkludert tilpasset sovesystem på natten, for eget barn. Det er relativt lite erfaring her i Norge med å tenke posisjonering hele døgnet for barn med store bevegelsesvansker, og få studier retter seg mot foreldreopplevelsen ved implementering av denne tilnærmingen. Hensikten har vært å få innsikt i hva foreldre ser som muligheter og utfordringer med gjennomføring av 24 timers posisjonering for barnet sitt samt hva som synes vesentlig for at dette skal lykkes. Utvalget har bestått av to informanter som er foreldre til barn med spastisk quadriplegi. Barna har benyttet et tilpasset sovesystem på natten i tillegg til de hjelpemidlene de benytter på dagtid.

I første del av oppgaven presenteres teori som har vært sentral i analysen av studiens resultater. Det redegjøres også for 24 timers posisjonering samt forskning på dette feltet.

I studiens hoveddel presenteres undersøkelsens resultater med påfølgende diskusjon av disse. Undersøkelsen viser at det er nødvendig med en tilvenningsfase når barna skal starte med 24 timers posisjonering, og det kreves en individuell tilpasning til sovesystemet.

Videre viser den at barnas sovestilling ble mer symmetrisk etter at de begynte med posisjonering om natten. Hjelpemidlene barnet benytter på dagtid synes å ha en vesentlig funksjon i forhold til barnets aktivitet dersom de er riktig tilpasset barnet. Videre kommer det frem at det vesentlige for at 24 timers posisjonering skal kunne gjennomføres er informasjon om tilnærmingen, at nærpå personer er villige til å ta den eventuelle belastningen dette medfører en periode, og at det eksisterer kunnskap om, og en felles forståelse for 24 timers posisjonering hos de som hjelper barnet.

Nøkkelord:

Barn, Cerebral parese, Spastisk quadriplegi, 24 timers posisjonering, Foreldreerfaringer.

## SUMMARY

The study is a qualitative survey and qualitative research interview is used as a method of manufacture of data. The study focuses on parents' experiences of having to perform 24 hour postural management, including adapted sleep system at night, for their own children. There is relatively little experience in Norway to consider 24 hour postural management for children with major mobility problems, and few studies aimed at parents experience the implementation of this approach. The intention has been to gain insight into what parents see as opportunities and challenges of implementation of 24 hour postural management for their child and what appears essential for this to succeed. The two included parents had children with spastic quadriplegi. The children have used an adapted sleep system at night in addition to the technical aids they use during the day.

In the first part of the thesis theory that has been central to the analysis of study results is presented. It also accounted for 24 hour positioning as well as research in this field.

The main part of the study presents the survey results and subsequent discussion of these. The survey shows that there is a need for a familiarization phase, when children should start with a 24-hour postural management, and require individual adaptation to the sleep system. Further it shows that the children's sleeping position became more symmetrical after they began with the positioning on the night. Technical aids the child uses during the day seems to have a significant function in relation to the child's activity if they are properly adapted to the child. Moreover, it emerges that the essential part of 24 –hour postural management will be conducted is information about the approach, that someone close to the child is willing to take any burden this entails a period, and the existence of knowledge and common understanding of 24-postural management among those who are helping the child.

Keywords: Child, Cerebral palsy, Spastic quadriplegia, 24 hour postural management, Parents experience

## INNHALDSFORTEGNELSE

	<b>Side</b>
<b>1 Innledning</b>	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt og problemstillinger	2
1.3 Oppgavens oppbygning	3
<b>2 Om 24 timers posisjonering</b>	5
2.1 24 timers posisjonering	5
2.2 Tidligere forskning på området	7
<b>3. Teori</b>	9
3.1 Cerebral Parese med fokus på spastisk quadriplegi	9
3.2 Nevrobiologi	11
3.3 Hverdagsliv	13
<b>4 Metode</b>	15
4.1. Vitenskapsteoretisk ståsted	15
4.2. Tilvirkning av data	16
4.2.1 Valg av forskningsdesign	16
4.2.2. Det kvalitative forskningsintervju	16
4.2.3 Utvalg	17
4.2.4 Gjennomføring av de kvalitative forskningsintervjuene	18
4.3 Analyse av datamaterialet	19
4.3.1 Fremgangsmåten i analysearbeidet	20

4.3.2	Transkriberingen	21
4.3.3	Skriveprosessen	21
4.4	Metodekritikk	21
4.4.1	Utvalg	21
4.4.2	Forsker i eget fagfelt	22
4.4.3	Gjennomføring av intervju	23
4.4.4	Analysearbeid	23
4.4.5	Studiens pålitelighet og gyldighet	23
4.5	Etiske overveielser	24
<b>5</b>	<b>Resultater og diskusjon</b>	<b>26</b>
5.1	Endring og deltakelse	27
5.1.1	”Utfordringen var nå å få han til å ligge oppi den der”: Om tilvenning	27
5.1.2	”Vi har mye lettere for å få han til å gjøre leksene nå enn før vi begynte med den der madrassen”: Om aktivitet og hvile	31
5.1.3	” Det er lettere for andre liksom å ta kontakt med han også når han sitter oppe”: Om å bygge relasjoner	34
5.1.4	”Det er jo så fint å se han ligge i sengen nå når han, når han ligger rett”: Om kroppslige endringer	36
5.2	Informasjon, forståelse og felles fokus	40
5.2.1	”Turnusen hadde vært på et kurs”: Om å bli kjent med 24 timers posisjonering	40

5.2.2” Nå går det jo ikke an å få det optimalt hele tiden”: Om forståelse og felles fokus	42
<b>6 Avslutning</b>	46
<b>7 Litteratur</b>	48
Vedlegg 1: Godkjenning fra REK	
Vedlegg 2: Informert samtykke	
Vedlegg 3: Intervjuguide	

## 1 Innledning

Barn med cerebral parese utgjør en stor andel av pasienter som mottar helsetjenester, og de får gjerne oppfølging av fysioterapeut fra spedbarnsalderen av. Spastisk quadriplegi er den alvorligste graden av cerebral parese. Barn i denne gruppen har store bevegelsesvansker, og kan vanligvis ikke sitte eller stå uavhengig av hjelp. Ofte utvikler barn med spastisk quadriplegi deformiteter og feilstillinger, spesielt vanlig er skolioseutvikling i rygg og hofteluddsluksasjoner (T Pountney & Green, 2004, s. 316).

Sammen med fysioterapi har screening med røntgen kontroller og operasjoner samt medisiner med spasmedempende effekt vært de mest fremtredende tiltakene for å forebygge hofteluddsluksasjoner og skolioseutvikling hos barn med cerebral parese. En systematisk oppfølging<sup>1</sup> med screening og tidlig intervensjon har gitt en nedgang i hofteluddsluksasjoner hos barn med cerebral parese (Hägglund et al., 2005).

Tiltross for denne brede oppfølgingen greier man likevel ikke å forhindre en utvikling av feilstillinger og kontrakturer hos alle barn med spastisk quadriplegi.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I mitt arbeid som kommunefysioterapeut har jeg gjennom årenes løp møtt flere barn med spastisk quadriplegi. Til tross for jevnlig fysioterapibehandling med forsøk på å motvirke kontrakturer og feilstillinger har jeg sett at barna likevel utvikler feilstillinger i hofteludd og rygg i større eller mindre grad. Disse kliniske erfaringene har ført til at jeg har prøvd å finne ut om det er noe mer jeg som fysioterapeut kan bidra med for å forebygge feilstillinger hos barn med spastisk quadriplegi.

I de siste par årene har jeg gjennom søk i litteratur, kontakt med andre fagfolk og ved deltagelse på kurs, blitt kjent med 24 timers posisjonering som en tilnærming for å forebygge feilstillinger hos barn med spastisk quadriplegi. Som navnet sier handler dette

---

<sup>1</sup> CPUP ble startet i Sverige i 1994, og er et systematisk oppfølgingsprogram for barn og ungdommer med cerebral parese med spesielt fokus på forebygging av hofteluddsluksasjoner og kontrakturutvikling hos disse. Et tilsvarende systematisk oppfølgingsprogram har også blitt utviklet her i landet, og fra 01.01.10 er dette gjeldende for alle barn med cerebral parese i Norge.



om posisjonering av barnet både på dag og natt. Fysioterapeuter for barn med spastisk quadriplegi har i alle år arbeidet med å plassere barna i gunstige posisjoner i sittende og stående mens de er i aktivitet på dagen eller under en fysioterapibehandling. Det som imidlertid kan sies og være nytt med tenkningen i 24 timers posisjonering er hvordan vi kan utnytte den tiden barnet sover. I Norge har det vært økende interesse omkring 24 timers posisjonering de siste årene.

Å skulle tenke posisjonering av barn i 24 timer i døgnet virker å være ganske inngripende for barn og foreldre. På grunn av at dette er så inngripende har jeg derfor undret meg over om dette kan være en tilnærming som lar seg gjennomføre i hverdagen, og hva som må til for å få dette til.

Tidligere forskning som omhandler effekt av 24 timers posisjonering har vist en positiv effekt i forhold til forebygging av hofteluddsluksasjoner hos barn med cerebral parese (Hankinson & Morton, 2002; T. Pountney, Mandy, Green, & Gard, 2002; T. E. Pountney, Mandy, Green, & Gard, 2009).

Det er imidlertid bare en studie som retter seg mot foreldres erfaringer ved å skulle implementere 24 timers posisjonering for barn med store bevegelsesvansker. Denne studien hadde spesielt fokus på nattposisjonering for barna, og viste at tilpassede sovestillinger på natten ga en mulighet til å påvirke muskelspenning, kroppsstilling og sovemønstre hos barna. Det er verdt å merke seg at bare tre av de som deltok i studien ikke hadde noen problemer med bruken av sovesystemet (Goldsmith, 2000).

Da det bare er den sistnevnte studien som sier noe om foreldreerfaringer i forhold til å posisjonere barnet sitt om natten er det behov for ytterlig kunnskap om hvordan foreldre erfarer det å ta i bruk 24 timers posisjonering i hverdagen, hvordan det gjennomføres, og hva som synes å ha betydning for å få til en så omfattende tilnærming.

## **1.2 Hensikt og problemstillinger**

### *1.2.1 Hensikt*

Studiens hensikt er å sette foreldreopplevelsen i fokus når det gjelder gjennomføringen av 24 timers posisjonering. Det søkes både mot å øke innsikten i hva de ser som utfordringer og muligheter med å gjennomføre 24 timers posisjonering for eget barn, og etter innsikt i hva som synes vesentlig for at familiene skal få dette til.

Ut i fra foreldrenes fortellinger om sine erfaringer i forhold til dette har det utpekt seg to hovedtemaer som vil diskuteres ut i fra følgende problemstillinger:

*Hvordan erfarer foreldre gjennomføringen av 24 timers posisjonering i forhold til sitt eget barn?*

*Hva synes vesentlig for å få dette implementert i hverdagen?*

De to hovedtema som presenteres i resultatdelen er endring og deltakelse etter innføring av 24 timers posisjonering, og hvordan informasjon, forståelse og felles fokus kan settes i sammenheng med implementeringen av tilnærmingen i hverdagen.

## **1.2 Oppgavens oppbygning**

I kapittel en redegjøres det for studiens bakgrunn, hensikt og problemstillinger.

I kapittel to følger en presentasjon av 24 timers posisjonering.

I kapittel tre beskrives den teorien som er valgt for å belyse studiens resultater. Det redegjøres først for cerebral parese, spastisk quadriplegi. Deretter nevrobiologi med innsikt som har betydning for forståelsen av barnets kroppslige endringer etter at det startet med 24 timers posisjonering. Så beskrives noen begreper fra teori om hverdagsliv som kaster lys over det empiriske materialet.

I kapittel fire presenteres studiens vitenskapsteoretiske ståsted og valg av forskningsmetode. Jeg redegjør for fremgangsmåte og analysearbeid, setter så et kritisk blikk på metoden og avslutter med å løfte frem noen etiske overveielser.

I kapittel fem formidles studiens resultater med en påfølgende diskusjon av disse.

Kapittel seks inneholder en avslutning hvor studiens resultater sammenfattes. Det pekes også på veien videre.

## 2 Om 24 timers posisjonering

### 2.1 24 timers posisjonering

Størsteparten av det som er skrevet om 24 timers posisjonering<sup>2</sup> og forskningen på dette området kommer fra Storbritannia, hvor tilnærmingen har vært anvendt i mer enn 15 år. 24 timers posisjonering beskrives som et planlagt program av aktiviteter og intervensjon. Tilnærmingen er beskrevet utviklet som et behov for å forebygge muskel/skjelett deformiteter hos barn med nedsatt bevegelsesmuligheter. 24 timers posisjonering kombinerer postural kontroll i liggende, sittende og stående samtidig med hands- on behandling av terapeut og aktive øvelsesprogrammer av ulik art. Videre inkluderer det utdanningsprogram for foreldre og helsearbeidere.

I 2006 ble det formulert en konsensus i forhold til ”postural management programme”<sup>3</sup> Oversatt til norsk (min oversettelse) kan en definere det som:

en planlagt tilnærming som omfatter alle aktiviteter og intervensjoner som har innflytelse på et individs holdning/stilling og funksjon. Programmet er spesielt skreddersydd for hvert barn og kan inkludere spesiell sittestilling, støtte på natt, støtte i stående, aktive øvelser, ortosebehandling, kirurgi og individuell terapi (Gericke, 2006).

Videre i denne konsensus sies det at barn med de alvorligste gradene av cerebral parese bør starte med 24 timers posisjonering i liggende så tidlig som mulig, i sittende fra 6 mnd og i stående fra 12 mnd (Gericke, 2006).

I begrepet 24 timers posisjonering legger jeg den håndteringen og posisjoneringen av barnet med vekt på symmetrisk posisjonering av barnets kropp gjennom hele døgnet i sittende, stående og liggende i den hensikt å forebygge feilstillinger hos barn med store bevegelsesvansker. Videre forstår jeg det slik at det er viktig å legge til rette for barnets

---

<sup>2</sup> I engelsk litteratur veksles det mellom begrepene postural management, 24 – hour postural management, 24 – hour approach to management og 24 hour postural care programme.

<sup>3</sup> Dette programmet, slik jeg forstår det, favner all den intervensjon som har innflytelse på individets holdning/stilling og funksjon, inkludert kirurgi.

egenaktivitet og at det gis muligheter for variasjon av utgangsstillinger. Når 24 timers posisjonering brukes som et begrep i min studie er ikke kirurgi inkludert i dette.

Ved 24 timers posisjonering ser man nytten av å bruke hjelpemidler og utstyr for å understøtte barnets aktivitet og hvile gjennom dagen. Barnet har også et tilpasset sovesystem på natten. Hensikten er at barnet er støttet opp for å være stabil i en mest mulig symmetrisk kroppsstilling i forhold til ledd og muskulatur mens det er plassert i ulike posisjoner som liggende, sittende og stående (T. E. Pountney et al., 2009).

En tenker seg at de barna som har utviklet store feilstillinger i leddene sine, eller de som kan stå i fare for å utvikle disse kan ha nytte av 24 timers posisjonering. Begrunnelsen for dette er at barna med de største bevegelsesvanskene ikke har mulighet for å endre stilling selv, spesielt kan natten by på problemer for mange. Av 8760 timer i året tilbringer barnet ca 1140 timer på skolen og de resterende timene på hjemmearenaen, hvorav hele 3650 timer tilbringes i sengen (Goldsmith, 2000).

Fordi barnet tilbringer så mange timer i sengen legges det vekt på at barn med store bevegelsesvansker skal ha et tilpasset sovesystem, fordi det gir mulighet for en tøyning i muskulaturen over tid mens muskulaturen er i hvile. For å få effekt i forhold til tøyning viser studier at det er påkrevd ca 6 timers intervensjon (Tardieu, Lespargot, Tabary, & Bret, 1988). Videre fremhever Goldsmith (2000) flere fordeler ved å posisjonere barnet i et tilpasset sovesystem på natten ved at kroppen er mindre påvirket av den forøkte muskelspenningen når barnet sover slik at det er mer påvirkelig for korrigerende krefter. Videre settes det frem at når barnet ligger flatt posisjonert med symmetrisk støtte vil tyngdekraften virke positivt inn på kroppen i forhold til om barnet lå i en asymmetrisk liggestilling. Det påpekes også at det i løpet av natten ikke stilles andre krav til barnet slik som det ofte gjør på dagtid.

I Norge er det lite erfaring i forhold til å tenke posisjonering i et 24 timers perspektiv. Her er det ikke utarbeidet noen definerte nasjonale retningslinjer for hvordan denne tilnærmingen skal gjennomføres. Det er imidlertid flere som har begynt å prøve ut 24 timers posisjonering, hvor man altså har spesielt fokus på nattposisjonering, som en større del av tilnærmingen.

## 2.2 Tidligere forskning på området

Det er publisert få studier på bruken av 24 timers posisjonering. Det finnes noen effektstudier som viser at 24 timers posisjonering er viktig i forhold til å redusere faren for hofteluddsluksasjoner hos barn med cerebral parese. Den ene studien er en pilot studie hvor det ble brukt et sovesystem hvor barna ble posisjonert på rygg med 20 grader abduksjon bilateralt. Man her fant en reduksjon av migrasjonsprosenten, det vil si at det ble en bedre dekning av caput femoris inne i acetabulum i løpet av ett år (Hankinson & Morton, 2002). Den andre undersøkelsen er en retrospektiv studie av 60 barn med bilateral cerebral parese som brukte posisjonering i liggende, sittende og stående. Det ga resultater i form av en bedre dekning inne i hofteleddene hos de barna som brukte posisjonering i alle stillingene i forhold til de som ikke brukte posisjonering i alle stillinger (T. Pountney et al., 2002). Den tredje studien er en prospektiv studie som fulgte barn med cerebral parese opp til 5 års alderen. Denne studien viste at tidlig intervensjon av posisjoneringsutstyr hadde en positiv effekt på reduksjon av hofteproblemer og dermed behov for behandling av hofteluddsluksasjon hos barn med cerebral parese ved 5 års alder (T. E. Pountney et al., 2009).

Gough (2009) har gjort en vurdering av tidligere publiserte studier på feltet. Han stiller noen kritiske spørsmål til to av effektstudiene. I studien til T. Pountney et al. (2002) var det bare barn som hadde greid å benytte 24 timers posisjonering i 2 år som ble inkludert. Videre var det i studien til Hankinson og Morton (2002) 6 av 14 barn som ikke greide å gjennomføre 24 timers posisjonering pga søvnvansker. Det at såpass få greide å gjennomføre implementeringen får meg til å undre meg over hva som kan være årsaken til dette. Videre kan det være en grunn til å undersøke nærmere hva det innebærer for foreldrene og gjennomføre 24 timers posisjonering for sitt barn.

En annen studie (Humphreys & Pountney, 2006) rettet fokus mot utvikling og implementering av 24 timers posisjonering sett fra personalet og pleieres side. Der kom det frem at dette hadde virket positivt inn på personalet i forhold til klinisk praksis og i forhold til samarbeid. Oppfatningen til personalet var også at service tilbudet hadde bedret seg ved å implementere 24 timers posisjonering.

Hill, Parker, Allen, Paul, & Padoa (2009) fant i sin studie av barn med alvorlig grad av cerebral parese, at det ikke var noen forskjell på søvnkvalitet om barna lå med eller uten et posisjoneringssystem på natten. De fant imidlertid en bedre oksygenering for tre av barna når det lå i et nattposisjoneringssystem. De anbefaler at barnets lungefunksjon vurderes og blir tatt hensyn til når det skal vurderes om barnet skal ta i bruk et posisjoneringssystem på natten.

En annen undersøkelse (Goldsmith, 2000) har rettet seg mot foreldrenes erfaringer ved bruk av nattposisjonering for sitt barn. Barna hadde store bevegelsesvansker og hadde benyttet et symmetrisk sovesystem i 12 mnd. 28 av 31 familier mente at dette hadde vært til en fordel for barna. Samtidig rapporterte bare tre familier at de ikke hadde noen problemer i forhold til sovesystemet. Disse problemene gikk blant annet ut på tilvenning til ny sovestilling, og bli vant til utstyret de skulle bruke. Videre var det også noen av barna som følte seg for varm når de lå i det nye sovesystemet. Denne studien tar litt tak i familieperspektivet i forhold til 24 timers posisjonering.

Ved årsskifte 2009/2010 ble et ettårig forprosjekt ”24-timers posisjonering med fokus på nattposisjonering” ved hjelpemiddelsentral Nord-Trøndelag og Habiliteringstjenesten for barn, Helse Nord-Trøndelag avsluttet. Dette prosjektet hadde som målsetning å utvikle en metode for arbeid og samarbeid rundt nattposisjonering i Nord-Trøndelag, samt utvikle hjelpemidler i denne sammenhengen. Det foreligger en prosjektrapport som ligger på NAV- Hjelpemiddelsentral<sup>4</sup> sine interne sider, men som enda ikke er publisert offentlig.

Som det fremkommer her er det i liten grad sett på hva implementeringen av 24 timers posisjonering vil innebære for familiene som skal starte med dette. Det er behov for mer innsikt i hvordan dette gjennomføres og hva som må til for at det skal lykkes.

---

<sup>4</sup> Arbeids- og velferdsforvaltningen.

### 3. Teori

I dette kapitlet redegjøres det for teori som har vært sentral i analysen av studiens funn. De barna som omtales i denne studien har diagnosen cerebral parese av typen spastisk quadriplegi. Jeg velger derfor å starte med en beskrivelse av denne typen cerebral parese, og de problemene disse barna kan ha.

#### 3.1 Cerebral parese, med fokus på spastisk quadriplegi

Cerebral parese defineres ifølge Rosenbaum et al. (2007), slik:

Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture causing activity limitations that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication and behavior, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems.

Typen CP barnet har kategoriseres etter hvilke kliniske funn som observeres, om utfallet er spastisitet, dyskinesi, ataksi eller hypotoni. Graden av funksjonshemming forårsaket av CP klassifiseres i henhold til Gross Motor Classification Scale, GMFC (Palisano & Rosenbaum, 1997).

Spastisk cerebral parese er karakterisert ved minst to av disse kjennetegnene: unormalt mønster i postural kontroll eller bevegelse, økt spenning i muskulatur (denne er ikke nødvendigvis konstant) eller patologiske reflekser (økte reflekser). Spastisk cerebral parese kan videre være unilateral eller bilateral, ved unilateral er ekstremitetene på den ene siden av kroppen involvert og ved bilateral er ekstremitetene på begge sider av kroppen berørt ("Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)," 2000). Postural kontroll handler om kroppens stilling i rommet. Brodal, (2004, s. 27) sier det slik:

Postural kontroll handler om å kontrollere kroppens stilling i rommet for å sikre dens balanse og orientering. Det engelske ordet posture defineres gjerne som den geometriske relasjonen mellom to eller flere kroppssegmenter.



Et av de andre kjennetegnene ved cerebral parese var som jeg nevnte spastisitet. I følge Brodal (2007, s. 355-356) er spastisitet en samlebetegnelse for de positive symptomene ved skader av de sentrale motoriske banene, dvs. de økte refleksene (særlig strekkerefleksene) og endringene i muskelens hviletonus. Det vil kunne gi en økt motstand mot raskt strekk av muskler.

Ved spastisk quadriplegi er hele kroppen til barnet involvert med de kjennetegnene som skissert over. Som nevnt innledningsvis har denne gruppen barn store bevegelsesvansker med nedsatt selvstendighet i forhold til å sitte, stå og gå. De kan ofte få sekundære problemer i form av feilstillinger og kontrakturer i ledd. De vanligste feilstillinger for disse barna er henholdsvis scolioseutvikling i ryggen og hoftesubluksasjoner og hofteluksasjoner (Morell, Pearson, & Sauser, 2002).

Pountney et al (2002) beskriver i sin artikkel flere teorier i forhold til hva som kan være årsaken til hofteluddsdysplasi, som i sin tur kan medføre hofteluddsluksasjoner hos barn med cerebral parese. Noen hevder at effekten av forsinket motorisk utvikling og unormale bevegelsesmønstre kan være en årsak. De eksakte mekanismer for hvordan dette skjer er ikke fastsatt, men mange hevder at en asymmetrisk aktivitet i muskulatur omkring hofteluddet og dennes effekt på knokkelutvikling er hovedårsaken til luksasjon. Andre foreslår at mangel på bevegelse og en følgende mangel på vektbæring er den viktigste faktoren i utviklingen av hofteluddene. Konsekvensen av asymmetrisk muskelaktivitet og manglende vektbæring kan sees i utviklingen av acetabulum og den proximale enden av femur. Barn med bilateral cerebral parese har en økt anteversjonsvinkel sammenliknet med normalpopulasjonen og dette er også assosiert med luksasjoner av hofteludd. En valgusstilling i hofteluddet kan oppstå når muskelimbalansen omkring hofteluddet forhindrer abduktorenes normale funksjon med den følgen at det blir et brudd i kontakten mellom acetabulum og lårbenshodet. Hvis disse teoriene stemmer argumenterer Pountney et al. (2002) for at innføring av posisjoneringsprogrammer for å opprettholde muskellengde, fremme normalmotoriske bevegelser samt sørge for vektbæring av hofteluddene, vil kunne forstyrre de mekanismene som forårsaker hofteluddsdysplasi hos denne gruppen barn. For barn med svært nedsatt egenbevegelighet anbefales også en variasjon av posisjoner som et ledd i å forebygge eller forsinke utviklingen av feilstillinger (Healy, Ramsey, & Sexsmith, 1997).

Ofte vil spastisitet i adduktorer og hoftleddsflexorer resultere i kryssing av beina for barn med spastisk quadriplegi. Dette kan resultere i adduktorkontrakturer som vil vanskeliggjøre barnets bevegelsesmønster i ulike utgangsstillinger samt at det kan bli vanskelig med personlig hygiene. Ved en windsvept deformitet er det utviklet en adduktorkontraktur på den ene sidens hoftledd og en abduktorkontraktur på den andre sidens hoftledd. Morell et al. skriver i sin artikkel at windsvept deformitet kan oppstå hos opp til 23 % av pasientene (2002, s. 259).

Ved en windsveptdeformitet eller ved en annen type feilstilling vil barna blir liggende i denne stillingen når de sover om natten. Denne vanestillingen tar de så med seg inn i de ulike aktiviteter i løpet av dagen. Dette innebærer store utfordringer med å finne gunstige posisjoner for barna i deres ulike stoler, i stående og i ulike liggestillinger.

### **3.2 Nevrobiologi**

Biomekaniske forhold er en forutsetning for å opprettholde balansen i kroppen. Dette innebærer at kroppens akseforhold er innenfor det normale og at vi har muskelstyrke nok til å opprettholde disse (Brodal, 2004, s. 26). Hos barn med cerebral parese, spastisk quadriplegi er det nettopp muskelstyrke og evne til å kontrollere bevegelser som er problematisk. Det kan da lett bli en ubalanse i akseforholdene i kroppen til barnet avhengig av hvilken muskulatur som er svekket.

Alignment er et ord som brukes for å beskrive kroppens posisjon i forhold til tyngdepunkt og understøttelsesflate. Shumway-Cook & Wollacott (2007, s. 244) sier om alignment: "Alignment of the body refers to the relationship of body segments to another, as well as to the position of the body with reference to gravity and the base of support". Graden av alignment hos et barn avgjør hvor anstrengende det er å holde seg oppe mot tyngdekraften. Hos nevrologiske pasienter er det nettopp en forstyrrelse eller endring i kroppens evne til å holde en rett linje i forhold til understøttelsesflaten. Dette kan innebære at personen har balanseproblemer, noe vi gjerne ser hos barn med spastisk quadriplegi.

Balanse handler altså om biomekanisk aligmnet, kontroll av tyngdepunktet i forhold til understøttelsesflaten, orientering mot omgivelsene og til den aktiviteten du er rettet mot.

Postural stabilitet beskrives som evnen til å kontrollere tyngdepunktet vårt i forhold til understøttelsesflaten. Understøttelsesflaten er definert som det arealet hvor kroppen er i kontakt med underlaget (Shumway-Cook & Wollacott, 2007, s. 158).

Spastisitet i muskulaturen kan gi endrede biomekaniske forhold inne i leddene. Normalt er det slik at når vi strekker kneet så slappes motsatt muskel på baksiden av kneet av. Hos barn med spastisk quadriplegi skjer ikke denne hemmingen pga den sentrale skaden de har, jfr det som Brodal (2007, s. 323), skriver om resiprok inhibisjon. Dette kan føre til at muskler som normalt ikke skal jobbe i en bevegelse likevel gjør dette, og spesielt for hofter og rygg utvikling kan dette få betydning, som tidligere nevnt i forhold til vanlige feilstillinger som kan oppstå. Her vil jeg som et eksempel nevne adduktor muskulaturen som, hvis den er stram og spastisk, vil utøve et drag inn mot midtlinjen til barnet, dvs en kraft innover, eller medialt. Biomekanisk vil det alltid virke en kraft i motsatt retning. Dette vil kunne føre til en motkraft som vil virke utover, dvs lateralt, og øvre del av lårbeinet vil da presses lateralt. Dette kan medføre at leddhodet i hoften skyves lateralt, dvs i retning ut av hofteskålen. I oppfølgingen av barn med spastisk quadriplegi anbefales det derfor å opprettholde lengde i adduktormuskulaturen slik at utoverføringen, eller abduksjonen i hoftelrådet oppholdes slik at det skjer en sentrering av leddhodet.

Ved liggende i fosterstilling over tid ved at barnet ikke kan endre stilling selv kan det skje en forkortning i muskulaturen på forsiden av hoftelrådet og på baksiden av knærne spesielt. I følge Olney og Wright (2006, s. 629) inneholder spastisk muskulatur fibre som har færre sarkomerer i serie enn i en normal muskulatur, muskelfibrene i spastisk muskulatur vil av den grunn være kortere enn i normal muskulatur. I denne stillingen vil det videre kunne skje en innrotasjon og en adduksjon i det øverste beinets hoftelråd på grunn av tyngdekraften som virker på det øverste beinet, og dermed kan dette føre til en forkortning av muskulaturen på innsiden av lårene samt innrotatorene i hoftelrådet. Ryggspylen til barnet er forankret oppe ved brystbeinet og nede ved bekkenet. Den delen av ryggspylen som ikke sitter fast i noe vil ha en tendens til, pga tyngdekraften, å synke ned mot underlaget når barnet ligger på siden. Dette kan medføre en scoliose i ryggen konveks mot den siden som barnet ligger på. I det øverste beinets hoftelråd vil tyngdekraften trekke beinet ned mot det andre beinet, og da vil det virke en kraft i motsatt retning som kan tendere til å føre leddhodet lateralt, dvs ut av hofteskåla.

Spastisiteten hos barn med cerebral parese endres med alderen. Hägglund & Wagner (2008) fant i sin studie en økende spastisitet i muskulaturen til barn med cerebral parese opp mot 4 års alderen. Fra 4 års alderen skjedde det en reduksjon i spastisiteten hvert år frem til 12 års alderen. Dette er forhold som kan være av betydning ved tilpasning av utstyr som benyttes i gjennomføringen av 24 timers posisjonering for barn med spastisk quadriplegi, ved at støttepunktene barnet trenger stadig må tilpasses barnet.

### **3.3 Hverdagsliv**

Ved implementeringen av 24 timers posisjonering for barn med spastisk quadriplegi vil dette medføre en endring i barnets hverdag. Hverdagsliv som begrep er beskrevet av flere. Schutz (Borg, 2007, s. 73) definerer hverdagslivet som den verden som uten videre tas for gitt og er selvfølgelig. Hverdagslivets verden er senen og gjenstanden for vår handling og interaksjon med andre mennesker. Birthe Bech- Jørgensen (1994, s. 17) definerer hverdagsliv på denne måten: ”det liv, vi lever, opretholder og fornyer, gjensker og omskaber hver dag”.

Schutz (Borg, 2007, s. 74) beskriver at denne kontinuiteten som vi opplever i hverdagen kan bli avbrutt. Hverdagslivet vi er vi vil da forsøke å integrere dette nye som kan være vanskelig inn i det hverdagslivet som i utgangspunktet var uproblematisk. Han bruker plutselig sykdom som et eksempel på det nye problemet. Begrep som avbrudd i kontinuiteten kan forklare den endringen som skjer i de eksisterende rutinene hverdagslivet. Det er ofte en kontinuitet i hverdagslivet, det er noe som repeteres og er gjenkjennbart.

Birthe-Bech Jørgensen (1994, s. 110-111) bruker begrepene forskyvninger, skred og brudd om de forandringer som skjer i hverdagslivet. For henne er selvfølgeligheter de grunnleggende betingelsene i hverdagslivet. Forskyvninger er de forandringene som er minst omfattende og som skjer hver dag. Brudd er noe som betegner de forandringer som er mest merkbare ved at det blir en omstrukturering av selvfølgelighetene i hverdagslivet. Skred er et begrep hun bruker om de forandringene som kan utløses når det har skjedd såpass mange forskyvninger i det selvfølgelige, slik at det handler om prosesser som kan strekke seg over tid. Disse kan forårsake nye forskyvninger andre skred og muligens også

brudd. Hun beskriver det å bli arbeidsløs som et eksempel på brudd i de hverdagslige selvfølgelighetene. Et brudd vil kreve en omstrukturering av den ordinære selvfølgelige hverdagen.

## 4. Metode

I dette kapitlet presenteres studiens vitenskapsteoretiske ståsted, hvordan data er blitt tilvirket og analyse av datamaterialet. Videre følger en kritikk av metoden og avslutningsvis følger noen etiske overveielser.

### 4.1. Vitenskapsteoretisk ståsted

Studiens siktemål er å belyse hvordan foreldre erfarer å skulle gjennomføre 24 timers posisjonering for sitt barn. Jeg ser det som viktig å møte foreldrene på deres premisser, og prøve å få en forståelse av hvordan 24 timers posisjonering oppleves ut i fra deres ståsted. Jeg søker med andre ord å komme nærmere inn på fenomenet som er foreldrenes erfaringer med 24 timers posisjonering slik denne tilnæringsstrategien erfares for dem.

Om fenomenologi sier Thornquist (2003, s. 83): "Fenomenologi fremstilles ofte som læren om det som kommer til syne og viser seg". I fenomenologien rettes oppmerksomheten mot verden slik som den erfares av personen eller subjektet. Husserl var den som introduserte uttrykket: "Til saken selv" (Thornquist, 2003, s. 83-84).

I følge Dalland (2007, s. 53) betyr hermeneutikk fortolkningslære, og at fortolkning er et forsøk på å gjøre klart, eller gi mening til, det vi studerer. I hermeneutikken fremheves betydningen av at folks handlinger fortolkes ved at det fokuseres på et dypere meningsinnhold. Videre kan meningen bare forstås i lys av den sammenhengen som det vi studerer er en del av (Thagaard, 2009, s. 39). Den hermeneutiske sirkelen er et begrep som benyttes. Thornquist (2003, s. 142) beskriver denne som en dynamisk erkjennelsesprosess. Man pendler mellom del og hel for å forsøke og forstå begge deler best mulig. Når vi så forstår noe av virkeligheten påvirker det oss i forhold til vår nye oppfatning av helheten. Vår nye helhetsforståelse vil få oss til å sette delen i nytt lys og gi en ny forståelse av enkeltdelene.

I en fenomenologisk hermeneutisk kunnskapstradisjon legges det vekt på det enkelte individs erfaringer, og en tar sikte på å få en dypere forståelse av de fenomener som kommer til syne. Det var derfor naturlig å forankre studien i et fenomenologisk hermeneutisk vitenskapsteoretiske ståsted, jfr det som skrives om dette emnet i (Kvale, Rygge, Brinkmann, & Anderssen, 2009, s. 45; Thagaard, 2009, s. 38-39). Mitt valg av

forskningsdesign henger sammen med mitt vitenskapsteoretiske ståsted. Denne sammenhengen har blant annet Thornquist (2003) og Kvale et al (2009) sagt noe om.

## **4.2. Tilvirkning av data**

### *4.2.1 Valg av forskningsdesign*

Med bakgrunn i problemstillingen og med studiens vitenskaplig forankring i et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv ble en kvalitativ tilnærming valgt. Kvalitativt orientert forskning er kjennetegnet ved følsomhet, dybde, det særegne, fleksibilitet, nærhet til feltet, helhet, forståelse, deltaker, og et jeg-du-forhold (Dalland, 2007, s. 84). Videre søker man her å oppnå en forståelse av de fenomener som skal studeres, og tradisjonelt har kvalitative metoder blitt forbundet med en nærhet til de som skal studeres. Kvalitative metoder tar sikte på å fange opp opplevelser og meninger, og forskningen tar utgangspunkt i perspektivet til de som studeres. Dette omtales blant annet hos Thagaard (2009, s. 11), Dalland (2007, s. 82) og Alvesson og Sköldberg (2008, s. 17). Innen kvalitativ design er det flere måter å tilvirke data på (Jacobsen, 2005, s. 141). Intervju og observasjon er mye brukte metoder. Begge metodene gir en direkte nærhet til den eller de som skal studeres, og de data som tilvirkes skjer i en interaksjon mellom forsker og informant, jfr det som Thagaard (2009, s. 12-13) har skrevet om dette. Ved å velge et kvalitativt forskningsintervju som metode ville jeg ha mulighet til å få frem foreldrenes egne beskrivelser og refleksjoner gjennom fortellinger om det som opptar dem i forhold til eget barn, jfr Thagaards (2009) beskrivelse av kvalitativt intervju.

### *4.2.2. Det kvalitative forskningsintervju*

Et intervju kan sees som en samtale hvor det foregår en interaksjon mellom informanten og intervjueren. Det kvalitative forskningsintervjuet er likevel ikke som en hverdagssamtale, men samtalen er profesjonelt styrt. Det er således et asymmetrisk maktforhold i situasjonen hvor det er forskeren som har ansvaret for å styre samtalen i det henseende å få belyst de tema som er bakgrunn for undersøkelsen, jfr det som Kvale et al. (2009, s. 21-23) sier om dette. Gjennom samtalen med informantene ville jeg nettopp kunne få utdypende

beskrivelser av og refleksjoner om hvordan 24 timers posisjonering blir erfart av dem og deres familie.

#### *4.2.3 Utvalg*

For å belyse hvordan foreldre erfarer og opplever 24 timers posisjonering i hverdagen var det nødvendig å ha et utvalg bestående av foreldre til barn som hadde prøvd dette i praksis. Min undring på hvordan dette kan påvirke hverdagen for de barna som er hardest rammet av cerebral parese gjorde at jeg rettet meg mot denne gruppen barn. Det å tenke posisjonering også om natten for disse barna er lite utbredt i Norge. Det var derfor ikke så mange barn med cerebral parese, spastisk quadriplegi som hadde startet med å prøve ut posisjonering i et 24 timers perspektiv. Utvalget av informanter som kunne spørres var derfor ikke så stort.

Rekruttering av informanter ble mulig gjennom at fagfolk ved habiliteringstjenester for barn og hjelpemiddelsentraler spurte personer som fylte følgende inklusjonskriterier: Informantene skulle være foreldre til barn med cerebral parese, spastisk quadriplegi. Barna skulle ha benyttet 24 timers posisjonering, inkludert et nattposisjoneringssystem i minst 6 måneder. Studiens utvalg er derfor strategisk valgt, jfr. metodelitteratur om kvalitativ metode, for eksempel Dalland (2007, s. 142). I utgangspunktet var det ønskelig med 2-3 informanter, fordi informasjon fra to til tre forskningsintervju med åpne spørsmål ville kunne gi mye informasjon om temaet. Det ville kunne gi et rikt datamateriale som et grunnlag for å øke innsikten innen feltet. Det ville også samsvare med denne oppgavens rammebetingelser. Utvalget ble bestående av to informanter som hadde barn med spastisk quadriplegi. Begge barna brukte rullestol og ståstativ på dagtid, og hadde brukt et tilpasset sovesystem på natten i henholdsvis 6 og 12 mnd. Begge barna fikk jevnlig spasmedempende medikament<sup>5</sup> i begge beina, hadde oppfølging av fysioterapeut samt bassengtrening. Det ene barnet hadde også jevnlig petøtrening og rideterapi. Begge var skolebarn og ble beskrevet som fornøyde og sosiale barn. De hadde begge jevnlig avlastningstilbud. Det ene barnet hadde et større hjelpebehov enn det andre.

---

<sup>5</sup> Med spasmedempende medikament menes Botolinum Toxin A som barnet via sprøyte får satt inn i muskelen.



#### *4.2.4 Gjennomføring av de kvalitative forskningsintervjuene*

De kvalitative forskningsintervjuene ble gjennomført i perioden desember 2009 til februar 2010. Det ble gjennomført tre intervju, hvorav en av informantene ble intervjuet to ganger og den andre ble intervjuet en gang. Det første intervjuet med den informanten som ble intervjuet to ganger ble lite utdypende, og jeg så at det var flere ting som trengte og utdypes. Det ble derfor gjennomført to intervju med denne informanten. Alle intervjuene ble gjennomført på informantenes hjemsted. Mens intervjuene pågikk satt vi på hver side av et bord med lydopptakeren plassert midt i mellom oss. Et lite videokamera med minnekort ble brukt som lydopptaker, plassert slik at ingen av oss ble filmet. Vi var alene i rommet, og det var ingen forstyrrelser, eller avbrytelser bortsett fra i det ene intervjuet hvor far kom inn for å hente seg kaffe før han gikk ut igjen. Denne avbrytelsen så ikke ut til å påvirke den videre samtalen. Denne informanten tok i mot meg i sitt hjem på dagtid. Den andre informanten ble intervjuet på kveldstid, og vi fant det da mest hensiktsmessig at intervjuet forgikk på hotellrommet mitt da dette ville være det mest uforstyrrede stedet for gjennomføringen. I metodelitteratur er det påpekt viktigheten av at bakgrunnsstøy ikke påvirker kvalitetene på lydbåndopptak eller forstyrrer samtalen og dermed de data som kommer ut av intervjuet (Dalland, 2007).

I forkant av intervjuene hadde informantene fått tilsendt et informert samtykke skjema med informasjon om studien (Vedlegg 2). Videre hadde vi snakket sammen på telefonen for å avtale tid og sted.

Intervjuet var et halvstrukturert forskningsintervju hvor jeg benyttet meg av en intervjuguide (Vedlegg 3). Intervjuguiden ble brukt som en rettesnor, hvor jeg hadde skrevet ned ulike tema jeg ønsket å få belyst. Denne ble ikke fulgt slavisk, og det var mulighet for å være åpen for å kunne forfølge de tema foreldrene var opptatte av, jfr. det som sies i metodelitteratur om dette, blant annet i Dalland (2007, s. 148).

I intervjusituasjonen søkte jeg å være bevisst på min rolle som forsker da den er av avgjørende betydning i innhenting av den kunnskapen som kommer ut av intervjuet noe som Kvale et al. (2009, s. 92) skriver i sin omtale av forskerrollen. Jeg la vekt på å skape en god relasjon til informantene, og forsøkte å møte dem der de var. Det var i interaksjonen mellom meg og informantene at kunnskapen skapt, og vi var begge med på å påvirke

resultatet. Det var imidlertid jeg som styrte samtalen, så på den måten var det et asymmetrisk forhold i situasjonen.

Jeg forsøkte å legge til rette for at det skulle være en god og trygg atmosfære i situasjonen slik at informantene skulle kjenne seg komfortable med å komme med sine tanker og meninger om emnene som ble tatt opp. Videre forsøkte jeg å være bekreftende og i møtekommende til det de løftet frem både med lyd som mhm, og ved å nikke med hodet. Enkelte ganger stilte jeg kontrollspørsmål for å forsikre meg om hva de mente med svaret sitt.

Begge informantene var imøtekommende og engasjerte i sine fortellinger om barna sine. De gav inntrykk av at de syntes det var greit å bidra med sine erfaringer om dette emnet gjennom at de fortalte fritt og mye, og de uttrykte det også i etterkant av intervjuet. Tidsmessig hadde jeg på forhånd sagt at hvert intervju skulle vare fra en til to timer. Intervjuene varte fra 1 time og 20 minutter til 1 time og 47 minutter.

Da intervjuene var avsluttet slo jeg av opptakeren og informantene fikk mulighet til å komme med sine betraktninger om hvordan intervjusituasjonen hadde vært. Det virket som om de begge syntes at det hadde vært en god situasjon, og at de syntes det var fint å kunne bidra til at andre kunne lære noe av dette.

### **4.3 Analyse av datamaterialet**

Analysearbeidet kan beskrives som en prosess som har pågått gjennom hele denne studien. Allerede fra før gjennomføringen av de kvalitative forskningsintervjuene startet analyseprosessen ved at jeg orienterte meg mot temaet jeg ønsket å belyse. Videre har analysen pågått gjennom hele arbeidet med slutføringen av prosjektet. Analyseprosessen kan sies å ha vært en veksling mellom å forstå mer av empirien, lese teori og skrive om dette. Cato Wadel (1991, s. 129-131) beskriver denne runddans mellom teori, metode og data i kvalitativ forskning.

#### *4.3.1 Fremgangsmåten i analysearbeidet*

I den muntlige situasjonen prøvde jeg å være åpen for å ta i mot budskapet som kom fra informantene. Jeg prøvde å forstå det som informantene fortalte. Min faglige bakgrunn og kjennskap til tema som skulle belyses hadde likevel en betydning for hva jeg fant spesielt interessant, og det påvirket nok retningen for den videre i samtalen. Enkelte tema ble forfulgt mens andre momenter informantene tok opp ikke ble gjenstand for videre analyse. Det var for meg viktig å være bevisst forforståelsen min slik at jeg også kunne stille meg litt undrende til det som i utgangspunktet var kjent, og som kan bli tatt for gitt, for at jeg skulle kunne følge informantene i hva de syntes var viktig.

I det videre analysearbeidet var det den transkriberte teksten fra intervjuene som jeg analyserte. Fremgangsmåten for analysen var en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming (Lindseth & Norberg, 2004). Hvert intervju ble analysert hver for seg. Etter å ha lest gjennom hvert intervju ble meningsbærende enheter identifisert. Her festet jeg meg blant annet ved emner som ble gjentatt og poengtert av informantene. For den ene informanten var for eksempel dette med søvn noe som ble fremhevet flere ganger. Noen ganger ble jeg også litt overrasket som gjorde at jeg forfulgte dette spesielt. Jeg lot meg også bemerke av det som informantene la ekstra trykk på i sine uttalelser. De meningsbærende enhetene ble så kondensert og jeg jobbet så med å få frem subtema og tema for hvert intervju. Denne prosessen var hele tiden en frem og tilbake prosess i materialet for å se om noen subtema kunne slås sammen, eller omformes. For å få en helhetlig forståelse var det viktig at jeg hadde konteksten med meg i min analyse.

Etter bearbeidingen av hvert intervju sammenholdt jeg disse subtema og tema i alle intervjuene opp i mot hverandre og fant felles tema for alle intervjuene, og kom på dette viset frem til studiens overordnede tema. De overordnede tema gjenspeilte aspekter ved alle intervjuene.

Denne prosessen var med andre ord en veksling mellom del og helhet i hvert intervju, for deretter å veksle mellom del og helhet i alle intervjuene. De overordnede tema med tilhørende undertema danner inndelingen av resultat- og diskusjonskapittelet.

### *4.3.2 Transkriberingen*

En transkripsjon er en omforming av muntlig tale til skriftlig tekst. I en skriftlig fremstilling får en ikke med alt som skjedde i den muntlige samtalen (Kvale et al., 2009, s. 187). Jeg tilstrebet å få med meg så mye som mulig av samtalen da jeg transkriberte. Gjentatte ganger hørte jeg gjennom intervjuet for å få så nøyaktig ord til ord transkripsjon som mulig. Dette var en tidkrevende prosess, men jeg syntes det var viktig at dette ble så detaljert som mulig slik at det ble nærmest mulig den muntlige samtalen. Jeg noterte ned hvis det var opphold i samtalen, latter og ord som mhm. Ord med ekstra trykk med markert med strek under. Også hosting og sukking ble nedtegnet. Videre skrev jeg alle uttalelsene på bokmål for å ivareta anonymiteten til informantene.

### *4.3.3 Skriveprosessen*

Skrivingen på oppgaven startet etter at intervjuene var gjennomførte. Gjennom skrivingen og den videre analysen av innholdet i empirien ble det klarere for meg hvilken teori som kunne bli aktuell i den videre analysen av studiens funn. Det har vært en frem og tilbake prosess mellom skriving, analyse av materialet mitt og lesing av teori. Det har også vært en prosess frem og tilbake i selve oppgaven hvor jeg har skrevet i resultatkapittelet og benyttet litteratur for så å gå tilbake i teorikapittelet for å endre eller legge noe til der.

## **4.4 Metodekritikk**

### *4.4.1 Utvalg*

Utvalget i denne studien var strategisk valgt med bestemte inklusjonskriterier. I kvalitative undersøkelser er det vanlig at utvalget er strategisk valgt fordi du da har en stor mulighet til å få informanter som har erfaring med det temaet du ønsker å få belyst (Thagaard, 2009, s. 55).

I utvelgelsen av informanter kan det ligge noen kritiske forhold. Jeg hadde som et av inklusjonskriteriene at de skulle ha benyttet 24 timers posisjonering i minst 6 måneder, for at de skulle ha tilstrekkelig erfaring med tilnærmingen. Her kan jeg ha utelukket de som

kanskje kun har brukt sovesystemet i kort tid, og som kanskje har sluttet med dette, fordi det ikke fungerte for deres barn. Jeg kan derfor ha fått informanter som har mest positiv erfaring med å skulle implementere 24 timers posisjonering for sitt barn.

Da det er lite erfaring med å tenke posisjonering på natten for barn her i Norge var det ikke så mange informanter og spørre. I kvalitativ forskning er det mulig å få frem dybde og bredde i datamaterialet, og utvalgets størrelse bør av den grunn ikke være for stort (Thagaard, 2009, s. 60). Antallet informanter som må til for at du skal få tilstrekkelig og fyldige beskrivelser som gir svar på det du ønsker å undersøke kan være vanskelig å fastslå. Thagaard (2009, s. 59) sier at utvalgets størrelse vurderes i forhold til et ”metningspunkt”. Med det menes at utvalget er tilstrekkelig stort dersom studien av flere enheter ikke gir en ytterligere forståelse omkring emnet som skal undersøkes. Jeg hadde i utgangspunktet et ønske om et utvalg på to til tre informanter, noe som kunne være overkommelig i forhold til tidsrammen for denne studien samt at jeg anså at datamaterialet fra to til tre kvalitative intervju ville kunne gi mye informasjon om emnet. Utvalget ble to informanter for denne studien. Da jeg hadde fått rike fortellinger fra informantene anså jeg det som tilstrekkelig og et rikt nok datamateriale som grunnlag for å øke innsikten innen feltet.

#### *4.4.2 Forsker i eget fagfelt*

Som barnefysioterapeut hadde jeg nærhet til det feltet som skulle studeres. Jeg var vant til å samtale med foreldre om intervensjon for barn med cerebral parese av typen spastisk quadriplegi, og jeg hadde kjennskap til det temaet som ble forsøkt belyst i studien. Denne forkunnskapen var viktig, fordi den gjorde at jeg kunne stille adekvate spørsmål, noe en utenforstående kanskje ikke kunne ha gjort. Min rolle som fysioterapeut har selvfølgelig hatt en betydning for det som ble tatt opp fordi jeg kjenner feltet. Det var likevel viktig å være bevisst denne forforståelsen, slik at jeg kunne forfølge det som opptok informantene.

#### *4.4.3 Gjennomføring av intervju*

Data som ble tilvirket skjedde i en interaksjon mellom meg og informantene. Hvordan jeg greide å stille åpne spørsmål samt forfølge spørsmål slik at informanten kunne utdype sine svar var av betydning i forhold til den kunnskapen som kom ut av hva som ble sagt. Den relasjonen som skapt mellom oss ville også være av betydning for dataproduksjonen, jfr Thagaard (2009, s. 90-91). Min forforståelse er jeg klar over har vært med å påvirke hvilke emner jeg fant spesielt interessant, og jeg kan umulig redegjøre for hele min forforståelse. Det var imidlertid viktig å forsøke å skape avstand ved at jeg stilte åpne spørsmål slik de kunne komme med sine refleksjoner uten at det kom noen føringer fra min side. Videre forsøkte jeg å lytte til det de hadde å fortelle slik at jeg kunne forfølge det informantene anså som viktige momenter. Jeg opplevde at informantene var åpne og fortalte mye om barna sine.

#### *4.4.4 Analysearbeidet*

Ved analysen av det transkriberte materialet forsøkte jeg å stille meg åpen til materialet. Min strukturering og organisering av teksten innebar også en analyse ved at jeg bestemte hvordan det skulle inndeles og hva jeg forfulgte videre. Jeg bestrebet meg på å være så nær empirien som mulig for å sikre meg at det var informantenes egne meninger som ble analysert. Samtidig så jeg at det var viktig med en viss distanse fra materialet for at ikke analyseprosessen skulle bli for mye preget av min forforståelse. Denne distansen søkte jeg å skape gjennom lesing av teori for å finne analytiske begreper som dataen kunne sees i lys av. Dette for å forsøke og forstå mer av det informantene sa.

#### *4.4.5 Studiens pålitelighet og gyldighet*

Jeg har i studiens metodekapittel redegjort for den veien jeg har gått i forskningsprosessen med en beskrivelse av måten data er tilvirket på og hvordan analysearbeidet er gjennomført. Jeg har også løftet frem hvordan jeg som forsker kan ha påvirket de data som er kommet ut av undersøkelsen. De funnene jeg har gjort har jeg løftet opp mot teori og min forståelse slik at leseren har kunnet følge meg i min analyse.

I intervjusituasjonen søkte jeg å forsikre meg om at jeg hadde oppfattet informantene riktig ved at jeg stilte kontrollspørsmål for å få frem hva de egentlig mente. Dette var en måte å sikre at de data som kom ut av samtalen var pålitelige. Videre i forhold til pålitelighet så har min nøyaktighet i transkriberingen hatt en betydning. Jeg benyttet opptaker slik at jeg hadde en mulighet til å få en ganske nøyaktig nedskrivning av uttalelsene. Jeg mener at jeg til slutt greide å få den transkriberte teksten så nært den muntlige samtalen som mulig.

I forhold til studiens gyldighet så mener jeg at vi har snakket om de tema som var vesentlig å få innsikt i, og de uttalelsene informantene kom med omhandler de tema som ble forsøkt belyst. Det har vært min hensikt å få innsikt i foreldreperspektivet ved å skulle implementere 24 timers posisjonering for sitt barn, og de resultatene som kom ut av undersøkelsen har etter min mening belyst problemstillingene som denne studien søkte å få svar på.

#### **4.5. Etiske overveielser**

Det har vært noen etiske vurderinger jeg har måttet gjøre i arbeidet med denne studien. Da jeg fant interesse for temaet 24 timers posisjonering orienterte jeg meg om hvilken vinkling som kunne være interessant å få belyst nærmere. Det var publisert få studier hvor foreldres perspektiv var blitt løftet frem, og det syntes som om det kunne være av interesse for flere i og med at dette er en relativ ny måte å tenke på i forhold til barn med store funksjonsnedsettelse. Jeg vurderte det derfor slik at det kunne være etisk forsvarlig å gjennomføre en studie med utgangspunkt i foreldreperspektivet i forhold til 24 timers posisjonering. Videre ble det vurdert som lite inngripende i livet til informantene ved at tidsbruken ved gjennomføringen av intervju ble ansett som forsvarlig i forhold til de resultatene som kunne komme ut av studien, og av den grunn ble studien ansett som etisk forsvarlig.

Før studien startet opp skrev begge informantene under på informert samtykke (Vedlegg 2), og det var frivillig for dem å delta i studien. Jeg har videre gjennom hele prosessen anonymisert personidentifiserbare opplysninger og fulgt de forskningsetiske retningslinjer i forhold til personidentifiserbart datamateriale. Studien er også godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (Vedlegg 1).

Ivaretagelse av informanten har vært viktig for meg både før og under intervjuene, men også i arbeidsprosessen etter intervjuene ved at deres perspektiv er søkt ivaretatt. I presentasjonen av materialet har jeg anonymisert uttalelsene som er benyttet slik at de ikke skal være identifiserbare. Videre har jeg benyttet en temasentrert presentasjon av resultatene som et ledd i å ivareta informantenes anonymitet.

I min arbeidsprosess har informantenes uttalelser som ble til i intervjuene vært gjenstand for videre analyse og tolkning opp i mot min forståelse og i forhold til teori. Jeg håper imidlertid at informantene kjenner seg igjen i materialet og at de ikke føler seg ydmyket på noen måte.



## 5 Resultater og diskusjon

I dette kapitlet presenteres undersøkelsens resultater og drøftinger av disse. Det er valgt en temasentrert presentasjon hvor de sentrale tema i materialet danner grunnlaget for inndelingen av kapittel 5. De ulike underkapitlene utgjør her en klassifisering av studiens resultater. En slik tilnærming er beskrevet hos Thagaard (2009).

Presentasjonen består av to hovedtemaer med undertemaer tilhørende disse. Det første temaet handler om endring og deltakelse i hverdagen når det gjennomføres 24 timers posisjonering. Det andre temaet handler om informasjon, forståelse og felles fokus i sammenheng med implementeringen av 24 timers posisjonering i hverdagen.

I presentasjonen av resultatene har jeg benyttet meg av relativt mange sitater for å gjøre presentasjonen mer levende. Sitatene fra de to informantene er benyttet for at leseren lettere kan følge min analyse. Videre følger en tolkning på de tre nivå som er beskrevet hos Kvale et al. (2009) og hos Thagaard (2009). Jeg har først gjort en tektnær tokning ved at jeg har sammenfattet informantenes uttalelser. Deretter følger en tolkning på et common sense nivå, hvor informantenes uttalelser er løftet opp på et mer allment nivå i en bredere forståelsesramme. Tilslutt har jeg diskutert resultatene i lys av teori og min egen forståelse. Denne tredelingen i forhold til tolkning følger fortløpende etter presentasjonen av resultatene.

I presentasjonen av sitatene har jeg markert informantens stemme med fet skrift og min stemme med vanlig skrift. Ved opphold i samtalen hvor ingenting sies er dette markert med (.) hvor en prikk angir ca 1 sekund. Dersom noe av teksten i ett og samme sitat ikke er tatt med i fremstillingen er dette markert med tre prikker ... slik. Ord som vektlegges ekstra i samtalen er understreket. Jeg har valgt å skrive alle uttalelsene på bokmål for bedre og sikre anonymiteten til informantene. Videre er sitatene skrevet i en mindre skrifttype enn teksten for øvrig i oppgaven.

Et intervju er en muntlig interaksjon mellom to mennesker hvor de uttalelsene som kommer frem er produsert i et samarbeid mellom deltakerne. Når den muntlige samtalen omformes til en skriftlig form gjennom transkriberingen er allerede analysen av materialet påbegynt. Ved presentasjonen av sitatene er disse skrevet så likt som mulig slik de fremkom i samtalen. Det er her viktig å være bevisst på forskjellen mellom det skriftlige og

det muntlige språket ved at det muntlige språket kan være preget av at vi gjentar eller avbryter oss selv. En stor del av det muntlige språket er også nonverbalt. En muntlig, levende samtale kan derfor virke oppstykket og preget av gjentakelser når den blir skrevet ut, jfr det som Kvale et al. (2009, s. 186-187) skriver om dette. Der det ikke har hatt betydning for meningen av innholdet i uttalelsene har jeg derfor tatt vekk gjentakelser.

## 5.1 Endring og deltakelse

### 5.1.1 *”Utfordringen var nå å få han til å ligge oppi den der”*: Om tilvenning

Begge barna hadde hatt tilpassede hjelpemidler gjennom hele livet. Det nye for dem nå etter at de ble kjent med 24 timers posisjonering var at de skulle benytte en posisjoneringsmadrass om natten. Denne madrassen skulle gi barna ekstern støtte for kroppen slik at de ble liggende i en hensiktsmessig stilling når de sov. Informantene opplevde at barnet trengte tilvenning av posisjoneringssystemet i ulik grad. Det ene barnet brukte 6 mnd på å venne seg til det å skulle sove i denne madrassen hele natten. Denne moren sa:

**...”han brukte nå litt tid når han våknet igjen, og da skulle han jo helst på siden da, så han brukte jo litt tid, tilvenningen. Og den gangen gikk vi jo og hentet han og tok han med oss over til oss da, for det var så mye arbeid å ta bort madrassen. Mhm. For da lå ikke han hele natta. Så han lå kanskje bare noen timer først, brukte ganske lang tid på å venne han til det.”**

Det andre barnet sov hele natten gjennom den første gangen han brukte posisjoneringsmadrassen. I utgangspunktet sov dette barnet godt før han begynte med denne madrassen, og da lå han på ryggen med beina i en windswept posisjon om natten. Hans mor sa:

**”Han sov jo like greit som han bruker å sove, og han har jo sovet hele tiden godt i, i den der formen. Mhm. Ja.”**

Hun sa også:

**”Vi tenkte jo da at: Vi får nå prøve en stund og så sovner han nå ikke så får vi nå heller da(..) ta det litt gradvis, men han sovnet jo da han. ”**

For det barnet som brukte litt tid på å venne seg til madrassen så hadde foreldrene sett for seg at det kunne bli en utfordring å få han til å sovne i denne madrassen om kvelden, fordi han måtte endre liggestilling fra fosterstilling til ryggliggende stilling. Hun sa:

**”Utfordringen var nå å få han til å ligge oppi den der og ikke i fosterstilling. Ja. Det var det som var utfordringen Ja ja, og få han til å sovne på ryggen.”**

Hun sa også:

**...”så planen var egentlig det i utgangspunktet, at han skulle sovne som vanlig, og så skulle vi legge han opp i madrassen da etter at han hadde sovnet Mhm. Men så, så vi det litt tungvinte i det også da, sant, så han, vi prøvde jo, men det var det at vi prøvde samtidig at fra nå av får du ligge og høre på lydbok. Mhm. Ja, så at det, det er jo stas og legge seg. Ja. Ja. Sånn at han. Ja. Så det der å få han til å sovne da, Mhm det var det som vi trodde kom til å bli vanskelig da, var, han brukte jo tid. Ja. Gjør han jo altså, men ikke noe lenger tid enn: Nei. Han har bestandig brukt lang tid på å sovne han.”**

Samme informant fremhevet videre at det hadde vært en økt belastning i tilvenningsfasen, men når det hadde gått litt tid og de hadde kommet inn i bruken av posisjoneringsmadrassen ble det bedre. Hun sa:

**...”og at det er nå noe ekstra å holde i, holde, det er nå noe ekstra enn, det er nå noe ekstraustyr liksom Mhm. så det er jo litt mer arbeid med det enn med, om vi ikke hadde hatt det, for å si det sånn. Mhm. Det er det jo.”**

Videre sa hun:

**”Så det er ikke noe jeg tenker på, at nå må jeg gjøre, det må jeg huske på Nei. Det bare, det er innarbeidet så det er ikke noe jeg tenker på som noe ekstra (..) liksom, ... Det har bare blitt en del av hverdagen. Mhm. Sånn (..) som går av seg selv, egentlig”**

Begge informantene opplevde at de utfordringene de så for seg med å skulle starte med et posisjoneringsystem på natt for sitt barn ble mindre enn først antatt. Den ene informanten fortalte at det tok litt tid for barnet å venne seg til hjelpemidlet. De fant imidlertid en løsning på det med at han skulle sovne på ryggen ved at han fikk begynne å høre på lydbok samtidig som de introduserte madrassen. De opplevde da at han sovnet i madrassen mens han hørte på lydbok, og de utfordringene de så for seg i forhold til om han skulle greie å sovne på ryggen uteble dermed. Den samme informanten erfarte videre at det merarbeidet dette medførte for familien kun var i tilvenningsfasen. Når barnet hadde vent seg til å ligge i riktig posisjon hele natten ble dette en del av deres hverdag uten at de behøvde å tenke

over dette. Den andre informanten opplevde at sitt barn tilpasset seg hjelpemiddelet umiddelbart.

Informantenes uttalelser peker mot at når et nytt hjelpemiddel skal inn i barnets hverdag vil dette kreve en tilvenning for barnet og en ekstra innsats for foreldrene i forhold til alt det andre de har å ta vare på i forhold til barnet sitt. Uttalelsene tyder også på at foreldre til funksjonshemmede barn ofte er løsningsorienterte og innstilte på å prøve nye ting som kan være til det beste for barnet sitt.

Å skulle begynne med et nytt hjelpemiddel medfører en tilpasning både for barn og foreldre. Når det gjelder barna kan det synes som at denne studien peker mot at det kan være en sammenheng mellom barnets sovestilling i utgangspunktet, og den tiden det tar for barnet å venne seg til å sove i en ny madrass. Det kom frem at det barnet som tidligere lå i fosterstilling krevde en tilvenning som så ut til å kreve mer av familien i en startfase. Det tok hele 6 mnd før dette barnet kunne ligge hele natten i den nye madrassen. Barna hadde ulikt utgangspunkt, og det barnet som tidligere lå på ryggen i windsveptstilling når det sov om natten, så ut til å tilpasse seg posisjoneringsmadrassen lettere.

Forholdene i barnas leddstruktur og muskulatur kan derfor ha en betydning for den tiden de trenger til å venne seg til den nye sovestillingen. Muskulatur som har vært forkortet slik som for det barnet som lå i fosterstilling må få tid til å gi etter og slippe spenning, og det kan trolig være en årsak til at dette barnet brukte lengre tid på tilvenningen, mens det for det andre barnet ble mindre omveltninger da han allerede hadde en viss strekk i hofter og rygg i utgangspunktet. Det kan derfor synes som om den tiden barnet trenger for tilpasning av en ny madrass vil være avhengig av barnets kroppslige utgangspunkt. Barnets muligheter og begrensninger kan synes å ha en betydning i forhold til tiden det tar for tilvenning. I likhet med barna i denne studien fant også Goldsmith (2000) i sin undersøkelse at noen av barna, 11 av 31, trengte en tilvenningsfase for å bli vant til den nye liggestillingen om natten. Disse barna måtte starte tilvenningen ved å ligge nært opp mot vanestillingen sin for å øke aksepten av det nye sovesystemet. Tiden det tok før de fant en løsning på dette var relatert til den tiden det tok før barnet ble vant til systemet og at foreldrene fikk taket på dette. For foreldrene kan det synes å være krevende fordi de skal hjelpe barnet sitt med å tilpasse seg, men også fordi de må lære seg hjelpemiddelet og håndtere dette. Erfaringsmessig vet vi at familier med funksjonshemmede barn allerede har

mye å ta vare på i forhold til sine barn. Barna har mange hjelpemidler både hjemme og på skolen som foreldrene skal ha oversikt over. Flere har påpekt den økte belastningen og det store hjelpebehovet som familier med funksjonshemmede barn har (Korpela, Seppanen, & Koivikko, 1992; Østensjø, Carlberg, & Vøllestad, 2003), dette var også tilfelle for familiene i denne studien. Nettopp fordi det allerede er mye å ta tak i for foreldre til barn med store funksjonsvansker kan en tenke seg at deres motivasjon for å ta den belastningen dette eventuelt medfører vil kunne være av betydning for om 24 timers posisjonering skal kunne gjennomføres. Om innføringen av denne tilnærmingen samsvarer med hva foreldrene synes er viktig for barna kan også være betydning for om denne implementeringen skal kunne lykkes.

For begge familiene var det en tilvenningsfase, noe var nytt for begge, men det ene barnet tilpasset seg bruk av madrassen lettere så tiden det tok for dette barnet å venne seg til det nye sovesystemet ble tilsvarende kortere. Likevel ble det er merarbeid for begge familiene fordi de skulle bli kjent med madrassen og de skulle hjelpe barna slik at de ville ligge i sovesystemet. Jo lengre tid barnet trengte på å tilpasse seg madrassen jo større belastning så det ut til at det ble for foreldrene. Ved innføring av et nytt hjelpemiddel ble det i en periode et annerledes hverdagsliv hvor fokus var på dette nye som skulle implementeres. Dette medførte en endring i de rutinene de hadde i en allerede presset hverdag. Rutiner i hverdagen er ofte energibesparende uten at vi har et bevisst fokus på dette. På et vis kan en si at det som skal gjennomføres er automatisert. Når det skjer en endring i disse rutinene kan dette oppleves en økt belastning for foreldrene i en periode. Bech-Jørgensens (1994) begrep om skred og brudd er betegnelser for endringer i hverdagslivet slik som disse foreldrene kan fortelle om. I en tilvenningsfase ble det en omstrukturering av det som var selvfølgelig i hverdagslivet. For det ene barnet så måtte foreldrene ta han ut av madrassen når han hadde sovet en stund, fordi han ikke ville ligge i den hele natten i begynnelsen. I likhet med Bech-Jørgensen kan en bruke begrep som brudd om denne merkbare endringen, en omstrukturering av det som er selvfølgelig i familiens hverdagsliv. Så opplever imidlertid familien at når denne tilvenningsfasen er over så går hverdagslivet deres over i et nytt hverdagsliv. I det nye hverdagslivet er hjelpemiddelet faktisk en del av dette, det er blitt inkorporert og kan bidra til å gi et overskudd for familien. Dette omtales og diskuteres nærmere i neste kapittel.

5.1.2 Vi har mye lettere for å få han til å gjøre leksene nå enn før vi begynte med den der madrassen”: Om aktivitet og hvile

Informantene opplever at det er en sammenheng mellom aktivitet og hvile, og den ene informanten fremhevet i stor grad at søvn er viktig for å kunne ha en god hverdag. Hun fortalte at de gjennom mange år har hatt for lite søvn og hun sa:

**”Før så våknet vi en, i alle fall 6-8 ganger i løpet av natta. Mhm. Hvor vi var oppe og snudde på han. Dere var oppe og snudde på han. Jah. Det gjør vi ikke nå.”**

Hun sa også:

**...”Han har vært mye våken, helt fra han var bitteliten, så det liksom han sov ikke ordentlig om nettene, så det har jo slitt noe voldsomt på oss da og familieforholdet: og: (Trekker pusten) Sant så det der med å : nattevaken liksom.”**

Videre sa hun:

**...”Så vi har jo liksom ikke, vi har jo vært sliten og mangel på søvn som har gjort til at vi har: Ikke har deltatt så mye på andre ting, på grunn av at det har blitt for slitsomt.”**

Den samme informanten fremhevet videre at den bedre søvnkvaliteten hadde påvirket barnets humør og oppmerksomhet, og hun uttalte:

**...”men jeg synes jo at han er (..) mer stabil i humøret da for å si det sånn, han: Mhm. Før så var det ofte at vi sa at han har stått opp med feil fot, at det var liksom en sånn at han var sur i fra morgenen av Mhm og det synes jeg det er sjelden vi bruker nå. Mhm Ja. Og:(..) Mhm. Jeg synes han (.....) virker litt bedre sånn da (..)”**

Videre sa hun:

**...” Ja, når du, når jeg tenker på det nå så var det jo, så har vi jo kommet mye lenger, vi har mye, vi har mye lettere for å få han til å gjøre leksene nå enn før vi begynte med den der madrassen.”**

Begge informantene fremhevet at godt tilpassede hjelpemidler hadde betydning for barnas aktivitet. Gjennom hjelpemidlene fikk de den støtten det trengte for å kunne bruke armene sine aktivt. Den ene informanten sa:

**”Vi merker jo at han, for at han skal få til å jobbe med hendene sine Ja så er sittestillingen veldig viktig. Mhm. Hvis han ikke sitter, i den transportrullestolen i taxiopplegg og sånn Ja der sitter han Ja litt tilbake og greier. Ja. Der har han ikke den samme hånd: Nei funksjonen. Mhm. Men i den arbeids**

**innestolen sin han har både på skolen og hjem skulle jeg til å si. Mhm. Der har han jo, der sitter han så godt at han får til å bruke hender og: Ja. Ja, så det har veldig mye å: ”**

Den andre informanten sa:

**”Nei, han, han sitter mye finere nå, han sitter mye bedre for at han fikk eh, jeg vil ikke riktig, det var vel litt før det da, så fikk han også sånn der therox korsett Mhm som også har hjulpet han veldig mye og kommer mer opp. For han, tidligere så hang han. Når han satt i stolen så hang han veldig mye over til høyre siden. Nei, venstre siden.”**

Hun sa også:

**...”Nei, hvis han sitter mer opp sant så greier han mer å bruke armene Okei for han er jo ikke så: Ja han har jo dårlig motorikk i, i hendene og sånn hvis han ligger mer bakover så får han jo, så blir det jo tyngre å holde på med noe på bordet og sånt. Mhm Ja. Ja. Han blir mer aktiv Ja når han sitter bedre opp. Ja. Ja.**

En av informantene fremhevet også at en tilpasset sittestilling var viktig i forhold til barnets energibruk i læringssituasjoner og hun sa:

**”Du slipper nå å bruke så veldig mye energi på: på å sitte. Mhm Sitte i riktig posisjon så er han i, bruker han ikke så mye energi på: på det. Mhm. Og i sånn læresammenheng så er det nå greit at han får være: sitte riktig og ha blikket dit han skal og: Mhm Slippe å bruke energi på å snu seg og: ja. Mhm. (.....) Ja. Mhm. Og alle håndbevegelser gjøres nå lettere også i fra riktig posisjon, for å si det sånn. Alle håndbevegelser? Ja Mhm hvis han sitter godt så får han jo til å gjøre mer med hendene sine Mhm enn om han ikke sitter godt Ja. Mhm (..) og frigi (.) hvis kroppen har nok støtte og er stabil så har han jo mer funksjon på hendene og: hodet og, ja. Mhm (...) Mhm (...). Hvis en må bruke energi på å (..) holde kroppen din hvis du henger til siden så er det ofte at du holder den der også, så får du ikke til å bruke hjernekapasiteten og energien til å bevege hånden dit den skal, for å si det sånn Mhm. Ja.”**

Den ene informanten opplever at barnet sover bedre etter at barnet startet med et posisjoneringssystem på natten. Dette har påvirket familieforholdet slik at alle i familien har fått en bedre søvnkvalitet. Dette har gitt avlastning for dem som familie, og de har fått mer overskudd til å delta sosialt. Denne informanten opplever også at en bedre søvn hos barnet har gitt bedre humør og oppmerksomhet hos barnet. Hun fortalte også at barnet kan konsentrere seg bedre om leksene fordi han er mer opplagt om dagen.

Begge informantene opplever at det er viktig at barna har en god utgangsstilling i sittende for å kunne delta aktivt. Når barna sitter mer oppreist har de bedre muligheter for å bruke hendene sine. Den ene informanten begrunner dette med at når overkroppen er stabil

slipper barnet å bruke sin energi på dette og heller på styring av hendene. Videre sier den samme informanten at det er viktig med en god utgangsstilling for å kunne tilegne seg læring fordi det da er lettere å holde blikket der det trengs, og fordi hjernekapasiteten kan brukes der den trengs, til oppmerksomhet, arm bruk og til læring, og ikke bare til å holde kroppen oppreist.

Informantenes uttalelser peker mot at forholdet mellom aktivitet, støtte og hvile har betydning for barnets deltagelse i hverdagen. Den tilpassede liggestillingen bidrar til tilstrekkelig hvile om natten og tilpassede utgangsstillinger på dagen gir den støtten som trengs for å skape aktivitet hos barnet.

Det kan synes som om det er en sammenheng mellom den hvilen barnet finner i det tilpassede hjelpemiddelet til bruk om natten og søvnen barnet får. Den ene informanten har sett at det er en sammenheng mellom barnets avslappede kropp og søvn. Barnet har i den nye madrassen en større understøttelsesflate i forhold til tidligere da han lå i fosterstilling. Dette gir en bedre mulighet for avspenning i kroppens muskulatur ved at større deler av kroppen hviler mot underlaget. Barnets tyngdepunkt faller innenfor understøttelsesflaten og han bruker dermed mindre krefter på å holde stillingen. Når et barn ligger i fosterstilling skal det kanskje bare en liten bevegelse til før barnet kommer ut av sin vante stilling nettopp pga at tyngdepunktet da faller utenfor understøttelsesflaten. Dette var noe som gjorde seg gjeldene for det ene barnet ved at han våknet om natten fordi han falt ut av vanestillingen sin. Sammenhengen mellom den nye liggestillingen som synes å gi en mer avslappet kropp, og at barnet sover bedre synes å være positivt, fordi søvn er vesentlig for barn og dets utvikling, som Brodal (2007, s. 428) sier: "En hypotese er at søvn først og fremst har en homøostatisk funksjon: energilagre i hjernen må fylles opp, transmittere må "etterfylles" osv." For det ene barnet i min studie så det ut til at den tilpassede sovestillingen ga barnet en bedre søvn. Hill et al. (2009) fant imidlertid ingen sammenheng mellom søvnkvalitet og en tilpasset liggestilling om natten hos barn med cerebral parese i sin studie.

Likevel for det ene barnet i min studie så ser det ut til at den sammenhengende søvnen gjør at barnet er i bedre humør om morgenen, er mer opplagt til aktiviteter på dagen, og har bedre evne til å konsentrere seg. Det er funnet en sammenheng mellom søvn og humør. Wright et al. (2006), fant i sin studie at foreldre til barn med fysiske funksjonsvansker



rapporterer om signifikant større vansker med hensyn til generelle soveproblemer og irritabilitet på dagtid hos disse barna i forhold til de barna som ikke hadde funksjonsvansker. Dette er noe som samsvarer med denne morens erfaringer i forhold til sitt barn. Om søvn skriver Brodal:

En annen hypotese vektlegger at søvn er nødvendig for hjernens plastisitet. Vekst og etablering av forbindelser må kanskje kunne skje i fred – uforstyrret av stadige krav til at systemene skal samarbeide og utføre oppgaver (2007, s. 426).

Denne forståelsen støtter det som informantene erfarer ved at barnet har en bedre konsentrasjonsevne på dagen etter at det startet med tilpasset posisjonering på natten.

Begge informantene formidler at barna gis en bedre mulighet til armbruk når de sitter godt i stolen. Den sittende stillingen stiller et helt annet krav til postural kontroll enn den liggende stillingen. I sittende må barnet holde overkroppen oppreist mot tyngdekraften. Barn med cerebral parese har ofte nedsatt stabilitet i overkroppen, noe som også er tilfelle for barna som omtales i denne studien. Disse barna vil uten støtte måtte bruke størstedelen av sin energi på å holde overkroppen oppreist mot tyngdekraften, og mindre energi vil dermed frigis til selve deltakelsen i aktiviteten. Hjelpemidler som er tilpasset barnet gir denne støtten slik at energien kan brukes til at barnet kan rette seg ut mot aktiviteten. I de fleste av våre målrettede handlinger er vi avhengig av postural kontroll (Brodal, 2007, s. 287; Shumway-Cook & Wollacott, 2007, s. 251).

Når det gjelder forholdet mellom god kroppsstøtte og det å kunne konsentrere seg om læring kan man tenke seg en forklaringsmodell som beskrevet over. I følge Brodal (2004 s. 29) er imidlertid ikke denne gjensidige påvirkningen mellom en god balanse og evnen til å løse kognitive oppgaver helt klarlagt. En kan vel likevel undre seg over denne sammenhengen, og den ene informantene opplever at barnet er avhengig av en god kroppsstøtte for å kunne konsentrere seg om læring.

*5.1.3 "Det er lettere for andre liksom å ta kontakt med han også, når han sitter oppe": Om å bygge relasjoner*

Begge informantene formidlet viktigheten av at barna kan ha kontakt med andre. De setter gjennomføringen av 24 timers posisjonering i sammenheng med barnas muligheter for å bygge relasjoner til andre. For det ene barnet hadde den tilpassede sovestillingen som førte til at han fikk en jevnere søvn om natten gitt han endrede muligheter for kontakt med andre, som moren sa:

**”En ting som har vært helt uaktuelt før da, det var å ha overnattingsgjester. Hva du sier, å ha overnattings?: At han ... har hatt overnattingsgjester, det har vært uaktuelt før, pga alt, han våknet jo så mye, og det har ikke vært noe vi har orket. Men det har han jo fått hatt noen ganger, etter her nå da. Mhm! Hvor vi faktisk har lagt den madrassen på gulvet og: sammen med en sånn annen madrass, sant så.”**

Hun sa videre:

**...”Det har vært stort ja. Ja Mhm. (..) Da har dem jo ikke skulle hatt hjelp fra en av oss i det hele tatt.”**

Den andre informanten fremhevet betydningen den oppreiste sittestillingen i stolen i forhold til barnets kontakt med andre. Hun sa:

**...”Altså, han blir jo mer (...) Det ser jo så mye greiere ut, ikke sant, når du møter på en som bare henger sammen og hodet: sant, bikket over til siden og sånt. Nå sitter han rett opp og: og ser på folk og følger med og sånn. Så det har jo hatt, det virker som om det har liksom eh, hva skal jeg si, det er (...). Han er jo liksom blitt en annen kar liksom, han kommer mer opp ikke sant og: Mhm i forhold til tidligere Mhm. Når han bestandig hang, sank sammen i siden og: Mhm. Hodet datt nå ned og: Mhm Ja (...) Mhm. Hvordan tror du han opplever det, gir han, har du noe inntrykk av det? Han, det, du sier han er blitt en annen kar, kan du si hva du legger i det? Nei, jeg synes bare at han, liksom du ser ut, eh, jeg tenker på også det at det er lettere for andre liksom å ta kontakt med han også, når han sitter oppe ikke sant, når han ikke henger over si på kanten, ikke sant og: og liksom ikke er med:”**

Den ene informanten er opptatt av at familien på grunn av bedre søvnkvalitet har fått overskudd til at barnet kan ta i mot venner på overnatting. Det at barnet ligger i den tilpassede madrassen på natten har åpnet opp for den muligheten, og hjelpemiddelet har vært en initierende hjelp som gjør at barnet blir mer selvstendig. Den andre informanten er opptatt av at det er lettere for andre å ta kontakt med barnet når han sitter oppreist, det vil si at han har støtte for kroppen når han sitter slik at han har mulighet til å løfte blikket opp mot de som tar kontakt med han.

Informantenes uttalelser synes å vise at tilpassede hjelpemidler slik at barnet får en hensiktsmessig posisjon gjennom hele døgnet, påvirker barnas muligheter til å bygge relasjoner til andre.

Studien synes å peke mot at det kan være en sammenheng mellom en hensiktsmessig posisjonering av barna og deres muligheter for å skape relasjoner til andre. For det ene barnet hadde den riktige posisjoneringen om natten gitt mulighet til å ha venn på overnatting. Den tilpassede madrassen barnet sover i har skapt en større selvstendighet hos barnet fordi foreldrene ikke må inn for å snu han om natten. Denne selvstendigheten har gitt barnet en mulighet for å ha jevnaldrende venner på besøk. For det andre barnet syntes det som at en god utgangsstilling på dagtid hadde en betydning for at han skulle kunne kommunisere med andre, og på den måten ha mulighet for å bygge relasjoner til andre. Her vil det igjen være slik som beskrevet i forrige kapittel om å gi kroppen mulighet for støtte slik at barnet gis mulighet for deltakelse og det å kunne bygge relasjoner. Ved at kroppen gis en støtte vil barnet ha en større mulighet til å bevege på hodet og løfte blikket mot der ting skjer slik at det kommer i et samspill med andre. For begge barna kan det se ut som om en riktig posisjonering påvirker deres mulighet til å komme i samspill med andre. Samspillet har en betydning for utvikling av selvet til barnet. I samspillet lærer barnet å se seg selv gjennom de andres øyne. Dette vil kunne være med på å bekrefte barnet (Bråten, 2004). Det er kanskje spesielt viktig for barnets utvikling å være i et samspill med jevnaldrende barn. Bårdsen (2006), viser i sin studie at barn med cerebral parese lekte og beveget seg på en annerledes måte når leken ble initiert av barna, enn når det var de voksne som tok initiativ. Det ble en egen samhörighet mellom barna. Det kommer også frem i materialet mitt spesielt i forhold til det barnet som fikk ha en annen venn på overnattingsbesøk. De var da selvstendige og ville ikke ha noen innblanding av de voksne. Den tilpassede posisjoneringen om natten for dette barnet har bidratt til at han kan være sammen med jevnaldrende, og ha overnattingsgjester som andre barn.

*5.1.4 "Det er jo så fint å se han ligge i sengen nå når han, når han ligger rett": Om kroppslige endringer*

Begge informantene opplever at barnet har endret kroppstilling etter at de begynte med posisjonering på natten. Den ene informanten fremhever også at morgenstellet går lettere. Hun bruker ikke tid på å få barnet i riktig posisjon om morgenen lenger og sier:

...”og så er det, er han jo, eh, nå ligger han jo (...) på ryggen eller litt mer utstrakt. Mhm Før så var han jo i, i sittestilling, han lå, han lå i fosterstilling hele natta så han var jo sånn, så jeg måtte jo brette han ut om morgenen, sant, for å si det sånn. Mhm Sånn at han er jo mye bedre i kroppen også Mhm. Han var jo liksom der (mor viser ved å krølle seg sammen, bøye hofter knær og rygg) vi måtte jo, du satte han jo bare rett inni stolen, det passet jo akkurat det. Mhm. Ja, og så når vi skulle stille han da så måtte du liksom bruke tid på å brette han ut samtidig, Mhm for å, før du kunne begynne, og det er det ikke nå, nå når vi legger han på stellebordet så bare strekker han seg (mor viser ved å strekke hele kroppen) godt ut selv med en gang. Ja. Ja, uten at jeg ber han om det liksom Ja så det er ikke noe: Ja så det har jo blitt mye bedre. Ja”.

Den andre informanten sa:

”Men det ser jo, etter at han fikk den her eh, den her formen, hva det heter, (..) Hva den heter den der? Eh, sleepform? Er det den dere har? Sleepform ja, når han fikk den, så ser jeg jo med øyet ikke sant jeg ser jo at han, nå ligger han jo faktisk rett i senga Mhm. Før så lå han bestandig i sånn bananstilling Mhm eller sånn Windsvept, som hun Hanna kaller det for Mhm så jeg ser jo ikke sant, han lå veldig mye bakover med hodet før: og så i en sånn bue da. Og det så jo egentlig ikke så veldig godt ut.”

Samme informant sa også:

”Det er jo så fint å se han ligge i sengen nå når han, når han ligger rett. Mhm Ja (.....) Mhm. Ja (..) Ja, det synes du er fint Mhm hører jeg du sier Ja. Ja. Mhm. Det må jo være: bedre for hans kropp (lav latter)(..)Mhm. (snufser) Tenker både på ryggen og hofta også Mhm og tidligere når han liksom dro det høyre beinet liksom nesten over det venstre (.) i liggstillingen Mhm i sengen. Så (..) ikke bra. Ikke bra.”

Informantene forteller at barna har endret stilling fra fosterstilling for det ene barnet og fra windsvept stilling for det andre barnet ved at de nå sover på ryggen i en mer symmetrisk stilling for hoftelodd og rygg. Den ene informanten fremhever også at barnet er mer strak når han våkner på morgenen, og at han nå greier å strekke seg ut selv, noe mor tidligere måtte gjøre for sitt barn. En følge av dette er at morgenstellet går lettere fordi hun slipper å bruke tid på å strekke ut i barnets hofter og rygg slik hun gjorde tidligere.

Informantenes uttalelser tyder på at det å ha en god sovestilling slik at barna får støtte og dermed hvile gir dem en bedre kroppsstilling. Informantene har en oppfatning av at denne kroppsstillingen har betydning for forebygging av feilstillinger.

Barna i denne studien hadde hver sin vanestilling. Erfaringsmessig vet vi at det vil kunne skje forandringer i ledd og bløtvev dersom et ledd holdes i samme stilling over en periode. Videre vil de biomekaniske kreftene kunne påvirke i en ensidig retning dersom barnet blir liggende i samme stilling over tid. Funksjonsfriske mennesker endrer stilling mange ganger i løpet av natten, mens barn med store bevegelsesvansker har liten mulighet til å forandre stilling selv. Sånn var det for barna i denne studien også. Den stillingen de la seg i om kvelden var derfor den stillingen de våknet i om morgenen også dersom de ikke fikk hjelp til å endre stilling i løpet av natten. For forebygging av sekundære feilstillinger og deformiteter er det viktig med en variasjon av stillinger for barn med store funksjonsvansker (Healy et al., 1997). Det sovesystemet som disse barna har begynt å bruke tillater ikke endring i stilling i løpet av natten, men det sørger for mer symmetriske akseforhold i kroppen, og vil på den måten kunne være med på å forebygge eller forsinke at feilstillinger og kontrakturer får utvikle seg. I følge Healy et al.(1997) vil en riktig posisjonering bl.a. sørge for opprettholdelse av alignment i kroppen samt reduksjon i unormal spenning i muskulaturen. En må da vurdere hva som blir mest avgjørende om barnet skal få lov til å endre stilling, hvis barnet er i stand til det, eller ligge i et sovesystem som sørger for symmetriske akseforhold og mer normale spenninger i muskulaturen.

Dersom barna ikke ligger i et tilpasset sovesystem, kan den foretrukne stillingen til barnet bli den eneste stillingen barna kan innta. Ofte vil barna ta med seg den foretrukne liggestillingen over i de andre utgangsposisjonene i løpet av dagen (Pope, 2007, s. 49). Dette samsvarer med det som den ene informanten erfarer. Moren fortalte at de satte han rett opp i stolen når han våknet på morgenen, han var i sittestilling når han våknet.

Fysioterapitiltakene for barn med store bevegelsesvansker innebærer bl.a. å opprettholde lengde i muskulaturen gjennom tøyninger og det å tenke riktig posisjonering i løpet av dagen. Vi ser likevel, som tidligere nevnt, at det kan være vanskelig å forebygge kontrakturer hos disse barna. Når barnet ligger i et sovesystem om natten vil han få en langvarig forlengning av muskulaturen samt at barnet også er mer avslappet når han sover. Dette finner støtte i Tardieu et al (1988) studie som fant at soleus muskulaturen måtte

settes på strekk i ca 6 timer pr døgn for å unngå kontrakturer i denne muskulaturen hos barn med cerebral parese. Tradisjonell tøyning gjennom fysioterapi vil ikke kunne måle seg mot den tøyningseffekten muskulaturen til barnet får gjennom alle de timene barnet sover om natten. Goldsmith (2000) trekker frem at det ikke stilles andre krav til barnet når det sover om natten slik som det gjør i løpet av dagen, og av den grunn vil barnets ledd og muskulatur være mer mottakelig for korrigerende posisjonering om natten. Den ene moren erfarer også at barnet, etter at han begynte med posisjoneringsmadrassen på natten, er mer strak på morgenen, og strekker seg videre ut selv når han legges på stellebordet. Pountney et al (2009), fant i sin studie at barn med cerebral parese som benyttet tilpasset utgangsstillinger i liggende, sittende og stående hadde positiv effekt i forhold til forebygging av feilstillinger i hofteladd. Ut i fra de kroppslige endringene som barna i min studie viser skulle en tro at 24 timers posisjonering er en tilnærming som bør anbefales slik som beskrevet i konsensus (Gericke, 2006). Gough (2009) mener imidlertid at det bør vurderes individuelt om alle barn med cerebral parese klassifisert i GMFCS 4 og 5 bør starte med 24 timers posisjonering slik det er anbefalt i konsensus (Gericke, 2006). Han mener at denne implementeringen med sikte på forebygging av hofteladdsluksasjoner vil måtte kreve enorme ressurser finansielt samt i form av tid som foreldre og pleiere må sette av til dette. Dette kan i sin tur begrense ressurser til andre former for behandling for disse barna, og av den grunn vil en klarhet i effektiviteten for en slik tilnærming være nyttig. Samtidig mener han at det å gi avkall på bruk av 24 timers posisjonering i forebygging av deformiteter hos barn med alvorlig grad av cerebral parese, vil være et like ekstremt standpunkt som å anbefale dette til alle barn. En implementering av 24 timers posisjonering for å forebygge deformiteter er kanskje ikke nødvendig for enkelte av barna med cerebral parese, og for andre er det kanskje ikke effektivt heller. Han mener at det må defineres hvilke av barna med cerebral parese som vil ha fordeler av dette. Videre mener han det er viktig at en slik tilnærming samtidig har positive virkninger i forhold til barnets omgivelser og deltagelse. I likhet med Gough (2009) vil jeg trekke frem den individuelle vurderingen av barnet i forhold til om det er hensiktsmessig å skulle gjennomføre 24 timers posisjonering som anbefalt i konsensus (Gericke, 2006). Som kliniker er det vesentlig at man har en forståelse for når man kan gjennomføre 24 timers posisjonering og når man ikke skal gjøre det. For barna i denne studien kan det imidlertid synes som om tilnærmingen har gitt en gevinst i forhold til de kroppslige utfordringene som disse hadde.

## 5.2 Informasjon, forståelse og felles fokus

### 5.2.1 "Turnusen hadde vært på et kurs": Om å bli kjent med 24 timers posisjonering

Informantene er blitt kjent med 24 timers posisjonering på ulike måter. Den ene informanten sa:

**"Så hun ringte hun fysioterapeuten og sa det at han (trekker pusten) turnusen hadde vært på et kurs, så det var noe de hadde lyst til å presentere for oss. Og spurte om vi kunne være interessert i det. Og da sa hun med det samme at hun hadde ikke tenkt i de baner heller, nei."**

Den andre informanten sa:

**"Eh, den her madrassen var det jo hun Hanna som, som tipset om, eller hun ville prøve den på han Mhm. For hun så jo, hun så jo også hvordan han lå, hvordan han satt og sånn her. Mhm At, ja at dem hadde, (..) hadde lyst til å prøve dem på han da. Mhm. For å se om han kunne få, ja en mer optimal liggestilling Mhm natterstid Mhm. Ja, så det var nå hun Hanna som tipset oss om den og: prøvde ut da første natten. Mhm Da vi var på habiliteringen Mhm. Ja, vi hadde ikke hørt om det før det."**

Videre sa samme informant:

**"Nei da, hun, hun så jo han i liggende stilling Ja og da, ikke sant, da tenkte hun vel at det her har sikkert vært noe for han ... Ja å prøve. Ja. Ja. Mhm. Så Ja når hun så liksom, nå hadde hun vel selv vært på et kurs eh, (.) rett før da hun kom hit da og: hadde vel sett de her i bruk eller. Ja Fått litt sånn tips om det og da Mhm hadde hun vel tenkt på han ... da. Mhm Hun har jo kjent han siden han var liten så. Mhm Og (...) vet hvordan han Ja hvordan han ligger Ja i liggende stilling Ja Ja. Hører hun kjenner han godt? Ja. Mhm (..) Fulgt han hele tiden."**

Informantene var også opptatt av at dette hadde fungert så godt for dem at andre familier burde få vite om dette tidligere. Den ene informanten sa:

**"For det er jo sånn det her må jo være, jeg tenker, for alle som får cp i så stor grad liksom sånn. Mhm. Så må jo det her være, egentlig nesten som dem skulle fått dette samtidig som dem får diagnosen. Mhm. Kanskje, sant eller. Mhm. Sant at, eh, Ja hvis det viser seg at du kan rette opp, eller unngå operasjoner Mhm og så må jo det være en vinn- vinn situasjon for Mhm for hvis at ungene allerede som så små venner seg til å ligge i det. Mhm. Det er jo en tilvennings sak. Ja. Ja. Ja. I alle fall der en vet at det her blir, her kan det bli, bli mye."**

Den andre informanten sa:

**Eh, nå etter den madrassen er kommet så kanskje andre kan begynne tidligere med den (..). Vår gutt er jo stor nå. Mhm. Har kanskje litt sånn feilstillinger i ryggen allerede, sånn svak da. Mhm. Men (..)**

Videre sa samme informant:

...” hvis dem får tilbud om det så Mhm så er det jo, hvis dem har en sånn utgangsstilling som han ... har skjønt at det er ganske vanlig Mhm Eh, eller sånn, det her mønsteret han beveger seg i. Mhm (..) Hvis andre, andre unger har også sånn at dem kanskje kan begynne tidligere. Mhm. Ja”

Begge informantene har fått informasjonen om 24 timers posisjonering gjennom fagfolk som selv nylig hadde lært om dette. Begge informantene så denne informasjonen som en naturlig del av oppfølgingen til barnet, og de foreslår at andre barn bør få tilbudet om denne tilnæringsmåten tidligere enn de selv har fått. Begge informantene mener at det er viktig å starte med 24 timers posisjonering før det utvikler seg feilstillinger hos barnet. Den ene informanten fremhever at informasjonen bør gis allerede når barnet har fått diagnosen cerebral parese.

Informantenes uttalelser peker mot viktigheten av at de får informasjon og oppdatering på feltet om 24 timers posisjonering, og aller helst at denne informasjonen kommer tidlig i forløpet. Det kan videre synes som at det trengs mer oppmerksomhet omkring dette med å tenke natten som en arena for å posisjonere barnet i en gunstig stilling.

Denne studien synes å peke på at barn med cerebral parese burde starte tidligere med 24 timers posisjonering ved at det blir et fokus på tilpasset posisjonering også på natten, enn det barna i denne studien gjorde. Mye av denne tenkningen knyttet til 24 timers posisjonering er kjent for fysioterapeuter. Erfaringsmessig har de mye kunnskap om tilpassede utgangsstillinger på dagtid i aktivitet og hvile. Natten har de gjerne ikke beskjeftiget seg så mye med. Kanskje er det slik at natten er blitt sett på som en privat arena for familien? Ved at terapeuter forholder seg til ny kunnskap stilles det krav om at de vurderer viktigheten av den nye kunnskapen opp i mot det som er rådene innen feltet fra før. Når noe er nytt på markedet som er tilfellet her vil det vel nødvendigvis ta en stund før dette blir allment kjent blant fagfolk.

Posisjonering gjennom hele døgnet kan synes å ha en gunstig effekt i forhold til å forebygge at sekundære feilstillinger får utvikle seg hos barn med alvorlig grad av cerebral parese, dette er diskutert i forrige kapittel. Konsensus (Gericke, 2006), som tidligere nevnt, påpeker at barn med de alvorligste gradene av cerebral parese bør begynne med 24 timers posisjonering om natten så rask som mulig etter fødsel, i sittende fra 6 md og i stående fra



12 mnd. Dette samsvarer med det informantene i denne studien også er opptatt av. Disse barna fikk en individuell tilpasning, og greide å tilpasse seg det nye sovesystemet, og av den grunn har foreldrene positive erfaringer i forhold til å implementere 24 timers posisjonering for barna. Om det så er gitt at alle barn med de alvorligste gradene av cerebral parese bør starte med 24 timers posisjonering har vi trolig for liten kunnskap om emnet til å kunne avgjøre, men at foreldrene får informasjonen om dette, og at det vurderes individuelt om barnet kan ha nytte av dette synes å være vesentlig. Dette er som tidligere nevnt, også noe som Gough (2009) fremhever. I den individuelle vurderingen vil barnets mulighet til å tilpasse seg den nye sovestillingen kunne være av betydning samt hvilke hjelpemidler som kan være best egnet for dette barnet.

Hvilke momenter som synes viktige for at 24 timers posisjonering skal kunne gjennomføres for de barna som har nytte av dette vil bli sett nærmere på i neste kapittel.

### 5.2.2 " Nå går det jo ikke an å få det optimalt hele tiden": Om forståelse og felles fokus

For gjennomføringen av 24 timers posisjonering fremhever informantene viktigheten av at alle som er i kontakt med barnet har kjennskap til dette, og at fokus er rettet mot dette. En av informantene sa:

...”hva opplever du som må til? For å få det her til da? (...) Det kan være at vi har vært innom det (.) hvis jeg klarer å trekke: **(Trekker pusten) Det er bevisstgjøring (..) Mhm. Av alle rundt han.** Bevisstgjøring av alle rundt han. **Mhm. Ja. Som hjelper han.** Mhm (...) Ja. **Ja. (...)** For det, det er ikke noe som faller naturlig inn (..) det: folk som skal hjelpe han, for å si det sånn og at man tenker på det liksom (...) **Liksom det er det at han ikke skal falle ut i fra fra en stol enn at han skal sitte godt, sant.**”

Videre sa hun:

...”men en periode hvor dem syntes ståstativet var vanskelig for eksempel, og da lot de være å gjøre det. Og så at dem har lært opp bare en person på skolen til å stille inn ståstativ, og det ble veldig sårbart... så har han for eksempel en sykkel som ikke har vært brukt, stått i en kjeller, sant, og som ikke blir brukt for at dem ikke kan bruke den så...”

Den andre informanten sa:

Eh, for hva er det ehm, du tror da, eller hva må til for at dette her skal kunne gjennomføres? (...) **Eh, informasjon (..) at dem som er rundt han hele tiden er informert, og det er dem jo nå. ”**

Videre sa hun:

**”Vi, folk er blitt mer bevisst på riktig sittestilling og: ståstilling og: Mhm og liggestillingen Mhm Ja. Ja. (...) Så jeg tror at det blir, blir fulgt opp veldig nøye da.”**

Om gjennomføringen av 24 timers posisjonering kommer det også frem at variasjon av stillinger og aktiviteter er viktig slik at barnet ikke blir for lenge i samme posisjon. Den ene informanten sa:

**”Nei, det er å prøve og variere stillingene hans mest mulig da. Eh, nå går det jo ikke an å få det optimalt hele tiden. Han sitter nå stort sett på skolen da. Nå eh, nå står han jo litt på skolen, og har den gåstolen som han går litt i, men det er: det er kanskje en gang i uka, eller sånn Gåstol? Ja Mhm. Og så har vi nå den der innwalken der da. Mhm. Som han bruker stort sett hver ettermiddag (...) Ellers så er det sitting i stol da. Men litt viktig da at han sitter ordentlig i stolen, ja. Mhm. Eh, (...) det er jeg nøye på. Det er du nøye på. Mhm. Mhm. Så det er nå det da, det går ut på. Og det da når jeg først har han på stallebordet, at han får tid til å strekke seg ut, for før så var det jeg som gjorde det, men nå gjør han det selv Mhm. Mhm, og: (..) og det liksom sagt til dem på skolen også at, gi han to minutter Mhm så han bare får (..) ja, en merker nå selv at hvis vi sitter en hel dag så er det godt å så strekt på seg Mhm. Ja, gi han, gi han liksom den ekstra tiden til å få strekke seg ut.”**

Videre fortalte hun:

**”Og så likedan ehm: (..) i gymmen og noen spes ped timer, at dem bruker at han får ligge på gulvet, og få rulle og: Ja, ligge på magen og: (..) Mhm. Sånn da. (...) Eh, (..) Det har vi klart å få inn nå da. Og vi, vi har det, og pluss at han er på, har svømming og andre sånne aktiviteter på skolen. Mhm. Det og ridning, det er han jo med på. Mhm Ja. Og det at det skal variere, at ikke det (..) ikke bare å sitte i en stol.”**

Den andre informanten sa:

**”Men, altså jeg synes at det, hvordan vi opplever den altså det, sånn med stoler og alt det her det har jo egentlig vært en del av hans liv (..) ja, siden han begynte med de her rullestolene da at, at han skal ha en god stilling og det her, så har det jo kommet mer og mer med (..) og nå sist da den madrassen Mhm (..) Så det er jo noe som vi har, har jobbet med hele tiden Mhm (..) Mhm At han (..) ja, at han skal sitte godt og: spesielt det da, og stå riktig og sånn Ja når han står, ja.**

Hun sa også:

**...”Ja, og bare det å stå også er jo veldig bra for beina og hele, hele kroppen Mhm ja, stillingsforandring. Mhm. Ja, så nå bruke dem jo også, nå, før så var det jo mer sånn at nå er det ståtrening sant, og da står vi, men nå har dem liksom fått det mer inn i, i dagplanen, nå kan han**

kanskje være på skolekjøkkenet og stå samtidig, eller være i sløyden og stå, hvis det er det som Mhm som de andre gjør.

Videre er begge informantene opptatt av at hjelpemidler barnet bruker skal være tilpasset barnet til enhver tid for at 24 timers posisjonering skal lykkes i hverdagen. Den ene informanten uttrykte dette:

”Og at hjelpemidlene skal passe. Hæ? At hjelpemidlene skal passe, at dem ikke blir for Ja at dem skal justeres når han bli, Ja, vokser da. Ja.”

Den andre informanten sa:

Nei, det, utfordringen er jo og kanskje være litt i forkjøpet at du ser at ting kanskje begynne å, han begynne å vokse ut av det, at du da får prøvd nytt. Mhm. Eller justert stolene ettersom han vokser, han vokser jo enda og: korsettene også dem (...) at du prøver og ja, og at alt sammen fungerer (..) sånn at han er Mhm melder behov hvis at det, når det er på tide kanskje å skifte kanskje ikke det her setet passer lenger og: ... Men også ståstativene, nå har dem jo, dem er, har jo vært her flere ganger og justert dem, nå kommer dem igjen i neste uke. For der også eh, han vokser ikke sant, også plutselig så står han ikke så greit lenger og: Mhm at dem kommer dem som har litt greie på det og: Mhm at han får justert hele tiden, at han har. Får maks støtte der hvor han trenger det. Mhm. At ikke (..) Ja at han eh, (..) at det, at det blir det beste Mhm for han.”

Begge informantene er opptatt av at alle som er sammen med barnet deres har fått informasjon om 24 timers posisjonering, og at det er forståelse for viktigheten av at dette gjennomføres. De er videre opptatt av at barnet får en variasjon i stillinger og aktiviteter gjennom hele døgnet, og at det har en god utgangsstilling både i aktiviteter og i hvile. For begge informantene er det viktig at aktivisering og posisjonering legges inn i de daglige gjøremål på skolen og hjemme. De er også opptatt av at personalet rundt barnet deres kan dette med å justere hjelpemidlene slik at de er riktig tilpasset.

Informantenes uttalelser peker mot at det er nødvendig med informasjon om og opplæring i 24 timers posisjonering til hjelpepersonell som arbeider med barn med store funksjonsvansker. Videre peker uttalelsene på at det er avgjørende at det er en felles forståelse for gjennomføringen av dette, samt for bruken av de hjelpemidler som er tilpasset barnet, for at implementeringen skal lykkes.

Kunnskap hos personalet som jobber sammen med barna synes å ha en betydning for hvor optimalt 24 timers posisjonering gjennomføres i hverdagen deres. Det kan synes som om

det er behov for kunnskap både om barnets kroppslige utfordringer samt om barnets hjelpemidler og de funksjonene disse har, men også om den praktiske gjennomføringen av 24 timers posisjonering i hverdagen. Kunnskap om kroppen og hva som kan skje i ledd og muskulatur dersom barna ikke sitter, står eller ligger i symmetri (Pope, 2007), kan trolig være med på å hjelpe personalet med å forstå hvorfor en riktig posisjonering er viktig og hvordan denne virker inn på barnets kropp, samt hvilke muligheter det kan gi barnet i å delta i hverdagen. Forståelsen hos personalet vil da kunne bidra til at de kan hjelpe barnet slik at posisjoneringen av barnet blir så optimalt som mulig. En kan tenke seg at personalet vil være mer motivert for å gjennomføre denne tilnærmingen når de vet hvorfor de skal gjøre det. Det kan videre synes som kunnskapen om den individuelle tilpasningen av hjelpemidlene til barnet er av avgjørende betydning for gjennomføringen av 24 timers posisjonering. Goldsmith (2000) fremhever også viktigheten av en detaljert forståelse hos de som skal hjelpe barnet i forhold til hvordan prinsippene for hensiktsmessig posisjonering kan være med på å motvirke feilstillinger barnet eventuelt kan utvikle, for at en implementering skal lykkes.

Ut i fra antagelsene om at en variasjon i stilling (Healy et al., 1997) er viktig for å forebygge feilstillinger hos disse barna synes det å være viktig å hjelpe dem med å skifte stilling. Spastisiteten i muskulaturen til barnet kan også variere med barnets posisjon og anstrengelse eller ubehag (Olney & Wright, 2006, s. 634). Disse barna greier ikke å endre stilling selv, verken de små justeringene som andre mennesker stadig gjør, eller å endre utgangsposisjoner. Barna er derfor avhengig av at de har voksne rundt seg som er bevisst viktigheten av dette. Dette er også noe informantene påpeker ved at de løfter frem betydningen av at personalet vet hvordan de skal hjelpe barnet best mulig slik at 24 timers posisjonering gjennomføres så optimalt som mulig, slik at barnet ikke blir eksempelvis sittende i stolen hele dagen.

## 6 Avslutning

Denne studien har satt fokus på hvordan foreldre til barn med spastisk quadriplegi erfarer gjennomføring av 24 timers posisjonering for sitt samt hva som synes vesentlig for at dette skal kunne gjennomføres i hverdagen.

Barna i denne studien hadde de siste 6- 12 mnd prøvd et posisjoneringssystem på natten i tillegg til de hjelpemidlene de hadde til bruk på dagen fra før. Foreldrene erfarte at det å skulle starte med posisjonering av barnet på natten krevde en tilpasning til det enkelte barn. Jo større avstand det var fra barnets vanestilling til den symmetriske sovestillingen liggende på rygg, jo lengre tid så det ut til at det tok å venne seg til den nye sovestillingen. Foreldrene erfarer at barna har fått en bedre utgangsposisjon i liggende stilling etter at de startet med tilpasset posisjonering på natten.

Videre erfarte de at de tilpassede hjelpemidlene som barna benyttet i aktivitet og i hvile gjennom hele døgnet var av avgjørende betydning for barnets deltakelse i de daglige aktiviteter. Ved at barna hadde en tilpasset sittestilling slik at de fikk nok støtte til kroppen kunne de rette seg mot aktiviteter og kommunisere med andre. En tilpasset sittestilling hadde også en betydning i forhold til oppmerksomhet og læring. Den tilpassede sovestillingen som ga tilstrekkelig hvile slik at søvnen bedret seg betraktelig for det ene barnet ga positive ringvirkninger for den ene familien.

Vesentlig for at 24 timers posisjonering skal kunne gjennomføres er at foreldrene får kunnskap om dette gjennom fagfolk som følger med og er oppdatert på feltet. Videre er det vesentlig at de som skal hjelpe barnet har kjennskap til denne tilnærmingen, og de nærmeste er motiverte i tilvenningsfasen, og for å benytte det videre. Det fremheves også som vesentlig at det er en felles forståelse hos alle som er sammen med barna omkring viktigheten av 24 timers posisjonering for at denne implementeringen skal lykkes.

Denne studien har gitt et innblikk i to informanternes erfaringer ved implementering av 24 timers posisjonering for sitt barn. Denne tilnærmingen er fortsatt relativ ny i Norge og jeg tenker derfor det trengs mer forskning på området både i forhold til den påvirkningen det har på barnet og familien, men også i forhold til videreutvikling av de hjelpemidlene som blir vesentlige i tilnærmingen. Det bør også jobbes videre med å få innsikt i hvem som kan

ha nytte av 24 timers posisjonering. Mer kunnskap om denne tilnærmingen vil kunne være til nytte for nye barn, familier og terapeuter.

## 7. Litteratur

- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (2. uppl. utg.). [Lund]: Studentlitteratur.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag, København.
- Berulfsen, B., & Berulfsen, T. K. (1987). *Engelsk-Norsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget Ascheoug-Gyldendal.
- Borg, T. (2007). *Basisbog i ergoterapi aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. udg. utg.). København: Munksgaard.
- Brodal, P. (2004). Det nevrobiologiske grunnlaget for balanse. *Fysioterapeuten*, 8, 25-30.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Tano Forlag.
- Bråten, S. (2004). *Kommunikasjon og samspill fra fødsel til alderdom* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Bårdsen, Å. (2006). *"I stretch my knees and I bend my toes-" en observasjonsstudie av konduktive praksissituasjoner*. Tromsø: Å. Bårdsen.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (vol. 4). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gericke, T. (2006). Postural management for children with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 244-244.
- Goldsmith, S. (2000). The Mansfield Project. Postural care at night within a community setting: A feedback study. *Physiotherapy*, 86(10), 528-534.
- Gough, M. (2009). Continuous postural management and the prevention of deformity in children with cerebral palsy: an appraisal. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 105-110.
- Hankinson, J., & Morton, R. E. (2002). Use of a lying hip abduction system in children with bilateral cerebral palsy: a pilot study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 177-180.
- Healy, A., Ramsey, C., & Sexsmith, E. (1997). Postural support systems: their fabrication and functional use. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(10), 706-710.
- Hill, C. M., Parker, R. C., Allen, P., Paul, A., & Padoa, K. A. (2009). Sleep quality and respiratory function in children with severe cerebral palsy using night-time postural equipment: a pilot study. *Acta Paediatrica*, 98(11), 1809-1814.

- Humphreys, G., & Pountney, T. (2006). The development and implementation of an integrated care pathway for 24-hour postural management: a study of the views of staff and carers. *Physiotherapy*, 92, 233-239.
- Hägglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. (2005). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *Journal of Bone and Joint Surgery British volume*, 87(1), 95-101.
- Hägglund, G., & Wagner, P. (2008). Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. *BMC musculoskeletal disorders*, 9, 150.
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskaplig metode* (vol. 2). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Korpela, R., Seppanen, R. L., & Koivikko, M. (1992). Technical aids for daily activities: a regional survey of 204 disabled children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(11), 985-998.
- Kvale, S., Rygge, J., Brinkmann, S., & Anderssen, T. M. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Morell, D. S., Pearson, J. M., & Sauser, D. D. (2002). Progressive Bone and Joint Abnormalities of the Spine and Lower Extremities in Cerebral Palsy. *RadioGraphics*, 22, 257-268.
- Olney, S., & Wright, M. (2006). Cerebral Palsy. I S. Campbell, D. Vander Linden & R. Palisano (red.), *Physical Therapy for Children* (vol. 3, s. 625-664). St. Lois, Missouri: Saunders Elsevier.
- Palisano, R., & Rosenbaum, P. (1997). The Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.
- Pope, P. M. (2007). *Severe and Complex Neurological Disability Management of the Physical Condition*. Philadelphia: Elsevier Ltd.
- Pountney, T., & Green, E. (2004). The cerebral palsies and motor learning disorders IM. Stokes (red.), *Physical Management in Neurological Rehabilitation* (s. 313-332). Philadelphia: Elsevier.



- Pountney, T., Mandy, A., Green, E., & Gard, P. (2002). Management of hip dislocation with postural management. *Child-Care Health and Development*, 28(2), 179-185.
- Pountney, T. E., Mandy, A., Green, E., & Gard, P. R. (2009). Hip subluxation and dislocation in cerebral palsy- a prospective study on the effectiveness of postural management programmes. *Physiotherapy Research International*, 80.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Development Medicine & Child Neurology Supplement*, 109, 8-14.
- Shumway-Cook, A., & Wollacott, M. H. (2007). *Motor Control. Translating Research into Clinical practice*. Baltimore MD: Lippincott Williams&Wilkins.
- Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2000). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824.
- Tardieu, C., Lespargot, A., Tabary, C., & Bret, M. D. (1988). For how long must the soleus muscle be stretched each day to prevent contracture? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 30(1), 3-10.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode* (vol. 3). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad&Bjørke AS.
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK.
- Wright, M., Tancredi, A., Yundt, B., & Larin, H. M. (2006). Sleep issues in children with physical disabilities and their families. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(3), 55-72.
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(9), 603-612.

## VEDLEGG 1

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

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

Dokumentreferanse: 2009/922-7  
Dokumentdato: 23.10.2009

### 24 TIMERS POSISJONERING INFORMASJON OM VEDTAK

Vi viser til tilbakemeldning av 05.10.2009 .

**Vedtak:***Prosjektet godkjennes*

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

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

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjennelsen gjelder til 30.06.2010

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12. Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare  
Førstekonsulent

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge**  
**REK NORD**

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

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *24 timers posisjonering for barn med cerebral parese, spastisk quadriplegi*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få økt innsikt i hvordan 24 timers posisjonering oppleves av foreldre til barn som har prøvd dette i praksis. Forespørselen rettes til deg fordi du er forelder til et barn som har benyttet 24 timers posisjonering i minst 6 mnd. Bakgrunnen for studien er at barn med cerebral parese, spastisk quadriplegi til tross for jevnlig fysioterapioppfølging ofte utvikler nedsatt bevegelse i ledd og feilstillinger, særlig i hofter og rygg. 24 timers posisjonering er en omfattende tilnærming som søker å forebygge feilstillinger gjennom å gi støtte i alle utgangsstillinger for å sikre en optimal kroppsstilling. Studien tar sikte på å gi økt innsikt i hvilke muligheter og utfordringer foreldre ser ved innføring og gjennomføring av denne tilnæringsmåten. Studien er et mastergradsprosjekt ved masterprogram i kliniske nevrologisk fysioterapi ved universitetet i Tromsø. Universitetet i Tromsø er ansvarlig institusjon.

#### **Hva innebærer studien?**

Deltakelse i studien innebærer å bli intervjuet. Intervjusatmen vil dreie seg om dine erfaringer med 24 timers posisjonering av barnet ditt. Intervjuet vil vare ca. 1 time og blir tatt opp på bånd. Etter at prosjektmedarbeider/mastergradsstudent har mottatt informert samtykke vil hun ta kontakt med deg for å avtale tidspunkt og sted for intervju. Prosjektmedarbeideren vil komme hjem til deg, eller til et sted i nærheten av hjemmet som passer for deg. Det vil bli gjennomført intervjusamtaler med foreldre til to til tre barn. Rekrutteringen til studien vil stoppe når prosjektmedarbeider har fått inn tre samtykkeskjemaer. Alle som sender inn samtykke vil få beskjed om de er tatt med i studien eller ikke.

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

Deltakelse i studien vil ikke medføre fordeler eller ha direkte betydning for deg og ditt barn annet enn at du får mulighet til å fortelle om noe som du er engasjert i. Det vil heller ikke være noen ulemper forbundet med deltakelse foruten om at du må sette av tid til å la deg intervjuet.

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

Informasjonen som registreres om deg og ditt barn skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg og ditt barn til opplysningene gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Lydopptak og personidentifiserbare opplysninger vil oppbevares innlåst i arkivskap. Anonymisert utskrift av intervjuene vil bli oppbevart atskilt i låsbart skap. Området på pc som blir brukt i forbindelse med masteroppgaven er passordbeskyttet. Sletting av lydopptak og personidentifiserbare opplysninger vil skje når masteroppgaven er ferdig, 30.06.2010. Anonymiserte intervju som er skrevet ned på papir og på PC vil bli slettet to år etter dette, 30.06.2012. Resultatene vil bli publisert slik at identiteten til inkluderte ikke kommer frem.

## VEDLEGG 2

24 timers posisjonering – Hoveddel – 02.10.09

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg og ditt barn er navn, ditt barns alder, diagnose, tidspunkt for diagnose, funksjonsnivå og evt. funn på røntgen av hofter og rygg. Videre vil det også registreres om ditt barn har oppfølging av fysioterapeut og hvor lenge tilnærmingen 24 timers posisjonering er blitt benyttet. Det er kun veileder og prosjektmedarbeider/mastergradstudent som har innsyn i alle opplysningene, og disse har taushetsplikt.

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

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

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og skriver ned telefonnummeret som prosjektmedarbeider kan kontakte deg på. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du ta kontakt med prosjektmedarbeider/mastergradsstudent Anita Pettersen Henninen, tlf 41650343 eller 78993494.

### **Informasjon om utfallet av studien:**

Hvis du sier ja til å delta har du rett til å få informasjon om studiens resultat. Ved å henvende deg til mastergradsstudent/prosjektmedarbeider Anita Pettersen Henninen tlf: 41650343 eller 78993494 etter at prosjektet er slutt kan du få informasjon om studiens resultat og publikasjoner.

24 timers posisjonering – Hoveddel – 02.10.09

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Navn prosjektdeltaker, dato og tlf )

-----  
(Navn prosjektdeltaker, dato og tlf, skrevet med blokkbokstaver)

VEDLEGG 3

INTERVJUGUIDE

Innledning: Forklare hva som er hensikten med intervjuet.

Informere om anonymisering og oppbevaring av data

<b>TEMA</b>	<b>STIKKORD OG MULIGE SPØRSMÅL</b>
<b>Åpningsspørsmål</b>	Er det noe ved barnet ditt og din situasjon som opptar deg, og som du vil fortelle om?
<b>Presentasjon av barnet</b>	Hvordan vil du beskrive barnet ditt?
<b>Historikk</b>	Hva kan du fortelle om tiden før dere ble kjent med 24 timers posisjonering? Hva var det som gjorde at dere ville prøve denne tilnæringsmetoden? Er det spesielle episoder som har gitt inntrykk på deg, og som du vil fortelle om?
<b>Kunnskap om 24 timers posisjonering</b>	Hva har du lært om 24 timers posisjonering? Hvordan foregikk opplæringen? Kan du fortelle om en situasjon hvor du fikk opplæring?
<b>Gjennomføring av 24 timers posisjonering</b>	Hvordan vil du beskrive at 24 timers posisjonering gjennomføres i dag? Hva fungerer bra? Hva fungerer mindre bra? Hvordan vil du beskrive hverdagen til barnet ditt i dag? Hva slags utfordringer ser du med denne tilnærmingen? Hva slags muligheter ser du med denne tilnærmingen? Kan du huske en hendelse hvor barnet ditt var tilfreds? Og hva var det evt som skjedde da?

### VEDLEGG 3

<b>Betydningen av 24 timers posisjonering</b>	Hva har 24 timers posisjonering betydd for barnet ditt? Er det noen stillinger eller aktiviteter som har vært spesielt viktig for barnet? Hva er det du oppfatter som betydningsfullt når du er sammen med barnet ditt? Hva har 24 timers posisjonering hatt av betydning for dere i dagliglivet? Hva har det hatt av betydning for deg som forelder?
<b>Opplevelsen av implementeringen av 24 timers posisjonering i hverdagen</b>	Hvordan opplever dere denne tilnæringsmetoden? Hva må til for at det skal kunne gjennomføres?
<b>Avslutningsspørsmål</b>	Er det noen erfaringer du vil trekke frem som andre vil kunne dra nytte av, og som vi ikke har vært innom?