



Fysioterapi for barn og unge med Friedreichs Ataksi

En kvalitativ intervjuundersøkelse basert
på fysioterapeuters erfaringer

Kine Leversby

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

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

Mai 2014

Antall ord: 17424

FORORD

Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender. Det kan være svært lite, en forbigående stemning, en oppstemthet en vekker eller får til å visne, en tristhet en forsterker eller letter. Men det kan også være skremmende mye, slik at det simpelthen er opp til den enkelte om den andre lykkes med livet sitt eller ikke.

(Løgstrup, 2006)

Friedreichs ataksi var for meg en ukjent sykdom inntil for få år siden. En rekke tilfeldigheter ledet meg til nettopp denne tematikken for avsluttende masteroppgave. Etterhvert som arbeidet skred frem fant jeg imidlertid at temaet var både oppslukende og engasjerende. Jeg ønsker å rette en stor takk til alle som har vært med på å gjøre gjennomføringen mulig. Informantene har åpent delt av sine erfaringer, og jeg føler meg rikere som person etter å ha snakket med de. En stor takk også til min kontaktperson på FRAMBU som fungerte som bindeledd mellom meg og informantene i startfasen av prosjektet.

En stor takk rettes også til min veileder gjennom prosjektet, førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg. Hun har bidratt med gode faglige diskusjoner og nyttige innspill, og ikke minst styrket min trygghet på at jeg har vært på rett vei. Jeg vil også takke felles studenter for samhold og samarbeid gjennom studiet, en særlig stor takk rettes til Berit Tronsmo som til enhver tid har stilt opp for kritisk lesing og diskusjon. Norsk fysioterapeutforbunds Fond til etter- og videreutdanning har bidratt til at studiet og oppgaven har latt seg gjennomføre, og fortjener en stor takk.

Til slutt går takken til venner, familie og min kjære samboer Hans Christian. En påtvungen tur ut av huset for pause, et klapp på skulderen ved frustrerende stunder og positive oppmuntringer underveis har gjort skriveprosessen til en nyttig og fin periode.

Kine Leversby

Mai 2014

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Barn og unge som rammes av Friedreichs ataksi er ofte tidlig i kontakt med helsetjenesten, og fysioterapeuter har da en sentral rolle i forhold til vedlikeholdene tiltak og forebyggende trening. Sykdommens progredierende forløp gjør at vanlige fysioterapeutiske mål om funksjonsbedring og fremgang ikke er å forvente. Per i dag finnes det ingen kurativ behandling for Friedreichs ataksi, og det er lite dokumentert kunnskap om hva som er rett fysioterapeutisk tilnærming i møte med disse barna. Dette skaper utfordringer for lokale terapeuter som ofte står alene i oppfølgingen og utarbeidelsen av tiltak.

Hensikt: Å få økt innsikt i fysioterapeuters erfaringer vedrørende det å jobbe med barn og unge med den progredierende sykdommen Friedreichs ataksi. Fokus har rettet seg mot mulige utfordringer disse fysioterapeutene stilles ovenfor i deres fagutøvelse og hvordan de takler utfordringene de eventuelt møter.

Metode og materiale: Et kvalitativt semistrukturert intervju ble valgt som forskningsmetode, og tre fysioterapeuter med erfaring innen klinisk behandling av barn eller ungdom med Friedreichs ataksi ble intervjuet. Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapstradisjon.

Kunnskapsbidrag: Fysioterapeutenes erfaringer viste i stor grad å dreie seg om usikkerhet. Usikkerheten kom blant annet som svar på manglende dokumentert kunnskap om hva som er rett og galt å gjøre i møte med disse barna. Fysioterapeutene føler på et forventningspress om å gjøre det som er riktig, og i mangel på dokumentert forskningskunnskap vektlegges i stor grad erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap i utarbeidelse av fysioterapitiltakene. Sykdommens progresjon forsterker fysioterapeutenes følelse av usikkerhet og maktesløshet, og er med på å true deres faglige identitet. Tverrfaglig og kollegialt samarbeid trekkes frem som viktig tiltak for å kunne sikre den enkeltes faglige identitet på best mulig måte, og styrke vedkommende i den videre fysioterapeutiske oppfølgingen. Sentralt i oppfølgingen ligger respekt for den unge og dens families autonomi. Ethiske dilemmaer oppstår når autonome valg er i kontrast med faglige anbefalinger. Ved slike dilemmaer kan det å lytte til den unges fortelling bidra til en økt forståelse for dennes valg og ønsker, og danne et bedret grunnlag for å besvare etiske dilemmaer. Informantene erfarer det vanskelig å åpne opp for å lytte til den andre, da de ikke vet hva de skal svare. Ved å være tilstede og lytte, og anerkjenne den unges følelser kan man bidra til at den unge får det bedre med seg selv. Sentrale elementer i fysioterapien blir derfor å skape tillit til den unge, og være tilgjengelig, gi tid og rom, og være sensitiv og lydhør til dennes fortellinger.

Nøkkelord: Friedreichs ataksi, utrygghet, autonomi, kunnskap, samtale.

ABSTRACT

Background: Children and young people affected by Friedreich's ataxia is often early in contact with the healthcare system, and physical therapists has a central role in maintaining function and preventive training. Due to the progressive course of the disease, regular goals in physical therapy like functional improvement and progress is not to be expected. At present there is no cure for Friedreich's ataxia. Documented knowledge of what is the right approach facing these children are sparse, creating challenges for local therapists who often stand alone in the local care for these children.

Objectives: To gain greater insight into the experiences of physical therapists working with children and young people with the progressive disease Friedreich's ataxia. Attention has been drawn to the possible challenges these physical therapists are facing in their professional practice and how they deal with the challenges that may occur.

Method and Materials: A qualitative semi-structured interview was chosen as the research method. Three physical therapists with clinical experience treating children or adolescents with Friedreich's ataxia were interviewed. The study is based on a phenomenological hermeneutic tradition.

Knowledge Contribution: The physical therapists' experiences proved largely to be a matter of insecurity. The insecurity came partly in response to lack of documented knowledge of what physical therapy for these children should include. The physical therapists have an obligation to do what is right. The lack of documented research leads them to largely emphasized on expert knowledge and user knowledge in forming the interventions. The disease progressions reinforce the physical therapists' sense of insecurity and powerlessness, and threat their professional identity. Interdisciplinary and collegial collaboration is highlighted as important measures to ensure the individual's professional identity. Key element in the treatment program is respect for the child's and its family's autonomy. Ethical dilemmas arise when autonomous choices contrast with professional recommendations. Listening to the child's narrative, the physical therapist may get a better understanding of his or her choices, and get a more holistic foundation as base for answering ethical dilemmas. The physical therapists find it difficult to open up and listen to the child or adolescent, emphasizing that they do not know what to answer. Just by being present, listening, and accepting the child's emotions can help the child in the process of accepting him- or herself. Giving the child time and space to express themselves and be sensitive and responsive to their stories were highlighted as essential for high quality physiotherapeutic treatment.

Key words: Friedreich's ataxia, insecurity, autonomy, knowledge, conversation.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Tidligere forskning på området	2
1.3 Hensikt	3
1.4 Forskningsspørsmål	3
1.5 Oppgavens oppbygging	3
2. Teori	5
2.1 Friedreichs ataksi	5
2.1.1 Nevrofysiologiske prosesser ved Friedreichs ataksi	6
2.1.2 Det kliniske bildet ved Friedreichs ataksi	6
2.2 Fysioterapi for barn	7
2.2.1 Familiesentrert tilnærming	7
2.2.2 Motivasjon og mestring	8
2.2.3 Generelle behandlingsprinsipper i fysioterapi til barn med progredierende lidelser	10
2.3 Kunnskapsbasert fysioterapi	11
2.3.1 Forskningskunnskap	11
2.3.2 Erfaringskunnskap	12
2.3.3 Brukerkunnskap	12
3. Metode	14
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring	14
3.2 Valg av metode	15
3.3 Gjennomføring av prosjektet	15
3.3.1 Utvalg og rekruttering	15
3.3.2 Tilvirkning av data	16
3.4 Analyse av data	18
3.5 Metodekritikk	19
3.5.1 Forskerposisjon	19
3.5.2 Utvalg	20
3.5.3 Tilvirkning av data	20
3.5.4 Analyse av data	21
3.5.5 Pålitelighet og gyldighet	21
3.6 Etiske betraktninger	23

4. Resultater og diskusjon	25
4.1 <i>Å finne balansen i fagutøvelsen</i>	25
4.1.1 "Hva er vitsen?": om å gjøre en forskjell	26
4.1.2 "Hva er det jeg holder på med nå?": om vanskelige perioder og perioder der brikkene faller på plass	32
4.1.3 "Hva er det gode liv?": om pasientens autonomi	38
4.1.4 "Hva er på en måte det rette å si her?": om nærhet og distanse	41
5. Avsluttende kommentarer	46
Litteraturliste	48
Vedlegg I - Informasjonsskriv og samtykkeskjema	
Vedlegg II - Intervjuguide	
Vedlegg III - NSD – Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger	

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Fysioterapeuter jobber som oftest ut i fra et mål om funksjonsbedring og fremgang, men møter også barn og unge med alvorlige progredierende sykdommer hvor slik måloppnåelse ikke er å forvente. Friedreichs ataksi er en av disse alvorlige sykdommene. Friedreichs ataksi er en sjelden, progredierende sykdom som rammer nervesystemet. Tross dens sjeldenhet er den den vanligste formen for arvelig ataksi (Mazziotta, Toga, & Frackowiak, 2000, s. 418; Manto & Pandolfo, 2002, s. 506). I Norge kjenner man i dag til ca. 25-30 tilfeller (FRAMBU). Friedreichs ataksi kan ha et svært varierende forløp, men dens progredierende tilstand leder samtlige pasienter til bruk av rullestol og død i tidlig voksen alder. Barn og unge som rammes av Friedreichs ataksi er ofte tidlig i kontakt med helsetjenesten. Fysioterapeuter har da en sentral rolle i helsetilbudet i forhold til vedlikeholdelse av funksjon og forebyggende trening, men også symptomrettet og lindrende tiltak. Per i dag finnes det ingen kurativ behandling for Friedreichs ataksi, og det er lite dokumentert kunnskap om hva som er rett fysioterapeutisk tilnærming i møte med disse barna. Dette skaper utfordringer for lokale fysioterapeuter som ofte står alene i oppfølgingen og utarbeidelsen av behandlingstiltak.

Den overordnede målsetting med fysioterapi for barn og unge med alvorlige progredierende neuromuskulære sykdommer er å forhindre eller utsette negative konsekvenser av et kommende funksjonstap, samt å legge til rette for et så selvstendig liv så mulig i forhold til aktivitet og deltagelse (Kroksmark, 2013). Hvilken fysioterapeutisk tenkning og tilnærming kreves det i møte med disse barna og deres familier? Få fysioterapeuter møter barn og ungdommer med Friedreichs ataksi, nettopp grunnet sykdommens sjeldenhet, men noen gjør det. Hva erfarer disse fysioterapeutene som vesentlig i deres oppfølging? Hvordan tenker de og hva vektlegger de? Hva slags utfordringer møter de, og hvordan takler de disse utfordringene? Dette er blant spørsmålene man i dag vet lite om.

Norsk Fysioterapeutforbund fremhever på sine nettsider at kunnskapsbasert fysioterapi vil være avhengig av at terapeuten gjør en kritisk vurdering av forskningskunnskap, systematisk erfaringskunnskap og brukerkunnskap før valg av tiltak og terapeutiske virkemidler (Norsk fysioterapeutforbund). Jeg har erfart at det er vanskelig å finne informasjon om fysioterapi mot disse barna, og ser at det er et behov for å systematisere den

erfaringskunnskapen som finnes blant terapeutene. Dette prosjektet søker å bidra til nettopp denne systematiseringen for å kunne gi økt kunnskap innen feltet.

1.2 Tidligere forskning på området

Ved litteratursøk har jeg benyttet databasene PubMed og PEDro. Artikler på engelsk eller skandinavisk språk ble vurdert i søket. Ved å kombinere søkeordene Physical Therapy Modalities (Mesh) og Friedreich Ataxia (Mesh) i PubMed fant jeg 10 treff. Disse omhandlet effektstudier av ortopediske sko, bruk av elektroterapi og oppfølgingsprogram for foreldre, men også studier vedrørende sykdommens presentasjon og progresjon. Ved søk på Friedreich Ataxia i PEDro fikk jeg ett treff. Dette var en systematisk review av 25 tidligere studier vedrørende behandling av degenerativ ataksi (Trujillo-Martín, Serrano-Aguilar, Monton-Álvarez, & Carrillo-Fumero, 2009). Kun 1 av de 25 tidligere studiene var rettet mot fysioterapi. Denne studien evaluerte effekten av et 6 måneders langt treningsprogram for pasienter med milde utfall av sykdommen. Treningsprogrammet er ikke nærmere beskrevet i reviewen, og originalartikkelen var ikke tilgjengelig i engelsk eller nordisk språk. Studien viste at pasientene fikk bedret statisk balanse (ibid). Det ble også observert forbedring innen funksjonell status, men denne bedringen er ikke beskrevet (ibid). Søk på Neurodegenerativ Disease i PEDro gav 11 treff. Etter å ha lest gjennom abstrakt på disse ble samtlige vurdert som irrelevante for denne studien, da 5 artikler rettet seg spesifikt mot Parkinson sykdom, 3 artikler rettet seg mot respirasjonsproblematikk, 1 artikkel mot Alzheimer sykdom, 1 artikkel mot diabetes type II og 1 mot Whole-body vibration treningsprogram. Ved søk på Neurodegenerativ Diseases (Mesh) og Physical Therapy Modalities (Mesh) og Ataxia (Mesh) kombinert med avgrensning 0-18 år i PubMed kom det opp 5 treff. En av studiene rettet seg mot effekt av koordinasjonstrening ved bruk av videospill (kinetic), og viste signifikant bedring av balanse og reduksjon av ataktiske symptomer (Ilg et al., 2012). En av studiene rettet seg mot en form for Ayurveda behandling, som kan sies å tilhøre alternative behandlingsformer, og vil ikke rettes videre oppmerksomhet. En studie rettet seg mot fysioterapi for familiær dysautonomia. I likhet med hva man ser med hos personer med Friedreichs ataksi vil mange av disse pasientene oppleve skoliose og ataksi (hhv. 92 prosent og 93 prosent) (Ganz, Levine, Axelrod & Kahanovitz, 1983). I forhold til skoliosen ble pasientene instruert i øvelser for å opprettholde bevegeligheten i columna, øvelser for å styrke abdominal muskulatur og øvelser for postural kontroll (ibid). I forhold til ataksien ble det fokusert på øvelser som fremmer postural kontroll og stabilitet, samt integrering av normale bevegelsesmønstre (ibid). Forfatterne skriver lite om effekt av tiltakene, men konkluderer med

behov for tidlig fysioterapiintervensjon for å forebygge komplikasjoner knyttet til blant annet skoliose og ataksi (ibid). Vedrørende de to siste treffene på dette søket ble disse ikke vurdert da de verken var i skandinavisk eller engelsk språk.

Gjennom arbeidet med dette forskningsprosjektet er det blitt foretatt jevnlig nye søk med samme søkeord, uten nye resultater. Ved søk gjennomført i mai 2014 med kombinasjonen Physical Therapy Modalities (Mesh) og Friedreich Ataxia (Mesh) i PubMed kom det imidlertid 12 treff. De to nye treffene rettet seg mot fysioterapi for barn og unge med Friedreichs ataksi. Ett av treffene var en artikkel som beskriver frekvens, type og opplevd effekt av fysioterapibehandling sett fra foreldres ståsted (Maring, Croarkin, Morgan & Plack, 2013). Hindringer i den fysioterapeutiske behandlingen ble i denne studien adressert og foreldrene gav råd til fysioterapeuter i forhold til hva fysioterapi mot deres barn burde innebære. Blant hindringene som ble trukket frem var fysioterapeutenes manglende ekspertise og kunnskap om Friedreichs ataksi, og blant rådene de gav fremhevdtes det å bli en ekspert, oppmuntre til aktivitet, kjenne pasientene og være realistisk i forhold til forventninger (ibid). Det siste treffet var en kommentar til ovenfornevnte artikkel hvor studiens generaliserbarhet blir diskutert (Craddock & Fetters, 2013).

1.3 Hensikt

Hensikten med denne studien har vært å få økt innsikt i fysioterapeuters erfaringer vedrørende det å jobbe med barn og unge med den progredierende sykdommen Friedreichs ataksi. Fokus har rettet seg mot mulige utfordringer disse fysioterapeutene stilles ovenfor i deres fagutøvelse og hvordan de takler utfordringene de eventuelt møter. Målet har vært å kunne frembringe ny kunnskap om et emne vi til nå vet lite om.

1.4 Forskningsspørsmål

Forskningsspørsmålet det søkes svar på er: **Hvordan erfarer fysioterapeuter arbeid med barn og unge med den progredierende sykdommen Friedreichs ataksi, og hva vurderer de som vesentlig for fysioterapeutisk oppfølging?**

1.5 Oppgavens oppbygging

Kapittel 1 inneholder bakgrunn for valg av tema, tidligere forskning på området, hensikt og forskningsspørsmål. I påfølgende kapittel presenteres relevant teori om Friedreichs

ataksi, om fysioterapi for barn og om kunnskapsbasert fysioterapi, som utgjør grunnlaget for diskusjon i senere kapittel. I kapittel 3 fremstilles metode og metodologiske betraktninger ved studiet. I kapittel 4 presenteres resultater og påfølgende diskusjon rundt disse. Avslutningsvis følger en oppsummering av resultater hvor jeg også peker på mulig betydning disse resultatene vil kunne ha for videre klinisk praksis.

2. Teori

2.1 Friedreichs ataksi

Friedreichs ataksi er den hyppigst utbrede recessive formen blant arvelige ataksier i den sørlige delen av Europa (Koht, Erichsen & Tallaksen, 2010). Arvelige ataksier er nevrodegenerative tilstander med svikt i cerebellære funksjoner som følge av en bestemt genetisk feil (ibid). Slike ataksier finnes i svært mange ulike genetiske former, som alle har til felles et kronisk progredierende forløp. Prevalensen for arvelige ataksier i Norge ble i 2009 estimert til 6.5/100 000, hvorav Friedreichs ataksi står for 0.15/100 000 (ibid). Arvegangen ved Friedreichs ataksi er autosomal recessiv hvilket betyr at begge foreldrene må være bærere av genfeilen for at barnet kan utvikle sykdom. Smygende balanseproblemer og gangvansker hos barn og unge kan være blant debutsymptomene. Det er vanlig at symptomene debuterer rundt pubertetsalder, men det er også meldt om tilfeller med debut allerede i to års alder (Pandolfo, 2008). Sykdomsdebut etter 25 års alder blir regnet som sent (De Michele et al., 1994). Gjennomsnittlig alder ved tap av selvstendig gangfunksjon ble i en studie fra 1981 estimert til 25 år mens gjennomsnittlig levealder da var 37,5 år (Harding). Dødsårsak har tidligere kunnes ses i sammenheng med sykdommens flere tilleggdiagnoser som skoliose, hjertesykdom og diabetes. Grunnet bedret behandlingstilbud for disse tilstandene er det i dag god grunn til å tro at forventet levealder nå er noe høyere. Pasienter med sen sykdomsdebut (etter 25 års alder) ser ut til å ha lengre intervall mellom debut og behov for rullestol (De Michele et al., 1994). Diagnostisering av Friedreichs ataksi kan være vanskelig nettopp fordi det er mange genetiske tilstander som kan gi ataksi i tillegg til at mange nevrologiske sykdommer kan ha ataksi som tilleggssymptom (Koht, Erichsen & Tallaksen, 2010).

Hjertesykdom i form av hypertrofisk kardiomyopati finnes hos de fleste pasienter med Friedreichs ataksi, men forblir asymptomatisk hos cirka halvparten (Pandolfo, 2002). Rundt 10% av pasientene utvikler diabetes mellitus, og 20% har intoleranse for karbohydrater (ibid). Deformiteter i skjelettet er funnet hos flertallet av pasientene (Dürr et al., 1996), hvorav skoliose og pes cavus er mest vanlig.

2.1.1 Nevrofysiologiske prosesser ved Friedreichs ataksi

Friedreichs ataksi skyldes i 98% av tilfellene av trinukleotidekspansjoner (GAA) i begge alleler¹ i genet frataksin på kromosom 9 (Koht, Erichsen & Tallaksen, 2010; Palau & Espinós, 2013). De resterende pasientene har et allel med ekspansjon og et allel med en punktmutasjon (ibid). Ekspansjonen medfører feil eller manglende dannelse av proteinet Frataksin. Mangel på Frataksin fører til opphoping av frie oksygenradikaler og jern, som man antar kan være skadelig for mitokondriene (FRAMBU). Mekanismene bak Frataksins skadelige innvirkning på cellene er foreløpig ikke fullt kjent (Pandolfo, 2008). Antall GAA repetisjoner er varierende, og beskrives i ulik litteratur fra 70 – 1700 (Dürr et al., 1996; Koht, Erichsen & Tallaksen, 2010; Pandolfo, 2008). Antall repetisjoner ser ut til å være omvendt korrelerende med alder for debut av sykdom, og lav debutalder har ofte et hurtigere progredierende forløp (Dürr et al., 1996). Ekspansjonen er ustabil, og ser ut til å utvides gjennom generasjoner hvilket fører til stadig tidligere debut og påfølgende progressivt forløp (Palau & Espinós, 2013).

Det somatosensoriske system, ansvarlig for formidling av informasjon til hjernen og cerebellum, blir tidlig affisert ved Friedrichs ataksi og man kan etter kort tid finne atrofi av sensoriske neuroner i spinalgangliene (Pandolfo, 2008). Svekkelse og tap av disse neuronene fører til axonal sensorisk perifer nevropati og atrofi av ryggmargens bakstrenger (ibid). Dette danner igjen utgangspunktet for pasientenes tap av vibrasjon- og leddsans samt det sensoriske komponentet innen ataksien (ibid). Grunnet affeksjon av det sensoriske systemet har pasientene manglende reflekser (men samtidig utvidet plantarrefleks grunnet påvirkning av supranukleære motoriske baner) (Soelberg Sørensen, Paulsen & Gjerris, 1995).

2.1.2 Det kliniske bildet ved Friedreichs ataksi

Det initiale symptomet på Friedreichs ataksi er vanligvis ustabil gange og generell klossethet, men ikke-nevrologiske symptomer som skoliose og hypertrofisk kardimyopati kan i enkelte tilfeller allerede være gjeldene ved symptomdebut (Pandolfo, 2008). Sensorisk og cerebellar ataksi er kardinalsymptomer, hvilket påvirker både trunkus i form av økt svai, nedsatt balanse og økt falltendens, og ekstremiteter i form av redusert motorisk kontroll ved viljestyrte aktiviteter (ibid). Dysartri er et relativt tidlig symptom hvilket progredierer til en

¹ **Allel:** alternativ form av *gen*; del av et kromosom (Lindskog, 2007)

etter hvert utydelig tale (ibid). Dysfagi oppstår noe senere i forløpet, og fører til behov for endret ernæring og eventuelt sonde (ibid).

Ved sykdomsprogresjon vil man etter hvert se en bredsporet gange, med stadig økende behov for støtte (Pandolfo, 2008). Finmotorikken reduseres, og intensjonstremor og dysmetri blir tydelig (ibid). I gjennomsnitt vil pasientene miste evnen til å gå, stå og sitte selvstendig 10-15 år etter sykdomsdebut (Harding, 1981). Beauchamp, Labelle, Duhaime og Joneas fant i 1995 at pasientene i gjennomsnitt hadde 70% av normal styrke i bena idet de ble rullestolbrukere, hvilket indikerer at det er ataksien som er årsaken til tap av gangfunksjon.

2.2 Fysioterapi for barn

Fysioterapi for barn og ungdom karakteriseres av stor grad av kompleksitet. Man møter sjelden kun et barn eller en ungdom, men derimot ofte en hel familie. Familiens sosiale situasjon, kulturelle bakgrunn og syn på helse og funksjonsnedsetting sammen med organisering av helsetjenester og politiske beslutninger er blant faktorene som bidrar til denne kompleksiteten (Beckung, Brogren Carlberg & Rösblad, 2013).

2.2.1 Familiesentrert tilnærming

Helsetjenester rettet mot barn og unge med funksjonshemninger har i stor grad endret seg i løpet av de siste tiårene. Tidligere ble barn med funksjonshemninger plassert på institusjon, fordi fagpersoner vurderte at foreldrene ikke var i stand til å ta vare på disse barna. På 40- og 50- tallet begynte foreldrene til disse barna å samle seg i støttegrupper. Disse gruppene satte i gang en begynnende revolusjon fra en retning der barnets skjebne ble styrt av fagpersoner, til at foreldrene fikk stadig mer kontroll over prosessen i samarbeid med fagpersoner (Rosenbaum, King, Law, King & Evans, 1998). I løpet av den senere tiden har også familiens rolle i barnets liv blitt stadig mer anerkjent som en betydningsfull faktor i behandlingen. En terapeutisk tilnærming til barn og unge med familien i fokus, der familiens valg og ønsker blir respektert og fremmet blir i litteraturen betegnet noe ulik. Jeg velger i videre fremstilling å benytte begrepet familiesentrert tilnærming som er et mye brukt begrep blant norske barnefysioterapeuter.

En familiesentrert tilnærming anses i dag som gullstandard innen behandling av barn og unge (Chiarello, 2012) og innebærer en vektlegging i fagutøvelsen som fremmer familiens

kapasitet og kompetanse ved å bygge på familiens ressurser. En grunnleggende tanke ved en familiesentrert tilnærming er anerkjennelsen av at foreldre er eksperter på sine barn og vil barnas beste (King, Teplicky, King & Rosenbaum, 2004; Rosenbaum et al., 1998). For fagpersoner innebærer dette å gi foreldrene tilstrekkelig informasjon om mulige tiltak og behandlingsoalternativer, og oppmuntre foreldrene til å være med å ta avgjørelser og beslutninger for barnet basert på denne informasjonen. Foreldre og barn må på denne måten være delaktige i utforming av mål og tiltak i den fysioterapeutiske behandlingen. Gjennom anerkjennelse av familien som en betydningsfull faktor i barnets liv, forstår man at barnet må ses sammen med sin familie for å fange helheten i situasjonen (Shepherd, 1997). Barnet både påvirker og blir påvirket av andre familiemedlemmer. En ideell oppfølging innebærer derfor at barnet mottar støtte og motivasjon fra familien. Et mål innen fysioterapi blir da å forsterke barnets omgivelser gjennom å støtte familiemedlemmers behov og oppmuntre deres engasjement i oppfølgingen (Kolobe, Arevalo & Catalino, 2012; Rosenbaum et al., 1998). Fysioterapeutene må anerkjenne og bygge videre på familiens sterke sider. For å gjøre dette kreves det en respekt for at hver familie er unik, og at familien har behov for individualisert tilnærming.

Det sentrale i en familiesentrert tilnærming er at barnets grad av velvære er avhengig av familiens grad av velvære. Konsekvensene ved en slik tilnærming vil derfor ikke bare vise seg i barnets funksjon, men også gjennom familiemedlemmenes funksjon. Studier har blant annet vist at foreldre til barn med funksjonsproblemer har fått en bedre psykososial helse med redusert angst og depresjon og høyere grad av velvære etter å ha vært en del av den familiesentrerte behandlingssideologien (King et al., 2004). I tillegg er det vist at en familiesentrert tilnærming oppleves positivt for tjenesteyterne, begrunnet i økt tilfredshet fra mottakerne av tjenesten (ibid).

2.2.2 Motivasjon og mestring

Motivasjon er en viktig faktor for behandling av barn og unge generelt sett og for å være i fysisk aktivitet. I dagliglivet snakkes det ofte om mangel på motivasjon, for eksempel kan noen være umotiverte til å løpe en mil. I realiteten handler det ikke om en egentlig mangel, men snarere et behov for å finne ut hva det er som motiverer den enkelte (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 72). Motivasjon dreier seg om å ha lyst til å gjøre noe, med andre ord drivkraften bak våre ønsker og mål. Som mennesker har vi alle ønsker og mål i livet, og våre handlinger retter seg mot å oppnå disse (Espenes & Smedslund, 2009, s. 132). For å forstå den

enkeltes motivasjon må man ta hensyn til vedkommendes selvoppfattelse, forventninger, ambisjoner og tolkninger (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 74). Dersom man ikke har ambisjoner om å kunne løpe en mil, er det naturlig å tenke seg at vedkommende heller ikke er motivert for dette. Ofte snakker man om indre og ytre motivasjon for en handling. Den ytre motivasjonen handler om belønningen ved å gjennomføre eller eventuelt straffen ved ikke å gjennomføre aktiviteten. Belønningen kan være blant annet muntlig feedback eller materielle goder. Har man en forventning om en premie ved målgang, kan ytre motivasjon drive aktiviteten frem. Morsomme, meningsfylte og spennende aktiviteter drives i hovedsak frem gjennom indre motivasjon. Barns lek er et godt eksempel på slike aktiviteter hvor leken i seg selv innehar en indre motivasjon som driver den frem (Steine, 1996). Det som kjennetegner leken er at den er frivillig og fri for individuelle prestasjonskrav (ibid). Gjennom lek har man mulighet til å gå ut av ”her og nå situasjonen” og inn i en annen verden. Både indre og ytre motivasjon kan være med på drive aktiviteter frem, men ytre motivasjon kan også virke begrensende på indre motivasjonen (Poulsen, Rodger & Ziviani, 2006). Ytre motivasjon i form av muntlig feedback kan i noen tilfeller oppleves som kontrollerende og true ens autonomi, og på denne måten motarbeide indre motivasjon. Dette er svært relevant for klinisk praksis, og krever en god forståelse og kjennskap til vedkommende man jobber sammen med.

Forventning om mestring henger i stor grad sammen med motivasjon, og er bestemmende for valg av aktiviteter og for innsats, og utholdenhet når oppgavene blir krevende (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Mestring handler om hvorvidt vi oppnår egne mål, og er i seg selv nært knyttet til optimisme eller pessimisme (Espenes & Smedslund, 2009, s 128). Har man forsøkt noe gjentatte ganger og feilet, blir troen på å mestre preget av pessimisme. Etter gjentatte mislykkede forsøk vil man etter hvert utvikle lært hjelpeløshet (ibid), hvilket vil begrense videre forsøk og mestring av oppgaven. Mestringstro derimot, eller self-efficacy som er et mer utberedt begrep, vil gi positive ringvirkninger. Om mestringstroen er stor vil man prøve hardere og jobbe lengre dersom man møter motstand og som konsekvens av dette mestre mer (Espenes & Smedslund, 2009, s. 130). Den viktigste kilden til økt mestringstro er mestringserfaringer, og en forutsetning for å oppnå dette er at aktivitetene tilpasses den enkeltes nivå. Lært hjelpeløshet og mestringstro er nært linket sammen, de som opplever lært hjelpeløshet mangler mestringstro (ibid). Videre er det en sammenheng mellom mestringstro og angst, der dess mindre tro man har på å mestre noe, dess mer angst føler man (ibid).

2.2.3 Generelle behandlingsprinsipper i fysioterapi til barn med progredierende lidelser

Det finnes svært lite spesifikk litteratur om fysioterapi for barn og unge med Friedreichs ataksi, men isteden mer generelt om progredierende lidelser. Selv om de ulike sykdommene forløper på forskjellig vis og manifesterer seg ulikt fra pasient til pasient, kan det se ut til at man på generelt grunnlag kan gi enkelte føringer. Eikrem og Amdam (1996) trekker frem anbefalinger i forhold til oppfølging av barn med muskelsykdom, hvilket kan sies å ha mange likhetstrekk med nevrodegenerativ sykdom. Selv om fysioterapeutisk behandling ikke kan sies å påvirke forløpet av sykdommen hevdes det at ulike tiltak vil kunne bedre pasientenes livskvalitet (Eikrem & Amdam, 1996). Barn og unge med en progredierende sykdom utvikler seg i faser som krever forskjellig tilnærming, og trenger ulike tiltak innenfor flere områder jamfør Velema og Burgers (2008). En av fysioterapeutens oppgaver er å tilrettelegge for et så aktivt liv som mulig innenfor de begrensningene sykdommen setter (Eikrem & Amdam, 1996). I noen tilfeller vil bruk av hjelpemiddel være det som skal til for at den unge skal kunne delta på lik linje med jevnaldrende samt få en følelse av økt mestring (Velema & Burgers, 2008). I disse sammenhengene kan utfordringene både ligge hos barnet, men og like gjerne ligge i at foreldrene ikke er modne for at deres barn skal ta i bruk hjelpemidler som for eksempel en rullestol (ibid). Et mål i forhold til oppfølging av barn og unge med progredierende sykdom er å hele tiden være i forkant av utviklingen. Et kommende funksjonstap kan kreve forberedelser både rettet mot den unge, men også dens familie. Sorg og krisesituasjoner vil komme til å ramme familien, og det understrekes viktigheten av at fysioterapeuten og andre som har mye med den unge å gjøre ikke forsvinner når slike kriser opptrer (Eikrem & Adam, 1996).

Når det gjelder generelle treningsprinsipper for barn og unge med progredierende sykdom vil opprettholdelse av muskelkraft og forebyggelse av kontrakturer stå sentralt jamført Eikrem & Amdam (1996). Ståfunksjon påvirker strukturer som ledd, sirkulasjon og lungefunksjon, og opprettholdelse av oppreist stilling vil ofte være viktige ledd i deler av behandlingen.

I tillegg består fysioterapi for denne pasientkategorien av veiledning og rådgiving til barna eller ungdommene samt deres familie angående sykdommens naturlige forløp, mulige behandlingstilbud og realistiske forventninger til disse behandlingene (Maring & Croarkin, 2007). Det påpekes også at fysioterapeutiske tiltak bør rettes mot å fremme selvstendighet og uavhengighet for pasientens deltagelse i aktiviteter i dagliglivet (ADL) (ibid).

2.3 Kunnskapsbasert fysioterapi

Fysioterapi har fra tidligere tider av vært et forskningssvakt fag. De siste tiårene har det imidlertid fremkommet verdifull forskning innen mange områder, men fortsatt gjenstår mye. Norsk Fysioterapeutforbund fremhever på sine nettsider at kunnskapsbasert fysioterapi dreier seg om å ta beslutninger basert på kritisk vurdering av forskningskunnskap, erfaringskunnskap og brukerkunnskap (Norsk Fysioterapeutforbund). På de områdene hvor det fortsatt er mangel på dokumentert forskningskunnskap bygges klinisk praksis i dag på tidligere erfaring og brukers kunnskap.

2.3.1 Forskningskunnskap

Selv om kunnskapsbasert fysioterapi dreier seg om mer enn forskningskunnskap, blir det i litteraturen fremhevet at man i større grad skal benytte forskning som kunnskapskilde i fagutøvelsen (Jamtvedt, Hilde & Risberg, 2000). Utøvelse av fysioterapi blir i denne sammenheng nærmest å betrakte som anvendelse av teori fremkommet gjennom forskning (Grimen, 2008).

Forskningsbasert kunnskap betegner rapporter, artikler og andre dokumenter som beskriver et arbeid som følger visse krav til systematikk, innhold og struktur (Jamtvedt, Hilde & Nordheim, 2000). For å utøve klinisk praksis basert på forskningskunnskap kreves det at man gjør kritiske vurderinger av tilgjengelige dokumenter. Ikke all forskning er av god kvalitet, og ulike forskningsstudier er rangert hierarkisk etter hvem som anses å produsere sterkest evidens. Øverst i hierarkiet er systematiske oversiktsartikler (Polit & Beck, 2012), som sammenfatter data fra individuelle studier, summerer tilgjengelig kunnskap og på denne måten frembringer ny kunnskap (Jamtvedt, Hilde & Nordheim, 2000).

Fysioterapi er et vanskelig fag å forske på nettopp fordi behandlingsmetoder ikke kan skilles fra kontekst, kommunikasjon, tolkning og vurderinger. Det er først i sammensmeltingen av disse dimensjonene at mulighetene er tilstede for å utøve klinisk skjønn og profesjonell virksomhet (Ekeli, 2002). En mer moderne måte å betrakte forholdet mellom teori og praksis innebærer at teori springer ut av praktisk kunnskap, uten å kunne løsrives fra denne (Grimen, 2008).

2.3.2 Erfaringskunnskap

Erfaringsbasert kunnskap kommer både fra erfaring med profesjonell praksis og gjennom generelle livserfaringer. Hver pasient er unik, og i møte med den enkelte forstår man at situasjoner aldri kan passe fullt og helt inn i en forhåndsdefinert prosedyre. En erfaren kliniker møter ikke praksissituasjonene med ferdige problemavgrensninger, men med et gjenkjennelsesberedskap som består av et repertoar av eksempler og forståelsesrammer som gir mønstre for å tolke nye situasjoner (Thomassen, 2006). Praktisk kunnskap ligger implisitt i våre handlinger, og i en intuitiv følelse for den situasjonen vi står i (ibid). Molander refererer til Donald A. Schöns teorier om refleksjon-i-handling som omfatter nettopp våre refleksjoner og handlinger som begge skjer *mens* vi handler (Molander, 1996). Fysioterapeutisk behandling kjennetegnes av utprøving og improvisasjon for å utforske pasientenes potensiale for endring. Handlingene er ikke tilfeldig, men skjer i ett med refleksjon. I etterkant av slike handlinger er det ikke alltid vi kan fortelle og forklare hva vi har gjort. Dette beskrives ved at vi vet og kan mer enn vi kan uttrykke i ord (Molander, 1996, s. 35, sitat fra M. Polanyi). I dette ligger det at aspekter av vår kunnskap er i form av taus kunnskap. Praktisk kunnskap er en del av innøvde kroppslige ferdigheter og kan i mindre grad uttrykkes verbalt (Grimen, 2008). Slik kunnskap kan ikke løsrives fra den som har den, og fra de situasjoner hvor den blir lært og anvendt (ibid).

Selv om handlinger ikke alltid kan beskrives i ord, er de ofte forbundet med en refleksjonsprosess hvor man vender tanken tilbake til handlingen. Fysioterapeutisk praksis består ikke bare av direkte møte med pasienten, men også de tanker og refleksjoner man gjør seg i ettertid. Som Thomassen (2008) skriver lærer vi av erfaring idet vi pendler mellom handling og refleksjon-over-handling i ettertid.

2.3.3 Brukerkunnskap

Barn og ungdom som rammes av sykdom og deres foreldre utvikler stadig kunnskap om og erfaring vedrørende eget liv og sykdommen. I litteraturen betegnes kunnskapen de sitter med som brukerkunnskap. Ivaretagelse av brukerkunnskap i behandlingen krever at beslutningene som tas er tatt i tett samarbeid med barn og foreldre slik at deres ønsker og verdier står sentralt (Hagen, Herbert, Jamtvedt & Mead, 2008). Empowerment er et stadig mer utbredt begrep som betegner en prosess der personer oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører egen helse (World Health Organisation, 1998). I møte med barn og unge vil ”personer” betegne den unge og dens familie. På norsk kan vi si at empowerment

omfatter både autonomi og deltagelse som er nært knyttet til hverandre (Lingås, 2007, s. 143). Autonomi handler om selvbestemmelse om egen helse og kropp, og deltagelse handler om retten til medvirkning og innvirkning på de intervensjoner som blir gjort i eget liv (ibid). I helsesammenheng snakker man ofte om pasientens forutsetninger for å kunne ta autonome valg. Ett av kravene for å kunne ta autonome valg er at pasienten er kompetent (Slettebø, 2009). Pasienter som er plaget av angst og ubehag, depresjon, benektning, fortrenning eller sterke smerter kan ha nedsatt evne til å fatte egen situasjon fullt ut hvilket påvirker deres evne til å ta avgjørelser. Ett annet krav er at pasientene fremviser konsise ønsker (ibid). For å kunne ta et valg må pasienten ha mottatt nøyaktig og adekvat informasjon vedrørende behandlingen og konsekvensene av å motta/ikke motta behandling (ibid). Ett siste krav er at pasienten skal gjøre et fritt valg, uten form for ytre press (ibid). Frem til 18 års alder er barns autonomi begrenset, og det er foreldrene som er deres myndighetspersoner. Allikevel påpekes det i FNs barnekonvensjon (1989) at barn har rett til å uttrykke sine synspunkter vedrørende eget liv, og at synspunktene skal vektlegges i samsvar med barnets alder og modenhet.

For denne studien er det vesentlig å se teori om ulike kunnskapsformer i sammenheng med hva slags kunnskap informantene selv anerkjenner og vektlegger i sin fysioterapeutiske fagutøvelse.

3. Metode

I dette kapittelet gis en redegjørelse for metode og metodologiske betraktninger knyttet til prosjektet. Deretter følger en nærmere beskrivelse av selve gjennomføringen av forskningsprosjektet. Avslutningsvis rettes et kritisk blikk på metoden.

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

For å få innsikt i fysioterapeuters erfaringer vedrørende å jobbe med barn og unge med Friedrichs ataksi ble en fenomenologisk hermeneutisk teoretisk forankring valgt, nettopp fordi det handler om den enkeltes erfaringer ut ifra egen fagutøvelse. Når man i kvalitativ forskning benytter fenomenologisk forankring handler det om å få tak i førstehåndserfaringene til subjektet for å forstå sosiale fenomener ut ifra subjektets egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 45). Den enkeltes opplevde virkelighet av det å være fysioterapeut og utøve fysioterapi til disse barna kommer først til uttrykk gjennom deres fortellinger fra klinisk praksis jamført Nåden og Brautes (1992) generelle beskrivelser. Som Lindseth og Nordberg (2004) skriver kan man ikke alltid gjøre rede for egne vurderinger om man blir spurt, men man ”handler” de stadig i praksis. Gjennom fysioterapeutenes fortellinger om egne praksiserfaringer kan fenomenologien bidra til forståelse av den ”avgjørende meningen” med disse erfaringene. Man er med andre ord ikke ute etter hva fortellingen ”sier”, men hva den faktisk ”snakker om” slik Lindseth og Nordberg (2004) beskriver det.

Den hermeneutiske prosessen er den systematiske fortolkningen av fenomenene. Gjennom fortolkningsprosessen vil en kunne utforske et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart fremkommer. Fortolkningsprosessen er et stadig skifte mellom del- og helhetsforståelse, hvor delene forstås ut fra helheten og helheten forstås ut fra delene (Thornquist, 2010, s. 142). Hver gang man forstår en del av helheten, vil det påvirke den nye forståelsen av helheten. På samme måte vil en ny forståelse av helheten kunne sette delene i et nytt lys og gi ny forståelse av enkeltdelene (ibid). I litteraturen betegnes denne prosessen som den hermeneutiske sirkel eller spiral (Kvale & Brinkmann, 2009; Njåden & Braute, 1992; Thornquist, 2010). En økt benyttelse av begrepet spiral fremhever det sentrale prinsippet om økt forståelse, en kontinuerlig fordypning av meningsforståelse. Med en slik fenomenologisk hermeneutisk forankring vil man kunne frembringe kunnskap om fysioterapi for barn og unge med Friedrichs ataksi.

3.2. Valg av metode

Da hensikten med denne studien var å få økt innsikt i fysioterapeuters erfaringer vedrørende det å jobbe med barn eller ungdom med Friedreichs Ataksi ble en kvalitativ metode, nærmere bestemt det semistrukturerte intervjuet, benyttet for å gå i dybden av nettopp dette fenomenet. Gjennom et kvalitativt semistrukturert intervju ville jeg kunne få frem den enkelte informants erfaringer om fenomenet. Et av kjennetegnene ved en slik metode er bruk av intervjuguide. En intervjuguide inneholder temaer forskeren ønsker å belyse, og sikrer at viktige aspekter i forhold til forskerspørsmålet blir løftet frem (Thagaard, 2013). Et slik semistrukturert intervju karakteriseres også ved dets åpenhet og fleksibilitet. En fleksibel samtale gjør at informantenes fortellinger lettere kan komme frem, og åpner også opp for videre utdypning gjennom oppfølgende spørsmål. Intervjuene er på denne måten fortellinger produsert i samarbeid mellom informant og meg som intervjuer, som Dahlberg, Dahlberg og Nyström (2007, s. 184) skriver, et gjensidig produkt av forsker og informant.

3.3 Gjennomføring av prosjektet

3.3.1 Utvalg og rekruttering

Med bakgrunn i forskerspørsmål og påfølgende metodisk fremgangsmåte ble det planlagt å gjøre et strategisk utvalg av 3-4 fysioterapeuter. Disse fysioterapeutene måtte være autoriserte fysioterapeuter med erfaring innen klinisk behandling av barn eller ungdom med Friedreichs ataksi. Oppfølgingen av barn (-et) skulle være pågående eller ha foregått i løpet av de to siste årene regnet fra samtykkedato. Grunnet store variasjoner innen sykdommens forløp ble det ikke satt noen begrensninger i forhold til varighet på behandlingen/ oppfølgingen, men heller inklusjonskrav om observert funksjonsnedsettelse hos barnet/ ungdommen.

Da Friedreichs ataksi er en svært sjelden sykdom i Norge forgikk rekrutteringen av informanter gjennom FRAMBU – senter for sjeldne funksjonshemninger. Inklusjonen pågikk fra medio juni-13 til medio september-13. FRAMBU's kontaktperson for Friedreichs ataksi tok kontakt med foreldre til barn og unge med denne diagnosen, og fikk gjennom dem opplysninger om praktiserende fysioterapeuter. Fysioterapeutene fikk tilsendt informasjonsskriv og samtykkeskjema for deltagelse (vedlegg I). De ble også kontaktet per telefon for eventuelle spørsmål. Etter å ha mottatt samtykke til deltagelse ble informantene ringt opp for å avtale tid og sted for gjennomføring av intervju. Da det er få barn og unge med

Friedreichs ataksi i Norge og påfølgende få behandlende fysioterapeuter var det utfordrende å komme i kontakt med ønsket antall informanter. Tre informanter var inkludert innen utgangen av september 2013, og intervjuene av disse ble gjennomført i oktober 2013. I etterkant av intervjuene så jeg at jeg hadde fått et rikt materiale, hvor mange ulike aspekter innen behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi ble løftet frem. På bakgrunn av dette rike materiale ble det besluttet å avslutte rekrutteringen i utgangen av oktober 2013. Jamført Starks og Trinidad (2007) vil fenomenets *kjerne* komme frem selv med relativt få antall informanter. Samtidig ville jeg innen prosjektets tidsramme være i stand til å håndtere materiale på en tilfredsstillende måte.

De tre informantene som ble inkludert var fra ulike steder i landet, og representerte ulike yrkeserfaring. Informantene hadde alle mer en 5 års erfaring. To jobbet som barnefysioterapeuter i kommune, mens en jobbet som privatpraktiserende med hovedvekt av voksne pasienter. Den ene kommunalt ansatte fysioterapeuten hadde tatt videreutdanning i fysioterapi for barn, mens den andre hadde kurs i barnefysioterapi i regi av Norsk Fysioterapeutforbund. Den privatpraktiserende fysioterapeuten var særlig interessert i idrettsfysioterapi, og var i tillegg kurset innen Bobath-konseptet. Vedkommende jobbet i en tverrfaglig klinikk med kollegaer innen flere ulike faggrupper. De to kommunalt ansatte terapeutene hadde også både kollegaer innenfor andre faggrupper og flere fysioterapeuter ansatt på arbeidsplassen. Samtlige informanter hadde erfaring med oppfølging av ett barn/en ungdom med Friedreichs ataksi, alle barna/ungdommene var jenter. Informantene hadde alle erfaringer med observert funksjonsnedsettelse hos barnet/ungdommen de fulgte.

3.3.2 Tilvirkning av data

Som forberedelse til intervjuene ble det gjennomført prøveintervju med en uavhengig fysioterapeut. Denne fysioterapeuten hadde ingen erfaring med diagnosen Friedreichs ataksi, men kunne relatere spørsmålene til erfaring med annen progredierende lidelse. Prøveintervjuet hadde til hensikt å forberede meg som intervjuer på intervjusituasjonen, samt gi mulighet for justeringer i forkant av datainnsamlingen. Fog (2004, s. 41) skriver at man gjennom et prøveintervju kan bli kjent med egne begrensninger og dermed få mulighet til å endre dette. Jeg erfarte selv en tendens til å formulere ledende spørsmål, og forhindret dette i størst mulig grad i de etterkommende intervjuene.

Intervjuene fant sted i informantenes nærmiljø. Informantene ble spurt om å velge et lokale der vi uforstyrret kunne sitte å snakke. Jeg oppfordret til at lokalet var skjermet for støy og åpent innsyn som Kvale og Brinkmann (2009, s. 201) anbefaler. Samtlige informanter valgte å benytte egen arbeidsplass som arena for gjennomførelse. Intervjuene fant sted uten forstyrrelser, og varte fra 40 til 100 minutter. Jeg la vekt på å møte hver informant med respekt, og søkte å bidra til at situasjonen ble god slik at informantene hadde lyst til å fortelle om sine erfaringer. I situasjonene så jeg at jeg tilpasset meg den enkelte informant. Noen hadde behov for mer informasjon før start, slik at jeg da åpnet opp for dette, mens andre heller ønsket å ”hoppe i det”. Under gjennomførelsen av intervjuene benyttet jeg intervjuguiden som en rettesnor (vedlegg II). I tråd med anbefalinger i litteraturen (Fog, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011) inneholdt denne oversikt over aktuelle temaer og forslag til spørsmålsformuleringer. Spørsmålsformuleringene var rettet på en slik måte at informantene ble oppfordret til å gi spontane beskrivelser av aktuelle hendelser. Slike åpnings spørsmål ble valgt fordi de gir informanten anledning til å trekke frem det hun eller han synes er vesentlig ved det aktuelle fenomenet som undersøkes (jmf. Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg etterstrebet hele tiden å være aktivt lyttende slik at jeg kunne komme med oppfølgingsspørsmål til informantenes utsagn. I etterkant av hvert intervju ble det avholdt en debriefing der informantene ble spurt om deres opplevelse av situasjonen. Samtlige informanter ga tilbakemelding om at intervjuet var en fin opplevelse. En av informantene sa at det var godt å endelig få satt ord på tankene rundt situasjonen, og at det hadde vært en lærerikt opplevelse å kunne fortelle om det. Kort tid etter intervjuene oppsummerte jeg mine egne hovedinntrykk og skreiv disse ned som feltnotater.

Intervjuene ble tatt opp med diktafon. Hvert intervju ble hørt igjennom før neste intervju ble gjennomført. Med utgangspunkt i gjennomhøringene ble nye justeringer i forhold til spørsmålsformuleringer gjort. Jeg valgte å transkribere intervjuene selv for å redusere muligheten for misforståelser og utelatelse av meningsinnhold. Som deltaker i situasjonene hadde jeg forutsetning til å formidle større deler av meningsinnholdet med de ansiktsuttrykk og kroppsbevegelser som ble formidlet. Ved å inkludere disse uttrykkene i det transkriberte materiale søkte jeg at teksten skulle komme nærmere situasjonen slik den faktisk utspilte seg, og dermed også komme nærmere betydningen i det informantene sa. Hvert intervju ble transkribert så nøyaktig som mulig. Grunnet anonymisering ble teksten skrevet ned i bokmål og med enkelte utelatelser som stedsnavn, kjennetegn og spesielle uttrykk for området. Latter

og gråt ble nedtegnet. Pauser og nøling ble markert med prikker, og ord informantene la ekstra vekt på ble skrevet i tykk skrift.

3.4 Analyse av data

Allerede ved utarbeidelse av datamaterialet var analysen i gang. Som intervjuer lå min tolkning av informantenes utsagn til grunn for videre samtale. Resultatet fra datainnsamlingen er derfor ikke bare informantenes meninger og ord, men deres ord sett i sammenheng med min egen forutforståelse jamført Bengtsson (2006, s. 36).

En fenomenologisk hermeneutisk analysemodell ad modum Lindseth og Nordberg ble valgt for å fremvise mening i datamaterialet. Ved denne modellen dannes mening gjennom en kontinuerlig fortolkningsprosess. Som Lindseth og Nordberg (Lindseth & Nordberg, 2004) skriver entrer man den hermeneutiske sirkelen idet tolkningen av teksten er i gang. Sentralt innen denne modellen er analysens tre faser: den naive lesingen, strukturanalysen samt dybdefortolkningen (ibid). Gjennom den naive lesningen er hensikten å åpne opp for at meningen i innholdet i teksten kan komme frem. Strukturanalysen gjøres på bakgrunn av den naive lesingen, og har som mål å identifisere temaer som blir tatt opp i teksten ved bruk av meningsfulle enheter (ibid). For en bedret helhetsforståelse blir temaene i siste fase reflektert og analysert opp imot forskningsspørsmålet for studien.

Den naive lesningen

De transkriberte intervjuene ble lest igjennom gjentatte ganger for å forsøke å fange deres overordnede mening. Basert på denne gjennomlesningen ble en naiv beskrivelse nedtegnet i fenomenologisk språk, hvilket innebærer en beskrivelse av den intuitive og *naive* meningen man ser i det informantene har uttalt.

Strukturanalysen

Første trinn ved strukturanalysen var å dele opp teksten i meningsbærende enheter. Enhetene ble deretter vurdert i forhold til den naive lesningen. Videre ble hvert av de meningsbærende enhetene kondensert, det vil si fortettet uten å endre mening, samt formulert i alminnelig språk. Ut ifra den kondenserte teksten ble temaer og subtemaer tolket frem.

Dybdefortolkningen

Temaer og subtemaer som fremkom fra de meningsbærende enhetene ble analysert og diskutert opp mot forskningsspørsmål og studiens teoretiske perspektiv.

Intervjuene ble først analysert hver for seg. Deretter ble temaene fra de ulike intervjuene sammenlignet, og på basis av dette ble hovedtema og subtemaer utviklet. En slik temaanalyse egnet seg svært godt i dette prosjektet for å få frem sentrale aspekter innen erfaring vedrørende behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi.

3.5 Metodekritikk

Jeg har ovenfor redegjort for metode og metodologiske betraktninger knyttet til prosjektet. Jeg har sett mange fordeler ved å velge et kvalitativt semistrukturert intervju som metode, men erkjenner også at metoden har sine begrensninger. Jeg vil derfor nå presentere kritiske betraktninger knyttet til forskningsprosessen og fremheve utfordrende sider ved metoden.

3.5.1 Forskerposisjon

Som Thornquist (2010) skriver møter vi alltid handlinger med en tankemessig og erfaringsmessig bagasje som er med på å bestemme det vi forstår og fortolker her og nå. Oppfatninger og holdninger fra tidligere kan være oss bevisst eller ubevisst (ibid). Av samme grunn vil man derfor aldri kunne redegjøre fullt ut for egen forforståelse. Jeg ønsker allikevel å gjøre rede for egen bevisst erfaring og tenkning som kan ha påvirket forskningsprosessen og resultater som fremkom av denne.

Fysioterapi har sin bakgrunn innen naturvitenskapelig, samfunnsvitenskapelig og humanistisk tradisjon og kunnskap. Som fysioterapeut vil jeg dermed bringe med meg forforståelse basert på denne kunnskapen. Forskerens forutforståelse er ikke nødvendigvis en feilkilde som hindrer innsikt, men kan også være en forutsetning for forståelse (Fossåskaret, Fuglestad, Aase, 1997, s. 73). Da både jeg som forsker og informantene var utdannede fysioterapeuter, ble den sosiale avstanden mellom partene redusert. Jeg opplevde selv at min bakgrunn som fysioterapeut og teoretiske kunnskap om tematikken muliggjorde forståelse mellom meg og informantene. Det kan være at min kunnskap innen feltet var en forutsetning nettopp for å gå i dybden i aktuelle temaer de frembragte. Samtidig kan min forståelse ha hindret meg i å se andre muligheter for fortolkning av informantenes utsagn, ved at jeg for eksempel utelot å stille oppfølgende spørsmål ved situasjoner jeg følte jeg hadde fått forståelse for. Dette kan ha vært med på å begrenset datamaterialet noe.

En viss asymmetri i maktforhold mellom intervjuer og informant vil det alltid være i et kvalitativt forskningsintervju (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 52). Selv om intervjuene som tidligere nevnt er fortellinger produsert i samarbeid mellom intervjuer og informant, er det jeg som intervjuer som har satt tema gjennom utarbeidelse av intervjuguiden. Informantene ble oppfordret til å fortelle om egne erfaringer, og jeg fortolket og avgjorde hvilke erfaringer som ble fulgt opp videre. I likhet med intervjuer er også informantene fortolkende i intervjusettingen (Thagaard, 2013, s. 106). De fortolker intervjuers spørsmål blant annet med bakgrunn i forventninger til den som intervjuer, som faglige forventninger, yrkeserfaring, alder og lignende, og deres syn på fysioterapi, og antagelser om hva som bør være sentralt i faget kan ha påvirket hva de valgte å bringe frem i samtalen. Dersom intervjuer var av annen profesjon ville kanskje andre aspekter også ha blitt løftet frem.

3.5.2 Utvalg

I kvalitativ forskning er det et mål om å nå et metningspunkt der flere informanter ikke lenger synes å gi ytterligere forståelse av fenomenet (Thagaard, 2013). I denne studien ga hver informant rike beskrivelser og gjennom analysen bidro dette hele tiden til en ytterligere forståelse. Jeg kan derfor ikke på bakgrunn av dette hevde å ha nådd noe metningspunkt. Gjennom de strategisk utvalgte informantene var det mulighet for å frembringe rike beskrivelser og tilstrekkelig data til å besvare forskningsspørsmålet. De inkluderte informantene var alle erfarne klinikere og hadde mye å bidra med. De hadde god kjennskap til problematikken, og gav rike beskrivelser av sine erfaringer. Antallet informanter gjorde det også mulig å håndtere data på en tilfredsstillende måte innen prosjektets tidsfrist.

3.5.3 Tilvirkning av data

Ingen av informantene var kjente for meg i forkant av prosjektet. Intervjuene ble gjennomført i deres nærmiljø. Jeg opplevde at samtlige informanter var imøtekommende, og at vi tidlig fikk et gjensidig tillitsforhold. Informantene gav et nyansert bilde av sin kliniske praksis, der både positive og negative aspekter ved fagutøvelsen fikk sin naturlige plass. Jeg tilstrebet å gi informantene tid til ettertanke og refleksjon i samtalen, slik at de kunne fortelle uten avbrytelser. Dette ble meg mer bevisst etter første intervju, hvor jeg etter gjennomhøringene la merke til at jeg ved uttalte pauser hadde kommet med oppfølgende

spørsmål. Ved å godta lengre pauser i andre og tredje intervju erfarte jeg at informantene kom med enda rikere beskrivelser.

I begynnelsen av intervjuene opplevde jeg at informantene var noe bevisst på at lyden ble tatt opp. Dette var også tilfellet ved prøveintervjuet. Jeg valgte derfor å designe intervjuguiden slik at begynnelsen av samtalen dreide seg om informantenes bakgrunn. Jeg erfarte kort tid inn i intervjuene at informantene ikke lenger lot seg påvirke av at lyden ble tatt opp, og at de var fullt og helt tilstede i samtalen.

3.5.4 Analyse av data

Med visshet om at min forutforståelse har vært med på å påvirke analyseprosessen, har jeg i størst mulig grad forsøkt å være bevisst på hvordan denne påvirkningen har skjedd. Jeg har forsøkt å være tro mot informantenes utsagn, og latt deres stemme i størst mulig grad være representert i analysen. Utfordringen har ligget i å være nær nok materialet for å fange opp dets indre mening, men samtidig distansere meg for å være i stand til å løfte analysen. Jeg forsøkte å distansere meg ved blant annet å lese teori og bruke analytiske begreper for å få en bedre forståelse. Resultatene tok underveis en annen vending enn det jeg hadde forespeilet meg på forhånd, hvilket kan innebære at den nødvendige distansen for å gjennomføre analysen er blitt ivaretatt.

3.5.5 Pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet handler blant annet om redegjørelsen av hvordan data er utviklet (Thagaard, 2013, s. 194). Jeg har forsøkt å gi en nøyaktig beskrivelse av prosessens fremgangsmåte og beslutninger tatt underveis. Når det gjelder gyldigheten av tolkningene forskningen fører til, har jeg ovenfor forsøkt å gå kritisk gjennom grunnlaget for egne tolkninger, i forbindelse med nærhet til feltet og vitenskapelig posisjon. I intervjusituasjonene var jeg bevisst min mulighet for påvirkning gjennom spørsmålsformuleringer, og forsøkte å unnlate ledende spørsmål. I de fleste spørsmålsformuleringene lyktes jeg med dette, men i enkelte tilfeller har jeg sett at jeg stilte ledende spørsmål. Det fremkom da tydelig at informantene allikevel kom med sine egne vurderinger, da de nødvendigvis ikke var enige i mine ledende spørsmål. Jeg fikk på denne måten anledning til å gå videre på deres uttalelser gjennom nye oppfølgende spørsmål. Jeg valgte å prøve ut egen fortolkning av informantenes utsagn som et ledd i verifiseringen. Dette gjorde jeg ved å fortelle hvordan jeg oppfattet deres

utsagn, slik at de fikk mulighet til å bekrefte, avkrefte eller tilføye mening. Informantene har ikke blitt involvert i fortolkning og analysering utenom dette. I påfølgende kapittel vedrørende resultater og diskusjon har jeg lagt vekt på å skille mellom informantenes utsagn og egne tolkninger. Egne tolkninger er sett opp imot aktuell teori for å underbygge min forståelse. En slik redegjørelse åpner for at leseren selv kan bedømme om presentasjonen oppfattes som relevant og gyldig.

I kvalitativ forskning er det forskeren selv som er det viktigste redskapet til innhenting av datamaterialet, og forskerens erfaring, kunnskap, ærlighet og rettferdighet er avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen som fremkommer (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 92). Jeg har selv bakgrunn som fysioterapeut med erfaring vedrørende anamneseopptak og samtaler med pasienter. Dette krever i likhet med et kvalitativt intervju en aktivt lyttende holdning. Ytterligere økt kompetanse er forsøkt oppnådd gjennom metodeundervisning, metodelitteratur og ved gjennomføring av prøveintervju. For å påse tilstrekkelig kunnskap om temaet på forhånd ble litteratur rundt Friedreichs ataksi nøye lest og reflektert over. Litteraturen omhandlet både nevrofysiologiske prosesser men og diagnostisering og behandling. Jeg har sett tidligere litteratur opp imot hverandre og vurdert sammenhengen mellom beskrivelser av nevrofysiologiske prosesser og ulike behandlingstilbud. Under gjennomføringen av intervjuene ble det benyttet en diktafon av god kvalitet som sikret nøyaktige beskrivelser på bånd. Ved transkriberingen ble opptakene gjentatte ganger spolt frem og tilbake hvilket trygget meg i at det skriftlige materialet ble tett opptil tale. Bruk av diktafon vil naturligvis ikke kunne fange opp alle deler av situasjonens kontekst. Feltnotatene skrevet i etterkant av intervjuene ble benyttet for å sikre at størst mulig del av meningsinnholdet i utsagnet ble inkludert i videre arbeid.

Overførbarhet handler om at den forståelsen som utvikles gjennom forskningsprosjektet også kan være relevant i andre situasjoner (Thagaard, 2013, s. 194). Gjennom prosjektet har jeg søkt å få økt kunnskap vedrørende fysioterapeuters erfaring med behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi. Ved at fysioterapeuter kjenner seg igjen i og ser sammenhengen i det som er fremkommet, kan resultatene overføres mot andre fysioterapeuter som jobber med barn og unge med Friedreichs ataksi. Resultatene peker også på generelle forhold ved progredierende sykdom og forankrer disse i teori, hvilket innebærer mulighetene for en teoretisk generalisering mot andre progredierende sykdommer. Kunnskapen som er fremkommet kan derfor være av interesse og klinisk relevans for både

fysioterapeuter som jobber med barn og ungdom med Friedreichs ataksi og for fysioterapeuter som jobber med andre alvorlige progredierende lidelser.

3.6 Etske betraktninger

Prosjektet ble meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). NSD gjennomførte en forhåndsvurdering basert på prosjektskissen, og godkjente fremgangsmåte i henhold til personopplysnings- og helseregisterloven (vedlegg III). I tråd med Helsinkideklarasjonen (World Medical Association) fikk informantene utlevert skriftlig informasjon vedrørende studiets hensikt og metode for tilvirkning av data. De ble informert om at deltagelse var frivillig, og at de på et hvilket som helst tidspunkt frem til data var inngått i analysen hadde mulighet til å trekke seg. Ved ønske om å delta leverte de inn skriftlig samtykke som bekreftelse på at informasjonsskrivet var lest.

Som trinn i anonymiseringen av fysioterapeutene og deres pasienter ble intervjuene skrevet ut i bokmål. Grunnet sykdommens sjeldenhet ville eventuelle språklige og personspesifikke kjennetegn kunne identifisere pasientene. I den forbindelse valgte jeg også å utelate spesielle uttrykk knyttet til dialekt samt enkelte beskrivelser av omgivelser som kunne gjenkjennes. Jeg vurderer det slik at informasjonen som ble utelatt ikke ville utgjort noen endring i forhold til resultatene som er fremkommet ved at det ikke endret på meningsinnholdet.

Et viktig prinsipp innen kvalitativ forskning innebærer at summen av potensielle fordeler for informantene og betydning av oppnådd kunnskap veier tyngre enn risikoen for å skade, og gjør det dermed berettiget å gjennomføre forskningen (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 91). Dette studiet etterspør fysioterapeuters egne erfaringer vedrørende en kanskje langvarig og følelsesladet oppfølging. Jeg var derfor svært bevisst på avveiningen i forhold til hvor nærgående spørsmål jeg ønsket å stille, men også hvordan jeg forholdt meg til det informantene uttrykte. Debrifingen i etterkant av intervjuene hadde til hensikt å åpne opp for eventuelle spørsmål eller tilbakemeldinger informanten satt igjen med umiddelbart etter utførelsen. Som Kvale og Brinkmann skriver (2009, s. 149) kan det være at informanten sitter igjen med spørsmål omkring hva materialet vil brukes til, eller at de føler en tomhet etter å ha utlevert egne erfaringer. En av informantene opplevde en følelsesmessig reaksjon i form av gråt underveis i intervjuet. Vedkommende fikk anledning til å ta en pause eller avbryte dersom det

var ønskelig. Informanten ønsket å fortsette, og uttrykte også i etterkant at det var godt å få satt ord på alle tankene. En av informantene uttrykte at det var meningsfylt å bidra til økt kunnskap om behandling av Friedreichs Ataksi.

4. Resultater og diskusjon

I følgende kapittel presenteres og diskuteres resultatene som er fremkommet av prosjektet. Kapittelinnstillingen er basert på den temasentrerte analyse som er gjennomført og kapittelet 4.1 representerer med andre ord hovedtemaet: ”å finne balansen i fagutøvelsen”. Hovedtemaet har 4 subtemaer som presenteres som kapittel 4.1.1: ”Hva er vitsen?”: om å gjøre en forskjell, 4.1.2: ”Hva er det jeg holder på med nå?”: om vanskelige perioder og perioder der brikkene faller på plass, 4.1.3: ”Hva er det gode liv?”: om pasientens autonomi og 4.1.4 ”hva er på en måte det rette å si her?”: om nærhet og distanse. I begynnelsen av hvert delkapittel er en kort beskrivelse av hva informantene har uttalt etterfulgt av sitater. Deretter følger tolkning presentert i tre nivåer jamført Kvale og Brinkmann (2009, s. 237). Første nivå består av tekstnær sammenfatning av informantenes utsagn. Andre nivå er allmenn fortolkning av utsagnene hvor det allmenne og meningen mellom linjene blir løftet frem. I tredje nivå vil relevant teori og aktuelle studier bidra til å løfte fortolkningen og diskusjonen til et teoretisk nivå.

Det er lagt vekt på å benytte mange sitater i presentasjonen slik at leseren selv skal få et innblikk i empirien, og på den måten lettere kunne følge analyse og diskusjon slik Kvale og Brinkmann (2009) beskriver. I sitatene er informantenes muntlig tale gjort om til tekst. Som Kvale og Brinkmann (2009) påpeker, vil muntlig tale skille seg fra skriftlig språk på flere nivåer. En samtale mellom to personer innehar ofte uferdige setninger og gjentakelser. Dette fremstår som naturlig i samtalen, hvor de involverte forstår hverandre basert på muntlig tale, men også kroppsspråk og gestikulasjoner. Transkripsjonen av en slik tale kan imidlertid fremstå uforståelig og rotete. Pauser og gjentakelser er fjernet i sitatene der det etter min vurdering ikke har endret betydning for innholdet. Informantenes sitater vil i videre tekst stå skrevet i kursiv. Ord informantene har betonet spesielt underveis i intervjuene er skrevet med fet skrift. Der det i sitatet er med uttalelser fra meg som intervjuer står dette i normal skrift.

4.1 Å finne balansen i fagutøvelsen

Fysioterapeutene forteller om utfordringer i forhold til å finne balansen i fagutøvelsen i møte med barn og unge med Friedreichs ataksi. Det være seg utfordringer i forbindelse med dosering og valg av øvelser, i forhold til ensomhet i fagutøvelsen eller i forhold til den vanskelige samtalen. De forteller alle om dilemmaer i forhold til en konflikt mellom egen fagkunnskap og respekt for den unge pasienten og dens ønsker.

4.1.1 "Hva er vitsen?": om å gjøre en forskjell

Informantene forteller om manglende erfaring rundt Friedreichs ataksi i forkant av deres møte med disse barna, og om utfordringer i forhold til å finne dokumentert kunnskap om fysioterapeutisk behandling nettopp mot Friedreichs ataksi. De uttrykker stor usikkerhet i forhold til hvordan egen generell fagkunnskap kan tilpasses i behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi. Informantene trekker frem konkrete vansker med å finne gode øvelser og riktig dosering i egen behandlingen av disse barna, men også mer overordnede spørsmål vedrørende hva som er rett å gjøre i møte med barn og unge med Friedreichs ataksi. De har søkt informasjon via litteratur og samtaler med spesialister, uten å ha kommet frem til noe entydig svar. En av informantene forteller om sine utfordringer:

"Jeg synes det er vanskelig å finne riktige og gode bevegelsesøvelser, balanseøvelser og innfallsvinkler for å kunne bedre balansen hos en med Friedreichs ataksi"

En annen informant sier det slik:

"Jeg synes det er veldig vanskelig å vite om de skal presses? Bør de være mest mulig fysisk aktive? Skal man tenke at man skal drive utholdenhetstrening flere ganger i uken, ta seg skikkelig ut, skal man kjøre hard intervalltrening eller skal man..? Det er jo mye man kan få til ikke sant, men.. Eller skal man skåne de og tenke energiøkonomisering og avlastning og tøyning og avspenning og alle de tingene for å vedlike.. Hva er det som er det riktige å gjøre..? Altså, hele målet er jo å vedlikeholde funksjonen lengst mulig. Så tenker jeg, hva er det beste å gjøre for å oppnå det? Det har ikke jeg svaret på. Jeg håper noen veit det eller finner ut av det, fordi.. jeg veit ikke"

Selv om informantene opplever konkrete utfordringer og usikkerhet fremhever de samtidig at de som fysioterapeut selv anser det viktig at barnet er fysisk aktiv fordi de har en tanke om at det vil kunne utsette funksjonsfall. De forteller at de forsøker å tenke fremover for å forebygge de tingene de ser komme. En av informantene sier slik:

"Prognosen er jo ofte slik at de mister gangfunksjon. Og det å klare å jobbe så mye med den sentrale stabiliteten og også jobbe med beina.. i forhold til det her med å kunne stabilisere. Det er jo hovedfokuset hele veien"

En annen forteller slik:

”Den rollen jeg har hatt er at vi har hatt en fast avtale en gang i uken der vi har hatt fokus på trening rett og slett, altså fysisk aktivitet. På å holde seg i best mulig fysisk form. Og vedlikeholde bevegelsesutslag, og styrketrening, det er egentlig det vi har holdt på med”

Samtidig som de vektlegger fysisk aktivitet og trening så ser de at et ensidig treningsperspektiv ikke når frem i behandlingen. Dette blant annet fordi barna lett mister motivasjon. De trekker frem behovet for en individualisert tilnærming og tilrettelegging for å fremme barnets motivasjon. De forteller at det er avgjørende at barna mestrer oppgavene de står ovenfor for å kunne gjennomføre en god behandling. En av fysioterapeutene forteller at basseng og lek med venner har blitt benyttet for å gjennomføre utholdenhet og stabilitetstrening. Erfaringen var da at pasienten både mestret mer og var mer motivert for oppgavene:

” Da hun fikk lov til å frileke sammen med sin venninne så vi at hun hadde betydelig høyere utholdenhet”

En av fysioterapeutene trekker frem sine erfaringer rundt mestringsbasert trening:

”Det var der hun mestret noe, der hun la nivået på det hun skulle gjøre både utholdenhetsmessig og i forhold til motoriske ferdigheter, det var da vi fikk til behandlingen. Det var veldig viktig for henne å mestre. Hvis hun ikke mestret så ga hun seg.

Et annet viktig aspekt innen individualisert tilnærming som informantene trekker frem er at familien inkluderes i oppfølgingen, både ved å innhente informasjon fra foreldrene, men også ved å rådgi og gi informasjon til foreldrene. Iblant opplever informantene det vanskelig å nå direkte inn til barnet, og da forteller de at foreldrene blir viktige samarbeidspartnere i oppfølging. En informant sier det slik:

” Du nevnte at hun hadde falt på skolen nå nylig, hvordan har det kommet frem? Nei, det var mor som fortalte det. Jeg snakker jo veldig ofte med mor fordi jeg må høre med henne mange ganger hva hun tenker og synes, og ringer ofte og spør om hun var veldig sliten i dag eller hvordan var det etterpå ikke sant. For denne jenta hun klager aldri til meg. Jeg veit på en

måte at hun ikke er glad i trening, men hun er alltid positiv og blid. Og sier aldri nei, så derfor må jeg av og til faktisk ringe hjem og spørre, du, går det fint når hun kommer hjem eller er hun helt død - sliten. Syntes hun det er kjempekjedelig eller.. ja, så da får jeg jo litt informasjon fra mor om hvordan det går ikke sant... det er jo mor jeg får min hovedinformasjon fra”

En annen informant forteller hvordan vedkommende gav informasjon til foreldrene om hensikten bak fysisk aktivitet og trening også utenom fysioterapien:

” Altså min hovedrolle følte jeg etterhvert ble å være den som rådga mye, og veiledet foreldrene mye i forhold til hva er vitsen med det jeg gjør, og hva er vitsen med at hun skal gå en fjelltur eller en tur, eller hva er vitsen med at hun skal være ute å leke med de andre ungene, hva er vitsen med at hun skal sykle, og alle de her tingene og argumentere med at all trening er ikke hos fysioterapeut. Det er nesten mer trening å være ute å leke med de andre ungene, så lenge hun mestrer og er med på det”

Informantene forteller også at de i stor grad har vært tilstede som en veileder for foreldrene i de fasene der foreldrene har opplevd stor usikkerhet og har hatt mange spørsmål:

” De hadde jo en del spørsmål ikke sant. Det var jo midt i diagnostiseringsfasen og rett etter diagnostisering og.. De satt jo med masse papirer med informasjon. Og mye av det diskuterte vi og snakket vi om. Hva vil det her si, og hva er den her typen tilrettelegging og sånne ting. Jeg var mer som en sparringspartner for dem. Det var mye samtaler med dem om sånne ting for å forklare for dem hva det her betyr”

Informantene opplever det utfordrende å finne gode tiltak i møte med barn og unge med Friedreichs ataksi, og at det er vanskelig å vite hva som bør stå sentralt i oppfølgingen. Trening etter vanlige prinsipper trekkes frem som viktig for å forebygge funksjonsnedsettelse, men samtidig forteller de at et ensidig perspektiv på trening ikke når frem i behandlingen. Behandlingen må være individualisert rettet. I det ligger det at pasientene mestrer utfordringene de stilles ovenfor, og at utfordringene er rettet mot noe pasientene er opptatt av og anser som viktig. Informantene forteller også at barnets familie må inkluderes for å ivareta en helhetlig tilnærming.

Utsagnene peker mot at fysioterapi i møte med barn og unge med Friedreichs ataksi er forbundet med stor usikkerhet om hva som er rett behandling. Det uttrykkes at det finnes lite dokumentert kunnskap om hva fysioterapi for disse barna bør innebære, og at det er lite evidens i forhold til hva som er viktig og riktig tilnærming. En slik usikkerhet fordrer dilemmaer blant terapeutene. Informantene føler på et forventningspress om å gjøre det rette. Presset og usikkerheten fører til en løsning hvor informantene tyr til det kjente, det vil si generelle treningsprinsipper og tilnærminger som de har benyttet i oppfølgingen av barn og unge med andre problemer. Foreldrene synes å tjene som resurspersoner med hensyn til om terapien er på rett nivå.

Gjennom informantenes fortellinger fremkommer det et sterkt ønske om at fagutøvelsen skal bygge på mer kunnskap om hva som er rett behandling for barn og unge med Friedreichs Ataksi. Det kommer frem at usikkerhet skaper dilemmaer, og fysioterapeutene kjenner på de ulike fordringene. Som fysioterapeuter forventes det at de skal ha spesialkunnskap, og at de stiller opp og tar de rette avgjørelsene. Dette fordres av dem som fagpersoner. Det forventes fra familien, og kanskje også fra barnet/ungdommen, og det forventes fra samfunnet. I dag er det nærmest et krav om at praksis skal være kunnskapsbasert. Kunnskapsbasert praksis dreier seg om å utøve fysioterapi basert på forskningskunnskap, erfaringskunnskap og brukerkunnskap (Hagen et al. 2008), slik som også tidligere beskrevet. Jamtvedt, Hilde og Risberg (2000) trekker frem at det ikke bør være symmetri i denne tredelingen, og at det er den forskningsbaserte kunnskapen som bør ha forrang når det gjelder faglige beslutninger. Informantene fremhever en mangel på forskningsbasert kunnskap innen fysioterapi mot Friedreichs ataksi. De forteller at de har søkt etter litteratur og at de har samtalt med spesialister innen feltet. Informantenes utsagn om stadige søken etter informasjon samt en stor følelse av usikkerhet kan være uttrykk for at også de vurderer at forskningskunnskap bør ha forrang innen fysioterapi. Deres valg av tiltak kan imidlertid se ut til å være basert på tidligere erfaringer samt brukerkunnskap, som resultat av manglende forskning. Som Hagen et al. (2008 s. 19) fremhever må terapeuter ofte godta en form for uvisshet i klinisk praksis, da det kan være mangel på pålitelig og relevant evidens. Beslutninger må da tas basert på den best tilgjengelige informasjonen terapeuten har (Hagen et al., 2008). Ekeli (2002) utfordrer Jamtvedt, Hilde og Risberg sitt syn på favoriseringen av forskningsbasert kunnskap og setter spørsmål om hva som blir igjen av fysioterapien dersom alle tiltak blir valgt ut ifra en evidensbasert rettesnor. Dersom man øyner kompleksiteten i pasientenes plager, ser man at det

er lite hjelp i et system hvis ideologi er å splitte opp og redusere sammenfatte fenomener til håndgripelige størrelser for medisinsk forskningsmetoder (Ekeli, 2002, s. 50). Man kan ikke skille behandlingsmetoder fra kontekst, tolkning og vurderinger, da det er i sammensmeltningen mellom disse dimensjonene at mulighetene til å utøve klinisk skjønn og profesjonell virksomhet ligger (Ekeli, 2002, s. 51). Informantenes utsagn forteller om at de har en form for teoretisk kunnskap av generell art som de appliserer mot disse barna. I tillegg viser de klinisk skjønn i situasjonen, hvor tidligere erfaringer og det kontekstuelle i situasjonen er med på å utforme behandlingen. De har en forventning om at et funksjonstap vil komme, og utformer behandlingen deretter ved for eksempel å rette seg mot balansetrening. Det er tydelig at dette er en form for kunnskap som ikke trekkes frem av informantene, men heller eksisterer i deres handlinger. Informantene peker med dette på en individualisert tilnærming der kontekst og vurderinger står sentralt for å imøtekomme disse barna på en god måte, og gjennom deres vurderinger fremkommer det et behov for brukerkunnskap i behandlingen.

Barna og deres familier har rett til å være aktivt deltagende og medvirke når de mottar helsehjelp (Strøm & Fagermoen, 2011, s. 63). Strøm og Fagermoen (2011, s. 66) trekker frem at hva som motiverer den enkelte til å delta i ulike aktiviteter, ofte er et interessant bakteppe for å forstå deltagelsen. Informantene har erfart seg at motivasjon og mestring må stå sentralt i oppfølgingen av disse barna for å oppnå en aktiv deltagende pasient. Motivasjon handler om pasientenes ønske, vilje og tillit til evnen til å følge en behandling (Barth & Näsholm, 2007). Sentralt innen motivasjon forteller informantene at tiltakene må tilrettelegges ut ifra hva barna liker, og trekker videre frem hvordan treningen kan foregå i basseng eller som lek med venner. På denne måten styrker fysioterapeutene barnas empowerment i behandlingen, og gir barna kontroll over situasjonen ved å velge aktiviteter de selv er motivert for. Ved tidligere studier er det blant annet fremhevet fra foreldrene et ønske om at fysioterapibehandlingen kan foregå i basseng sammen med venner eller familie (Maring, Croarkin, Morgan & Plack, 2013). Informantene forsøker å stimulere barna til mestring gjennom å justere nivået på aktivitetene. Dersom barna får erfare at de klarer oppgavene de stilles ovenfor er dette en sterk kilde til økt mestringstro, hvilket igjen vil fremme nye forsøk (Espenes & Smedslund, 2009). Forskning har vist at mestringstro alene igjen bidrar til bedre ferdigheter (Glass & Singer, 1972).

Da behandlingen av barn og unge foregår uten tilstrekkelig forskningskunnskap, er det naturlig at det skjer en forskyvning i de tre *ben* innen kunnskapsbasert fysioterapi. Selv om noe litteratur hevder at forskningskunnskap skal ha forrang, og at praksis nærmest skal være

en anvendelse av teori, er ikke det i alle tilfeller verken mulig eller ønskelig. Ved en slik tilnærming reduseres muligheten til å utøve klinisk skjønn, og man undergraver den kunnskap som ligger i handlingen. I møte med barn og unge med Friedreichs ataksi blir man nødt til å stole på og ta brukerkunnskap og egen erfaringskunnskap på alvor, slik at man videre gjennom praksis kan utvikle teori (jmf. Grimen, 2008).

Når det er snakk om oppfølging av barn og unge handler brukerkunnskap i stor grad også om foreldrenes kunnskap om sitt barn, og deres medvirkning innebærer at foreldrene deltar i omsorg og behandling ut fra sine forutsetninger (Tveiten, 2012, s. 48). Informantene forteller at familien står sentralt i oppfølgingen av barn og unge med Friedreichs ataksi, både ved at foreldrene bidrar med tilbakemeldinger, at de veiledes i forhold til trening i hverdagen for deres barn, men også i forhold til at foreldrene har behov for noen som kan besvare deres spørsmål. Det at foreldrene bidrar med tilbakemeldinger i etterkant av behandlingen kan være en bekreftelse fra fysioterapeutene på at foreldrene er ekspertene på sitt barn. Det at barn og foreldre betraktes som eksperter på seg selv innebærer at deres opplevelser anerkjennes, og har betydning for videre samhandling (Tveiten, 2012, s. 49). Bailey, Blasco og Simeonsson fant i 1992 at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har to tydelige behov: å få informasjon vedrørende deres barns tilstand samt å føle seg mer delaktig i deres barns behandling. Også foreldrene informantene snakker om hadde et tydelig behov for informasjon og klargjørende samtaler. Informantene valgte å åpne opp for spørsmål og diskusjon for å ivareta foreldrenes behov. Foreldrene deltok også i sitt barns behandling gjennom veiledet trening i ADL. En studie fra 2007 viser hvordan foreldre til barn med Friedreichs ataksi opplever økt selvtillit og psykologisk velvære etter å ha gjennomført et spesifikt program for trening og støtte opp mot sitt barn (Barlow, Cullen-Powell & Williams). Foreldrene som gjennomførte programmet fremhevet betydningen av å kunne bidra i oppfølgingen av eget barn (ibid). Da deltagerspesspektivet sto sentralt ved denne studien kan man tenke seg at også foreldre som deltar i behandlingen gjennom veiledning i trening for sitt barn med Friedreichs ataksi kan oppleve økt selvtillit og psykologisk velvære. Aspekter ved den familiesentrert tilnærmingen ser ut til å ha stått sentralt i informantenes oppfølging for å kunne utgjøre en forskjell i barnas og ungdommenes liv. Allikevel kan det virke som om det har vært utfordrende å utøve en slik tilnærming på visse områder. Det kan i situasjoner virke som om familiemedlemmer tjener som resursperson og bidrar med tilbakemeldinger fra behandling, og at de ikke nødvendigvis er en integrert del av oppfølgingen. Informantenes behov for slik informasjon fra foreldrene

kan tyde på at det er vanskelig å samtale med barnet/ungdommen om alvorlige og betydningsfulle ting som påvirker deres liv og helse, og vil belyses nærmere i delkapittel 4.1.4.

Erfaringsbasert kunnskap kommer fra profesjonell praksis og erfaring. Selv om informantene ikke har tidligere erfaring med pasienter med Friedreichs ataksi, bygger de på erfaringer gjort med andre pasienter. Samtidig vil hvert møte med også disse barna skape en stadig dypere erfaring, enten bevisst eller ubevisst (Hagen et al., 2008). Som Molander (1996, s. 38) skriver har erfaringsbasert kunnskap en taus side. Den tause kunnskapen kan være vanskelig å formulere språklig, men kommer frem gjennom handling. Selv om informantene fremhever at de ikke har nok kunnskap om behandling av disse barna, sitter de trolig med betydelig mer praktisk kunnskap enn de selv er klar over. Denne kunnskapen kommer først frem i behandlingssituasjonen med barna, og kan vanskelig belyses utenfor handlingen. Ved slik praktisk kunnskap lar ikke kunnskapens form og innhold løsrive seg fra den som har den, og de situasjoner hvor den blir lært og anvendt (Grimen, 2008, s. 76). Gjennom informantenes uttalelser kan det virke som om de ikke anerkjenner egen praktisk kunnskap. De forteller at de ikke vet. Kanskje bunner dette i måten Vesten gjennom tidene har forstått kunnskap på, nettopp basert på Platon og hans dialog Theaitetos (Grimen, 2008, s. 77). For Platon var kunnskap essensielt knyttet til sannhet (ibid). For å påstå å vite noe, må man kunne gi grunner for dette. Kan man ikke det, er det vanskelig å si at man vet (ibid). Informantenes praktiske kunnskap finnes i handlingen, og er noe annet enn sanne oppfatninger.

På tross av en følelse av usikkerhet i møte med barn og unge med Friedreichs ataksi, er det tydelig at informantene bygger på ulik kunnskap i oppfølgingen av barnet og dets familie. Perioder der brikkene faller på plass kan være en bekreftelse på at kunnskapen som benyttes er både relevant og viktig, enten den er bevisst eller ubevisst.

4.1.2 "Hva er det jeg holder på med nå?": om vanskelige perioder og perioder der brikkene faller på plass

Informantene fremhever at de som fysioterapeuter er opplært i å tenke fremover og sette mål for behandlingen. Det skal gå oppover! De forteller at måloppnåelse ofte blir brukt som evaluering av egen fysioterapiutøvelse, og at idet pasientene når sine mål oppleves det som en bekreftelse på at man har gjort en god jobb. I møte med barn og unge med Friedreichs ataksi forteller de imidlertid at de blir vitne til at pasientene stadig blir dårligere og mister

tidligere ervervede funksjoner. Informantene fremhever en følelse av nederlag idet funksjonsnedsettelsen er et faktum. En informant beskriver det slik:

*”Da hun skulle balansere på et, som jeg vurderte som enkelt, balansebrett hvor hun ikke klarte det og falt flere ganger. Hun klarte **ikke** å komme seg på det, og det var helt tydelig at det var for høyt nivå. Det var rett og slett en mislykket behandling”*

En annen sier slik:

” Det som jeg synes er vanskelig er jo når jeg tenker at vi prøver litt ting, og så går det ikke. Fordi du ser at funksjonen faktisk har blitt dårligere. For eksempel dreiv vi å jobbet mye med sånn firefotsående lenge ikke sant, å strekke en arm ut. Og så bare gikk ikke det lenger ikke sant. Og da er det en vanskelig trenings situasjon for da blir det et veldig nederlag ikke sant.. ”

Barna de følger med Friedreichs ataksi har et omfattende helsetilbud i form av kontroller hos kardiologer og ortopeder i tillegg til besøk ved habiliteringsavdelinger og spesialistavdelinger på sykehus. Allikevel opplever informantene en mangel på samkjøring og tverrfaglig samarbeid. En av informantene forteller slik:

”Det som er utfordrerne det er jo det at det er veldig mange inne i bilde, men det er ingen samkjøring på en måte. For det er en ting når alt liksom er koordinert innad i sykehuset for eksempel, men her er det liksom noen spesialister som sitter på hver sin tue som bare har direkte kontakt ut. Det synes jo jeg er litt sånn.. Den helheten i behandlingen mangler”

Informantene forteller om en følelse av ensomhet i behandlingssituasjonene, og at mye tid går med på å tenke på pasientene. De opplever å stå alene i oppfølgingen av et barn med en alvorlig sykdom, en ensomhetsfølelse og usikkerhet som forsterkes gjennom sykdommens progresjon. En informant uttrykker det slik:

”Så jeg kjenner jo at hun er den pasienten jeg desidert bruker mest energi på og tenker på, om jeg gjør det godt nok eller burde gjort noe annet eller at jeg veit alt for lite om dette..”

En annen snakker om hvordan usikkerhet og ensomhet gjør at man må diskutere med seg selv:

”Jeg har diskutert mye med meg selv, hva er det jeg holder på med nå?”

En av informantene forteller om hvordan en annen fysioterapeut etter hvert ble inkludert for å oppnå et delt ansvar:

”Nå har jeg alliert meg med en privatpraktiserende fysioterapeut, rett og slett bare for å dele litt på det. For å ha noen å diskutere det litt med, noen andre som også kjenner henne”

Følelsen av ensomhet og nederlag bringer også frem et ønske om likemannsarbeid og veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Informantene fremhever viktigheten av at spesialister innen feltet bidrar med informasjon ut i primærhelsetjenesten når det er snakk om alvorlige og sjeldne diagnoser. En informant forteller:

”jeg tror det er veldig viktig at man får mye informasjon som fysioterapeut. Hva sitter spesialistene, som jeg kaller FRAMBU for, hva sitter dem med både faglig som forskning, og hva er den riktige måten å gå frem, riktige tiltak og dosering og det her”

Informantene har et ønske om likemannsarbeid, et behov for noen å diskutere med, noen som kan veilede i den daglige praksisen. Som en av de sier:

” så jeg har tenkt mange ganger på at man skulle hatt en sånn type veiledning eller liksom bare fått fortalt litt til noen som bare kunne hørt på og stilt spørsmål sånn at man kanskje kom litt videre og fikk litt hjelp.. det er mange utfordringer å stå i”

Informantene forteller at deres pasienter er svært opptatt av å være som alle andre barn og unge, at de ikke ønsker å skille seg ut. De beskriver en frykt hos disse pasientene for å vise ovenfor andre en unormal gange, skjelvende bevegelser eller bruk av hjelpemidler. Informantene opplever at barna har vanskelig for å akseptere sykdommen og seg selv, men forteller at når aksepten først er tilstede åpner det opp for nye muligheter innen fysioterapien. En av informantene forteller slik:

”Jeg tror at hun på en måte har akseptert seg sjøl og at hun ikke har den klumpen i magen lenger. For det har hun faktisk sagt noe om hjemme at den klumpen i magen var borte”

Videre forteller informantene:

”Og det er nesten som om det er en annen jente. Så hva som har skjedd og hva som er gjort og hva som er grunnen til at det har blitt sånn, det veit jeg ikke... Plutselig så er rullestol akseptert. Hun har vært ute i sentrum her i rullestol, det var det ikke tale om før, ikke snakk om”

Utsagnene viser at informantene opplever et nederlag i behandlingen idet de følger deres pasienter gjennom en fase med funksjonsnedsettelse. De opplever også en mangel på tverrfaglig samarbeid i oppfølgingen av disse barna, og forteller om stor grad av ensomhet i fagutøvelsen. De savner kollegaer og diskutere med, og ytrer ønske om bidrag og veiledning fra spesialister. Selv om funksjonsnedsettelsen følger sykdomsprogresjonen påpeker en av informantene hvordan barnets aksept for egen situasjon bidro til nye og utvidede muligheter for aktivitet og deltagelse både i fysioterapien og i hverdagslivet ellers.

Uttalelsene leder oppmerksomheten mot at det å jobbe med barn og unge med en alvorlig diagnose som Friedreichs ataksi er forbundet med stor grad av utrygghet, og medfører et økt behov for bekreftelse fra andre fagpersoner. De som har den jevnlige oppfølgingen av disse barna har behov for utvidet informasjon fra spesialisthelsetjenesten hvilket stiller krav til kommunikasjonen mellom helsetjenestene. Sykdomsprogresjonen leder til en funksjonsnedsettelse hos pasientene som gir en følelse av nederlag og utilstrekkelighet blant fysioterapeutene. Terapeutene utfordres i forhold til egen faglig identitet, da de er opplært i å ha funksjonelle mål om vedlikehold eller bedring. Det synes å være slik at barnas aksept for egen situasjon åpner opp for at terapeutene kan være der og bidra til økt aktivitet og deltagelse.

Informantenes uttalelse om følelse av nederlag og mislykkede behandlinger kan være en form for bekreftelse på egen maktløshet, da de er i en situasjon de faktisk ikke kan gjøre noe *med* og som dermed også er vanskelig å mestre og takle alene som fagperson. Informantenes erfaringer er i stor likhet med hva Aase, Nordrehaug og Malterud (2008) har funnet i forhold til leger. Deres studie forteller om hvordan også leger opplever det som utfordrende å takle oppfølging av pasienter med alvorlige sykdommer som ikke lar seg kurere

(Aase, Nordrehaug & Malterud, 2008). Informantene uttrykker stor grad av ensomhet i behandlingen, og de søker bidrag fra spesialisthelsetjenesten i form av veiledning og diskusjoner. Legene i Aase, Nordrehaug og Malteruds studie rapporterte at fellesskap blant kollegaer var viktig for å mestre utfordringene de stiltes ovenfor i klinisk praksis (2008). Et sentralt aspekt ved et slikt fellesskap var den gjensidige forståelsen i situasjonen basert på felles erfaringer (ibid). Friedreichs ataksi er en sjelden diagnose, og fysioterapeutene som møter disse barna har sjelden noen å sammenligne de med. På samme måte har de også sjelden kollegaer som har jobbet med problematikken. Selv om terapeutene jobber i fellesskap med andre, har de ingen med felles erfaring rundt Friedreichs ataksi, og har dermed ikke anledning til å oppnå en gjensidig forståelse med kollegaer på arbeidsplassen. Deres ønske om bidrag og veiledning fra spesialister kan være en måte å takle utfordringene i forbindelse med oppfølgingen av disse barna. Et stadig nederlag i behandlingen kan påvirke motivasjonen og mestringsfølelsen rundt eget arbeid og dermed utfordre egen identitet som fagperson. Ikke bare barna vil kunne utvikle en lært hjelpeløshet som trukket frem i kapittel 4.1.1, men også terapeuter som jobber med sjeldne diagnoser. Samarbeid og diskusjon med kollegaer vil muliggjøre et delt ansvar, der fysioterapeutene slipper å stå alene i oppfølgingen av et så alvorlig sykt barn. Informantene etterlyser ikke bare samarbeid med kollegaer, men ytrer også ønske om et bedret tverrfaglig samarbeid på tvers av linjene i helsetjenesten.

Som informantene trekker frem er mange utøvere innen ulike nivåer av helsetjenesten involvert i oppfølgingen av barn og unge med Friedreichs ataksi. Allikevel påpeker de en manglende tverrfaglighet og påfølgende manglende helhet i behandlingen. Som de sier sitter spesialistene på hver sin *tue*, og deres informasjon når ikke ut til de lokale instansene. En av tverrfaglighetens oppgaver er nettopp å fylle gapet mellom spesialistenes *tuer*, og dermed bidra til en helhetlig oppfølging. Tverrfaglighet betegner ikke bare en summering av den kunnskapen og viten hver fagperson sitter inne med, men nettopp hvordan samarbeid på tvers av fagene kan bidra til en ytterligere forståelse (Lauvås & Lauvås, 2004). Informantenes ønske om både tverrfaglig og kollegialt samarbeid kan bunne i deres behov for støtte i eget arbeid med barn og unge med alvorlige progredierende sykdommer. Leger med ansvar for lignende pasientkategorier forteller at pasientenes historie kan påvirke dem i stor grad, og at arbeid med alvorlig syke og døende pasienter kan påvirke deres faglige identitet (Aase, Nordrehaug & Malterud, 2008). Aase, Nordrehaug og Malterud (2008) foreslår økt fokus på og aksept for legers sårbarhet for å sikre faglig identitet i vanskelige og krevende behandlingssituasjoner. Jacobsen (1984) fremhever at de som jobber med alvorlig syke eller døende har behov for

hjelp til å takle den uro og angst som fremkalles i møte med andres angst, sorg og død. Det er vanlig å oppleve følelser og reaksjoner i sympati med den syke, eller følelser som er mer rettet mot selve sykdommen (Buckman, 1988). Tilretteleggelse for samarbeid i fysioterapitjenesten rettet mot barn og unge med Friedreichs ataksi kan være med på underbygge en slik aksept, og gi terapeutene de forutsetninger de trenger for å sikre egen faglig identitet.

Informantene trekker frem beskrivelser av noe som kan betegnes som ulike faser hos pasientene. I tidlig fase fremstår innføring av hjelpemidler uaktuelt for barna, selv om fysioterapeutene ser at behovet allerede kan være tilstede. Informantene beskriver en frykt for å skille seg ut hos disse barna, hvor barna er opptatt av å fremstå som alle andre. I barne- og ungdomsalder er det å kunne identifisere seg med jevnaldrende viktig for utvikling av egen identitet, og måten andre ser på en er avgjørende for hvordan man ser på seg selv (Harter, 1999). På denne bakgrunn synes det viktig at fysioterapi må ta hensyn til og forstå viktigheten av dette, og samtidig møte barnet der det er. Selv om man som fagperson ser at en rullestol blir nødvendig ganske tidlig handler det om å være sensitiv og var, og sammen med foreldre og barn gradvis utforske mulighetene for introduisering. I følge informantene kan det virke som om barna opplever en form for benekting av sykdommen, og ikke tar innover seg realiteten. Benekting kan sies å være en forsvarsmekanisme som muliggjør at pasientene gradvis kan ta innover seg sykdommen og konsekvensene av den (Espnes & Smedslund, 2009, s. 175). Dette gir barnet tidsmessig rom til den forberedelse av livet videre som ellers kunne framstått som en uoverstigelig mur (ibid). De ulike reaksjonsfasene fremstår uten direkte skille hos disse barna slik informantene beskriver. Barnas frykt for å skille seg ut fremstår som en angst for sykdommens implikasjoner for fremtiden. Angst er på lik linje med benekting en vanlig reaksjon i tiden etter at man er diagnostisert med en alvorlig sykdom (Espenes & Smedslund, 2009), og det kan være naturlig å tenke seg at også barn og unge med Friedreichs ataksi opplever en slik angst. Informantene forteller at barnas uttrykk for angst særlig kommer frem i deres møte med jevnaldrende på skolen. Noen informanter påpekte at barna isolerte seg mer, og frasto fra sosiale aktiviteter. Faren blir da at de kommer inn i en ond sirkel hvor frykten for å skille seg ut gir et dårlig selvbilde. Dårlig selvbilde medfører isolasjon hvilket igjen kan gi et dårligere selvbilde (ibid). I den fysioterapeutiske arenaen handler det derfor om hvordan man kan bidra til å gjøre barnet/ ungdommen og dens familie sterkt nok til å se og ta inn over seg realiteten og gradvis akseptere egen situasjon.

Informantene tolker det slik at barna med Friedreichs ataksi ser ut til å oppleve intense følelsesmessige perioder etter å ha blitt diagnostisert med sin sykdom. Dette er i likhet med tidligere forskning rettet mot pasienter med kronisk sykdom (Espenes & Smedslund, 2009). Forskning har ført til antagelsen om at pasienter aksepterer sin nye situasjon ved å gå gjennom emosjonelle problematiske stadier. Ut ifra informantenes utsagn kan det virke som om ett av barna innebefattet i dette studiet har nådd dithen at det nå aksepterer sin situasjon. Barnets aksept har igjen skapt nye muligheter innen fysioterapien, og har ført til økt aktivitet og deltagelse både i fysioterapien og hverdagslivet generelt. Arbeid med barn og unge med Friedreichs ataksi handler i stor grad om hvordan man tilpasser seg den andre, og er lydhør og var ovenfor de behov som kommer frem. Det kan virke som om barna må gjennom en problematisk følelsesmessig fase før de får anledning til å oppnå aksept over egen situasjon. I disse fasene handler det om å gi støtte, rom og tid, slik at barnet og familien med tiden kan nå aksept, og ha troen på at aksept kan skape nye muligheter. De to neste delkapitlene vil belyse sentrale aspekter ved hva man som fysioterapeut kan bidra til at barna mestrer ulike situasjoner som dagliglivet stiller de ovenfor.

4.1.3 "Hva er det gode liv?": om pasientens autonomi

Informantene vektlegger at de ønsker å gjøre en forskjell i barnets eller ungdommens liv, og at de ønsker å bidra til at barna/ungdommene har et godt liv. I den forbindelse ser de det utfordrende å avgjøre hva som er det gode liv. De fremhever viktigheten av at pasienten er delaktig og har innvirkning i sitt liv. En av informantene sier det på denne måten:

"Jeg er jo opptatt av hva ønsker hun å bruke tiden sin til? Hva er viktig for henne? Og litt det vi snakket om, hva er det gode liv. Hva er.. det høres jo litt flåsete ut, men hva er det viktige? Hva er det hun vil?"

Samtidig opplever de en konflikt når pasientens autonomi, pasientens egne ønsker og egne tanker om det gode liv er i sterk kontrast til faglige vurderinger. Særlig kommer dette til uttrykk i forbindelse med innføring av hjelpemidler, hvor informantene anbefaler bruk av rullestol for å oppnå aktivitet og deltagelse, mens barna nekter. En informant trekker frem sine erfaringer:

"Hvor langt skal jeg presse på? For jeg ser at, ok, du har egentlig behov for en rullestol. Du kunne ha kommet deg forttere frem, du kunne ha fulgt med vennene dine, du

kunne ha vært med der det skjer. Men når holdningen har vært den at "det er ikke tale om, det er ikke tale om" "det er ikke sjanse i havet". Hvordan skal man nå frem? For jeg veit jo at før eller senere så er man faktisk nødt"

En annen sier det på denne måten:

".. pluss at man har begynt å tenke mer alternativt til hjelpemidler og sånt. Det er jo også et vanskelig skritt å ta, men nå er det jo det at det er kanskje nødvendig snart. Men dette er jo en jente som sier at hun vil heller dø enn å sitte i rullestol på skolen, så dette er jo en veldig vanskelig fase.

I vanskelige perioder trekker informantene frem utfordringer i forbindelse med å hele tiden være i forkant - tilby hjelpemidler, men samtidig ikke mase i frykt for at det skal støte barnet vekk. En informant forteller:

".. også har det vært en utfordring å finne den balansen hvor vi ikke slutter å snakke om det, men samtidig ikke så mye at hun føler det bare blir mas. Den har ikke vært så enkel å finne. Det kan hende hun synes jeg har mast. Det kan godt hende. Det vil ikke forundre meg om hun følte at jeg har mast litt i perioder.

Informantene forteller at utfordringene i møte med disse barna også bringer med seg mer eksistensielle spørsmål rundt hva livet skal inneholde, hvor det både blir satt spørsmål om viktigheten og relevansen av fysioterapi men også spørsmål omkring hvem det er de behandler. En formidler slik:

" Ja.. nei vi har jo mange tanker vi voksne om hva som er bra, men det her med å ta og høre på hva den ungen eller ungdommen mener, det er jo ikke.. Vi kan ha gode intensjoner, men det er ikke alltid bare å nå inn, nå frem med det man tenker er det viktige. Og så spør det jo, det har jeg jo fått diskutert mye med meg sjøl om, hva er nå egentlig det viktige da? Hva er det viktigste når du har en progredierende lidelse? Hva skal du bruke tiden din på? Så.. hva er det gode liv? Det snakket vi etter hvert om. Og det er jo egentlig det det dreier seg om. Hva er det gode liv for henne? Og da tror jeg ikke at fysioterapien er så viktig. Men for foreldrene kanskje, så er det viktigere"

Informantene formidler at de ønsker å bidra til at pasientene kan ha et godt liv. For å oppnå dette vektlegges det særlig fokusering på barnas autonomi og mulighet til å påvirke eget liv. Informantene opplever derfor et dilemma når barnas ønsker er i stor kontrast til egne faglige vurderinger. Dette bringer med seg eksistensielle spørsmål i forhold til hva det gode liv skal innebære og hvem som skal avgjøre dette.

Uttalelsene peker mot at det er avgjørende for informantene at deres pasienter er delaktige i beslutninger vedrørende egen behandling for å kunne oppnå en god oppfølging. Samtidig ligger det en utfordring i at barnas ønsker for behandlingen og det livet de lever til daglig ikke korresponderer med verken foreldrenes tanker eller fysioterapeutenes faglige vurderinger. Det kan virke som om det er særlig vanskelig å opprettholde pasientautonomi når det er snakk om barn og unge uten full innsikt eller aksept for egen situasjon.

Som fysioterapeuter ønsker informantene å bidra til at pasientene lever det gode liv. Imidlertid setter de spørsmålstegn i forhold til hvem som skal avgjøre hva det gode liv skal innebære. Slike spørsmål gjør at de stilles ovenfor etiske dilemmaer. I møte med slike dilemmaer kan etiske prinsipper fungere som retningslinjer for fagutøvelse. En av de fire prinsippers etikk presentert av Beauchamp og Childress (2009) er nettopp autonomi. Respekt for en annens autonomi innebærer erkjennelsen av dennes verdier, tro og rett til å bestemme, samt å bidra i prosessen til å gjøre vedkommende i stand til å handle selvstendig (ibid). Ut ifra denne definisjonen vil man ikke kunne forsvare en stadig påpushing av hjelpemidler, da barna tydelig uttrykker at de ikke ønsker dette. En av faktorene for at man skal kunne ta et autonomt valg er at pasienten er kompetent (Slettebø, 2009, s. 112). Da det i disse tilfelle er snakk om barn og unge er deres autonomi begrenset, og det er i stor grad foreldrene som tar valg på barnas veiene. Allikevel skal barnas synspunkter vektlegges i samsvar med deres alder. I barnealder fremstår ofte barn og foreldre som en enhet, mens i ungdomsalder foregår en frigjøringsprosess der ungdommen gradvis forsøker å stå på egne ben. Det kan i denne fasen være vanskelig for foreldrene å frigjøre seg fra ungdommen da de har en tanke om hele tiden å gjøre sitt barns beste. Ungdommen kan derimot være mer opptatt av å være som alle andre. Kan man da egentlig snakke om reell autonomi dersom det er foreldre og fysioterapeut som tar de endelige avgjørelsene? Og hvem vet egentlig best i slike situasjoner? Fysioterapeutene vet at dersom barnet frastår bruk av hjelpemidler vil det bli hindret i aktivitet og deltagelse. Uten mulighet til å delta sosialt vil barna bli isolert, og som tidligere beskrevet kunne oppleve et dårligere selvbylde og videre negative ringvirkninger. Valget står da mellom en respekt for

pasientens autonomi, og fysioterapeutens plikt til å gjøre det beste for pasienten. Dette leder diskusjonen videre til Beauchamp og Childress (2009) andre og tredje prinsipper, velgjørenhet og ikke-skade. Dersom fysioterapeutene følger velgjørenhetsprinsippet som innebærer å forebygge onde eller skade vil deres handlinger ledes mot innføring av hjelpemidler. Hjelpemidlets positive konsekvenser for aktivitet og deltagelse og de eventuelle negative konsekvensene for det motsatte vil ligge til grunn for valget. Samtidig vil en tvungen bruk av for eksempel rullestol oppleves krenkende for barnet og muligens påføre psykologisk stress. Hvem skal da avgjøre hva som er til skade og hva som er til det beste for pasienten? Som Holm (1995) trekker frem i sin artikkel vil ikke de fire prinsippers etikk kunne gi svar på moralske spørsmål, men heller belyse moralske faktorer ved ulike dilemmaer. Greenfield og Jensen (2010) trekker frem hvordan fenomenologien kan danne grunnlag for en tilnærming til etiske dilemmaer basert på pasientenes *fortellinger*. Gjennom levd erfaring fra dagliglivet dukker pasientenes verdier opp. Disse verdiene har ikke opphav i prinsipper eller teorier, men dannes ut ifra erfaringer vedrørende opplevelsen av å være syk (Greenfield & Jensen, 2010). Av denne grunn argumenterer de for at det er pasientens opplevelse av å være syk som må utforskes for at man skal kunne avgjøre etiske dilemmaer basert på de fire prinsippene (ibid). En av informantene trekker frem hvordan vedkommende samtalte med barnet om det gode liv og hva det gode liv burde innebære. Ved å lytte til barnets historie fikk informanten mulighet til å se barnets behov ut ifra dennes verdier, og legge sine egne verdier om viktigheten av fysioterapien til side. Først når man som terapeut har avdekket betydningen bak pasientenes historie kan man bidra med guidning og resonnement i forhold til de beslutninger som skal tas (ibid). For å komme dithen at dette er mulig blir man som fysioterapeut nødt til å anerkjenne at den andres historie er viktig, og man må tørre å åpne opp og lytte.

4.1.4 "Hva er på en måte det rette å si her?": om nærhet og distanse

Som informantene forteller blir barn som rammes av en alvorlig sykdom som Friedreichs ataksi, og kanskje også i enda større grad i debutperioden, hele deres familie rammet av et plutselig traume. Det fremheves at barnet og familien har behov for tid før de kan oppnå innsikt i og aksept for situasjonen. En av informantene forteller at barnet var i relativt ung alder og en tidlig stadie av sykdommen, og kanskje ikke hadde full innsikt i egen situasjon. Samtidig forteller vedkommende at barnet allerede i den perioden hadde begynnende refleksjoner:

” Hun var jo ung, men samtidig så var hun stor nok til å begynne å resonnerer. Sånn at hun hadde en lengre fase der hun nok tenkte veldig mye på hva hun hadde fått vite om hva dette dreide seg om ”

Informantene trekker også frem hvordan pasientens refleksjoner og tanker spiller inn på behandlingen og i forhold til fysisk aktivitet og trening. En informant forteller hvordan manglende aksept for diagnosen gjorde pasienten mindre mottakelig for fysioterapi:

”Også har det vært egentlig, veldig mye andre ting. Som på et vis ikke er fysioterapidelen, fordi det har vært en veldig utfordring med å akseptere situasjonen, diagnosen. Det at det faktisk går nedover og tap av funksjoner. Tap av balanse spesielt. Og en del utfordringer i forhold til den ataksien. Og det å akseptere seg selv i den situasjonen. Sånn at jeg føler vel egentlig at denne fysioterapidelen har blitt litt borte. For det har vært så vanskelig å nå inn med den delen når.. jeg egentlig ikke har opplevd personen som mottakelig ”

En annen forteller hvordan pasientens refleksjoner medførte et lavere aktivitetsnivå:

” selv om informasjonen ble lagt frem på en veldig fin måte, så forsto hun likevel det at sjansen for å komme til å sitte i rullestol var ganske stor. Og det tror jeg hun brukte mye tid til å tenke på. Jeg tror også det spilte inn på at hun ble mer passiv ”

Informantene forteller alle at de på mange måter opplever å komme svært nær pasientene og deres familier. De jobber sammen over lengre tid og i perioder som kan oppleves krevende for samtlige . En informant uttrykker slik:

” Vi kjenner jo pasientene godt for vi ser de jevnlig. Så vi blir jo godt kjent med de etter hvert, du veit, når vi trener og sånn så snakker vi jo en del.. ”

På tross av dette opplever de at de selv holder en viss distanse i forhold til hva de tillater å snakke om, og hva de med trygghet kan ta opp til diskusjon. De forteller at de er redd for å berøre noe hos barnet eller ungdommen som setter i gang prosesser de ikke klarer å takle. Informantene fremhever at det er vanskelig å tørre å åpne opp for barnets tanker og følelser. En uttalte:

” .. men allikevel så har ikke jeg beveget meg inn på noen sånne eksistensielle spørsmål med pasienten, for jeg føler meg ikke kompetent til å gå inn på de store spørsmålene i livet med vedkommende ”

En annen sa det slik:

” jeg har jo erkjent at jeg er veldig usikker på hva jeg skal si. Hva er på en måte det rette å si her? Der har jeg vel følt meg ganske så usikker.. ”

Utfordringene de står ovenfor er mange og komplekse i følge informantene. I stor grad handler utfordringene de beskriver om måten man skal forholde seg til barna på, og hva de bør si og gjøre i de ulike tilfellene. En av informantene gir følgende beskrivelse i etterkant av en behandling der en tidligere mestret øvelse ikke lenger lot seg gjennomføre:

” .. og da er det en vanskelig treningssituasjon for da blir det et veldig nederlag ikke sant, at.. så er det liksom om å gjøre å bare kamuflere det føler jeg og gå videre ”

En annen informantene forteller fra en behandlingssituasjon der pasienten kun gråt:

” Den gangen hvor hun kom og bare begynte å gråte, og bare gråt og gråt og gråt. Og egentlig ikke ville si så mye. Da kjente jeg at, oj, hva gjør jeg nå? Hva er dette? Da følte jeg egentlig at jeg.. dette var ikke så bra. Og jeg visste jo ikke helt, hva sier man? ”

I etterkant av den sist beskrevne situasjonen forteller imidlertid informanten at vedkommende opplever noe positivt som resultat fra hendelsen:

” Men etterpå så tenker jeg jo at, ja okey, det var jo noe positivt i det hele. Men jeg måtte nok bruke noe tid etterpå for å finne ut av, hva skal jeg tenke nå i det her? For hun hadde det jo tilsynelatende bare helt forferdelig. Og ja, alt var jo bare trasig. Også måtte hun jo i tillegg være her. Noe hun ikke ville. Så det var jo ikke, det var jo egentlig ikke noe god situasjon. Men når jeg tenker på det etterpå så tenker jeg at, okey, det var jo tross alt bra at hun turte å si det sånn som det var og at hun turte å få utløp for disse følelsene ”

Informantene forteller at det å bli diagnostisert med Friedreichs ataksi fremstår som et traume for hele familien, og at det tar tid før de berørte oppnår en viss grad av innsikt i og aksept for situasjonen. Nedsatt aksept virker inn på fysioterapibehandlingen i form av at barna ikke er mottakelige for behandling. Selv om fysioterapeutene opplever å komme nær pasientene og deres familier, er det allikevel en viss distanse i forhold til hva som er trygt å si eller gjøre. Det fremkommer tydelig fra første stund at barna har tanker og resonnementer rundt egen situasjon, men det er utfordrende for terapeutene å åpne opp for disse. På tross av utfordringene oppleves det i etterkant positivt å ha åpnet opp for at barnets eller ungdommens bekymringer løftes frem.

Utsagnene sier noe om at nedsatt aksept kan virke begrensende for fysioterapibehandlingen. En av betingelsene for at barnet etterhvert kan oppnå aksept for egen situasjon ser ut til å være at det får anledning til å samtale rundt egne tanker og resonnement. Fysioterapeutene synes å være klar over at barna resonnerer og at de har et behov for å prate. Selv synes de det er veldig vanskelig å åpne opp for denne samtalen, da de er usikker på egne reaksjoner og følelser og om de vil takle situasjonen selv. Det synes å være vanskelig å åpne opp for det mer eksistensielle ved det å leve med en progredierende sykdom.

Informantene opplever det svært vanskelig å samtale med barna vedrørende barnas tanker og resonneringer. Det synes å være en psykisk påkjenning å snakke om livet når man vet at det kanskje ikke blir så langt, og det å åpne opp for denne samtalen kan utfordre tanker omkring egen eksistens. Kanskje handler utfordringene egentlig om fysioterapeutenes eget forhold til døden? Et barns alvorlige sykdom kan gjøre fagpersonen redd, og som Jacobsen (1984, s. 11) sier blir de konfrontert med at livet tilsynelatende kan være meningsløst, og at livet kan være forbi før vi venter det. En av informantene forteller om konkret erfaring med et behandlingsnederlag hvorav målet i ettertid ble å kamuflere nederlaget for så å gå videre. Spørsmål er om man virkelig kan klare å kamuflere? Ser barnet en annen vei og er opptatt av andre ting så kan det kanskje tenkes at man klarer det, men dersom barnet er tilstede i interaksjonen vil man vanskelig kunne kamuflere egne reaksjoner og kroppslige uttrykk. Handlinger foregår i et dynamisk samspill, og vi kommuniserer blant annet gjennom egne reaksjoner. Barnet kan forstå at dette er tøft for den andre og snakke om. På denne måten kan det være at man tillegger barnet en ekstra byrde ved å kamuflere, nettopp ved at det må stå alene i håndteringen av eget nederlag. Et ofte brukt argument for å *slippe* å snakke med den syke om sykdommen, er at man kan komme inn på temaer som kan fremkalle en angst og

redsel som kanskje ikke var der på forhånd (Buckman, 1988, s. 29). Det kan tyde på at realiteten er snarere det motsatte, det å *ikke* få snakke om redselen, gjør at den vokser (ibid).

Det er naturlig å tenke seg at barn som blir rammet av en alvorlig progredierende lidelse opplever et akutt traume. Selv om funksjonen ikke endres over natten, så vil hele pasientens væren i verden bli påvirket. Toombs (1995) viser til et studie gjort mot pasienter med multippel sklerose som viste at pasienter opplever moderat grad av funksjonshemming bare ved å bli diagnostisert. Som Toombs (1995) skriver kan opplevelsen av tid blir forstyrret i den forstand at fremtiden overskygger nåtiden. Det er tydelig at også barna innebemannet i dette studiet tidlig opplever en forstyrret væren i verden. En av informantene påpeker dette ved at sykdomsutviklingen var i tidlig fase, mens barnet tydelig hadde tanker om fremtiden. Toombs (1995) fremhever at man som terapeut må legge til rette for at pasientene kan uttrykke sine bekymringer vedrørende fremtiden, og at dette er av avgjørende betydning for å kunne leve i nåtiden. Fysioterapi handler derfor i stor grad om å skape tillit og på denne måten åpne opp for at barna kan få uttrykke seg. Først når tanker og bekymringer blir ordlagt kan man begynne å utvikle strategier for å takle utfordringene (Toombs, 1995).

En av informantene trekker frem at vedkommende opplevde det positivt for barnet at det fikk uttrykt sine følelser gjennom gråt. Ved å gi utløp for egne følelser og dermed få mulighet til å adressere utfordringene vil pasienten kunne oppleve en større grad av kontroll over egen situasjon (Toombs, 1995). Sett i forhold til forrige delkapittel vil dette være med på å styrke pasientens autonomi. Samtidig vil bare det å snakke om våre bekymringer gjøre det lettere for oss å bære dem (Buckman, 1988). Informantene påpeker at det er vanskelig å åpne opp for disse samtalene rett og slett fordi de ikke vet hva de skal si. Som Buckman (1988) påpeker vil bare det at man er tilstede og lytter være til hjelp for den som forteller. Kanskje vil bare det å lytte være med på å øke barnets tillit, ved å ta imot, men ikke dømme. Og videre føre til at barnet blir tryggere og får det bedre ved at det får lov til å åpne seg, når det for lov til å gi uttrykk for egne nederlag istedenfor å holde maske for å skåne fysioterapeuten eller kanskje foreldrene.

5. Avsluttende kommentarer

Studien løfter frem fysioterapeuters erfaringer med å jobbe med barn og unge med den progredierende sykdommen Friedreichs ataksi, og belyser hva fysioterapeutene ser som vesentlig i den fysioterapeutiske oppfølgingen. Utgangspunktet for studien var et todelt forskningsspørsmål som det analyserte materialet har bidratt til å besvare. Når det gjelder fysioterapeutenes erfaringer har disse i stor grad vist seg å dreie seg om usikkerhet. Usikkerheten kommer blant annet som svar på manglende dokumentert kunnskap om hva som er rett og galt å gjøre i møte med disse barna. Fysioterapeutene føler på et forventningspress om å gjøre det som er riktig, og i mangel på dokumentert forskningskunnskap vektlegges i stor grad erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap i utarbeidelse av fysioterapitiltakene. Trening etter generelle prinsipper brukes for å vedlikeholde funksjon og forebygge funksjonsfall etter best mulig evne, men er avhengig av å rettes mot hva den unge liker og være på et nivå den unge mestrer.

Sykdomsprogresjonen ved Friedreichs ataksi fører til et gradvis funksjonstap for pasientene. Dette forsterker fysioterapeutenes følelse av usikkerhet og maktesløshet, og er med på å true deres faglige identitet. Tverrfaglig og kollegialt samarbeid trekkes frem som viktig tiltak for å kunne sikre den enkeltes faglige identitet på best mulig måte, og styrke vedkommende i den videre fysioterapeutiske oppfølgingen.

En individualisert tilnærming regnes som vesentlig for fysioterapeutisk oppfølging, i det ligger det en respekt for den unge og dens families autonomi og uttrykte behov. Etske dilemmaer oppstår når autonome valg er i kontrast med faglige anbefalinger. Ved slike dilemmaer kan det å lytte til den unges fortelling bidra til en økt forståelse for dennes valg og ønsker, og danne et bedret grunnlag for å besvare etske dilemmaer. En forutsetning for å kunne lytte til den andre fortelling er at man åpner opp for dette. Informantene erfarer det vanskelig å åpne opp for samtaler omkring eksistensielle spørsmål, da de ikke vet hva de skal svare. Ved å være tilstede og lytte, og anerkjenne den unges følelser kan man bidra til at den unge får det bedre med seg selv. Sentrale elementer i fysioterapien blir derfor å skape tillit til den unge, og være tilgjengelig. Gi barnet tid og rom til å uttrykke seg, og være sensitiv og lydhør til dennes fortellinger.

Resultatene viser at fysioterapeuter som jobber med barn og unge med Friedreichs ataksi etterlyser mer dokumentert kunnskap. Sett i sammenheng med studien til Maring, Croarkin, Morgan og Plack (2013) som omhandlet foreldre til barn og unge med Friedreichs ataksis opplevelse av fysioterapibehandlingen for deres barn er det klare likhetstrekk med funnene i denne studien. Foreldrene i deres studie trekker frem fysioterapeutenes manglende kunnskap og ekspertise om Friedreichs ataksi som en utfordring i behandlingen (ibid). Friedreichs ataksi er en av mange sjeldne diagnoser, og kan ikke dekkes dyptgående ved ordinær fysioterapiutdannelse. Samtidig finnes det lite litteratur som beskriver anbefalinger for fysioterapeutisk praksis. Videre forskning vedrørende fysioterapi for barn og unge med Friedreichs ataksi vil derfor i stor grad være nyttig.

Som mastergradsprosjekt er dette et relativt lite studium. Informantene i studiet synliggjør klare utfordringer i den fysioterapeutiske oppfølgingen. Videre forskning på hvordan man gjennom tverrfaglig og kollegialt samarbeid kan styrke den enkelte fagutøvers identitet i møte med barn og unge med Friedreichs ataksi vil derfor kunne gi spennende implikasjoner for fagutøvelse.

Litteraturliste

- Aase, M., Nordrehaug, J. E. & Malterud, K. (2008). "If you cannot tolerate that risk, you should never become a physician": a qualitative study about existential experiences among physicians. *Journal of medical ethics* 34 (11), 767-771.
- Bailey, D. B, Blasco, P. M. & Simeonsson, R. J (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American journal of mental retardation* 97 (1), 1-10.
- Barlow, J. H., Cullen-Powell, L.A. & Williams, H. (2007). The training & support programme for parents of children with ataxia: A pilot study. *Psychology, health & medicine* 12, (1), 64-69.
- Barth, T. & Näsholm, C. (2007). *Motiverende samtale – Endring på egne vilkår*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Beauchamp, M., Labelle, H., Duhaime, M. & Joneas J. (1995). Natural history of muscle weakness in Friedreich's ataxia and its relation to loss of ambulation. *Clinical orthopaedic research* 311, 270-275.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6. Utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Beckung, E., Brogren Carlberg, E. & Rösblad, B. (2013). *Fysioterapeutiska insatser för barn och ungdom*. I Beckung, E., Brogren Carlberg, E. & Rösblad, B. (Red.) *Fysioterapi för barn och ungdom* (2. Utg.). Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer – Livsverdensfenomenologisk bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Buckman, R. (1988). *Jeg vet ikke hva jeg skal si – Hvordan du kan hjelpe og støtte en som har en dødelig sykdom*. Oslo: NKS-Forlaget.
- Chiarello, L. A. (2012). *Serving infants, toddlers, and their families: early intervention services under IDEA*. I Campbell, S. K., Palisano, R. J. & Orlin, M. N. (Red.) *Physical therapy for children* (4. Utg.). Missouri: Elsevier.
- Craddock, D. & Fetters, L. (2013). Commentary on "Perceived effectiveness and barriers to physical therapy services for families and children with Friedreich ataxia". *Pediatric physical therapy* 25 (3), 314
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2007). *Reflektive Lifeworld Research* (2. Utg.). Lund: Studentlitteratur.
- De Michele, G., Filla, A., Cavalcanti, F., Di Maio, L., Castaldo, I., Calabrese, O., Monticelli,

- A., Varrone, S., Campanella, G., Leone, M., Pandolfo, M. & Coccozza, S. (1994). Late onset Friedreich's disease: clinical features and mapping of mutation to the FRDA locus. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry* 57 (8), 977-979.
- Dürr, A., Cossee, M., Agid, Y., Campuzano, V., Mignard, C., Penet, C., Mandel, J.-L., Brice, A. & Koenig, M. (1996). Clinical and Genetic Abnormalities in Patients with Friedreich's ataxia. *The New England journal of medicine* 335 (16), 1169- 1175.
- Eikrem, T. & Amdam, T. V. (1996). *Barn i førskolealder : fysioterapi i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Ekeli, B.-V. (2002). *Evidensbasert praksis – snublestein i arbeidet for bedre kvalitet i heletjenesten?* Tromsø: Eureka.
- Espenes, G. A. & Smedslund, G. (2009). *Helsepsykologi* (2. Utg.). Oslo: Gyldendal.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk.
- Forente Nasjoner. (1989). *FNs konvensjon om barns rettigheter (barnekonvensjonen)*.
- Fosseskåret, E., Fuglestad, O. & Aase, T. H. (1997) *Metodisk feltarbeid: produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- FRAMBU. Friedreichs ataksi – medisinsks beskrivelse. Hentet dato: 05.05.14.
<http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnosebeskrivelser/friedreichs-ataksi/medisinsk-beskrivelse/087ad0ba-42e6-470c-af86-830ddb5bda4e>
- Ganz, S. B., Levine, D. B., Axelrod, F. B & Kahanovitz, N. (1983). Physical Therapy Management of Familial Dysautonomia. *Physical Therapy* 63, 1121-1124.
- Glass, D. C., & Singer, J. (1972). *Urban stressors: Experiments on noise and social stressors*. Massachusetts: Academic Press.
- Greenfield, B. & Jensen, G. M. (2010). Beyond a code of ethics: Phenomenological ethics for everyday practice. *Physiotherapy Research International* 15, 88-95.
- Grimen, H. (2008). *Profesjon og kunnskap*. I A. Molander & L. I. Terum. *Profesjosstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hagen, B. K., Herbert, R., Jamtvedt, G. & Mead, J. (2008). *Evidensbasert praksis*. København: Munksgaard Danmark.
- Harding, A. E. (1981). Friedreich's ataxia: a clinical and genetic study of 90 families of early diagnostic criteria and intrafamilial clustering of clinical features. *Brain* 104 (3) 589-620.
- Harter, S. (1999). *Construction of the self – A developmental perspective*. New York: Guilford.
- Holm, S. (1995). Not just autonomy – the principles of American biomedical ethics. *Journal*

- of medical ethics 21*, 332-338.
- Ilg, W., Schatton, C., Schicks, J., Giese, M. A., Schöls, L. & Synofzik, M. (2012). Video game-based coordinative training improves ataxia in children with degenerative ataxia. *Neurology 79* (20), 2056-2060.
- Jacobsen, A. (1984). *Kan man dø om natten? Når børn rammes af alvorlig sygdom og død* (3. Utg.). København: Nordisk Forlag.
- Jamtvedt, G., Hilde, G. & Nordheim, L. (2000). Kunnskapsbasert fysioterapi – å lete etter forskningsbasert kunnskap. *Fysioterapeuten 3*.
- Jamtvedt, G., Hilde, G. & Risberg, M. A. (2000). Kunnskapsbasert fysioterapi. *Fysioterapeuten 1*.
- King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology 11* (1), 78-86.
- Kolobe, T. H. A., Arevalo, A. & Catalino, T. A. (2012). *The Environment of Intervention*. I Campbell, S. K., Palisano, R. J. & Orlin, M. N. (Red.) *Physical therapy for children* (4. Utg.). Missouri: Elsevier.
- Koht, J., Erichsen, A. & Tallaksen, C. M. E. (2010) *Ataksier og pastiske papapareser*. I Gjerstad, L., Helseth, E. & Rootwelt, T. (Red.) *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen* (5. Utg.). Høvik: Vett og viten.
- Kroksmark, A-K. (2013). *Neuromuskulära sjukdomar*. I Beckung, E., Brogren Carlberg, E. & Rösblad, B. (Red.) *Fysioterapi för barn och ungdom* (2. Utg.). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. Utg.). Oslo: Gyldendal.
- Lauvås, K. & Lauvås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid – Perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A Phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences 18*, 145-153.
- Lindskog, B. I. (2007). *Gyldendals store medisinske ordbok*. Oslo: Gyldendal
- Lingås, L. G. (2007). *Etikk og Verdivalg i Helse- og Sosialfag* (3. Utg.). Oslo: Gyldendal
- Løgstrup, K. E. (2006). *Den etiske fordring*. Oslo: Gyldendal.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring* (3. Utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Manto, M. & Pandolfo, M. (2002). *The cerebellum and its disorders*. Cambridge: Cambridge University.

- Maring, J. R. & Croarkin, E. (2007). Presentation and Progression of Friedreich Ataxia and Implications for Physical Therapist Examination. *Physical therapy* 87 (12), 1687-1696.
- Maring, J. R., Croarkin, E., Morgan, S. & Plack, M. (2013). Perceived effectiveness and barriers to physical therapy services for families and children with Friedreich ataxia. *Pediatric physical therapy* 25 (3), 314
- Mazziotta, J. C., Toga, A. W. & Frackowiak, R. S. J. (2000). *Brain mapping – The Disorders*. San Diego, California: Academic Press.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling*. Göteborg: Daidalos.
- Njåden, D. & Braute, E. (1992). *Fenomenologisk-Hermeneutisk tilnærming – i sykepleieforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norsk Fysioterapeutforbund. Hva er fysioterapi? Hentet dato : 05.05.14.
<http://www.fysio.no/FAG/Hva-er-fysioterapi>
- Palau, F. & Espinós, C. (2013). *Approach to the Differential Diagnoses of Cerebellar Ataxias*. I Manto, M., Gruol, D., Schmahmann, J., Koibuchi, N. & Rossi, F. (Red.) *Handbook of the cerebellum and cerebellar disorders*. Berlin: Springer.
- Pandolfo, M. (2002). *Friedreich's ataxia*. I Manto, M. & Pandolfo, M. (Red.). *The cerebellum and its disorders*. New York: Cambridge University.
- Pandolfo, M. (2008). *Friedreich Ataxia*. *Archives of Neurology* 65 (10).
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9. Utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Poulsen, A. A., Rodger, S. & Ziviani, J. M. (2006). Understanding children's motivation from a self-determination theoretical perspective: Implications for practice. *Australian Occupational Therapy Journal* 53, 78-86.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 18 (1), 1-20.
- Shepherd, R. B. (1997). *Physiotherapy in Paediatrics* (3. Utg.). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, Motivasjon og Læringsmiljø*. Otta: Engers Boktrykkeri.
- Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk* (5. Utg.). Oslo: Gyldendal.
- Soelberg Sørensen, P., Paulsen, O. B. & Gjerris, F. 1995. *Nervesystemets sygdomme*. København: FADL.
- Starks, H. & Trinidad, S. B. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology,

- discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research* 17, 1372.
- Steine, A. (1996). *Eg kan- eg klarer! - Primærmotorisk trening og sansemotorisk stimulering gjennom leik og aktivitet*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Strøm, A. & Fagermoen, M. S. (2011). *Brukermedvirkning som medtjenesteytelse – brukerrepresentanter som samarbeidspartnere*. I Lerdal, A. & Fagermoen, M. S. (Red.). *Læring og Mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse – en innføring i kvalitativ metode* (4. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, Kunnskap og Praksis – innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal.
- Thornquist, E. (2010). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Toombs, S. K. (1995) The lived experience of disability. *Human Studies* 18, 9-23.
- Trujillo-Martín, M. M., Serrano-Aguilar, P, Monton-Álvarez, F. & Carrillo-Fumero, R. (2009). Effectiveness and safety of treatments for degenerative ataxias: A systematic review. *Movement Disorders* 24 (8), 1111-1124.
- Tveiten, S. (2012). *Barns helse og livskvalitet*. I Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. (Red.). *Sykepleie til barn – Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal sykepleie.
- Velema, E. & Burgers, T. (2008). Utfordrende fysioterapi for barn med Ataxia Telangiectasia. *Fysioterapeuten* 10.
- World Health Organization. (1998). *Health promotion glossary*. Genève: Hentet dato: 05.05.14.
<http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>
- World Medical Association. *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet dato 05.05.14.
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Forespørsel til fysioterapeut om deltakelse i mastergradsprosjekt: erfaringer ved behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et mastergradsprosjekt. Forespørselen rettes til deg fordi du enten har behandlet eller er behandler av et eller flere barn/ungdommer med Friedreichs ataksi. Prosjektet har til hensikt å frembringe økt innsikt om hva som er viktig i den fysioterapeutiske behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi. Prosjektet ønsker å finne svar på hvilke utfordringer fysioterapeuter stilles ovenfor i deres fagutøvelse og hvordan de takler disse. Da Friedreichs ataksi er en sjelden sykdom i Norge har FRAMBU – senter for sjeldne funksjonshemninger, vært behjelpelige med å viderefremme kontakt med deg som aktuell informant. Prosjektet gjennomføres som en masteroppgave innen klinisk nevrologisk fysioterapi – fordypning barn, ved Universitetet i Tromsø, og er meldt og godkjent ved personvernombudet for forskning, norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Hva innebærer studien?

Prosjektet innebærer at du som fysioterapeut vil bli intervjuet om dine erfaringer og refleksjoner om behandling av barn og unge med Friedrich ataxi. Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon. Dersom du ønsker å delta, bekrefter du dette ved å returnere signert informert samtykke. Du vil deretter bli kontaktet per telefon for å avtale tid og sted for gjennomføring av intervju. Intervjuet vil foregå der du som informant finner det passende, men jeg oppfordrer til at lokalet er skjermet for støy og åpent innsyn. Planlagt gjennomføring av intervju er August-September 2013. Anslått varighet er 60- 90 minutter. Det vil totalt være 3-4 informanter med i prosjektet.

Mulige fordeler og ulemper

Det anses ikke å være verken spesielle fordeler eller ulemper knyttet til deltagelse i prosjektet.

Hva skjer med informasjonen du gir?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Navn, alder, arbeidssted og lignende vil bli kodet slik at du som informant er anonymisert. Lydopptak og skriftlig utskrift fra intervjuet vil til enhver tid ligge innelåst i eget skap når jeg ikke arbeider med dette. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til kodet informasjon og som kan finne tilbake til deg. Lydopptak og transkribert tekst vil bli slettet 14. mai 2016. Resultatene vil presenteres i en masteroppgave, men kan også publiseres i artikler i nasjonale og internasjonale tidsskrift.

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, frem til data er inngått i analysen. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer det i vedlagt frankert og adressert konvolutt. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du ta kontakt via nedenfor nevnte opplysninger:

Mastergradsstudent:

Kine Leversby, fysioterapeut og mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, masterprogram i Helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning barn.

Adresse: Kirkealleen 10a, 3470 Slemmestad.

Tlf: 951 42 952. Mail: kine_lb86@hotmail.com

Veileder:

Gunn Kristin Øberg, Fysioterapeut og førsteamanuensis. Adresse: Faggruppe for master- og phd. utdanning i helsefag, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det

helsevitenskapelig fakultet, Universitetet i

Tromsø, 9037 Tromsø. Tlf: 466 61 552. Mail: gunn.kristin.oeberg@uit.no

Med vennlig hilsen

Kine Leversby

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg bekrefter med dette å ha lest informasjonen i skrevet:

”Forespørsel om deltakelse i mastergradsprosjekt: erfaringer ved behandling av barn og unge med Friedreichs ataksi”

og ser meg villig til å delta i prosjektet.

Navn:

Tlf:

Mail:

Arbeidssted:

Sted og dato: Underskrift:

Intervjuguide

TEMA	MULIGE SPØRSMÅL
Bakgrunns spørsmål	<ul style="list-style-type: none"> • Navn • Alder • Hvilken utdanning har du? • Når utdannet du deg? • Hvilken yrkeserfaring har du?
Bakgrunn vedrørende FA	<ul style="list-style-type: none"> • Hvor lenge har du jobbet med barn/unge med FA • Hvor mange pasienter med FA har du fulgt opp? • Over hvor lang tid har denne oppfølgingen vart?
Behandling	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle om en situasjon der du behandlet et barn eller en ungdom med FA? • Hva er vesentlig i den fysioterapiutøvelsen du retter mot disse barna/ungdommene? <ul style="list-style-type: none"> • Hvorfor tenker du at dette er vesentlig? • Kan du fortelle om en behandling som gikk bra? <ul style="list-style-type: none"> • Hva var det som gikk bra? • Hva var grunnen til at dette gikk så bra? • Kan du fortelle om en behandling der du opplevde at det gikk mindre bra? <ul style="list-style-type: none"> • Hva var det som skjedde? • Hva tenker du er grunnen til at det ikke gikk så bra?
Forløp	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle litt om dine tanker / erfaringer i forbindelse med fase med motorisk

	<p>funksjonsnedsettelse hos barnet du har fulgt?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Påvirker dette og eventuelt hvordan påvirker dette utførelsen av fysioterapi? • Hvordan opplever du at dette påvirker barnet/ungdommen? • Hva opplever du utfordrende i forhold til behandling av denne pasientgruppen? <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan takler du disse utfordringene? • Hva kjennetegner arbeidet rettet mot en slik progredierende sykdom? <ul style="list-style-type: none"> • Stikkord: være i forkant • Stikkord: prioritering • Stikkord: forberedelse til funksjonsnedsettelse
Hensikt	<ul style="list-style-type: none"> • Hva anser du som overordnet hensikt med arbeidet du gjør mot disse barna/ungdommene? <ul style="list-style-type: none"> • Jobber dere mot et mål? <ul style="list-style-type: none"> • Hvis ja, hvordan preger FA's forløp målsettingsarbeidet?
Roller	<ul style="list-style-type: none"> • Hva er din rolle rundt barnet/familien du følger/har fulgt? • Har din rolle endret seg noe underveis i forløpet, og eventuelt hvordan?
Avslutning	<ul style="list-style-type: none"> • Er det noe du opplever vesentlig i forbindelse med fysioterapeutisk oppfølging av barn og unge med FA som ikke har kommet frem til nå?

* FA: Friedreichs ataksi

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Gunn Kristin Øberg
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 11.06.2013

Vår ref:34681 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.06.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

34681	<i>Fysioterapi for barn og unge med Friedreich ataksi</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Gunn Kristin Øberg
Student	Kine Leversby

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

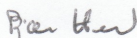
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

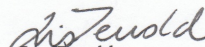
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 14.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Lis Tenold

Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kine Leversby, Kirkealleen 10a, 3470 SLEMMESTAD

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrsvara@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 34681

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Tromsø sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 14.05.2016 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Personvernombudet legger til grunn at det ikke vil bli samlet inn og registrert opplysninger som direkte eller indirekte kan identifisere tredjepersoner, her ment barn/unge med Friedreich ataksi.