



# Omfattende kirurgi hos barn med cerebral parese uten gangfunksjon – et foreldreperspektiv

Britt Elise Oseland

**Mastergradsoppgave i helsefag,  
Studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi,  
Fordypning barn**

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

Dato 11.mai 2016

Antall ord: 22 195

## **Førord**

Det nærmer seg nå en slutt på to svært lærerike år med masterstudie og jeg vil derfor først rette en takk til hele kullet for gode faglige diskusjoner og for mindre faglige, men kjekke opplevelser i Tromsø.

Jeg er svært takknemlig for alle som har bidratt til at denne masteroppgaven nå er fullført. Først og fremst vil jeg rette en takk til foreldrene som deltok i studien og som åpent og ærlig delte sine historier. Jeg vil også takke alle som har bidratt i arbeidet med å rekruttere informanter, dere har vært til stor hjelp.

Arbeidet med masteroppgaven har vært både krevende og spennende. Innimellom har jeg mistet litt retning og da har min eminente veileder Marit Sørvoll hjulpet meg til å finne veien tilbake. Tusen takk for uvurderlig støtte gjennom arbeidet med oppgaven. Du har vært grundig, konkret, ærlig og konstruktiv og har betydd mye gjennom hele prosessen.

Jeg vil samtidig rette en takk til NFF for økonomisk støtte gjennom fond for etter- og videreutdanning. Også fysio- og ergoterapitjenesten i Stavanger kommune som arbeidsgiver og mine kollegaer fortjener en takk for tilrettelegging, tålmodighet, støtte og oppmuntring.

Jeg vil også takke Tamar Shatz Sharoni og Taran Sofie Knutsen for gode samtaler, diskusjoner og veiledning i klinikken. Det har vært utrolig spennende å jobbe sammen med dere, og jeg gleder meg til fortsettelsen.

Til slutt går takken til min kjære mann Oddvar som har vært tålmodig, oppmuntrende og støttende. Du har bidratt til at skriveprosessen ble mange hakk kjekkere.

Britt Elise Oseland

2016

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Barn med cerebral parese (CP), Gross Motor Function Classification System (GMFCS) nivå 4-5 utvikler ofte store feilstillinger i vekt bærende ledd, med påfølgende økt risiko for hofteladdsluksasjon. For å motvirke dette gjennomgår en stor andel av barna kirurgiske inngrep i underekstremitetene. Som ved all kirurgisk behandling følger en tid med tilheling av sår og gjenoppbygging av muskulatur og funksjon. Foreldre til barn med funksjonshemninger har vist økt stressnivå i hverdagen, likevel vet vi lite om hvordan foreldre til disse barna erfarer tiden etter kirurgi, og hva de vektlegger som viktig i den videre oppfølgingen av barnet.

**Hensikt:** Å få økt kunnskap om hvordan foreldre til barn med CP, GMFCS nivå 4-5, erfarer tiden og oppfølgingen etter omfattende kirurgi i underekstremitetene, samt hvordan fysioterapeuter kan bidra i denne perioden for å ivareta barnets og foreldrenes behov.

**Materiale og metode:** Det kvalitative forskningsintervjuet ble valgt som metode, og fire foreldre til barn med CP ble intervjuet. Studien er forankret i den hermeneutiske og fenomenologiske vitenskapstradisjonen.

**Kunnskapsbidrag:** Det var to hovedtema som viste seg som sentrale i studien. 1) Hverdagslivet før og etter operasjon og 2) familiens rammebetingelser. Informantene beskriver en krevende hverdag hvor de må innta mange roller, noe som gjør at de må utvikle mestringsstrategier og gjøre prioriteringer for å få hverdagen til å gå rundt. Et kirurgisk inngrep fører til et brudd i denne organiseringen, og hverdagslivet fremstår som mer kaotisk. Informantene etterlyser mer realistisk informasjon om tiden etter. De peker også på viktigheten av samkjøring av oppfølgingen mellom linjetjenestene og påpeker at ingen hadde et overordnet ansvar for oppfølgingen. De opplevde å være lite forberedt på tiden etter og savnet planlegging, informasjon og oppfølging omkring smerte, pleiepenge, hjelpemidler og avlastning. Informantene har vært lite involvert i treningen, men fysioterapeuten har likevel spilt en viktig rolle, ikke bare i trening, men også veiledning til skole, og ved å formidle kunnskap om barnets kropp til spesialisthelsetjenesten. Rehabiliteringstjenesten har hatt en liten rolle, men etterlyses for å kunne gi mer individuell informasjon og veiledning.

**Nøkkelord:** Cerebral parese, omfattende kirurgi i underekstremitetene, oppfølging, foreldreperspektiv

## **Abstract**

**Background:** Children with cerebral palsy (CP), Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level 4-5 often develop deformities in weight-bearing joints, followed by a high risk of developing hip dislocation. As a measure to prevent dislocation, a great share of these children undergo surgery in the lower extremities. As with any surgical procedure follows a time of healing of wounds and rebuilding of muscles and function. Parents of children with disabilities have shown increased levels of stress in their everyday lives, yet we know little about how the parents of these children experience the time after surgery, and what they emphasize as important to them in the follow-up of the child.

**Purpose:** To increase our knowledge of how parents of children with CP, GMFCS level 4-5, experience the time and follow-up after extensive surgery in the lower extremities, and how physiotherapists can help in this period to safeguard the needs of both children and parents.

**Material and method:** The qualitative interview was chosen as method, and four parent of children with CP were interviewed. The scientific theory used in the study is based on a hermeneutical phenomenological scientific tradition.

**Knowledge contribution:** Two main themes proved central to the study. 1) Everyday life before and after surgery, and 2) frames surrounding the family. The parents describe a challenging daily life where they play many roles, which leads to the necessity of developing coping strategies and priorities. A surgical procedure leads to a disruption of this organization, and the everyday life appears chaotic. The parents calls for the information regarding the postsurgical time to be more realistic and they emphasize the importance of coordination between the local and the specialized health care services. They also point the need of an overall responsibility for the follow-up. The parents found themselves not prepared for the post-surgical time, and they missed information regarding pain, attendance allowance, aids and relief assistance. The parents have not been particularly involved in the training, but the physiotherapist has nevertheless played an important role, not only in training but also in guidance to the school, and by sharing knowledge of the child's body to the specialized health care service. The child habilitation unit could preferably have played a bigger role in the follow-up, to provide more individualized information and guidance.

**Keywords:** Cerebral palsy, multilevel surgery, lower extremity orthopedic surgery, follow-up, parents' experiences.

# Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Bakgrunn .....	2
1.3 Hensikt og problemstilling .....	2
1.4 Struktur i oppgaven .....	2
2.0 Teoretisk perspektiv .....	4
2.1 Cerebral parese og omfattende kirurgi i underekstremitetene .....	4
2.1.1 Tidligere forskning.....	5
2.2 Rammer og roller.....	7
2.3 Hverdagsliv.....	7
2.4 Mestringsstrategier .....	8
3.0 Metode.....	10
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring.....	10
3.2 Tilvirkning av data.....	10
3.2.1 Valg av forskningsdesign og metode .....	10
3.2.2 Utvalg og rekruttering av informanter .....	11
3.2.3 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene .....	12
3.3 Analyse av datamaterialet.....	13
3.3.1 Transkripsjon .....	13
3.3.2 Analyse .....	14
3.3.3 Skriveprosessen.....	15
3.4. Metodiske overveielser.....	15
3.4.1 Utvalg.....	15
3.4.2 Intervjusituasjonen .....	16
3.4.3 Analysen .....	18
3.4.4. Pålitelighet og gyldighet .....	18
3.5 Etske overveielser.....	19
4.0 Resultater.....	21
4.1 Hverdagen før og etter operasjon .....	21
4.1.1. « <i>Det er altså som å lede en mellomstor bedrift</i> » – hverdagen med et barn med funksjonshemming før og etter operasjon.....	21
4.2 Familiens ulike rammebetingelser.....	29
4.2.1 « <i>Dere gav oss så lite informasjon om tiden etterpå</i> » - informasjon, planlegging og gjennomføring.....	29

4.2.2. «Vi pleier å ende opp med å trekke henne vekk fra avlastningen» - kommunal avlastning .....	39
4.2.3 «Der føler vi oss veldig, veldig godt ivaretatt» - fysioterapeutens rolle før og etter operasjon .....	44
5.0 Avslutning .....	50
7.0 Litteraturliste .....	53
Vedlegg .....	57

# 1.0 Innledning

## 1.1 Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema

Foreldre og familie er viktig for alle barns oppvekst og spesielt viktig for barn med cerebral parese (CP) og deres utvikling. Barn med CP, GMFCS nivå 4-5<sup>1</sup>, har ofte store funksjonshemninger og kan verke sitte, stå eller gå uten hjelp (Palisano et al., 1997). Barna trenger livslang oppfølging og hjelp fra mange ulike helseinstanser og en del foreldre føler seg sårbare fordi barnet trenger konstant tilsyn (Iversen, Graue, & Clare, 2009). Å kombinere hverdagslivet med å håndtere barnets helseutfordringer og koordinere helseapparatet er svært krevende (Brehaut et al., 2004; Olsen, 2008; Raina et al., 2005). Dette utfordrer den tradisjonelle foreldrerollen i form av stadige krav til omstilling og tilpasning både til egen familiesituasjon og arenaer utenfor hjemmet (Olsen, 2008). Slike omstillings- og tilpasningsprosesser beskrives som grunnleggende prosesser som griper inn i alle familiens domener (Olsen, 2008; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Barn med cerebral parese (CP) uten gangfunksjon får ofte store kontrakturer og feilstillinger i ledd som kan føre til vansker med å utføre stell og å oppnå gode stillinger i liggende, sittende og stående (Graham & Selber, 2003; Hughes, Gardner, Pyman, Toomey, & Gargan, 2012). Barna har en økt risiko for å utvikle hoftelddsluksasjon, og en stor andel gjennomgår omfattende kirurgiske inngrep i løpet av barne- og ungdomsårene (Hagglund et al., 2005; Knaus & Terjesen, 2009). Slik behandling krever ofte intensiv oppfølging med fysioterapi, daglige tøyninger og trening i en periode som strekker seg over 12 måneder etter operasjonen (Møller & Terjesen, 2009). Det øker også behovet barnet har for omsorg, stell og tilsyn (DiFazio, 2013), noe som er vist å spesielt påvirke mødres helse (Raina et al., 2005). Dette innebærer en stor omstillings- og tilpasningsprosess for familien. Fra før er det vist at foreldre til barn med funksjonshemninger har økt stressnivå i hverdagen generelt (Beresford, 1994; Brehaut et al., 2004). Det foreligger begrenset kunnskap om hvordan foreldre til barn med CP, GMFCS nivå 4-5, håndterer og tilpasser seg de endringer i hverdagen som omfattende kirurgi ofte medfører. Like lite vet vi om hvilke roller foreldre påtar seg i slike situasjoner, og hva de vektlegger av betydning for at oppfølgingen fra de ulike helseinstansene skal bli optimal.

---

<sup>1</sup> Gross motor function classification system (GMFCS). Klinisk klassifisering av funksjonsnivå hos barn med CP. Barn på GMFCS nivå 1-3 er gående, mens nivå 4-5 ikke har gangfunksjon (Palisano et al., 1997).

## **1.2 Bakgrunn**

Som barnefysioterapeut har jeg fulgt tre barn med foreldre gjennom en slik prosess, og har kjent på en del usikkerhet omkring egen rolle og om barna fikk den oppfølgingen de skulle ha. Jeg har også erfart at tiden etter operasjonen har krevd mye av barnet, familien, skolen og helsevesenet. Dette har fått meg til å undre over hvordan foreldre opplever å bli fulgt opp når de kommer hjem fra sykehuset og hverdagen skal gjenopptas? Eller hvilke tanker de har rundt den intensive og langvarige treningen i etterkant? Disse spørsmålene danner bakgrunnen for at denne studien ble til. På bakgrunn av mine spørsmål søkte jeg etter litteratur og studier som kunne si noe om dette. Jeg fant tre studier som var spesielt interessante som tok for seg foreldreperspektivet etter kirurgi for barn med CP. Den ene studien tok imidlertid for seg tiden på sykehuset (Iversen et al., 2009; Iversen, Graue, & Råheim, 2013). Den andre studien tok for seg barn med gangfunksjon og hadde mer fokus på endringer i barnets funksjon og sosiale deltagelse (Capjon & Bjørk, 2010b). Studiene fikk ikke frem de utfordringene foreldrene med et barn med større funksjonshemminger står ovenfor etter utskrivelse fra sykehuset. Kunnskapen omkring erfaringen til foreldres til barn med CP GMFCS nivå 4-5 fremstår dermed som mangelfull.

## **1.3 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne studien er å øke kunnskapen om hvordan foreldrene til barn med CP GMFCS nivå 4-5, erfarer tiden etter at barna har gjennomgått omfattende kirurgi i underekstremitetene. Studien søke å frembringe nye innsikter om hva som er viktig for foreldrene i denne tiden og hvordan fysioterapeuter kan bidra til å ivareta barnets og familiens behov.

Studien søker å få svar på følgende problemstilling

*Hvordan erfarer foreldre til barn med cerebral parese uten gangfunksjon den totale oppfølgingsprosessen etter omfattende kirurgi, og hva vektlegger de som viktig i denne prosessen?*

## **1.4 Struktur i oppgaven**

Studiens målgruppe er fysioterapeuter og det vil dermed bli anvendt språk og faguttrykk som forutsettes kjent for faggruppen. Kapittel 1 inneholder innledning med studiens bakgrunn,



hensikt og problemstilling. Kapittel 2 tar for seg ulike teorier som kan belyse innholdet i studien. Først presenteres teori omkring cerebral parese, med særlig fokus på barna uten gangfunksjon, og utvikling av hofteleuksasjoner, samt kirurgi i underekstremitetene. Deretter legges det frem forskning på foreldres erfaring med omfattende kirurgi, samt annen relevant forskning omkring kirurgi hos barn med funksjonshemninger. Deretter følger teori omkring rammer, roller og hverdagsliv og mestring utdypes til slutt. Kapittel 3 tar for seg studiens vitenskapsteoretiske forankring, med valg og begrunnelse av forskningsmetode, redegjørelse for tilvirkning og analyse av datamaterialet, og til slutt metodiske og etiske overveielser. I kapittel 4 presenteres studiens resultater og diskusjon vedrørende resultatene. I hvert underkapittel vil resultatene presenteres, inkludert sitater fra datamaterialet, og det vil deretter følge en sammenfatning av resultatene, som så løftes opp til et common sense nivå, med en påfølgende drøfting. Kapittel 5 vil inneholde et sammendrag av studiens innhold og det vil mot slutten pekes mot videre forskning.

## 2.0 Teoretisk perspektiv

Studiens fokus er foreldre til barn med CP og deres erfaringer knyttet til perioden etter omfattende kirurgisk behandling. For å frembringe forståelse av empirien har det vært nødvendig å vende seg mot ulike teoretiske aspekter. Teoretiske begreper sammen med en generell gjennomgang av CP og tidligere forskning på området vil utgjøre rammeverket for den videre drøftingen av drøftingen. Å komme frem til relevant teori har vært en vedvarende prosess gjennom hele arbeidet med oppgaven.

### 2.1 Cerebral parese og omfattende kirurgi i underekstremitetene

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsakene til kronisk motorisk funksjonsnedsettelse hos barn i Norge. Forekomsten av CP i Norge er 2,1 per 1000 levendefødte. Av disse er ca. en fjerdedel på GMFCS nivå 4 og 5, altså ikke gående barn (Andersen, 2008). CP er en permanent skade, men det kliniske bildet vil likevel endre seg i løpet av oppveksten (Campbell, Palisano, & Orlin, 2012). Progressive muskel- og skjelettforandringer ser man hos de fleste av barna (Graham & Selber, 2003). Spastisitet er en av primærårsakene til feilstillinger i ledd, og som ofte omfatter større feilstillinger og flere ledd hos barn med CP klassifisert med GMFCS nivå 4-5 (Graham & Selber, 2003). Hos denne gruppen sees hyppigere hofteluddsluksasjoner, ofte i førskolealderen (Hagglund et al., 2005; Knaus & Terjesen, 2009). I Norge er forekomsten av hofteluddsluksasjoner rapportert til 10-20% hos barn med CP (Jahnsen, Elkjær, & Myklebust, 2013). Terjesen rapporterte at 63% av barna med GMFCS 4-5 fikk hoftene delvis ut av ledd<sup>2</sup> (2012).

Omfattende kirurgi i underekstremitetene kan både være multilevelkirurgi, og andre omfattende inngrep som for eksempel osteotomier. Multilevelkirurgi har vært vanlig praksis i Norge siden 2002 (Capjon & Bjørk, 2010b) og defineres som to eller flere bløtvevs eller knokkeloperasjoner på to eller flere anatomiske nivå, alt under en operativ prosedyre (McGinley et al., 2012). Kirurgien innebærer å enten flytte eller forlenge korte muskler eller å korrigere selve beinstillingen. Målet med operasjonen er som regel å bedre hoftestilling eller å unngå hofteluddsluksasjon, bedre stilling i andre ledd og å bedre sitte- og ståfunksjon (Gupta, Srivastava, Taly, & Murali, 2008; Knaus & Terjesen, 2009). I retningslinjene til Rikshospitalet og Stavanger Universitetssykehus anbefales minimum 1 års postoperativ opptrening med fysioterapi, daglig i starten og 2-3 ganger i uken etter hvert. I tillegg skal

---

<sup>2</sup> Delvis ut av ledd- hip displacement.

barnet trene daglig med foreldre eller assistent i barnehage eller skole (Møller & Terjesen, 2009). Det gjøres også omfattende kirurgi i underekstremitetene som ikke går inn under begrepet multilevelkirurgi. Det kan for eksempel være ulike kombinasjoner av femur og/eller bekkenosteotomi og tenotomier i for eksempel adduktorer, hamstrings og iliopsoas (Gillette children's specialty healthcare, 2013; Zhang, Wilson, Mackey, & Stott, 2014). Det er omfattende operasjoner, men går utenfor definisjonen til multilevelkirurgi da det ikke er over to anatomiske områder. Målsettingen er også her å unngå hofteluksasjoner (Zhang et al., 2014). Barna det samtales om i denne studien inngår i begge kategoriene.

Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) viser at alle barna på GMFCS nivå 4-5, med unntak av 2 barn har oppfølging av fysioterapeut (Jahnsen et al., 2013). Det er i dag bred enighet om at fysioterapien bør ha en familiesentrert tilnærming (Rosenbaum, 2011). Dette forstås ut fra tanken om at barnet fungerer best innenfor rammen av en støttende familie som forstår barnet. Videre vil det si at fysioterapi involverer mer enn kun teknikk og behandling. Den må individualiseres både ut fra det enkelte barns fysiske tilstand, men også ut i fra barnets og familiens ressurser og hverdagslige behov. Fysioterapi står også i en større sammenheng, og oppfølging etter omfattende kirurgi i underekstremitetene vil være avhengig av samarbeid på tvers av instanser.

### **2.1.1 Tidligere forskning**

Det er gjort søk i ulike databaser<sup>3</sup> for å finne forskning som sier noe om foreldreperspektiv i forbindelse med omfattende kirurgi i underekstremitetene hos barn med CP GMFCS nivå 4-5. Majoriteten av forskning er gjort innenfor et kvantitativt paradigme med fokus på kirurgiske teknikker, bedring av hoftestabilitet og hoftestilling (Bowen & Kehl, 2006; De Souza et al., 2015; Knaus & Terjesen, 2009). I en kvantitativ spørreundersøkelse rapporterte foreldre om bedring i sittestilling, lette i stell og mindre smerter 1-6 år postoperativt, samt at 14 av 20 foreldre var fornøyd med operasjonen (Knaus & Terjesen, 2009). En annen spørreskjemaundersøkelse viste derimot at foreldres livskvalitet var redusert frem til 3 måneder postoperativt, men bedret seg igjen fra seks måneder postoperativt. Nedgangen den første tiden var relatert til at foreldrene følte seg overveldet og stresset de første tre månedene

---

<sup>3</sup> Databaser: Medline, cinahl, svemed, embase og pubmed. Søkeord og MESH termer: Cerebral palsy, cerebral parese, cerebral palsy/classification, GMFCS 4-5, non-ambulatory, multilevelkirurgi, soft-tissue surgery, multilevel surgery, orthopedic procedure, children, rehabilitation, spastic quadriplegic cerebral palsy, erfaring, oppleve, experience, parental satisfaction, parents perspective, orthopedic surgery, single-event multi-level surgery, hip subluxation, outcome, positioning, sitting, lived experience, qualitative interview

etter operasjon, samt at mange rapporterte om økt omsorgsbehov hos barna i denne perioden. De fleste foreldrene var likevel fornøyde med resultatet av operasjonen ett år etter (DiFazio, 2013).

Av kvalitative studier på området er det særlig tre studier med relevans for tema. Den ene studien omhandler gående barn med CP, og viste at i de tilfellene barna opplevde lite postoperativ smerte og bedring av funksjon var både foreldre og barn fornøyde med resultatet. De opplevde også en bedring i sosial deltagelse. Samtidig fant de manglende kunnskapsformidling mellom sykehus og kommunehelsetjeneste, spesielt omkring smerte, og foreldrene følte at de sto med for mye av ansvaret i rehabiliteringsperioden, og ønsket mer støtte fra teamet rundt dem (Capjon & Bjørk, 2010b). De to andre studiene fokuserte på tiden under sykehusoppholdet. Den ene av studiene viste at foreldrene opplevde en følelse av sårbarhet og hjelpeløshet rundt det at barna ikke kunne uttrykke sine behov, samt en ekstrem trøtthet og en opplevelse av å alltid være på vakt og tilstede for barnet. Helsepersonell uten erfaring med barn med funksjonshemninger opplevdes særlig som et stressmoment. Noen av foreldrene hadde i forkant av operasjonen snakket med andre foreldre som hadde gjennomgått noe lignende, og fortalte at det var *det* som forberedte dem mest (Iversen et al., 2009).

I den siste studien pekes det mot at foreldre følte seg usikre på hvordan de skulle ta vare på barnet etter operasjonen og følte seg i stor grad avhengig av helsepersonellens kompetanse i forhold til medisinerer. Samtidig følte de et behov for å være involvert i å lære helsepersonellet å forstå barnets kommunikasjon og kroppslige reaksjoner (Iversen et al., 2013).

De ulike studiene berører temaet omkring foreldres erfaringer vedrørende omfattende kirurgiske behandling av barn med CP. Likevel fremstår kunnskapen som mangelfull da den sier lite om hvordan foreldrene opplever tiden etterpå, med fokus på hverdagen som skal gå rundt i tillegg til intensiv trening som skal implementeres i dette. Den viser heller ikke hva foreldre gjør og hva som oppnås. Dette aktualiserer enda større grad behovet for økt kunnskap om foreldrenes rolle i tiden etter slike kirurgiske inngrep, samt hvordan helsetjenesten bedre kan legge til rette for at foreldrene opplever prosessen som håndterbar. For å kunne yte optimale tjenester, som for eksempel fysioterapi, til disse familiene er det nødvendig med spesifikk kunnskap for å kunne avdekke familier som viser økt sårbarhet i sine omstillings- og tilpasningsprosesser.

## **2.2 Rammer og roller**

Tiden etter et kirurgisk inngrep innebærer at foreldre må forholde seg til mange ulike instanser, og inngår dermed i mange ulike samarbeidsrelasjoner. I den anledning vil Goffman (1974) og Albums (1996) analytiske ramme- og rollebegrep presenteres for å kaste lys over foreldrenes erfaringer ved å være i slike situasjoner.

Goffman (1974) anvender rammebegrepet for å beskrive hvordan deltakerne forstår sosiale møter innenfor meningsgivende rammer. Rammen hjelper deltakerne til å forstå hvilke handlinger som skal finne sted i situasjonen, samt forstå den andres rolle. For Goffman (1974, s. 11) rammer de organiseringsprinsipper som avgjør hvilken subjektive mening vi tilskriver sosiale hendelser. Det betyr at det er måten situasjonen rammes inn på som avgjør hvordan personene i situasjonen forholder seg til hverandre og til situasjonen. Når mennesker samhandler med hverandre, er det nødvendig å etablere en felles forståelse av hva som skal skje. Denne forståelsen vil prege adferden til deltagerne. Rammer er med andre ord med og definere situasjoner og hjelper en til å avgjøre hvilke regler som gjelder nettopp her (Album, 1996). Rammer gir mening til handlinger. Samtidig inneholder de regler for atferd (Album, 1996, s. 209). Disse reglene for adferd skriver Goffman (1974) at vi nesten automatisk følger, fordi vi ser den sosiale situasjonen i lys av de rammene den foregår i. Videre skriver han at alle organisasjoner har en slik sosial orden.

Begrepet rolle viser ifølge Album (1996) til en relasjon fordi en rolle forutsetter en annen, og han skriver at roller uttrykker det sosiale systemets kultur. Han beskriver roller i sykehuset og tar for seg kulturen der. En familie kan være et eksempel på et slikt sosialt system, hvor det enkelte familiemedlem inntar ulike roller avhengig av hvem de samhandler med innenfor familiens ramme, og hvor visse regler eller ritualer kommer til uttrykk. Både Album (1996, s. 212) og Goffman (1974, s. 23) skriver at en kan ha flere roller i en og samme situasjon, og en kan også skifte side i rolleparet underveis. I hverdagslivet inntar vi mange ulike roller.

Album (1996, s. 22-23) skriver at rammer og roller er to sider av samme sak, bare at rammer hører til en kulturorientert analyse, mens roller er orientert mot en sosial struktur. Det finnes mange ulike rammer, også innad i en situasjon,

## **2.3 Hverdagsliv**

Å være forelder til et barn med CP som gjennomgår kirurgi kan ha stor innvirkning på hverdagens rutiner. For å kaste lys over foreldres erfaringer om hvordan hverdagen blir,

presenteres Gullestads (1989) og Bech-Jørgensens (1994) begreper om hverdagsliv og hverdagsendringer.

Hverdagslivet er ifølge Gullestad (1989, s. 22) et diffust begrep med mange dimensjoner. To av dimensjonene er den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter, og hverdagslivet som erfaring og livsverden. Erfaringsdimensjonen binder sammen hverdagslivet med kultur i vid forstand, forstått som fortolket virkelighet, holdninger og symboler. Bech-Jørgensen (1994, s. 17) mener derimot at hverdagslivet ikke kan defineres med sosiologiske begreper, men at vi heller bør snakke om hverdagslivets betingelser og måten vi håndterer hverdagslivet på. Bech-Jørgensen (1994, s. 110-111) trekker frem tre begrep som kan hjelpe oss til å forstå endringer i hverdagen: forskyvninger, skred og brudd. Forskyvninger er mindre omfattende forandringer, slike som skjer hver dag. Det kan for eksempel være at en mor blir stående i bilkø hjem fra jobb og dermed blir forsinket til å hente barna i barnehagen, slik at andre gjøremål som handling på butikken og middagslaging blir forskyvet. Brudd er mer merkbare endringer hvor det skjer en omstrukturering av det selvfølgelige, de mer grunnleggende betingelser i hverdagslivet. Dette kan for eksempel være å miste jobben, hvor hverdagslige rutiner som å stå opp om morgenen, dra ut av huset og føle at man gjør noe meningsfullt stopper opp. Begrepet skred brukes om merkbare forandringer som strekker seg over tid, som for eksempel hvis en person går arbeidsledig over en lengre periode. En slik periode kan føre til endringer i hvordan den arbeidsledige tenker, erfarer og opplever hverdagslivet. For eksempel kan tanken om at det er godt å ha fri og slappe av forandres fordi en ikke lenger har arbeid å fylle dagene med.

Bech-Jørgensen (1994, s. 111) viser videre til at det er forskjellige måter å håndtere disse endringene i hverdagen på, men at den eller de det gjelder i hovedsak forsøker å gjenskape det selvfølgelige, gjennom å korrigere eller justere følelser, tanker og handlinger. Gullestad (1989, s. 28) er også opptatt av forholdet mellom hverdagslivet og samfunnsstrukturer, og refererer til Lefebvre (1971) som sier at en ikke kan definere hverdagslivet uten samtidig å definere det samfunn hvor hverdagslivet foregår.

## **2.4 Mestringsstrategier**

Mestringsstrategier er handlinger, tanker og oppførsel brukt til å håndtere stressfaktorer (Folkman & Nathan, 2011, s. 22). De kan grovt sett deles inn i emosjonsfokusert mestring og problemfokusert mestring. Ved emosjonsfokusert mestring er målet å redusere den fysiske

følelsen av å være stresset, altså den følelsesmessige responsen til problemet. Det kan for eksempel være å ta et bad, ta en løpetur, ta en beroligende tablett og lignende (Beresford, 1994). Ved problemfokuset mestring er målet å overvinne eller endre selve problemet i miljøet som skaper ubehaget eller stresset. Å søke informasjon og god kommunikasjon er eksempler på problemfokuset mestring som kan øke opplevelsen av kontroll i situasjonen. Hvordan ulike personer mestrer stress vil variere og være avhengig av hvilke ressurser de har. Ressursene kan eksempelvis være helse, religion, egenskaper som gode sosiale ferdigheter eller evner til problemløsning. Hvilke støtte de har i familie og venner og økonomi er også med og bidrar eller legger til rette for mestring (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus og Folkman (1984) peker også på at gode mestringsstrategier ikke er fastlagt en gang for alle, men at de tvert imot er fleksible slik at de kan fungere i det mangfoldet av utfordringer de møter i hverdagen. De viser også til at problemfokuset strategier ofte fører til at en er mer aktiv i å søke informasjon og støtte og at det dermed leder til en bedre tilpasning og dermed også mindre stress, og at emosjonsfokuset mestring ofte har en mer passiv tilnærming.

Antonovsky bruker begrepet «generalised resistance resource» om de resursene menneske har til å møte vanskelige livssituasjoner. Han sier også at en forutsetning for mestring er at menneske opplever en «sense of coherence». Han definerer det slik: «en vedvarende, om enn skiftende, følelse av tillit til at den indre og den ytre verden er forutsigbar- og at det er stor sannsynlighet for at ting vil ordne seg på en rimelig god måte» (Antonovsky, 1979, s. 23). Det må være forståelig, meningsfullt og håndterbart.

## **3.0 Metode**

I dette kapittelet vil jeg ta for meg vitenskapsteoretisk forankring, tilvirking av data og analyse av data. Jeg vil også se på metodene med et mer kritisk blikk og til slutt se på etiske aspekter ved studien.

### **3.1 Vitenskapsteoretisk forankring**

For å få et innblikk i foreldrenes opplevelser og erfaringer i tiden etter operasjonen var det hensiktsmessig å velge en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming som vitenskapsteoretisk forankring. «Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer» (Thagaard, 2009, s. 38). Jeg søker altså å få et innblikk i foreldres opplevelse av tiden etter operasjon.

Proessen med å søke å forstå et fenomen kan beskrives som en hermeneutisk prosess eller sirkel, hvor ny informasjon og kunnskap gjør at helhetsbildet hele veien endres (Thornquist, 2012). Man pendler hele veien frem og tilbake mellom de ulike delene og helheten, og det blir en valideringsprosess hvor man ser at delene man trekker ut stemmer med helheten. Denne pendlingen gjør også at vår forståelse av fenomenet stadig øker. Søken etter kvalitative innsikter får også betydning for valg av metode (Kvale & Brinkmann, 2009a).

### **3.2 Tilvirking av data**

#### **3.2.1 Valg av forskningsdesign og metode**

Med denne studien ønsker jeg å få frem fortellingene og refleksjonene foreldrene har om hvordan de har opplevd prosessen med omfattende kirurgi og den påfølgende rehabiliteringen med fysioterapi. Det gjorde at jeg måtte velge en metode som fikk frem foreldrenes opplevelse og meningsdannelse jamfør Tjora (2013). Det kvalitative forskningsintervju var dermed en hensiktsmessig metode. Intervju gir nettopp mulighet for innblikk i deres opplevelse og forståelse av prosessen i etterkant av operasjon og hvordan dette påvirket deres levde liv (Kvale & Brinkmann, 2009a, s. 19). Det kvalitative intervjuet er en samtale og åpner derfor opp for en fleksibilitet, slik at det informantene vektlegger kan komme frem. En går inn i alle møter med en forforståelse, men denne fleksibiliteten kan gjøre at en kan la seg overraske underveis og dermed følge nye tråder som en ikke hadde tenkt på.



### 3.2.2 Utvalg og rekruttering av informanter

Utvalget ble strategisk valgt jamfør Kvale og Brinkmann (2009b, s. 143-148) da jeg ønsket informanter med erfaring som kunne være med å besvare studiens problemstilling. Innenfor masteroppgavens rammer med tanke på tid og omfang, var fire intervjuer ønskelig. Det for å få et rikt materiale, uten å gå på bekostning av mulighet til å pløye dypt i analysen av materialet.

Inklusjonskriterinene var at informantene må ha barn med cerebral parese på GMFCS nivå 4 eller 5, som har gjennomgått multilevelkirurgi eller annen omfattende kirurgi i underekstremitetene. Et annet inklusjonskriterium var at det skulle ha gått mellom 6 og 24 måneder siden operasjon, det for at prosessen skal være ferskt i minne, men samtidig kommet litt på avstand. Foreldre til yngre barn har vist betydelig større bekymringsnivå enn foreldre til eldre barn før multilevelkirurgi (Park et al., 2010). Jeg satte derfor ikke et kriterium på alder til barna da ulik alder kunne muliggjøre en større bredde i fortellingene. Jeg inkluderte flere byer over hele Sør-Norge. Nord-Norge ble ekskludert av praktiske årsaker med tanke på reise og utgifter. Likevel gav Sør-Norge en bredde i materialet, og det fikk også til en viss grad frem ulikheter i oppfølgingen i ulike kommuner og habiliteringstjenester. Større geografisk spredning gjør det også lettere å anonymisere informantene.

Jeg var i kontakt med spesialisthelsetjenesten i flere byer for rekruttering av deltagere. Fysioterapeuter fra alle stedene stilte seg positive til å hjelpe til med inkludering. Jeg valgte spesialisthelsetjenesten fordi de har oversikt over hvilke barn/familier som er aktuelle å spørre. Forespørsel om deltagelse ble gitt via fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten. En av informantene ble rekruttert via leder i fysio- og ergoterapitjenesten i en kommune. Informasjon om studiet ble gitt både muntlig på telefon og skriftlig. Informantene som ønsket å delta fylte ut en samtykkeerklæring og returnerte den til meg som forsker. Etter at foreldrene hadde returnert samtykkeskjema tok jeg kontakt med dem på telefon og avtalte tidspunkt og sted for intervju.

Fem foreldre til fire barn deltok i studien. Det var mellom 9 og 24 måneder siden operasjon. Alle hadde operasjonen forholdsvis ferskt i minne. Informantene kommer fra ulike deler av Sør-Norge og tilhører ulike sykehus og habiliteringstjenester. Alderen til barna var mellom 4 og 11 år ved operasjon og begge kjønn er representert. To av barna hadde GMFCS nivå 4 og to av barna nivå 5. Alle foreldrene var i arbeid til vanlig og alle bruker ulike former for avlastning. Noen av barna hadde også tilleggsvansker som epilepsi. Ingen av barna hadde verbalt språk, men to av barna brukte aktivt ulike former for alternativt supplerende

kommunikasjon. De to andre barna kommuniserte via kroppsspråk og lyder om de var fornøyd eller lei seg. Alle barna har hatt adduktortenotomi. To av barna har hatt deroterende femurosteotomi og noen har også hatt psoas-, achilles- og hamstringstenotomi.

Kombinasjonene vil ikke presiseres av hensyn til anonymitet. To av barna har hatt gips og to av dem har hatt abduksjonsortoser i 6-8 uker etter operasjonen. Et av barna hadde sprikgips med strake ben.

### **3.2.3 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene**

Det ble gjennomført fire intervju i perioden oktober til desember 2015. Alle de fire informantene ønsket at intervjuet skulle foregå hjemme hos dem. Vi prøvde å finne en tid der det var litt rolig i huset, og det vekslet mellom dagtid og kveldstid. Det å foreta intervjuet hjemme hos informantene var med å skape en trygg ramme rundt intervjusituasjonen slik at deltageren kunne slappe av og føle at de kunne dele personlige refleksjoner. Hjemmemiljøet kan også ha gjort det lettere å huske hendelser eller tanker siden mye av tiden etter operasjonen har foregått hjemme jamfør Kvale og Brinkmann (2009b); Tjora (2013, s. 120-122). Intervjuene varte mellom 60 og 95 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker. Det sikret meg muligheten til å være tilstede i intervjusituasjonen og det sikret at transkripsjonen ble så lik intervjusituasjonen som mulig. Jeg valgte av samme grunn å ikke ta notater underveis slik Thagaard (2009, s. 102) beskriver at kan være fordelaktig. Det var noen forstyrrelser underveis i intervjuene. I et av intervjuene ringte en telefon mot slutten av intervjuet. I et annet intervju var barnet tilstede i huset, men i et annet rom, vi kunne likevel høre henne, og helt i slutten av intervjuet ble hun hentet inn. Vi avsluttet da intervjuet rett etter. I et av intervjuene kom far inn etter noen minutter og ble med på intervjuet. Og i det siste fikk vi sitte uforstyrret.

Før intervjuene ble det utarbeidet en temaguide (vedlegg III) med noen mulige spørsmål under hvert tema. Intervjuene hadde en delvis strukturert tilnærming med den hensikt å skape en relativt fri samtale hvor vi gikk dypere inn i tema (Kvale & Brinkmann, 2009a, s. 47; Thagaard, 2009; Tjora, 2013). Hovedtema ble forhåndsbestemt, men rekkefølge og hvor lenge vi holdt oss til et tema fulgte informantens engasjement jamfør Thagaard (2009, s. 89). Jeg forsøkte etter beste evne å stille åpne spørsmål for gi mulighet til informantene å komme med spontane fortellinger og beskrivelser. Selv om alle informantene var innom en del av de samme temaene, bærer de fire intervjuene preg av at det som den enkelte informant syns var

viktig har fått større plass. Noen temaer som jeg på forhånd ikke hadde tenkt var relevante, viste seg å bli viktige aspekter jamfør (Tjora, 2013, s. 105). Jeg transkriberte hvert intervju fortløpende, med unntak av de to siste som ble holdt to påfølgende dager. Det gjorde at jeg fikk evaluert spørsmålsstillingen og gjort noen justeringer på intervjuguiden. I tre av intervjuene var informantene aktive og fortalte fritt fra start, mens i et av intervjuene trengte informanten litt tid til å komme i gang og hun virket litt nervøs i starten. Vi brukte derfor litt ekstra tid på å bli kjent og å skape en god situasjon. Hun trengte også litt flere oppfølgingsspørsmål for å fortelle, enn det de andre informantene gjorde.

Etter at lydopptakeren var skrudd av hadde vi en kort samtale om hvordan det hadde vært å delta. I etterkant av intervjuet skrev jeg ned tanker og inntrykk, om stemning og andre faktorer som ikke var like lett å få med på lydopptaket.

### **3.3 Analyse av datamaterialet**

Jeg har gjennom arbeidet med studien gått frem og tilbake mellom de ulike delene av analysearbeidet, og analysearbeidet har på den måten vært en kontinuerlig prosess. Jeg har hørt lydopptakene flere ganger, og vekslet mellom å jobbe med empirien, teori og analyse. Disse delene av prosessen har påvirket hverandre, noe som (Thagaard, 2009, s. 30) skriver at er vanlig i kvalitativ forskning. Det å lese teori underveis, gav meg en bredere forståelse av empirien enn det jeg hadde under den første naive lesningen.

#### **3.3.1 Transkripsjon**

Etter å ha gjennomført intervjuene hadde jeg fire lydopptak som så ble omgjort til tekst for å kunne jobbes videre med i analysen. I omformingen av muntlig tale til skriftlig tekst får en ikke med seg alt som skjer i samtalen i form av kroppsspråk, ansiktsuttrykk og lignende gester (Kvale & Brinkmann, 2009a, s. 187). Transkripsjonen var en tidkrevende prosess. Jeg hørte gjennom intervjuene flere ganger og skrev ned samtalen så nøyaktig som mulig. Siden jeg transkriberte intervjuene kort tid etter at de ble gjennomført, husket jeg likevel en del når jeg hørte gjennom selve lydopptaket, og latter, gråt, pauser og kroppsbevegelser ble skriftliggjort. Ironi og sarkasme derimot var ikke like lett å omgjøre til skriftlig form, men ble notert etter sitatene. I ett av tilfellene hadde jeg av praktiske årsaker to intervju to påfølgende dager, jeg fikk da ikke transkribert det siste intervjuet før etter omtrent en uke. Det var likevel så kort tid etter at jeg ikke opplevde det som vanskelig å huske. Noen ganger har jeg tatt bort ord som

«mmm» og «ja» der det blir gjentatt og har ikke innvirkning på betydningen av utsagnet. Når informantene har lagt ekstra vekt på enkeltord, er dette markert med understrek. Uavhengig av informantenes dialekt ble intervjuene skrevet ned på bokmål for å ivareta anonymiteten. I et par tilfeller har informantene brukt spesielle ord som ville røpt hvor de var fra, jeg har da byttet ut ordet med et synonym.

### **3.3.2 Analyse**

Jeg har analysert teksten etter en fenomenologisk hermeneutisk metode slik som beskrevet av Lindseth og Norberg (2004). I metoden beskrives det tre analytiske faser som en beveger seg gjennom: naiv lesning, strukturanalyse og helhetsforståelse. De tre fasene glir over i hverandre og jeg har beveget meg frem og tilbake mellom dem gjennom hele analyseprosessen.

For å komme frem til meningsessensen leste jeg teksten i hvert intervju mange ganger. Jeg startet med en naiv lesning av teksten. Det vil si at jeg var åpen for hva teksten kunne fortelle meg og dette dannet grunnlaget for den strukturelle analysen. Jeg laget et sammendrag av den naive lesningen for hvert av intervjuene. Det hjalp meg til å få en bedre oversikt over essensen i hvert intervju, og gjorde det lettere å senere identifisere temaer i den strukturelle analysen.

I den strukturelle analysen åpner Lindseth and Norberg (2004, s. 149) for ulike tilnærminger. Jeg gjorde både en tematisert og en personsentrert analyse jamfør Thagaards (2009) anbefaling. Hun skriver at for å ivareta helhetsforståelsen, noe som er grunnleggende for kvalitativ forskning er det viktig å kombinere tema –og personsentrerte tilnærminger (Thagaard, 2009, s. 184). Jeg analyserte med andre ord hvert intervju for seg, før jeg gjorde en tematisert analyse på tvers av alle intervjuene. Jeg identifiserte og formulerte så temaer. Disse temaene er ikke abstrakte konsepter, men heller kondenserte beskrivelser av den levde erfaringen. Fra den naive lesningen ble teksten delt inn i meningsbærende enheter som igjen ble kondensert og formet til sub-temaer og til slutt temaer eller koder. Underveis i analysen la jeg spesielt merke til emner som informantene gjentok eller virket spesielt opptatt av. For å få oversikt over materiale laget jeg en matrise i Excel (vedlegg V). Jeg hadde kolonner bortover med meningsbærende enhet, kondensering, sub-tema, tema og en egen rubrikk som ble kalt «mellom linjene» som inneholdt mine egne tanker og refleksjoner. Denne oversikten gjorde at jeg fikk mulighet til å se på forskjeller og likheter i de ulike intervjuene. Til slutt leste jeg hele teksten igjen og sammenlignet den naive lesningen med kodene, og knyttet den så til sentral

teori på området (Lindseth & Norberg, 2004). Teorien gjorde at jeg kunne se teksten med litt nye øyne, og forstå litt mer av hva foreldrene egentlig snakket om. Ved hjelp av teori og annen empirisk materiale ble den strukturelle analysen løftet over i analytiske begreper som lå utenfor informantenes tekstmære beskrivelser. Slik kom jeg frem til følgende hovedtema: Hverdagslivet før og etter operasjon og familiens ulike rammebetingelser.

Jeg har brukt en abduktiv tilnærming i analysen. Jeg startet i empirien, som ved induksjon, men jeg dro underveis inn ulike teoretiske perspektiv og forskning som hjalp meg til å øke forståelsen av fenomenet, i tråd med Tjora (2013, s. 26). Det vil si at resultatene som kommer frem i intervjuene har påvirket hvilke teori jeg har brukt til å forstå mer. Noe av teorien stemte overens med teorien jeg hadde forventet og skrevet om i prosjektskissen, mens andre resultater kom overraskende på meg og jeg har da satt meg inn aktuell litteratur underveis.

### **3.3.3 Skriveprosessen**

Skriveprosessen har vært en skapende prosess i analysearbeidet. Både forståelse, ord og setninger har endret seg underveis gjennom skrivingen. Jeg har i perioder vekslet mellom analyse og skriving for å rydde i egne tanker, ved å gjøre de om til tekst. Thagaard (2009, s. 218) viser til skriveprosessen som en refleksjon over materialet, samtidig som at det tydeliggjør hvilke sider ved analysen som bør fremheves. Dermed har skriving av teori, analyse og presentasjon av resultater påvirket hverandre. For eksempel har ny teori og forskning vist seg som viktig underveis, og det har igjen påvirket analysen og diskusjonen. Presentasjonen av resultatene har dermed endret seg betydelig underveis.

## **3.4. Metodiske overveielser**

Gjennom problemstillingen har jeg søkt kvalitative innsikter om foreldrenes erfaringer. Dette gjorde det naturlig å velge kvalitativt intervju som metode. Samtidig medfører denne metoden også visse forskningsmessige implikasjoner som jeg i det følgende vil redegjøre for nærmere.

### **3.4.1 Utvalg**

I utvelgelsen av informanter er det noen faktorer som en kan stille seg kritisk til. Rammene i oppgaven tillater et lite antall informanter, men til gjengjeld er det informanter som har kunnskap og erfaring innenfor området som kan gi økt kunnskap omkring studiens

problemstilling. Det er ikke et mål med statistiske generaliseringer i denne studien, men jeg ønsket å kunne gå i dybden i fenomenet. Materialet jeg sitter igjen med etter fire intervju er rikt, og jeg anser det som tilstrekkelig til å kunne gi økt innsikt i studiens problemstilling. Jeg hadde med tanke på strategisk utvalg definert noen inklusjonskriterier. Noen av kriteriene ble endret underveis fordi det var utfordrende å rekruttere nok informanter. Et av begynnerkriteriene mine var at barna skulle ha gjennomgått multilevelkirurgi. Etter diskusjon med de som hjalp meg å rekruttere fra sykehus og habiliteringstjenester, åpnet jeg etter hvert også for å inkludere barn som har hatt lignende omfattende kirurgi i underekstremitetene. Årsaken til kirurgien er som regel den samme som ved multilevelkirurgi, og oppfølgingen er også lik. Dermed var det ikke så problematisk å inkludere denne gruppen.

En annen endring var at jeg gikk fra 12 til seks måneder etter operasjon som inklusjonskriterium. Begrunnelse var da at det er den første tiden etter som er tyngst for foreldrene, og den er likevel kommet litt på avstand etter et halvt år. Den informanten hvor det var kortest tid mellom operasjon og intervju ble intervjuet ni måneder etter operasjon.

Det var i utgangspunktet utelukkende mødre som responderte forespørselen om deltagelse. I et av intervjuene ble både mor og far med i intervjuet, likevel var også mor mest aktiv i det intervjuet. Det kan godt tenkes at en ville fått andre fortellinger dersom det hadde vært delt mer mellom mødre og fedre. Likevel er det kanskje naturlig at det ble slik da det er oftest mødre til barn med funksjonsnedsettelse som har hovedansvaret for arbeidsoppgavene knyttet til barna (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2014, s. 101).

### **3.4.2 Intervjusituasjonen**

I det kvalitative forskningsintervjuet skapes kunnskapen i fellesskap mellom forsker og informant (Kvale & Brinkmann, 2009a, s. 22). Det vil si at jeg selv har vært med å påvirke hva som har kommet ut av kunnskap gjennom for eksempel hvor åpne mine spørsmål var og hvor god jeg var til å følge informantene på det som opptok dem. Jeg forsøkte å være åpen for det som var viktig for informantene og være bevisst min forforståelse og mine forkunnskaper omkring temaet. Samtidig anser jeg det som en styrke at jeg har fulgt flere barn gjennom denne prosessen. Det gjorde det lettere for meg å leve meg inn i fortellingene og følge opp tema underveis. Jeg var bevisst i min spørsmålstilling å ikke la mine forkunnskaper få styre intervjuene.

Samtalen i intervjuet har en asymmetrisk maktrelasjon jamfør Kvale og Brinkmann (2009a, s. 52). Det er meg som forsker som bestemmer tema, stiller spørsmål og beslutter hvilke emner jeg ønsker forfølge eller ikke.

I alle intervjuene opplevde jeg at foreldrene var åpne og fortalte fritt om sine erfaringer. Ulike personligheter gjorde at noen av intervjusituasjonene gikk lettere og jeg trengte ikke å stille like mange spørsmål som jeg trengte i spesielt et av intervjuene. I et av intervjuene måtte jeg som tidligere nevnt stille noe flere spørsmål og jeg ser at noen av de er mer lukket enn i de andre intervjuene. Jeg opplevde likevel at det var informantens meninger som kom frem.

I tre av intervjuene var det mor som deltok, mens i det fjerde intervjuet deltok både mor og far. Far kom inn etter omtrent 7 minutter. Jeg hadde i utgangspunktet etterspurt at kun en av foreldrene skulle delta for at de ikke skulle føle at det var noe de ikke kunne si på grunn av den andre parten. I intervjuet hvor begge foreldrene deltok gjentok far mange av de samme tingene som mor allerede hadde sagt. Det viser at foreldrene var opptatt av de samme tingene og de virket samstemt i resten av intervjuet også. Det virker i etterkant som at det heller styrket enn svekket materialet, men jeg kan selvsagt ikke vite om noe annet hadde kommet frem dersom kun en av dem hadde deltatt.

I intervjuene hvor barnet lå i naborommet sa mor at hun trodde at jeg ble mer forstyrret av jenta enn det hun ble da hun var vant til lydene. I slutten av intervjuet begynte jenta å klage og mor hentet henne inn. Intervjuet ble avsluttet kort tid etter det, intervjuet hadde da vart i 1,5 time. Informanten fortalte veldig fritt og åpent om sine erfaringer, og hun virket ikke stresset av lydene til barnet, men jeg kan ikke vite om en annen avslutning hadde bragt frem noe mer.

Vedrørende bruk av lydopptaker virket det ikke som om noen av informantene ble påvirket av det. Ingen kommenterte det og jeg hadde inntrykk av at det ble glemt etter kort tid. Det gav meg som tidligere nevnt en helt annen mulighet til å være delaktig og tilstede i samtalen.

Jeg hadde planlagt å utføre et prøveintervju, men informanten jeg skulle intervju trakk seg litt før. Det gjorde at tiden ble litt knapp og jeg hadde allerede avtalt det første gjeldende intervjuet. Å intervju er en krevende oppgave, og det er mulig at mer hadde kommet frem dersom jeg hadde fått prøvd meg en gang før. Likevel opplevde jeg at min kliniske erfaring med anamneser og med å samtale med pårørende gjorde at intervjusituasjonene oppleves som gode.

### **3.4.3 Analysen**

Som tidligere nevnt har analysearbeidet vært en kontinuerlig prosess gjennom studien. Jeg har forsøkt å være bevisst min påvirkning i analysearbeidet ved blant annet å la informantens stemmer komme tydelig frem og ha en nærhet til empirien. Samtidig har det vært viktig å skape en distanse for å kunne løfte forståelsen utover det som informantene forteller slik som Thagaard (2009, s. 158-159) beskriver. Denne distansen har kommet mer naturlig etter som jeg har lest mer teori som har kastet et nytt lys på empirien. Underveis har min forståelse endret seg og resultatene jeg har lagt frem er ikke de jeg på forhånd hadde tenkt at det ville bli, noe også Thagaard (2009) viser til at er typisk for den kvalitative forskningsprosessen.

### **3.4.4. Pålitelighet og gyldighet**

Thagaard (2009, s. 198) skriver at en i kvalitativ forskning redegjør for reliabiliteten ved å redegjøre for hvordan data har blitt utviklet gjennom forskningsprosessen. Jeg har forsøkt å redegjøre for konteksten datamaterialet har blitt til gjennom, og også holde empirien og mine fortolkninger adskilt slik at leseren kan skille mellom primærdata og mine vurderinger jamfør Thagaard (2009, s. 199). Jeg har også bestrebet å ha en gjennomsiktighet vedrørende grunnlaget for mine fortolkninger og hvordan jeg har kommet frem til konklusjonene. Kunnskap har vokst frem fra empirien i et samspill mellom min egen forforståelse og det teoretiske rammeverket.

I intervjusituasjonen forsøkte jeg å være bevisst min spørsmålsstilling for å ikke lede informantene i en viss retning, men heller gi dem mulighet til å komme med sine fortellinger. Samtidig forsøkte jeg å komme med kontrollspørsmål underveis for å forsikre meg om at jeg hadde oppfattet det informantene sa riktig.

Jeg brukte lydopptaker og transkriberte kort tid etter for å sikre at sitatene ble riktig. Det at jeg kun hadde fire intervjuer gjorde at jeg også husket dem ganske godt og lett kunne se for meg samtalene når jeg transkriberte empirien.

Thagaard (2009, s. 199) skriver at det vil være en styrke om en annen forsker har vært med å kritisk evaluere forskningsprosessen. Selv om jeg var alene om arbeidet har empirien og fortløpende analyser blitt drøftet med andre underveis, noe som har bidratt til at jeg har klart å løfte blikket og se materialet fra ulike sider.



Thagaard (2009) skriver at analysen kan karakteriseres som en dialog mellom forskers og informants forforståelse, men at det også er viktig for forsker å bringe inn sin tolkning i materialet. En kan ikke fullt ut forstå hvordan egen innsikt påvirker resultatene, men en kan tilstrebe å være bevisst egen forforståelse. Min bakgrunn som barnefysioterapeut og det at jeg også har fulgt flere barn gjennom slike operasjoner, gjorde at jeg hadde en nærhet til feltet, noe som gav meg en større innsikt og forståelse for informantenes fortellinger. Det gjorde meg bedre rustet til å stille gode oppfølgingsspørsmål i intervjusituasjonen. Samtidig måtte jeg være svært bevisst på dette gjennom studien for at ikke mine egne erfaringer skulle få prege resultatene. Studien har også gitt meg en helt ny innsikt jeg ikke forutså ved oppstart. I løpet av intervjuene opplevde jeg flere ganger å bli overrasket over informantenes utsagn. Min forforståelse har dermed møtt motstand, noe som viser at den ikke har gjennomsyret arbeidet, men selvfølgelig har spilt en rolle. Gjennom kritisk refleksjon kan vi revidere vår forståelse og gjøre den bredere og dypere (Lindseth & Norberg, 2004, s. 150). I drøftingen søkte jeg i tillegg å styrke resultatenes gyldighet ved å sammenligne dem med annen forskning og teori på området (Thagaard, 2009).

I kvalitative studier vil en ikke kunne generalisere funnene, men materialet vil kunne gi innsikter som kan være betydningsfulle også utover de fire informantenes situasjon. Kunnskapen som produseres i denne studien, kan dermed overføres til andre relevante situasjoner jamfør Kvale and Brinkmann (2009a, s. 265). Overførbarhet knyttes til gjenkjennelse (Thagaard, 2009, s. 209). Terapeuter og andre faggrupper som jobber med familier hvor barnet skal ha kirurgi i underekstremitetene kan dra kjensel på fenomenene, og vil sannsynligvis ha nytte av denne studien. Foreldre kan også finne at studien er relevant for dem. Flere av informantene i studien etterlyste nettopp det å lære av andre familiers erfaringer. Denne studien er jo nettopp en beskrivelse av foreldres erfaringer. Siden hvert barn og hver familie er unik vil det være vanskelig å generalisere, men leseren kan kjenne igjen situasjoner og dra ut nyttig kunnskap til den situasjonen den er i.

### **3.5 Etiske overveielser**

Før jeg satte i gang med rekruttering av informanter ble prosjektbeskrivelsen godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) i henhold til personopplysningsloven §31 (vedlegg I). Informantene samtykket til å delta ved å skrive under på samtykkeskjema og

returnere til meg. I skrive (vedlegg II) sto det også presisert at de hadde rett til å trekke seg fra studien uten begrunnelse.

Thagaard (2009, s. 13) fremhever at det å bruke seg selv som instrument til å få informasjon, også bringer på banen etiske aspekt rundt tolkning av det som blir sagt og anonymisering av informanten. Hele veien har jeg etterstrebet å være bevisst min rolle som forsker og å ivareta informantens anonymitet og integritet. Jeg har bevisst ikke tatt med informasjon som kan avsløre informantens identitet, som navn på sykehus eller habiliteringstjenestene hvor barna følges opp, stedsnavn eller detaljert informasjon om familiene. Kun informasjon som ble vurdert som nødvendig for å forstå materialet er tatt med. Gruppen som foreldrene ble trukket ut fra er stor nok til å kunne ivareta anonymiteten til informantene. Materialet har også en tematisert fremstilling i resultatdelen, noe som gjør at det ikke skilles mellom de ulike informantene og deres uttalelser.

En utfordring i det kvalitative intervju er at jeg på forhånd ikke kunne forutsi hvilke teori som ble sentral og hva som ville bli de sentrale tema i oppgaven (Thagaard, 2009). I resultatene har jeg forsøkt å skille informantens fortellinger, min fortolkning og drøftingen. Dette for å forsøke å ivareta informantens integritet i mine tolkninger. Jeg har følt et ansvar for å ivareta den tillitten som informantene gav meg ved å la seg intervju. Jeg har forsøkt å la deres erfaringer komme tydelig frem gjennom sitater. Det er likevel en fare for at resultatens presentasjon ikke samsvarer med informantens opplevelser, både fordi at de fire informantene vektet ulike sider ved deres opplevelser, og jeg som forsker også sannsynligvis vil vekke enkelte aspekter ulikt fra dem.

Lyddopptak og identifikasjonsopplysninger ble oppbevart adskilt og innelåst i skap under studien når jeg ikke har jobber med det. Ved prosjektets slutt vil dette bli slettet.

## 4.0 Resultater

I dette kapittelet vil jeg legge frem resultatene fra undersøkelsen, og diskutere disse.

Kapittelet vil være inndelt som en klassifisering av studiens resultat jamfør Thagaards (2009, s. 219) beskrivelse av tematisert presentasjon.

Presentasjonen består av to hovedtemaer med tilhørende undertemaer: *Hverdagen før og etter operasjon og familiens ulike rammebetingelser*. For å gi leseren innblikk i empirien er det tatt med sitater fra primærteksten. Etter presentasjon av studiens empiri vil det følge en tolkning på tre nivå jamfør Kvale and Brinkmann (2009a, s. 220-223). Først vil det følge en tekstnær sammenfatning av empirien, deretter løftes informantenes utsagn over et «common sense nivå», med en bredere forståelsesramme. Til slutt drøftes sitatene i henhold til teori. Hvert hovedtema presenteres etter dette oppsettet.

Når det muntlige språket blir nedskrevet kan det ofte virke usammenhengende og lite beskrivende. Dette er fordi vi stopper opp, gjentar og avbryter oss selv i samtalens dynamikk med den andre. Sitatene vil derfor bli gjengitt så nært det muntlige som mulig, men innskutte ord og gjentakelser er fjernet for øke lesbarheten jamfør Kvale and Brinkmann (2009a, s. 186-187). Gjennom hele analyseprosessen har jeg uansett forholdt meg til informantenes egen muntlige formidling.

Der noe er tatt bort fra informantens opprinnelige uttalelse har jeg skrevet tre prikker (...). Sitatene presenteres på bokmål, selv om informantene snakker dialekt. Noen ord som ville røpet dialekten er også byttet ut eller tatt bort. Dette for å ivareta informantens anonymitet. I presentasjonen av sitatene er informantens stemme uthevet med **fet skrift**, mens min stemme har vanlig skrift. Latter eller viktige gestikuleringer er skrevet i parentes. Ord som sies med ekstra trykk er understreket. Alle navn og stedsnavn i sitatene er fiktive.

### 4.1 Hverdagen før og etter operasjon

#### 4.1.1. «Det er altså som å lede en mellomstor bedrift» – hverdagen med et barn med funksjonshemming før og etter operasjon

Informantene forteller om en hverdagen som er strevsom, og at det til tider kan være utmattende å være forelder til et multifunksjonshemmet barn. De forteller om deres mange roller i hverdagen hvor de skal fungere som arbeidstaker, mor til barnet, mor til de andre

barna, koordinator for barnet, talerør og advokat for barnet som ikke kan kommunisere, ektefelle og venn.

De beskriver barna som pleietrengende gjennom hele døgnet, og det gjør at det går mye tid til stell og forflytning. I tillegg har barna mange behov som skal følges opp av ulike hjelpeinstanser og dette gjør at de må organisere og planlegge hverdagen nøye. Det er mange avtaler som skal på plass, alt fra kontroller på sykehuset til organisering av avlastning. Hver av instansene som er involvert i barnet har gjerne også satt i gang tiltak som familien skal følge opp hjemme. Når hverdagen er så tettpakket med avtaler og barnet har så stort behov for hjelp, blir det helt nødvendig for informantene å ta en fast struktur og koordinering av hverdagen. Samtidig så er det flere som beskriver denne store organiseringsjobben som en byrde. En mor beskriver livssituasjonen som veldig krevende og til tider helt utmattende. Hun sier:

**Jeg har tenkt mange ganger, at jeg skulle gjort en liten loggføring av hvor mange telefoner og e-poster vi skriver hver uke og hver måned ... nå i høst, jeg er sikker på vi har hatt ... mellom 4-8 avtaler på dagtid i måneden... ja ...du sender på e-poster...det er altså som å lede en mellomstor bedrift...for du skal bestille sondeamat, og slanger...til sondestativet...bestille bleier, du har andre ting på apoteket som du bestiller, og fornying av resepter...og alle avtaler vi har...vi følges opp av øyepoliklinikken, vi følges opp på habiliteringen ... så er det (ortopedifirma) ... hvis du skal ha nye skinner, så er det jo minst tre avtaler der.**

Foreldrene peker på at denne strenge organiseringen også er sårbar. Marginene er små både når det gjelder energi og tid i hverdagen noe som gjør at uforutsette hendelser eller sykdom kan få hverdagen til å kollapse. En mor snakker om denne sårbarheten:

**Vårt liv liksom er veldig greit når hun er frisk og fin mmm. Men får hun en forkjølelse, som hun får veldig ofte, eller en omgangssyke eller et eller annet så skal det liksom ingenting til for ... da ramler på en måte korthuset litt sånn fort i hop på en måte, både for henne da, og spesielt for meg tror jeg**

Gjennom informantenes fortellinger løfter de frem flere forhold som gjør hverdagen utfordrende. Et av dem er søvn. Flere av barna har utfordringer som gjør at informantene får mindre nattesøvn, og de forteller at de for eksempel må stå opp og snu barnet om natten eller de holdes våken fordi barnet har en del våkenperioder. Mangel på søvn gir dem mindre energi til daglige gjøremål. Et annet forhold informantene løfter frem er at de også har flere barn som

også krever sitt. Fordi barnet med CP krever mye oppfølging synes informantene at det kan være utfordrende å få brukt nok tid med de andre barna, i hvert fall uten at de som foreldre deler seg. Samtidig er de opptatt av å gjøre ting sammen som en familie, til tross for at det er en energikrevende affære. En av mødrene sier at hun alltid passer på å ha ferien sammen med barnet i første del av ferien, slik at hun også har noe ferie igjen etterpå, nettopp fordi det er tungt å ha ansvaret for barnet hele dagen. For å få dagene til å fungere forteller informantene at de er bevisste på at de trenger arenaer for å hente energi for å få hverdagen til å fungere og å ha noe å gi til barnet og familien for øvrig. Flere av informantene snakker om å være i energibalanse. Det er ulike ting som gir dem energi. To av mødrene snakker om jobben som en slik arena hvor de får gjøre noe for seg selv. Selv om det er krevende å være i jobb, så gir det dem energi. En annen informant bruker det å gå på tur som en metode for å holde seg i energibalanse. En av mødrene har en fridag i uken. Denne dagen trenger hun for seg selv for å få hverdagen til å fungere for seg selv og familien. Hun beskriver sin reaksjon dersom barnet blir sykt denne dagen, og påpeker at det ikke er fordi at det er fælt å være sammen med barnet, men hun sier:

**Jeg har den ene fridagen min i uken, og hvis hun plutselig er fri den dagen så kjenner jeg liksom at jeg fysisk brekker meg fordi at det er så tungt at jeg ikke skal få den fridagen min.**

Belastningen rundt operasjon kommer på toppen av dette. Det å ha et nyoperert barn bringer med seg en stor forandring i foreldrenes liv og disse endringene får stor innvirkning på hvordan hverdagen organiseres videre. Da de kom hjem forteller informantene at det var det mye som ikke var forberedt og de måtte dermed begynne å organisere å ta telefoner og få ballen til å rulle. I tillegg skulle også hverdagslivet fortsette. Foreldrene forteller at den ekstra påkjenningen som operasjonen bidro til, gjorde det vanskelig å sjonglere de vanlige hverdagslige rutinene og kravene. En mor forteller:

**Vi snakket jo om det i sted og i forhold til den der etterpå. Når du liksom, operasjonen, hjemme, dagligdagslivet. Så har du på en måte kjørt deg litt tom, fordi det har vært så mye å ordne med.**

Etter operasjonen forteller informantene at det fulgte en tid på rundt seks uker hvor barna hadde enten gips eller ortoser og det det kommer frem at gipsen gjorde alt mer utfordrende. De måtte stort sett være to i forflytning og stell, mens der hvor barnet hadde ortose, klarte en av foreldrene stellet alene fordi de kunne ta av ortosen i korte perioder. Noen av barna satt også med strake ben i sprik, de ble sittende så bredt at de ikke hadde muligheten til å sitte i

bil, og de måtte bæres sidelengs inn dører. Foreldrene sydde også om klær og soveposer for å kunne være ute. Det økte behovet knyttet til stell, samt at flere av barna ikke var i form til å gå på skole eller barnehage, i det minste ikke hele dager, gjorde at minst en av foreldrene var hjemme med barnet i de første ukene etter utskrivelsen fra sykehuset, noe ingen av dem var til vanlig. Informantene forteller at de har mobilisert mye krefter til operasjonen og tiden på sykehuset, noe som har vært tøft, men alle informantene er enig om at den største utfordringen lå i det å komme hjem. En av informantene beskriver denne tiden:

**Ja, i gipsperioden, det var jo en måned etter vi kom hjem. Jeg må si at det er en av de tyngste månedene vi har hatt altså ... det var veldig hardt. Vi var begge to i alle løft, og alt stell, all forflytning egentlig ... så hun tilbrakte veldig mye tid i sengen den måneden.**

Et annet forhold som informantene foreller at gjorde hverdagen mer utfordrende etter operasjonen var at det tok det tid før barna ble seg selv igjen. De var mer slitne og uvel og flere hadde smerter også utover de seks ukene med gips eller ortoser. Hos tre av barna varte dette lenge etter operasjonen, og informantene forteller at det tok opp mot et halvt år før hverdagen normaliserte seg. Et av barna hadde også store sår på hælene av at foten hadde skrappt mot gipsen. Denne jenta var veldig redd for føttene sine lenge etter. Smerte gjorde også at flere av barna var mye våken om nettene og måtte få hjelp til å endre stilling. En av mødrene forteller om barnet etter operasjonen:

**Nei, sånn som jeg sa så ble hun jo veldig nedstemt etterpå, og det er ikke mange gangene hun har vært sånn ... hun ble jo svekket, så hun fikk mange luftveisinfeksjoner da i perioden etterpå, gikk ned i vekt ... Hun var liksom litt mer pjusk egentlig, fikk omgangssyke ... og det var tyngre enn ... det var liksom åååå ... skal vi aldri få igjen den glade ungen? Men det har vi fått altså.**

En av informantene forteller derimot om en stor bedring i smerte hos barnet etter operasjonen. Han hadde ganske mye vondt i forkant og det var hovedgrunnen til at han ble operert. Også hun forteller om tøffe dager med ortosene, men etter det ble hverdagen bedre for gutten og for mor. Hun sier:

**For Jens sin del så har det jo vært en annen hverdag, for han plagdes virkelig og det var ikke noe som var godt og alt var vondt og han gråt og det var ikke noe allright. Så for hans del så har det jo vært virkelig verdt det.**

Gjennom fortellingene til informantene kommer det frem at disse ulike forholdene som endret hverdagen også gjorde at flere følte seg isolert i tiden etter operasjonen. Smerte og slitenhet hos barnet, kombinert med at transport var vanskelig når barnet hadde ortoser eller gips gjorde

det utfordrende for informantene å komme seg ut av huset og det ble dermed vanskelig å besøke familie og venner. En av informantene forteller om en vanlig dag i tiden etter operasjon:

**Så prøvde vi å gå en tur eller noen ganger så måtte han bare ligge å slappe av ... han ikke orket så veldig mye. Det var veldig rolige dager, hadde han en god dag så dro vi til barnehagen og var innom på besøk, men det var ikke så veldig mye som skjedde. Vi var ikke borte hos familie nesten noen ting, så vi ble veldig isolerte.**

Et annet forhold som informantene bringer frem er dårlig samvittighet. Informantene forteller at de er opptatt av at familien skal ha det godt sammen. Etter operasjonen var så mye av fokuset på det opererte barnet at andre ting måtte nedprioriteres dette gav dem dårlig samvittighet. En av mødrene beskriver den dårlige samvittigheten som konstant og informantene løfte frem at samvittigheten både handlet om barnet, søsknene til barnet, jobben og ektefellen. Informantene forteller at den dårlige samvittigheten ovenfor barnet enten handlet om at de burde ha gjort mer, eller om å påføre barnet smerte. Informantene påpeker også mange ganger at de ønsker å bare være mor.

**Du har et stort hjerte for henne, og syns jo på en måte at hun utsettes for veldig mye vondt hele tiden, så det blir liksom litt (gråt i stemmen) urettferdig, at hun skal få det vondt da og.**

Etter operasjonen forteller informantene om at utfordringene knyttet til å prioritere tid med de andre barna ble enda vanskeligere fordi oppgavene rundt stell og tilsyn av det nyopererte barnet var altomfattende. De måtte også i større grad splitte seg for å også kunne ta vare på de andre barna og de fikk dermed mindre tid til kjekke ting sammen som familie. En mor forteller at hun har dårlig samvittighet for at storebror måtte avlyse en konkurranse han skulle delta på. Et annet foreldrepar forteller at de brukte mye tid på å snakke med de andre barna på forhånd og gjorde dem klar over at de de neste ukene eller månedene ikke kunne dra på ting slik de pleide. De forteller:

**Så de visste litt hva vi gikk til da. At nå blir det ikke noe aktiviteter og nå blir det ikke noe kino, og nå blir det ikke så mye sånne ting, men jeg ... tror ikke de har sett på det som noe dramatisk, de syns liksom bare det var spennende med, å gud for en gips.**

Samtidig så forteller de også at søsknene ble lei av å være hjemme og at det var dumt å ikke få dratt noen steder som familie, da alltid en måtte være hjemme med jenta.

**Mor: men det ... er klart det er stor utfordring for familien perioden rundt også da. Far: alt blir satt på vent**

Flere snakker også om ektefellen og er opptatt av å ta faresignalene på alvor. De ser på god kommunikasjon dem imellom som helt nødvendig. En av mødrene snakket med mannen etter operasjonen for å se om de hadde samme opplevelse av sykehuset og sikre at de var ærlig med hverandre.

Utsagnene beskriver en krevende hverdag også før operasjonen hvor de har mange roller de skal ivareta. I tiden etter operasjonen blir både rollene og hverdagen enda mer utfordret på grunn av mer omfattende stell, tyngre forflytninger og smerte og slitenhet hos barnet og isolasjon kombinert med at de daglige gjøremål hos de andre barna også skal ivaretas. Informantene må gjøre hardere prioriteringer og tynges av dårlig samvittighet ovenfor både det opererte barnet, de andre barna og ektefellen. Arenaene de til vanlig bruker for å hente energi fungerer også dårlig etter operasjonen, noe som gjør det vanskeligere for dem å sanke nye krefter.

Informantenes utsagn aktualiserer hverdagens rammebetingelser og viser hvordan informantene må innta mange ulike roller. Dette gjør at de må utvikle mestringsstrategier og gjøre prioriteringer for å få hverdagen til å gå rundt. Et kirurgisk inngrep fører til et brudd i denne organiseringen, og hverdagslivet fremstår som mer kaotisk.

Informantenes utsagn viser at hverdagen generelt setter noen rammer for hva som skal skje, og rammevilkårene er i stor grad bygget rundt struktur, kontroll og rutine.

Hverdagslivet blir beskrevet som en orden av selvfølgeligheter, en rekke aktiviteter og hendelser som gjenskapes og omskapes hver dag (Bech-Jørgensen, 1994). Foreldre til barn med funksjonshemninger har også denne ordenen i hverdagen, men fordi hverdagen er så tettpakket med avtaler, organisering og pleie, kombinert med lite søvn, blir det mindre rom for forskyvninger, før det blir et brudd. Forskyvningene får større konsekvenser enn det det får hos andre familier. Operasjonen og tiden etter medfører en rekke endringer i familiens hverdag og danner et brudd med grunnleggende rutiner (Bech-Jørgensen, 1994). At foreldre til barn med funksjonshemninger har en økt belastning i hverdagen er svært godt dokumentert (Read, 2000; Tøssebro & Lundeby, 2002; Wendelborg, 2010). Read (2000) påpeker at de fleste familiene likevel holder det gående, men likevekten de klarer å skape er ofte så sårbar at den lett forstyrres ved uforutsette hendelser. Dette stemmer overens med den ene informantens beskrivelsen av at korthuset detter sammen. Informantene sier at livet er veldig greit så lenge barnet er friskt. Sykdom blir en slik uforutsett hendelse. Selv om operasjonen er planlagt og familien sånn sett kan forberede seg, så bryter likevel denne operasjonen med slik livet er til vanlig. Etter operasjon øker barnas behov for daglig omsorg



og oppfølging i lang tid, noe som studier har vist at (Raina et al., 2005) påvirker den fysiske og psykiske helsen til omsorgsgivere. Foreldre til barn med funksjonshemninger har i tillegg ofte en motsatt hverdagssyklus, hvor helger og ferier er mer krevende enn ukene, fordi kravene til foreldreinnsats øker betydelig når det ikke er noe tilbud ved skolen (Lerdal, 2015). Etter operasjonen får flere av informantene nå seks uker uten mulighet til å benytte seg av dette tilbudet, og det blir dermed en betydelig økning i innsatsen som kreves av foreldrene.

Bech-Jørgensen (1994) er opptatt av å snakke om hvordan en håndterer hverdagslivet. Det er ulike forhold som er med og bidrar til eller hemmer mestring av hverdagen når den blir krevende. Antonovsky (1979) bruker begrepet «generalised resistance resource» om de ressursene menneske har til å møte vanskelige livssituasjoner. Informantene viser til ulike ressurser i livene sine som for eksempel ektefelle, øvrig familie og arbeid. Selv om informantene ikke nevner det vil også helse, økonomi og sosialt fellesskap være en del av grunnlaget de har til møte vansker. Gjennom informantenes utsagn synes også en rekke mestringsstrategier å tre frem, samtidig som det også kommer frem at operasjonen vanskeliggjør bruken av disse. Som en del av å mestre hverdagen er informantene opptatt av å ha en balanse i energitilførsel og forbruk og er bevisste på at de selv trenger å hente energi for å ha noe å gi til familien. For eksempel er det utfordrende å dra noe sted så lenge barnet har ortoser eller gips. Det gjør det vanskeligere å komme seg på tur eller på besøk til venner og familie, noe som igjen gjør at flere føler seg isolert i denne tiden. Jobb er også en arenaene som gir informantene energi, og som er utelukket i minst 6 uker etter operasjonen. Den mestringsstrategiene som kommer tydeligst frem gjennom informantenes fortellinger er det det å ha oversikt og kontroll. Opplevelsen av kontroll over livet har vist seg å redusere menneskers sårbarhet, samt at det har en positiv effekt på hvilke mestringsstrategier som blir tatt i bruk (Grøholt, Sommerschild, & Gjørum, 1998). Etter operasjonen har informantene mistet litt kontroll over situasjonen og det blir en stor stressfaktor for flere. Likevel viser informantene at de har en problemfokuset tilnærming på situasjonen jamfør Lazarus og Folkmans (1984) beskrivelse av begrepet. Informanten som begynner å ta telefoner og sørge for at ballen begynner å rulle er et eksempel på det. På en måte kan en si at hun at hun gjenopptar sin vante strategi og rolle med å være en koordinator. Det koster henne mye, men er samtidig essensielt for at hun skal kunne gjenoppta kontrollen. Gjennom informantenes utsagn løftes det frem at rollen som koordinator er todelt. På den ene siden er det nødvendig for å mestre hverdagen, og på den andre siden oppleves det som en byrde. Flere studier (Beresford, 1994; Tøssebro & Lundeby, 2002) viser at koordinering av hjelpeinstanser

oppleves som en stressfaktor for familier med funksjonshemmede barn, noe også informantene i denne studien peker på. Videre er det rapportert (Johnsen, Fegran, & Kristoffersen, 2012) at foreldrene til barn med funksjonshemninger anser det som helt nødvendig med strenge rutiner og kontroll på hverdagen for å unngå kaos. Kommunenes koordinerende enhet skal bidra til å sikre at tilbudet til barn med behov for tjenester fra flere fagområder skal være helhetlig og koordinert ved hjelp av tiltakene individuell plan og koordinator (Helsedirektoratet, 2015). Likevel viser studier at det ikke alltid fungerer slik. Halvparten av foreldrene oppgir at kontakten med hjelpeapparatet ikke har blitt bedre som følge av individuell plan (Kittelsaa & Tøssebro, 2014).

I henhold til Goffmans (1974) rammebegrep utgjør informantenes familie en av rammene som er bestemmende for hvordan situasjonen etter operasjonen blir, blant annet fordi foreldrene tar hensyn til hverandre som ektefelle, til familie for øvrig og til de andre barna de har.

Informantene viser til at de har flere ulike roller både i og utenfor familien, jamfør Goffmans (1974) beskriver rollebegrepet. Disse rollene har de både før og etter operasjonen, og også før operasjonen er det tydelig at de balanserer på kanten av hva de kan makte. Etter operasjonen blir rollene blir satt ytterligere på prøve, og informantene makter ikke å fylle alle rollene de ønsker. Det medfører dårlig samvittighet ovenfor arbeidsgiver, ektefelle, de andre barna og barnet som er operert. Roller som informantene spesielt fremhever i sine fortellinger er koordinator, mor, ektefelle og arbeidstaker. I de ulike rollene ligger det en forventning om hvordan de skal opptre i ulike situasjoner slik både Album (1996) og Goffman (1974) beskriver det. Den dårlige samvittigheten tyder på at informantene opplever å ikke strekke til i de ulike rollene. Utsagnene tyder også på at noen av rollene ikke er mulig å kombinere og det oppstår en konflikt og en prioritering mellom rollene (Martinussen, 1991). Informantene tvinges til å gjøre prioriteringer. Informantene holder spesielt fast ved rollen som mor til barnet med CP fordi den rollen stadig blir utfordret. De må ta noen valg som er til det beste for barnet, men som også medfører smerte, slik operasjonen gjorde. Dette tydeliggjøres spesielt av moren som uttrykker dårlig samvittighet fordi barnet utsettes for så mye vondt. Også morsrollen til de andre barna blir satt på prøve og medfører dårlig samvittighet. Etter operasjonen har det opererte barnet krevd mye tid og oppmerksomhet fra foreldrene og det har blitt mindre tid på de andre. I en studie ble det rapportert at selv om foreldre til barn med funksjonshemninger brukte mindre tid på søsknene, opplevde aldri søsknene dette som et uttrykk for en dårligere omsorg, og de opplevde å ha et godt forhold til foreldrene (Tøssebro, Kermit, Wendelborg, & Kittelsaa, 2012). Det at informantene var opptatt av fordeling av tid

mellom de ulike barna viser også et ønske om å gi god omsorg til alle barna i familien. Hvis en ser på familien som en ramme kan de kulturelle normene og forventningene til hvordan en ter seg i en familie virke både som en støtte og en byrde for foreldrene. Ulempen er som informantene er inne på, at de tror det forventes av dem at de skal klare å fylle alle rollene til enhver tid. Dette er kanskje et resultat av hvilke forventninger samfunnet stiller til rollene i familien som institusjon. Goffman (1974) skriver at vi nesten automatisk følger de reglene for adferd som vi tror forventes av oss. Studien om søsknene til barn med funksjonshemninger viser at selv om foreldrene opplevde å ikke fylle rollen som mor fullt ut, så ble det ikke oppfattet slik av de andre barna. Barna hadde altså ikke de forventningene som foreldrene trodde og som gav dem dårlig samvittighet. Familien kan også være en støttende ramme hvor enkeltmedlemmer hjelper hverandre, lytter og trøster. Det vil påvirke hvordan enkeltindivid i familien mestrer tiden etter operasjonen jamfør Lazarus og Folkman (1984). Samtale med ektefellen er også identifisert som en av de viktigste mestringsstrategiene for foreldre til barn med funksjonshemninger, da det kan gi både emosjonell lettelse og muligheter for problemløsning (Brown & Hepple, 1989). Dette er også vist hos informantene, da de er opptatt av det å ha reflekterte samtaler med ektefellen for å sikre at de forstår hverandre og er ærlig om hvordan de har det.

## **4.2 Familiens ulike rammebetingelser**

### **4.2.1 «Dere gav oss så lite informasjon om tiden etterpå» - informasjon, planlegging og gjennomføring**

Informantene løfter frem at de fikk god informasjon om selve inngrepet og det som skulle gjøres med barnet under operasjonen, men fikk for lite, og dessuten lite realistisk informasjon om tiden etter. Den delvis manglende informasjonen førte ifølge informantene til en del praktiske utfordringer etter de kom hjem fra sykehuset og de følte seg overhodet ikke forberedt på det som skulle komme. En mor forteller:

**Altså det var mye informasjon om hva han skulle gjøre i operasjonen ... og fine ord og stilling der og skruer her ... Men alt det som kommer etterpå ... synes jeg og mannen ... det fikk vi ikke noe informasjon om.**

Informantene stiller seg undrende til at det ikke er bedre rutiner på informasjon og planlegging før operasjonen i og med at disse operasjonene er nokså vanlig. Tidspunkt for informasjon er også noe flere av informantene stiller spørsmål ved. De sier at det er mulig noe

av informasjonen de savner har blitt gitt, men at de rett før operasjonen var svært opptatt av hvordan det ville gå med barnet, og de klarte dermed ikke å ta inn all informasjonen.

Informantene forteller at de er frustrert over at ingen har et overordnet ansvar og en mor sier:

**For noen ganger tenker jeg når jeg møter systemet, med multihandicappede barn, så er det sånn. "Jeg kan ikke være den første" hvor er det feil hen? Hvem er det som liksom tenker at nå skal jo hun gjennom en sånn (operasjon), hva burde vi gjøre. Jeg skjønner at kommuner er lagt opp forskjellig, og at barna er forskjellig, men noen sånne ting, det med smertestillende ... ja fysioen lærte opp fysioen her i Lidal, men ergoterapeuten kanskje ... hvor var hun involvert og dratt inn hen?**

Flere av informantene etterlyser en form for sjekklister på sykehuset for å sikre at nødvendig informasjon blir gitt. De etterlyser skriftlig informasjon, men er heller ikke sikre på om dette er nok. En mor kunne ønske at noen satt seg ned med dem og gikk gjennom ting som kunne være viktig å tenke på før og etter operasjonen og hvem som hadde ansvar for de ulike delene. Hun sier:

**... det er ikke sånn at noen setter seg ned og sier at det her hadde vært bra hvis alt hadde vært på plass. Så det og burde jo vært i tillegg til å få en brosjyre eller et informasjonshefte, så burde det også vært at de hadde på en måte hatt en mal da. Mmm Hva er viktig her i forkant av operasjonen, under operasjonen kan de jo selv, men etter operasjonen. Hva slags oppfølging skal vi gi fra sykehuset? Hvem er ansvarlig liksom? Hake av ... er det gjort? For det føler jeg ikke eksisterer altså, det blir så tilfeldig hvem du snakker med og hva du vet selv.**

Et foreldreparet opplevde at de på en måte var forberedt på tiden etter, fordi de hadde en erfaren lokal fysioterapeut som gav dem all nødvendige informasjonen. Foreldrene er tydelig på at uten henne hadde tiden blitt vanskelig og mor påpeker at dersom informasjonen skal avhenge av den lokale fysioterapeutens erfaring vil tilbudet til barna som gjennomgår kirurgi bli svært ulikt. Mor sier:

**Neei ... det som er viktig også er på en måte at foreldre ... og familien blir informert om at det her blir en tøff, en krevende periode. Det var det jo også vår lokale fysioterapeut som sa, at det her er ikke bare en operasjon, det er en stor operasjon, det er et stort kirurgisk inngrep, det er tungt, det blir tøft for dere, bare så dere er klar over det. At en blir forberedt og kaller en spade for en spade, og har en sånn realistisk orientering til det. Det må gjøres, den operasjonen er viktig, men det her blir tøft**

Det kommer gjennom informantenes fortellinger frem flere følger av den manglende informasjonen. Den ene følgen var at foreldrenes forventning om hvor lang tid barnet ville være preget av operasjonen, ikke stemte overens med realiteten. Informantene forteller at de var blitt forespeilet at barnet skulle tilbake på skolen eller i barnehagen få dager etter hjemkomst. To av informantene viser at dette var helt uaktuelt de neste seks ukene grunnet smerte og slitenhet hos barnet. En av mødrene sier:

**Han hadde ikke klart å være der en hel dag, fordi han var ikke helt seg selv ... så var han mye sliten ... så da måtte vi bare være hjemme, men sykehuset vil jo at han skal tilbake, så de tenker jo ikke på at han ikke er i form til det ... så du får jo ikke noe mer der ... så da må du jo liksom håpe at, hvis du ikke har ferie eller noe annet da, så må du jo håpe at legen din sykemelder deg.**

Et annet forhold hvor informantene mente at informasjonen var lite realistisk gjaldt smerte. Informantene forteller at de var usikre på hvor lenge og hvor mye smertestillende de skulle gi, og dessuten hvor lenge det var normalt at barnet hadde vondt etter operasjon. Informantene forteller at de følte seg alene om vurderingen av smerte, og de opplevde det som et stort ansvar og dessuten en stor overgang fra å være innlagt med stadig overvåking og støtte av sykehuspersonalet, til å nå skulle gjøre selvstendige vurderinger. En informant forteller at barnet gikk sammenhengende på smertestillende i seks uker, til tross for at legen på sykehuset mente at barnet skulle vært av smertestillende for lenge siden. Mor blir frustrert over at dette ikke har blitt formidlet tidligere og sier:

**Har jeg gjort det galt og? Har jeg gitt smertestillende for lenge? Men så må du jo finne en sånn middelvei, og se på henne, hvordan hun tok det.**

En annen informant viser til at en smertelege på sykehuset hadde en gjennomgang angående smertestillende. Til tross for dette var hun ikke forberedt på de smertene som barnet faktisk fikk. Hun sier:

**... så våknet hun midt på natten og hun skalv. Bena bare dirret og det var veldig vondt for henne ... det var vi ikke forberedt på. At det skulle være så pass vondt for henne etterpå.**

Gjennom alle informantenes fortellinger fremkommer det at habiliteringstjenestene har vært involvert i utredningen eller beslutningen om at operasjonen skulle gjennomføres. Tre av

informantene viser til at habiliteringstjenesten meldte seg helt ut etter dette, og at det videre oppfølgingsansvaret ble lagt på det sykehuset som gjennomførte operasjonen. Den fjerde informanten derimot forteller at det i deres tilfelle ble gjennomført et tverrfaglig samarbeidsmøte i forkant av operasjonen, hvor blant annet tiden etterpå og behov for hjelpemidler ble planlagt og forberedt i samarbeid med kommunen. I tillegg kom fysioterapeutene fra habiliteringstjenesten og kommunen på et hjemmebesøk etter operasjonen og tilpasset stol og besvarte spørsmål. En av informantene etterlyser et slikt planleggingsmøte hvor ting ble forberedt og sa:

**Det hørte jeg i ettertid, at da var det noen som snakket om at de hadde møte med sånn tverrfaglig team som først satte alt det her i sving ... Er det fordi at jeg er en koordinator som ikke er vant til det og har gjort det før? hva er det som gjør, er det fordi at jeg har tatt for mye styringen og sagt liksom at det her ordner jeg og sånn?**

Alle foreldrene som fulgte barnet i sykehusperioden fikk utbetalt pleiepenger, mens i den videre perioden måtte foreldrene ty til ulike løsninger. Alle hadde behov for å være hjemme de første seks ukene, uavhengig av om barnet begynte på skolen igjen eller ikke. Den ene informanten fortalte at både hun og mannen fikk 50% pleiepenger hver i 12 uker etter operasjonen. To av informantene var derimot ikke klar over at de hadde krav på pleiepenger etter operasjonen, og de ble derfor sykemeldt for å kunne ta seg av barnet. Informantene løfter frem at det var frustrerende å stå i en slik situasjon og peker på at det var en psykisk belastning å ikke vite hva de skulle si til arbeidsgiver. En av dem sa:

**... men jeg hadde jo ikke fått sykepenger, eller pleiepenger for lengre enn sykehusoppholdet. Og kjære alpakka og litt til, så var det faktisk i påsken ... og mannen jobber på skole, så han hadde jo fri. For vi måtte jo være to, til å snu.**

En av informantene forteller at legene på sykehuset sendte søknad til Nav om utvidelse av pleiepengeperioden fordi det var behov for å være to til å stelle og forflytte barnet så lenge hun hadde gips. Dette ble avslått to uker etter at de kom hjem, og kun en av dem fikk vedtak på pleiepenger. Det medførte at også denne informanten måtte sykemelde seg for å få det hele til å gå rundt og hun forteller at dersom de hadde visst dette på forhånd så hadde de rigget seg til på en helt annen måte med hjemmesykepleie i stor skala. Hun opplevde det som veldig

frustrerende at NAV ikke ville lytte, når to overleger har dokumentert behovet og hun opplevde det veldig som å bli tråkket på når hun lå nede. Hun sier:

**Det opplevdes enormt tungt og få det vedtaket. Jeg var så opprørt ... det var så vidt du fikk endene til å møtes, og så skal du og bruke en kveld til å sitte i den perioden å skrive en klage til NAV ... det var tungt i den fasen, det var det.**

Et annet problem informantene peker på som oppsto ved hjemkomst var behovet for tilpassede hjelpemidler. Det mest avgjørende som måtte være på plass var en rullestol. Manglende forberedelse før operasjonen førte til at foreldrene måtte begynne å organisere dette etter at de var kommet hjem, noe som føltes tungt for flere. En av informantene sier:

**Det som var hovedproblemet for meg det var etter vi kom hjem. Den reisa, bare fra sykehuset, de ville sende oss med helsereiser. Og jeg liksom ... Hvordan skal vi transportere henne? På helsereiser med bære ... og så kunne det komme sykebil da fra (flyplassen) og kjøre hjem. Og jeg jaha ... men hva gjør vi når vi kommer hjem? Hvordan skal jeg frakte henne rundt i huset?**

Uten rullestol forteller informantene at de ble låst til huset, og det var det mest prekære å få på plass. Videre forteller de at lokal fysioterapeut eller ergoterapeut hjalp til med tilpasning av stol og tre av de fikk etter hvert tilpasset sin vanlige stol. Der det var planlagt sprikgips med strake ben, måtte barna sitte i en stol med plate for å avlaste bena. Et foreldrepar hadde etterlyst dette i forkant, men det var likevel ikke på plass, og foreldrene måtte selv finne en ordning på dette etter de kom hjem. Mor forteller:

**Så det ... var jo også noe som ikke var på plass etter operasjonen. Hvordan skal hun sitte ... hun har jo spesialstol og vi og ergoterapeuten sa ifra ... men det var jo ikke på plass, så enden på visa var at vi fikk låne en plate som noen andre hadde brukt til sin sønn som var blitt operert noen år før som de ikke hadde kastet.**

Gjennom informantenes fortellinger kommer det frem at informasjon og planlegging i stor grad påvirket foreldrenes opplevelse av tiden etter at barnet ble utskrevet fra sykehuset. De savnet at noen hadde et overordnet ansvar for oppfølgingen og opplevde at informasjonen de fikk var lite realistisk med tanke på hvordan tiden ble. Barna var lengre smertepreget og sliten enn foreldrene forventet og de var usikre på forhold omkring smertestillende. Regelverket omkring pleiepenge ble tolket ulikt, og noen fikk heller ikke informasjon om deres rett til

pleiepenger, og ble dermed sykemeldt for å ta seg av barnet. Manglende planlegging førte til at tilpassede hjelpemidler ikke var på plass ved hjemkomst fra sykehuset og informantene måtte selv begynne å organisere dette selv, noe som opplevdes som tungt i denne tiden.

Foreldrenes utsagn peker i stor grad på at det er en sammenheng mellom rammevilkår før, under og etter operasjon, og deres opplevelse eller mestring av hverdagen med et nyoperert barn. Rammer de løfter frem, som informasjon og planlegging, hjelpemidler og rettigheter omkring pleiepenger er av betydning. Samtidig aktualiseres viktigheten av samkjøring av oppfølging, informasjon og ansvarsfordeling mellom linjetjenestene og mellom opererende sykehus og habiliteringstjenesten.

Ulike rammer er med å påvirke foreldrenes opplevelse av tiden etter operasjonen, og kan kastes lys på ut fra Album (1996) og Goffmans (1974) generelle beskrivelse av rammer og roller. Informasjon er en av rammene som nok i utgangspunktet har som hensikt å skape trygghet og forutsigbarhet for informantene, men som en ser at også kan være med å skape frustrasjon. Informasjon gitt på sykehuset kan noen ganger kan være vanskelig å få med seg, spesielt hvis det er mye, og hvis en er i en stresset situasjon (Kessels, 2003). Det fremheves av den ene moren som påpeker at informasjonen sikkert var der, men at tidspunktet gjorde at fokuset deres var på operasjonen. Flere av foreldrene etterlyste skriftlig informasjon eller en form for sjekklister hvor noen satt seg ned med dem og sikret at de hadde fått med seg alt som var nødvendig. Det mangler nasjonale retningslinjer for multilevelkirurgi og omfattende kirurgi i underekstremitetene. Likevel opplyser flere av sykehusene at de gir ut en brosjyre (vedlegg IV) med retningslinjer, utarbeidet av Rikshospitalet og Stavanger universitetssykehus (Møller & Terjesen, 2009). Retningslinjene sier noe om hvordan slike kirurgiske inngrep skal forberedes og følges opp. Det står at alle involverte parter skal kalles inn til et forberedende møte både når operasjonen er planlagt, 14 dager preoperativt og etter at barnet har kommet hjem. Videre løftes det frem at involverte parter kan være kommunal fysio – og ergoterapeut, assistent, lærer, hjelpemiddelsentral, avlastningsbolig og skolefritidsordning. Det står også at informasjon om transport, smertelindring, utstyr og trening etter inngrepet vil bli diskutert, samt at barna og familiene trenger omfattende oppfølging og støtte (Møller & Terjesen, 2009). Informantene i min studie viser til at det ikke har vært et slik samarbeid mellom etatene, og aktualiserer med det behovet for retningslinjer for å sikre en bedre oppfølging. Derimot viser utsagnene til den ene informanten som hadde et tverrfaglig samarbeid omkring barnet, at samarbeidet og møtene sparte dem for mye frustrasjon. Det er usikkert hvorfor denne planleggingen og samarbeidet har manglet hos de



andre informantene. Det kan virke som at intensjonen er at dette skal være på plass, men at det ikke er gode nok rutiner for å sørge for at retningslinjene blir fulgt der de finnes. Det kan også være en uavklart situasjon med tanke på hvem som har ansvar for å kalle inn til disse møtene selv om det står i brosjyren at habiliteringstjenesten har ansvar for fordeling av oppgaver og organisering av pre- og postoperative tiltak (Møller & Terjesen, 2009).

De områdene hvor informantene mente at informasjonen var mest mangelfull omhandlet smerteproblematikk, samt praktisk info om hjelpemidler, transport og lignende. Dette stemmer også overens med en studie blant gående barn med lignende operasjon (Capjon & Bjørk, 2010a). Der kom det frem at skriftlig informasjon var utilstrekkelig og at foreldrene hadde spesifikke forhold de lurte på, som for eksempel hvordan de skulle få barnet på toalettet og opp trappen. Mange av disse spørsmålene kom heller ikke opp før etter at de hadde kommet hjem fra sykehuset. For å få disse svarene kan det synes som at informasjonen må være individualisert, og det tyder på at det må skje på en arena hvor sykehuset eller habiliteringstjenesten sammen med kommunen har tid til å besvare spørsmål og drøfte mulige løsninger. Informanten som var nokså fornøyd med informasjon hadde også et hjemmebesøk med fysioterapeut fra kommunen og habiliteringstjenesten i etterkant. Et møte hjemme hos familien etter at de har kommet hjem gir også en helt annet forutsetning for å gi informasjon tilpasset den familien, da de spesifikt kan gi råd i det miljøet barnet befinner seg. Det er usikkert om alle habiliteringstjenestene er organisert med muligheten til hjemmebesøk slik tilfellet var hos denne ene informanten. Det kan dog virke som et godt tiltak som ville kunne ivareta familiene i større grad.

Det er tatt til ordet for at sykehusene ser ut til å slippe ansvaret for pasienter for tidlig, og at kunnskapsoverføringen har vært for dårlig, særlig rundt forhold som smerte, ortopediske hjelpemidler og rehabiliteringsprogrammet fra spesialisthelsetjenesten til kommunene (Capjon & Bjørk, 2010b). Svakheter omkring kunnskapsformidling mellom linjetjenestene aktualiseres også av informantene ved at den lokale fysioterapeutens erfaring eller mangel på erfaring fikk avgjørende betydning for tiden etter. Et av målene i samhandlingsreformen (2009) er at helse og- og omsorgstjenestene skal evne å fordele oppgavene seg imellom for å nå et felles mål og å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte. Spesialisthelsetjenesten forplikter seg også til å bistå kommunen med nødvendig kompetanse og kunnskapsoverføring slik at kommunene kan utføre oppgavene på en forsvarlig måte (Samhandlingsreformen, 2009).

I stortingsmelding 40 (2002-2003) blir det at foreldrene må organisere hjelpetjenestene løftet frem som en svakhet med dagens tjenestetilbud. Det at pårørende erfarer at de må administrere og koordinere tiltakene rundt barnet, og at dette ofte oppleves som en tilleggsbelastning for familiene. Denne svakheten som stortingsmelding 40 belyser kommer da til uttrykk i etterkant av operasjonen, ved at foreldrene opplever at det blir deres ansvar å få ting på plass. Det kan se ut til at der hvor habiliteringstjenesten tar en mer koordinerende rolle i forbindelse med operasjonen, fungerer dette noe bedre. Habiliteringstjenestene kjenner som regel barnet og familien nokså godt, og vil kunne gi en mer personlig eller individuell informasjon ut fra hva de ser at familien trenger. Kun en av informantene kan fortelle at habiliteringstjenesten har vært involvert i oppfølgingen etter operasjonen. Det finnes ikke noen oversikt over hvordan alle habiliteringstjenestene organiserer seg, men i helsedirektoratets handlingsplan for habilitering av barn og unge står det at enkelte barnehabiliteringstjenester ikke har nødvendig kapasitet til ambulant veiledning i kommunene, selv om de påpeker at det er ønskelig å gi veiledning i barnas nærmiljø (Lerdal, 2009). Det vil da medføre at hjemmebesøk ikke er mulig ved alle habiliteringstjenestene.

Informantenes utsagn aktualiserer at informasjon vedrørende smerte er mangelfull ved slike operasjoner. Det å se barnet ha det vondt, var en tydelig stressfaktor for informantene. I tillegg kom usikkerheten rundt hvor mye og hvor lenge de skulle gi smertestillende. Avgjørelser rundt smertestillende kom også frem i Iversen et al (2013) studie som en stressfaktor og de opplevde at ansvaret for dosering var for stort. Foreldre som skal ha dette ansvaret, bør få tilstrekkelig støtte og opplæring, slik at de blir tryggere i den rollen. En av informantene som var lite forberedt på smerten hos barnet hadde både samtale med smertelege på sykehuset, og et møte med habiliteringstjenesten etter de kom hjem. Det er kanskje vanskelig å forberede seg på å se barnet sitt ha det vondt? At informantene får beskjed fra sykehuset om å at barnet kan begynne på skolen etter en uke gir jo heller ikke et bilde av at barnet vil ha mye vondt, og det bidrar kanskje til at de ser for seg en lettere tid enn det de får. En av mødrene etterlyser at informasjonen er mer ærlig. At sykehuset kaller en spade for en spade og sier at dette blir en tøff tid. En av informantene sier også at det er en av de tyngste månedene de har hatt. Det kan synes som at en mer ærlig informasjon om hvordan tiden kan bli vil gi et bedre utgangspunkt for foreldre til å forberede seg. Antonovsky (1979, s. 23) skriver at en forutsetning for mestring av vanskelige livssituasjoner er at en opplever en «sense of coherence». Det innebærer at selv om situasjonen er vanskelig, så er den forståelig og forutsigbar. Foreldrene vil ha større forutsetning for å stå i situasjonen dersom de er

forberedt på at det kan bli krevende, og at de får en forståelse av hva som kan komme. Dersom barnet får mye smerte uten at foreldrene er forberedt på det, vil verden oppleves som lite forutsigbar, og ifølge Antonovsky (1979) vil en ha mindre tillitt til at situasjonen vil ordne seg på en rimelig god måte. Det kan også tenkes at like mye som informasjon i forkant, så trenger foreldrene støtte underveis. Barna hadde også smerte på sykehuset, men foreldrene opplevde ikke å stå alene om ansvaret, og det ser ut til å utgjøre en stor forskjell. Foreldre til barn med funksjonshemninger opparbeider seg gjennom barnets oppvekst, en kompetanse på å vurdere smerte hos barnet, men opplever likevel at nye smerter krever en ny læringskurve for å bli trygg i vurderingene (Carter, McArthur, & Cunliffe, 2002).

En annen ramme som påvirket tiden etter operasjon var pleiepenger. Manglende informasjon om pleiepenger, samt en forventning om at barna skulle begynne på skolen kort tid etter utskrivelse fra sykehuset, førte til sykemelding hos flere av informantene da behovet for å være hjemme med barnet vedvarte. Det er lite gunstig og heller ikke riktig å bruke sykemelding når ikke mor eller far er syk, og det er i lovverket liten tvil om at foreldrene har krav på pleiepenger for i hvert fall en av foreldrene etter operasjon. Pleiepenger er en kompensasjon for arbeidsinntekt for foreldrene i forbindelse med sykdom hos barnet. Helsedirektoratet skriver at: «*Den som har omsorg for barn under 12 år som er eller har vært innlagt i helseinstitusjon, har rett til pleiepenger hvis barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en av foreldrene. Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til barnet er 18 år*» (Helsedirektoratet, 2013, s. 55). De skriver videre at begge foreldrene kan i tilfeller der det anses å være behov for det få pleiepenger samtidig for å kunne være hos barnet på sykehuset, eller hjemme fordi barnet trenger tilsyn og pleie. Det kan også deles mellom foreldrene slik at de får for eksempel annenhver dag eller uke. I noen tilfeller kan en også få graderte pleiepenger i en overgang der barnet er deltid i barnehage og foreldrene deltid i jobb (Helsedirektoratet, 2013). To av informantene visste altså ikke om retten til pleiepenger etter operasjonen, og har derfor ikke søkt om det. Likevel har begge vært hos fastlege for å få sykemelding. Fastlegen burde kanskje vært klar over at dette var en rettighet informantene hadde? Det er dog behandlende institusjon som må fylle ut legeerklæring ved krav om pleiepenger (Nav, 2016). Det kan være både sykehuset og habiliteringstjenesten. Om begge foreldrene hadde rett til å være hjemme slik en av informantene søkte om, men fikk avslag på, gir lovteksten noe mer rom for tolkning. Det står at der det anes å være behov kan begge være hjemme. Til tross for at to ulike spesialister vurderte det til å være et behov, valgte nav likevel å gi avslag. En kan da spør seg hvem dette

tilbudet skal gjelde, om ikke legenes anbefalinger blir hørt. En sosionom og en psykiater ved Rikshospitalet har problematisert det de kaller stadig mer rigid tolkning av regelverket omkring pleiepengene (Haveraaen & Diseth, 2012). I likhet med denne studien påpeker de at foreldre stadig oftere må ty til sykemelding for å kunne ivareta barna i sykdomsperioder. Det setter også legene i et etisk dilemma, da de ofte må sette en psykisk diagnose på forelderen for begrunne sykemeldingen. Dessuten spiser dette av foreldrenes egne rettigheter dersom de blir syk (Haveraaen & Diseth, 2012). Og som informantene som fikk avslag var inne på er det en stor belastning å ikke vite om en får innvilget pleiepengene på forhånd. De fikk avslaget etter at hun allerede hadde vært hjemme i 3 uker. Dermed mistet hun 3 uker med lønn. Haveraaen og Diseth (2012) stiller seg undrende til hvorfor nav til stadig overser legenes anbefaling om pleiepengene, når de svært sjeldent overprøver legenes anbefaling om sykemelding.

Det er vanskelig for informantene å være forberedt på tiden etter når de på forhånd ikke vet hvor lenge de vil måtte være hjemme fra jobb, og hvilke rettigheter de har. De uttrykker også en frustrasjon over å ikke vite hvordan de skal forberede egen arbeidsplass. Det er klart at en ikke på forhånd kan vite hvor mye smerter barnet kommer til å ha, og det vil alltid være ting en ikke kan forberede seg fullt ut på. Likevel er det forståelig at informantene er lite forberedt når de får inntrykk av at barnet skal være på skolen igjen etter kort tid, men de opplever at barnet på ingen måte er klar for dette. Kanskje burde sykehuset hatt en mer ydmyk holdning til dette og heller legge frem begge muligheter. Noen barn kommer seg fort og kan raskt begynne på skolen igjen, mens andre barn har en del smerter og trenger tid for å komme seg, og da også informere om at rettigheten til pleiepengene der det er nødvendig.

Et annet forhold som ble aktualisert gjennom informantenes fortellinger omhandlet tilpasning av hjelpemidler etter hjemkomst. Det er i hovedsak de lokale terapeutene som har ansvar for å få på plass hjelpemidler, og tilrettelegge miljøet rundt barnet når det kommer hjem. Likevel vil det være spesialisthelsetjenesten sitt ansvar å gi råd og veiledning til førstelinjetjenesten rundt dette. Et problem med tanke på å få gode løsninger på hjelpemidler i etterkant er at nav hjelpemiddelsentral kun har ansvar for hjelpemidler dersom det er et varig behov (Arbeids- og sosialdepartementet, 2008). Et varig behov regnes for minimum 2 år, og tiden etter operasjon regnes dermed ikke som varig. Det betyr at det er kommunen som har ansvaret for å finne egnede hjelpemidler. Store kommuner vil kanskje ha noe som kan fungere på lager, men i mindre kommuner er dette lite sannsynlig. Også med tanke på at disse barna i hovedsak har individuelt tilpassede hjelpemidler slik to av mødrene nevnte, og store utfordringer med tanke på sittebalanse og hodekontroll vil det være utfordrende å finne noe på lageret som vil fungere

for dem. Noen hjelpemiddelsentraler er riktignok behjelpelige med å tilpasse de hjelpemidlene som barnet allerede har, dersom det er mulig, blant annet ved å feste på en plate for de som må sitte med strake ben. Det blir imidlertid ikke kjøpt inn nye hjelpemidler for en så kort periode. En annen utfordring for å ha ting på plass er at det ikke alltid er helt fastlagt hvilke restriksjoner barnet vil få i forkant av operasjonen. Eksempelvis kan det i noen situasjoner være usikkert om baret skal ha gips eller ortoser etter operasjonen, og om barnet skal ha strake eller bøyde knær. Det gir en ekstra utfordring til for eksempel fysio –og ergoterapitjenesten i kommunen til å få hjelpemidlene på plass på den korte tiden, fra operasjonen er ferdig og til barnet kommer hjem. Siden det er foreldre og ikke terapeuter som intervjues i denne studien, kan vi ikke vite hvilke forsøk de kommunale terapeutene gjorde for å få dette på plass og heller ikke hvilke veiledning terapeutene har fått hos spesialisthelsetjenesten. Uansett er opplevelsen til foreldrene den samme, nemlig at de selv måtte organisere dette. Hos en av informantene virker det imidlertid til å være en forvirring om hvem som har ansvaret, da moren sier at både hun og fysioterapeuten hadde etterlyst hjelpemiddelet, men at det ikke var ordnet. Det virker dermed som at de har oppfattet at det er spesialisthelsetjenesten sitt ansvar å bestille dette. Det aktualiserer igjen behovet for samhandling mellom linjetjenestene.

#### **4.2.2. «Vi pleier å ende opp med å trekke henne vekk fra avlastningen» - kommunal avlastning**

Alle informantene bringer inn avlastningen som tema når vi snakker om tiden etter operasjon. Alle familiene har avlastning, men ulike former. De har avlastningsbolig, privat avlastning i hjem og brukerstyrt personlig assistent. Informantene er alle opptatt av hvordan avlastningen fungerer, men betoner det noe forskjellig. En forskjell er hvor fleksibel avlastningen er med tanke på tidspunkt og type avlastning. I tiden etter operasjonen valgte to av informantene å ikke bruke avlastningen i ukene barnet hadde gips eller ortoser. En av familiene fikk avlastning hjemme fordi det ikke var mulig for barnet å komme seg til avlastningsboligen da hun ikke kunne sitte i bil. Dette var til stor hjelp for dem, særlig fordi det ble frigjort tid som kunne brukes på aktiviteter sammen med de andre barna i familien. Den siste av informantene hadde foreldrestyrt personlig assistent som kunne komme hjem til dem, men valgte også å ikke bruke det i tiden etter operasjon, fordi barnet ble så ivrig når de kom, at mor var redd for at det ville være ugunstig med mye bevegelse inni gipsen. Også en annen av informantene hadde søkt om foreldrestyrt personlig assistent, men hadde fått avslag på dette.

Det var ulike forhold som virket inn på valget om å bruke avlastning etter operasjonen eller ikke. Et fellestrekk i informantenes fortellinger er at det jobber så mange ulike personer i boligen, at opplæringen blir svært tung. Flere nevner også at det er stor utskiftning av personalet i boligen. Dette gjør ifølge informantene at personalet ikke rekker å bli godt nok kjent med barna til å lese deres signaler. Alle foreldrene snakker om at det er viktig for dem at de rundt barnet kjenner barnet godt nok til å forstå om barnet har vondt, har epilepsianfall eller andre viktige forhold ved barnet. Å lære dette tar tid. Dermed følte ikke alle seg trygg på at barnet var ivaretatt i boligen og avventet derfor bruk av avlastningen, selv om de påpeker at de hadde trengt det. Noen får også dårlig samvittighet for å sende barnet dit, men har som de sier ikke noe valg dersom de skal klare seg i hverdagen. En mor sa:

**Vi har jo en avlastning, og det er jo og sånn ... at vi pleier å ende opp med å trekke henne vekk fra avlastningen selv om vi var jo sliten som hakka ja ... men fordi at du da ikke skulle lære opp de også, så er ikke de bare en person sant, de er jo mange.**

Et av barna var i avlastningsboligen helt i slutten av de seks ukene med ortoser, det var et valg mor tydelig angret på. Mor hadde gitt strenge instruksjoner om at barnet skulle bruke ortosene hele døgnet og den lokale fysioterapeuten gav tilbud til avlastningsboligen om opplæring til personalet. Mor forteller om avlastningens svar på tilbudet:

**Det var også spørsmål fra fysioterapeuten ute der, om de ville ha litt opplæring og hjelp. Og det trengte de ikke for de hadde da hatt hofteopererte barn før (ler). Men det funka jo ikke bra. De glemte jo å ta på skinna, og fullt kaos. Så der og var det jo masse styr rundt det. Men det er jo ikke (sykehuset) sin feil eller det var jo avlastninga (ler oppgitt)**

En annet forhold som informantene trekker frem om avlastning er fleksibilitet, både i hver bolig, og i kommunen. En av familiene fikk som sagt avlastning hjemme, noe som fungerte bra. Dette var det også andre som etterlyste uten at det ble innfridd. En av mødrene sier at hun foretrekker å ha gutten hjemme når han er syk eller ikke i form. Det var derfor ikke naturlig for henne å benytte seg av avlastningsboligen på det tidspunktet. Hun ønsket imidlertid at noen kunne komme å hjelpe dem i noen timer av og til. Tidspunkt for avlastning var også vanskelig for flere, og de opplevde å ikke bli helt trodd med tanke på at de trengte hjelp. Noen måneder etter operasjonen forteller en mor at hun har begynt å få hodet litt over vann og hører med avlastningen om hun kan få et opphold til datteren. Ting har begynt å ordne seg litt, men

hun har brukt så mye energi på å få ting til å fungere at hun er veldig sliten og har behov for hjelp. Hun møtte lite forståelse for sin situasjon og hun sier så:

**Så bruker man energi på det, og så drar man kanskje strikken litt, sånn at man brenner lys i fire ender og ... (ler) egentlig midt på ... Men da må man bare gjøre det, og så tror jeg at da har jeg fått de tingene på plass... da letter det seg jo, men da tar det jo, det har jeg prøvd å forklare hun på utredningsavdelingen, da tar det tid... for ... da er man så sliten at man må på en måte jobbe seg litt opp igjen, sjøl, og det er da noen som ikke alltid da skjønner, hvor det da er sånn "nå har jo alt ordna seg, nå går det bra" eeehh, men var du våken i tre timer i natt eller? ... joda, det er lys i tunnelen, det er bare at det er så helsikket langt framme der" ... da det er vel det som jeg syns er den, slitsomste tingen når ting skjer da ... sånn at du står i det der og da, og det funker og du får til å løse det, og da når du skal begynne å puste litt selv, så er det ikke alltid de rundt deg skjønner det ... altså systemet.**

En av mødrene forteller også om en periode tidligere hvor avlastningen fungerte bra.

Avlastningen var da fleksibel innad og samkjørte turnusen til jenta og en ansatt. Det gjorde det hele mer forutsigbart da hun stort sett alltid var på jobb når jenta skulle på avlastning. Hun kjente barnet og mor følte seg dermed trygg på at jenta var i trygge hender. Alle informantene snakker om denne tryggheten, og at det er en forutsetning for at det blir en reell avlastning. Når informantene ikke er trygge på at barnet har det bra, er de «på vakt» selv om barnet ikke er tilstede. En av mødrene sier at hun alltid passer på å ha telefonen på seg når barnet er på avlastning.

Informantenes utsagn hentyder at avlastningen i kommunene er lite fleksibel og villig til å tilpasse avlastningen til familienes behov etter operasjon. Det fører til at flere unngår å benytte seg av ordningen i en periode hvor de trenger det mest. Lite stabilt personale og for dårlig kjennskap til barnet er sentralt i dette. Det gjør at informantene kjenner seg utrygg på at barnet er ivaretatt, og det blir dermed ingen reell avlastning, da informantene hele tiden er på vakt. Når avlastningen er mer fleksibel for eksempel med tanke på hvor avlastningen skal foregå er ordningen til stor hjelp for foreldrene.

Informantenes utsagn utfordrer kommunenes organisering av avlastningstilbudet. Behovene endres i ulike livssituasjoner og det kan synse som at det er nødvendig med en større fleksibilitet i tilbudet dersom det skal kunne hjelpe familier når ulike utfordringer møter dem.

Avlastning er også en av rammene som kan være med og påvirke hvordan tiden for familien blir etter operasjon. Informantenes utsagn peker spesielt på to forhold ved avlastningen som

avgjørende i forhold til om tilbudet er til hjelp for dem eller ikke. De to forholdene er fleksibilitet og stabilitet. Alle kommuner er pliktig til å organisere et avlastningstilbud til familier med barn med funksjonshemninger (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011§ 3-2-6d). Det organiseres noe ulikt i de forskjellige kommunene, men kan være alt fra døgnavlastning, enten i avlastningsbolig eller privat i en familie, timeavlastning, enten i eller utenfor barnets bolig til brukerstyrt personlig assistent. I informantenes fortellinger belyses forskjeller mellom avlastningene og kommunens evne til å tilpasse avlastningen etter foreldrenes behov. Dette blir spesielt tydelig i etterkant av operasjonen, selv om også flere av informantene peker på at dette også har vært gjeldende før operasjonen. I Skumsnes (2000) studie, peker foreldrene på nettopp fleksibilitet som den største svakheten ved avlastningen og i stortingsmelding 40 (2002-2003 kap. 9.2) skriver regjeringen at det er et mål å skape mer fleksible og individualiserte ordninger omkring avlastning og praktisk bistand selv, samtidig som de også vedkjenner at det er en stor utfordring. Det var også en av årsakene til at det i 2005 ble gitt ut en strategiplan for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Der skrives det at familier ofte opplever at de tjenestene de tilbys etter sosialtjenesteloven knyttet til praktisk bistand, støttekontakt og avlastning er lite fleksible og at de ikke er tilpasset deres behov, noe som jo er målet med avlastning (Arbeids -og sosialdepartementet, 2005, s. 13-15). Hos en av familiene var avlastningsboligen fleksibel med tanke på hvor avlastningen skulle skje og denne fleksibiliteten gjorde at foreldrene kunne dra nytte av avlastningen også etter operasjonen, noe de andre familiene ikke opplevde at de kunne. En type fleksibilitet foreldrene etterlyste var at noen kunne komme å hjelpe dem i noen få timer noen dager slik at de kunne få gjort litt andre ting eller få slappet litt av. Alle familiene ønsket i utgangspunktet å ha barna hjemme hos seg. Ved en slik ordning kunne barna være hjemme, og foreldrene få litt hjelp, både fysisk til stell og forflytning, og kanskje også litt pause. Dersom avlastningsboligen hadde vært noe mer fleksibel eller familiene for eksempel hadde hatt brukerstyrt personlig assistent hadde dette kanskje vært gjennomførbart. Et forsøk på å gjøre avlastningen mer fleksibel har nemlig vært brukerstyrt eller foreldrestyrt personlig assistent. Det ble i 2005 åpnet for at også familier kunne få brukerstyrt personlig assistent til barnet, hvor foreldrene innehar arbeidslederrollen, noe som frem til da var forbeholdt de over 18 år (Helse og Omsorgsdepartementet, 2005). I 2015 ble brukerstyrt personlig assistent rettighetsfestet for personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse. Retten omfatter også avlastningstiltak for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne (Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, 2015). En av familiene har personlig assistent til barnet, mens en annen familie har søkt på dette, men fått



avslag. Hvilke hjelp de får kan både ha å gjøre med kommunens organisering av avlastning, og hvor mye foreldrene står på for å få det gjennom, samt at personlig assistent til barn er en relativt ny lovfestet rett. Det har i studier vist seg at norske foreldre til barn med funksjonshemninger egentlig ikke er misfornøyd med tjenestene de mottar, men de mener de må gjennom for mange barrierer på veien. Et flertall mener også at hjelpen de får er et resultat av egen innsats (Tøssebro & Lundeby, 2002). Det at familiene opplever at de ikke kan benytte seg av avlastning i en tid hvor de trenger det som mest, vitner om en organisering eller noe ved institusjonene som ikke fungerer optimalt.

Det andre forholdet informantene peker på som årsak til at de ikke benyttet seg av tilbudet er stabilitet. Flere av foreldrene opplever at det er stor utskiftning av personell i boligene og dessuten mange ansatte i turnus, noe som gjør at det blir mange ulike mennesker å forholde seg til og lite forutsigbarhet i hvem som kommer til å være på jobb. Tøssebro og Wendelborg (2014) fant også i sin studie en skepsis til avlastningsboligene fordi turnusen gav lite stabilitet i personalet. Det vil være naturlig at det er vanskeligere å gi god opplæring etter operasjonen til en bolig med mange ansatte. Mange ansatte gjør også at personalet ikke får bli godt nok kjent med barna. En stor del av barna med CP uten gangfunksjon har også problemer med kommunikasjon, og det tar tid å forstå de ulike lydene eller uttrykkene som barnet gir. En norsk studie viste at 19% av barn med CP ikke hadde noe form for verbal kommunikasjon (Andersen, Mjøen, & Vik, 2010). Avlastningsbehovet er vist å være størst hos familier med barn med store funksjonshemninger og de har også mer avlastning (Skumsnes, 2000). Det er også hos disse barna kommunikasjonsvansker er mest utbredt (Cockerill et al., 2014). Det vil derfor være nærliggende å tro at kommunikasjonsvansker er en nokså vanlig problemstilling i avlastningsboliger. Det er dermed litt underlig at ikke boligene har mer fokus på å ha fast personell på barna. I 2009 gjorde helsetilsynet et landsomfattende tilsyn med kommunale barne- og avlastningsboliger (Helsetilsynet, 2010). Det ble blant annet funnet avvik på opplæring i kommunikasjon hos personalet, ved blant annet at få hadde fått tilbud om kurs i alternativ supplerende kommunikasjon, og også lite opplæring i hvert enkelt barns kommunikasjon. De fant også at turnussammensetningen og opplæringsbehovet i liten grad ble vurdert ut fra barnas ulike behov, og at det var manglende rutiner for å sikre at rett kompetanse var på plass til rett tid (Helsetilsynet, 2010). Der hvor boligen tidligere hadde samkjørt barnets og en ansatts turnus var et godt eksempel på at turnussammensetningen og kompetanse ble vurdert ut fra barnets behov og de sørget for en god individuell tilrettelegging. Etter operasjonen var manglende opplæring en av bekymringene til foreldrene, og en av

mødrene angret på at hun sendte barnet i avlastningsbolig etter operasjonen da instruksene omkring ortoser ikke ble fulgt. Dette kan tyde på at opplysningene enten ikke har nådd frem til alle i personalet, eller at betydningen eller viktigheten av ortosebruken ikke ble formidlet godt nok. I den boligen ønsket de ikke veiledning fra fysioterapeut, noe som bør kunne sies å være svært kritikkverdigg.

I og med at alle informantene egentlig ønsket å ha barnet hjemme i tiden etter operasjonen er det godt mulig at en ordning med avlastning hjemme kan være bra. Men i og med at så mye forskning og også informantenes utsagn peker på at fleksibilitet i ulike livssituasjoner og for ulike familier må til for å kunne gi god avlastning, vil det være nærliggende å tro at en ikke kan si at et av tiltakene er bedre enn det andre. Det vil være viktig at saksbehandler i kommunen hos hvert enkelt barn lytter til familiens behov og forsøker å finne gode ordninger som også kan endres ved utfordrende situasjoner som for eksempel ved operasjoner hos barna. Altså en større fleksibilitet både i kommunen og innad i hver enkelt avlastningsbolig for å sikre stabilitet rundt barnet og dermed trygghet til familien.

#### **4.2.3 «Der føler vi oss veldig, veldig godt ivaretatt» - fysioterapeutens rolle før og etter operasjon**

Selv om barnets fysioterapioppfølging vies lite oppmerksomhet i informantenes fortellinger, fremkommer det likevel at lokal fysioterapeut er viktig for foreldrene. De løfter frem flere forhold av betydning. Det ene er at de har gjort et bevisst valg om å legge treningen til barnehage- eller skoletiden fordi de ønsker å bruke ettermiddagene og kveldene til kvalitetstid med barnet og familien. I motsetning til alt annet de må koordinere og planlegge, forteller foreldrene at selve treningen er noe fysioterapeuten tar seg av. Det vil si at fysioterapeuten planlegger og gjennomfører treningen, samt driver opplæring av personalet på skolen som følger opp treningsprogrammet og bruk av ståstativ i det daglige. Foreldrene sier at dette ikke har endret seg særlig etter operasjonen. En forelder sa:

**Selve treningsformen eller hva hun gjorde og sånn, det var ikke vi involvert i egentlig, fordi at vi trener ikke så mye her hjemme ... Vi har ikke ståstativ heller her, for det er så mye annet som skjer, at det får på en måte være ting som hun gjør, inkludert i skoletida si, så blir det morsommere enn at hun skal stå liksom en time her i ståstativ. Det blir så korte dager uansett at her hjemme skal vi ikke trene, her hjemme skal vi kose oss.**

Et annet forhold foreldrene løfter frem er betydningen av å ha en fysioterapeut som har fulgt barnet over tid og kjenner det godt. Dette er viktig for foreldrene av to grunner. Det ene er fordi de blir tryggere på at barnet blir godt ivaretatt når fysioterapeuten kan lese barnets signaler og forstå hva barnet forsøker å kommunisere. Da klarer også fysioterapeuten å skille mellom det de kaller treningsklaging og klaging på grunn av smerter. En av foreldrene sa det slik:

**Så er det veldig fint å ha ... samme fordi ... da får vi den kontinuiteten, for ... hun kjenner Frida så pass godt, så hun vet. Nå virker det som om hun begynner å få vondt igjen ikke sant ... Der føler vi oss veldig, veldig godt ivaretatt.**

Den andre grunnen foreldrene løfter frem er at fysioterapeuten opparbeider seg kunnskap om barnets kropp, som for eksempel ledd-, muskulatur- og smertetilstand, som de kan være med på å formidle videre til habiliteringstjenesten eller sykehuset. To av foreldrene viser blant annet til at den lokale fysioterapeuten har vært pådriver for å få tatt røntgen av hoftene da de har sett betydelige endringer. Hos en annen har også denne kunnskapen om barnets kropp sammen med erfaring hos terapeuten også bidratt etter operasjonen, til å være med å trygge dem på at det var normalt at det tok tid før smertene gav seg. Det gjorde foreldrene mer tålmodig. En av mødrene fortalte:

**Ja, Line har jo fysioterapi 2 ganger i uka ... hun har hatt samme fysioterapeut i mange år, og det var hun i utgangspunktet som kjente at hun begynner å dra seg over som hun sier da, hun løfter opp liksom den ene foten og det viste seg at det begynner å bli strammere igjen i senene.**

Flere forteller at det noen ganger kan gå litt tregt når de ber om hjelp eller råd fra habiliteringstjenesten, og de må gjerne purre for å få svar. I den forbindelse hjelper også fysioterapeuten dem til å presse litt på. En av fysioterapeutene har også prøvd å presse på for å få nattortoser til barnet etter at gipsen ble tatt av, fordi hun var bekymret for at barnet så raskt ville gå tilbake til sitt vante bevegelsesmønster. Dette ble likevel ikke gjennomført og mor lurer på om det kan ha noe å bety for at barnet nå må opereres igjen, mindre enn to år etter forrige operasjon. En av informantene sa det slik:

**Ja ... det er vel hun som pusher på, egentlig på vegne av Frida og oss til (sykehuset) når hun ser ting skjer**

Gjennom informantenes fortellinger fremkommer det at de har lite kjennskap til hva som gjøres i fysioterapien, både i tiden før og etter operasjonen. Når det gjelder tiden etter operasjonen, forteller foreldrene at de er usikre på om barnet har hatt mer trening, og hvor lenge dette eventuelt har vart. To av foreldrene tror at fysioterapeuten var oftere innom skolen i den første tiden, men vet ikke helt sikkert. Informantene ser likevel ikke på dette som noe problem og er fornøyd med oppfølgingen barnet har hatt fra fysioterapeuten etter operasjonen. En informant trekker frem at den faste fysioterapeuten var i permisjon, og at barnet fikk oppfølging av flere vikarer. Dette fikk ifølge informanten negative konsekvenser for opptreningen fordi vikarene fulgte det ordinære treningsprogrammet uten noen justeringer. Mor tror at en av vikarene har ringt til sykehuset, men er ikke helt sikker. Hun sa:

**Han burde nok egentlig hatt et litt annet opplegg da, for å bygge seg opp fordi at fysioterapeuten ... var ikke helt fornøyd når hun kom tilbake, fordi at det var gjort for lite, så han burde hatt et annet opplegg, men det fikk han ikke.**

Alle barna har hatt en eller annen form for fysioterapi på sykehuset, hvorav de fleste nevner lungefysioterapi. Ved spørsmål om fysioterapeut på sykehuset har hatt kontakt med fysioterapeut i kommunen tror alle det, men kun to av dem vet det sikkert. Mor til barnet som hadde vikarer i rehabiliteringsperioden synes det er rart at ikke sykehuset var mer involvert i å gi vikarene veiledning etter operasjonen i og med at hun og guttens far hadde gjort sykehuset oppmerksom på forholdene rundt fysioterapien når de kom hjem. Hun sier at dersom de hadde hatt den faste terapeuten hadde ikke behovet for veiledning vært det samme, så hun mener sykehuset burde sett hver situasjon an og gi mer eller mindre veiledning ut fra behov. Det er kun en av informantene som opplever at hun har fått informasjon eller en plan for videre trening av fysioterapeut på sykehuset, hun opplevde til gjengjeld dette som veldig positivt og sa:

**Fysio på sykehuset hadde opplæring og en plan i forhold til hva man skal gjøre. Det var i skjønneste orden, hun snakket jo også med kommunal fysioterapeut.**

Selv om alle informantene sier at deres rolle i treningen har vært liten, kommer det likevel til uttrykk fortellingene at flere også har gjort en del trening selv. De forteller at de inkluderte ulike tiltak i daglige gjøremål, som for eksempel at de bevegde litt ekstra når de skulle kle på barnet eller var bevisst på å ikke gi så mye støtte når barnet satt på fanget. To av mødrene forteller også at de tøyde daglig, og sytes det gikk veldig fint. De opplevde heller ikke at det tok så lang tid, da det var en godt innarbeidet rutine. Likevel anså de ikke treningen som sitt ansvar og en av dem sa det slik:

**Altså tøyningen gjorde vi jo, hun sa i hvert fall 3 ganger om dagen, vi gjorde sikkert 10 (ler) ... vi er jo vant til å tøye hender og tommelledd og ikke sant. For hun har jo ortoser ... Og det var jo ikke så mange øvelser man kunne gjøre, så da satt man jo veldig ofte å gjorde de, så hadde vi jo matten, hvor du kunne legge deg ned på gulvet her, og så var hun litt med, for hun lå jo mye da, hun fikk jo ikke lov til å sitte mer enn så og så mye. Så da satt man å tøyde og passet på, men hovedtingen, det jeg var mest opptatt av var ... er at de gjør det på skolen, der kommer fysioen innom en gang i uka.**

Informantene trekker også frem kommunikasjon som en viktig årsak til at fysioterapien fungerer. De er opptatt av at det må være en lav terskel for å ta kontakt og for å drøfte ting de tenker på, og at både de selv og fysioterapeuten ringer dersom det er noe som endrer seg hos barnet. En av mødrene sa:

**Så er det jo det at uansett om det er en liten sak eller stor sak så er det ikke noe problem å ta kontakt med henne. Og litt senere: så vi har veldig god kommunikasjon da, og så ser hun Jens og ønsker hans beste.**

Barna kom etter hvert tilbake til skolen og hadde trening med fysioterapeut og primærkontakt på skolen. Flere trekker frem den faste primærkontakten eller assistenten som avgjørende for barnets trygghet på skolen. Samarbeidet mellom foreldre, skole og fysioterapeut blir også trukket frem og hos flere har fysioterapeuten laget treningsprogram med bilder av øvelser på en i-Pad som alltid følger barnet. De forteller at det har gjort det lettere å få gjennomført treningen på alle arenaene barnet er på, da ingen kan si at de ikke visste hvilke øvelser de skulle gjøre. En mor sier om skolen:

**Og da er det jo takk og pris og litt til at hun assistenten som er med Line, har vært på Line de fire årene hun har gått på skolen ... hvor hun kjenner Line og ser Line ... sånn som vi snakket om ... vi har jo snakket litt om kommunikasjon, og da er det sånn, jeg vet jo hvordan jeg sier og gjør ting. Men så prøver vi å gjøre likt ... jeg er mammaen, men likevel, hun er sammen med Line så mange timer på dagen, at det er viktig at hun gir meg innspill, eller at vi er på nett da.**

Utsagnene viser at selv om fysioterapien vies lite oppmerksomhet i informantenes fortellingene, så er fysioterapien viktig både i forkant og etterkant av operasjon. Det å kjenne barnet vises å være sentralt for informantenes trygghet, både for å kunne lese barnets signaler, og å opparbeide seg kunnskap om barnets kropp. Fysioterapeuten spiller en viktig rolle i å formidle kunnskap om barnets kropp videre til habiliteringstjenesten, spesielt med tanke på endringer i hoftestilling. Lav terskel for å ta kontakt og god kommunikasjon fremheves som viktig for informantene, og de er mindre opptatt av hvor ofte barna trener, også etter

operasjon. De vurderer selv at de har en liten rolle i treningen av barnet, selv om flere også tøyer daglig.

Fysioterapioppfølging i etterkant av kirurgi i underekstremitetene er sentral ikke bare i form av trening, men også i form av opplæring av skole, samarbeid med spesialisthelsetjenesten og støtte til familien. Fysioterapeuten har også en rolle i å følge med på utviklingen av barnets kropp og spesielt hofter, og kan være en formidler til spesialisthelsetjenesten omkring denne kunnskapen.

Foreldrene legger altså frem flere grunner til at fysioterapien fungerte, hvorav en av dem var det å kjenne barnet. Tronvoll (1999) viste i sin studie hvordan foreldre til barn med funksjonshemninger fungerer som «mediatorer» for sine barn - de som tolker og formidler barnets ønsker og behov. Det kan se ut til at informantene i mindre grad kjente på dette behovet når barnet var på skolen og hos fysioterapeut fordi de rundt barnet da kjenner til barnets signaler og kommunikasjon. Det er kanskje også en av grunnene til at foreldrene virker mindre opptatt av skole og fysioterapi enn for eksempel avlastning hvor denne kommunikasjonen ikke fungerte like godt. Det andre foreldrene trekker frem er at treningen skjedde på skolen, og at fysioterapeuten tok seg av opplæring av skolen. I Rikshospitalets og Stavanger universitetssykehus' retningslinjer for rehabilitering ved multilevelkirurgi står det at trening og mobilisering av ledd bør foregå i flere korte økter daglig (Møller & Terjesen, 2009). Det virker som at foreldrene i liten grad har fått ansvar for trening, og at flere av dem heller ikke har involvert seg i hvor mye og hvordan treningen på skolen foregår. Informantene uttrykker også at de er trygg på at denne delen bli ivaretatt og viser blant annet til at de har hyppig kontakt med fysioterapeuten. De foreldrene som tøyer opplever ikke dette som en ekstra byrde og viser til at tøyningen har blitt en hverdagslig rutine. En studie viste at for at foreldre skulle lykkes med hjemmetreningprogram trengte de støtte av fysioterapeut til å integrere treningen i hverdagen og støtte i forhold til at de gjorde øvelsene rett (Lillo-Navarro et al., 2015). Det kommer også til uttrykk gjennom informantenes utsagn at de som ikke trente hjemme gjorde et bevisst valg om hva de skulle bruke tiden til, noe som igjen belyser prioritering som en strategi for mestring av hverdagen. Foreldrene tar bevisste valg om hva de skal bruke tiden til, og hva de kan velge bort. Informantene virker komfortable med dette valget med begrunnelse i at barnet trener på skolen og med fysioterapeut. Foreldrene virker heller ikke til å bekymre seg for om barnet har fått nok trening etter operasjonen. I retningslinjene for rehabilitering ved multilevelkirurgi står det at en bør ha daglig fysioterapi de første seks ukene hvis mulig, men minst tre ganger i uken. Tre ganger i uken er også

retningslinjer frem til uke 16 postoperativt, deretter fysioterapi to ganger per uke frem til ett år postoperativt. Det ser i liten grad ut til at barna har fått så hyppig fysioterapi som retningslinjene tilsier. Utsagnene tyder på at barna ikke har hatt fysioterapi i det hele tatt før de begynte på skolen. Det er likevel ikke en bekymring for foreldrene som peker på at barna trener og står i ståstativ daglig sammen med personalet etter at de var tilbake på skolen. Selv om foreldrene ikke etterlyste hyppigere fysioterapi kan likevel spør seg hvorfor det har blitt slik. Lå det en faglig begrunnelse til grunn eller var manglende ressurser avgjørende? Kanskje var behovet for fysioterapi ikke tilstede hos disse barna så lenge de var hjemme, eller var fysioterapeutene ikke klar over behovet? Det kan være mange forhold som ligger bak, men det aktualiserer igjen behovet for samarbeid på tvers av linjetjenestene dersom en skal sikre et intensivt fysioterapitilbud til barna etter kirurgi.

Det at foreldrene trekker frem at fysioterapeutene er tilgjengelig og at ikke noe er for lite eller stort til å ta opp kan vitne om at fysioterapeutene tenker på hele familien og ikke bare barnet slik som er vanlig i familiesentret fysioterapi jamfør Rosenbaum (2011). Samtidig er det i familiesentrert fysioterapi også oppfordret til å involvere foreldre og barn i målsetting og tiltak (Palisano, Snider, & Orlin, 2004), noe som i mindre grad ser ut til å ha vært gjort, i og med at foreldrene i stor grad ikke er klar over hva som gjøres i treningen, og hvor ofte barnet trener. Likevel tar flere av fysioterapeutene hensyn til familiens behov og ser at de er i en fase der de trenger mer hjelp og støtte enn vanlig. En av terapeutene har også bidratt betraktelig i å gi informasjon om inngrepet og rehabiliteringen, noe som har hjulpet familien mye. I og med at terapeutene har kjent barna så lenge, er det nærliggende å tro at de også vet hvilke hverdag foreldrene står i, og det er mulig at de bevisst har unngått å involvere foreldrene mer enn nødvendig i treningen. Det er gjort flere studier på samarbeidet mellom terapeuter og foreldre, og de peker på at det tar tid å bygge opp dette samarbeidet, og at terapeuter må være oppmerksomme på ulike livsfaser familiene er i (Kruijsen-Terpstra et al., 2014).

Uttrykk som veldig, veldig godt ivaretatt tilsier at informantene er fornøyde med fysioterapitilbudet. Det er gjerne til tross for at retningslinjene for opptrening ikke er fulgt. Det viser at det ikke nødvendigvis bare er mengden trening, eller hvordan fysioterapeuten trener med barnet som avgjør om foreldrene føler seg ivaretatt eller ikke. Det er like mye kommunikasjonen de har seg imellom og den kontinuiteten og tryggheten som fysioterapeutene bidrar til. At fysioterapeutene kjenner barna så godt at de merker når noe endrer seg og kan ta tak i det er viktig for dem. Fysioterapeutene har også et samarbeid og en informasjonsrolle inn mot sykehuset eller habiliteringstjenesten som ser ut til å hjelpe

foreldrene. En ser dermed at fysioterapeutene har en viktig rolle, ikke bare i den ukentlige treningen de har med barnet, men også i samarbeidet med skole, med habiliteringstjenesten og ikke minst det at de kjenner kroppen til barnet så godt at de merker seg endringer. Flere av fysioterapeutene har vært involvert i det å få undersøkt hoftene før operasjon, nettopp fordi de har merket at barnet fikk mer vondt eller var stivere ved tøyning. Det virker imidlertid ikke som om samarbeidet mellom kommunal fysioterapeut og sykehuset eller habiliteringstjenesten etter operasjonen har vært særlig stort. Foreldrene er usikker på dette, noe som både kan bety at det ikke har vært særlig omfattende, eller at fysioterapeuten ikke har snakket om dette samarbeidet med foreldrene. Capjon og Bjørk (2010b) skriver at en bedre kunnskapsoverføring fra sykehuset og til kommunen, vil forsterke familienes tillit til systemet og gjøre dem mindre avhengig av sykehuset, ved at kommunen får den nødvendige kunnskapen. Det er også noe av målet med Samhandlingsreformen (2009). Behandling skal skje innenfor laveste, men beste effektive omsorgsnivå, og det å øke kompetansen i kommunehelsetjenesten og samhandlingen mellom linjenivå anses som avgjørende for at det skal kunne skje. En av informantene pekte på den lokale fysioterapeutens kunnskap og tidligere erfaring som avgjørende, og en annen på at den manglende erfaringen hos vikarene har vært avgjørende. Det viser at lokale forhold kan få stor betydning for opptreningen. Der hvor lokal fysioterapeut ikke har hatt erfaringer med rehabilitering etter kirurgi vil denne kunnskapsoverføringen mellom linjetjenestene være essensiell, noe som informantene aktualiserer at ikke virker til å bli vektlagt i sykehusets oppfølging.

## **5.0 Avslutning**

Denne studien har satt fokus på foreldrenes erfaringer med omfattende kirurgi i underekstremitetene og tiden etter operasjonen. Ved å analysere foreldrenes egne beskrivelser i lys av teori og forskning, har det åpnet for å forstå mer av foreldrenes opplevelse av tiden etter operasjon og hvordan ulike rammer påvirker deres hverdag. Denne økte innsikten kan også ha betydning for fysioterapeuters virke og deres samhandling med foreldre i slike og lignende situasjoner.

Studien aktualiserer rammenes betydning for foreldrenes hverdag både før og etter kirurgi. Foreldrenes utsagn viser en i utgangspunktet krevende hverdag hvor de må koordinere hjelpeapparatet og har et barn som trenger hjelp til alt. Hverdagens rammevilkår krever struktur, rutine og streng prioritering. Det skal mindre forskyvninger til før det blir et brudd,



og denne operasjonen gjør det umulig for foreldrene å opprettholde den strenge strukturen. Foreldrene mister dermed litt av kontrollen som skal til for å få hverdagen til å fungere.

Informasjon og planlegging var noen av rammene som påvirket foreldrenes mestring av hverdagen med det nyopererte barnet. Informantene opplevde seg ikke forberedt på hvordan tiden ville bli da informasjonen de mottok var utilstrekkelig og dessuten lite realistisk. Både med tanke på barnets form, rettigheter omkring pleiepenger og også praktiske utfordringer som transport av barnet. Manglende planlegging førte til at hjelpemidler ikke var på plass og foreldrene måtte begynne å organisere dette ved hjemkomst.

Videre fremkommer det at støtteordninger som avlastning var lite fleksibel og informantene følte seg ikke trygg på å sende barnet dit i denne sårbare fasen. Manglende informasjon om pleiepenger førte også til at flere ble sykemeldt for å få være hjemme med barnet. Foreldrene var blitt forespeilet at barna skulle begynne på skolen raskt igjen, noe som ikke stemte med realiteten, da barna ikke var i form til dette.

Samtidig aktualiser studien viktigheten av samkjøring av oppfølging, informasjon og ansvarsfordeling mellom linjetjenestene og mellom opererende sykehus og habiliteringstjenesten. Informantenes utsagn viser at habiliteringstjenesten har vært involvert i beslutningen av operasjon, men lite involvert i planlegging og oppfølging i etterkant. Utsagnene viser videre at hver familie har forskjellige behov og forskjellige forhold de er opptatt av i tiden etter operasjonen. Det aktualiserer betydningen av tilpasset og individualisert informasjon og oppfølging. Det vil kanskje være mer gjennomførbart for habiliteringstjenestene i samarbeid med lokale terapeuter, skole og avlastning å få til dette, enn sykehusene som opererer, da førstnevnte kjenner familiene bedre. I tillegg har i hvert fall en del av habiliteringstjenestene mulighet for hjemmebesøk og veiledning av kommunehelsetjenesten på barnets arena. Det taler for at habiliteringstjenesten bør ha en sentral rolle i oppfølgingen etter operasjon for å støtte og veilede familiene og lokale terapeuter i etterkant av omfattende kirurgi i underekstremitetene.

Videre ser det ut til at den kommunale fysioterapeutens rolle i oppfølgingen har et videre omfang enn opptrening. Fysioterapeutene jobber i bakgrunnen og hjelper til med veiledning av skole og barnehage, og samarbeider med spesialisthelsetjenesten. De har også en viktig rolle i å følge med på barnets utvikling av feilstillinger og i formidling av kunnskap om barnets kropp til spesialisthelsetjenesten.

Det finnes i dag god dokumentasjon på hvordan foreldre opplever det å leve med et funksjonshemmet barn (Raina et al., 2005; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Det finnes også noe kunnskap om foreldres erfaringer med sykehusopphold (Iversen et al., 2009), og hos barn med gangfunksjon finnes det noe kunnskap også om tiden etter sykehusopphold (Capjon & Bjørk, 2010b). Vi ved derimot lite om hvordan foreldre til barn med CP uten gangfunksjon erfarer oppfølgingen i etterkant av kirurgi, og hva som er viktig for dem i denne tiden. Vi vet også lite om hvilke konsekvenser slike brudd i hverdagen som operasjonen representerer får.

Studiens funn aktualiserer flere områder knyttet til foreldres erfaring av planleggingen og oppfølgingen etter omfattende kirurgi i underekstremitetene, som vil være av relevans for fysioterapeuter og andre fagpersoner som jobber tett med foreldre i lignende situasjoner. Dette gjør at studien kan være et godt utgangspunkt for større, men lignende studier.

Studiens resultater peker på en rekke forhold omkring informasjon, planlegging og oppfølging som ikke fungerer optimalt. Det vil være av stor nytte for fysioterapeuter og andre fagpersoner å ha kunnskap om hvordan de kan bidra til at rammebetingelser rundt familien blir lagt til rette for at de skal kunne mestre hverdagen i denne tiden.

Studien peker også på behovet for nasjonale retningslinjer for omfattende kirurgi i underekstremitetene for å sikre en mer lik oppfølging. Mange av forholdene som tas opp av informantene blir omtalt i retningslinjene utarbeidet av Rikshospitalet og Stavanger Universitetssykehus (Møller & Terjesen, 2009). Informantens utsagn tyder på at barna har fått mindre trening med fysioterapeut enn retningslinjene anbefaler. Kan disse retningslinjene tjene som utgangspunkt for utarbeidelse av nasjonale retningslinjer? Og vil man gjennom nasjonale retningslinjer kunne få etablert et mer forpliktende samarbeid mellom de ulike tjenestenivåene enn det som er i dag? Studiens funn tyder i stor grad på at dersom retningslinjene hadde blitt fulgt, og hadde blitt inkludert av flere sykehus, ville oppfølgingen vært mer helhetlig og bedre planlagt.

Det ville vært nyttig for videre studier å se på samhandling mellom opererende sykehus, habiliteringstjeneste og kommune og organisering av oppfølging ved utskrivelse fra sykehus etter kirurgi i underekstremitetene. Studiens resultater viser at det er nødvendig med en tydeliggjøring av hvem som har ansvar for hva i både planlegging og oppfølging av barn som skal gjennomgå omfattende kirurgiske inngrep i underekstremitetene, og deres familier.

## 7.0 Litteraturliste

- Album, D. (1996). *Nære fremmede : pasientkulturen i sykehus*. Oslo: TANO.
- Andersen, G. (2008). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European journal of paediatric neurology*, 12(1), 4-13.
- Andersen, G., Mjøen, T. R., & Vik, T. (2010). Prevalence of Speech Problems and the Use of Augmentative and Alternative Communication in Children With Cerebral Palsy: A Registry-Based Study in Norway. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 19(1), 12-20.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2008). *Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar*. Lesedato 17.03.2016. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-15-323>.
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Lesedato 07.04.2016. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/asd/pla/2005/0001/ddd/pdfv/285884-strategiplan\\_for\\_familier\\_med\\_barn\\_med\\_nedsatt\\_funksjonsevne.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/asd/pla/2005/0001/ddd/pdfv/285884-strategiplan_for_familier_med_barn_med_nedsatt_funksjonsevne.pdf).
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag, København.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209.
- Bowen, R. E., & Kehl, D. K. (2006). Radiographic outcome of soft-tissue surgery for hip subluxation in non-ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B*, 15(2), 109-112.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., et al. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182.
- Brown, A., & Hepple, S. (1989). *How Parents Cope: Caring for a Child Who is Handicapped*. Hertford: Bamardo's.
- Campbell, S. K., Palisano, R. J., & Orlin, M. N. (2012). *Physical therapy for children*. St. Louis, Mo.: Elsevier Saunders.
- Capjon, H., & Bjørk, I. T. (2010a). Ambulant children with spastic cerebral palsy and their parents' perceptions and expectations prior to multilevel surgery. *Dev Neurorehabil*, 13(2), 80-87.
- Capjon, H., & Bjørk, I. T. (2010b). Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(3), 182-191.
- Carter, B., McArthur, E., & Cunliffe, M. (2002). Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 38(5), 449-457.
- Cockerill, H., Elbourne, D., Allen, E., Scrutton, D., Will, E., McNee, A., et al. (2014). Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral palsy: The SH&PE population study. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 149-157.
- De Souza, R. C., Mansano, M. V., Bovo, M., Yamada, H. H., Rancan, D. R., Fucs, P. M. d. M. B., et al. (2015). Hip salvage surgery in cerebral palsy cases: a systematic review. *Revista Brasileira de Ortopedia*, 50(3), 254-259.
- Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. (2015). *Rundskriv- Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Lesedato 05.04.2016. Hentet fra <http://www.nhf.no/showfile.ashx?fileinstanceid=4f844eaf-8b15-417f-9b60-b5bce45e0063>.
- DiFazio, R. L. (2013). *Patient-Centered Outcomes of Orthopaedic Surgeries in Children with Cerebral Palsy*. Boston College, Boston.
- Folkman, S., & Nathan, P. E. (2011). *The Oxford handbook of stress, health, and coping*. Oxford: Oxford University Press.
- Gillette children's specialty healthcare. (2013). All about your single-event multilevel surgery. In G. c. s. s. healthcare (Ed.).
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis : an essay on the organization of experience*. New York: Harper & Row.

- Graham, H., & Selber, P. (2003). Musculoskeletal aspects of cerebral palsy, *J. Bone Joint Surg.-Br. Vol.* (Vol. 85B, pp. 157-166).
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjørnum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv : på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gupta, A., Srivastava, A., Taly, A. B., & Murali, T. (2008). Single-stage multilevel soft-tissue surgery in the lower limbs with spastic cerebral palsy: Experience from a rehabilitation unit. *Indian J. Orthop.*, 42(4), 448-453.
- Hagglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. (2005). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br*, 87(1), 95-101.
- Haveraaen, S., & Diseth, T. (2012). Stønad ved barns sykdom - mer besvær enn støtte? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 132(14), 1633-1636.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* Lesedato 01.03.2016. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3#§3-2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#§3-2).
- Helse og Omsorgsdepartementet. (2005). *Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) –utvidelse av målgruppen*. Lesedato 15.03.2016. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/I-152005/id445639/>.
- Helsedirektoratet. (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Lesedato 20.04.2016. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/lists/publikasjoner/attachments/407/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-is-1298-bokmal.pdf>.
- Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Lesedato 05.05.2016. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Rehabilitering,%20habilitering,%20individuell%20Oplan%20og%20koordinator.pdf>.
- Helsetilsynet. (2010). *Det vil helst gå bra- : oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger* (vol. 2/2010). Oslo: Statens helsetilsyn.
- Hughes, C. X., Gardner, R., Pyman, J., Toomey, K., & Gargan, M. F. (2012). Orthopaedic assessment and management of cerebral palsy. *Orthopaedics and Trauma*, 26(4), 280-291.
- Iversen, A. S., Graue, M., & Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(3), 165-172.
- Iversen, A. S., Graue, M., & Råheim, M. (2013). At the edge of vulnerability—lived experience of parents of children with cerebral palsy going through surgery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8, 10.3402/qhw.v3408i3400.20007.
- Jahnsen, R., Elkjær, S., & Myklebust, G. (2013). *Cerebral Parese Oppfølgingsprogram- årsrapport*. Oslo: Oslo Universitetssykehus.
- Johnsen, R. T., Fegran, L., & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vård i Norden*.
- Kessels, R. P. C. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222.
- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 153-179). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Knaus, A., & Terjesen, T. (2009). Proximal femoral resection arthroplasty for patients with cerebral palsy and dislocated hips: 20 patients followed for 1-6 years. *Acta Orthop*, 80(1), 32-36.
- Kruijzen-Terpstra, A. J., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., et al. (2014). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child Care Health Dev*, 40(6), 787-796.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009a). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, oversetter). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009b). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, California: Sage.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.
- Lefebvre, H. (1971). *Everyday life in the modern world*. London: Allen Lane The Penguin Press.
- Lerdal, B. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Lesedato. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/203/Handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge-IS-1692.pdf>.
- Lerdal, B. (2015). Mestringsgrep mot stress- tips til foreldre, pårørende og hjelpeapparat. In Cerebral pareseforeningen (Ed.). Oslo.
- Lillo-Navarro, C., Medina-Mirapeix, F., Escolar-Reina, P., Montilla-Herrador, J., Gomez-Arnaldos, F., & Oliveira-Sousa, S. L. (2015). Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: a qualitative study. *Journal of Physiotherapy*, 61(2), 81-86.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Martinussen, W. (1991). *Sosiologisk analyse : en innføring* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- McGinley, J. L., Dobson, F., Ganeshalingam, R., Shore, B. J., Rutz, E., & Graham, H. K. (2012). Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 54(2), 117-128.
- Møller, E., & Terjesen, T. (2009). *Rehabilitering ved multilevel kirurgi hos ikke gående barn med cerebral parese (GMFCS nivå 4-5) - Retningslinjer for leger, fysioterapeuter og ortopediingeniører*. Stavanger: avdeling for informasjon og samfunnskontakt Stavanger Universitetssykehus/ Rikshospitalet.
- Nav. (2016, 27.04.2016). Pleiepenger. Hentet 05.05 2016, fra <https://www.nav.no/no/Person/Familie/Sykdom+i+familien/pleiepenger#chapter-6>.
- Olsen, B. C. R. (2008). Følelser i bevegelse : hverdagens utfordringer når en blir foreldre til et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse. I *Utfordrende foreldreskap- under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2008.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223.
- Palisano, R. J., Snider, L. M., & Orlin, M. N. (2004). Recent advances in physical and occupational therapy for children with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 66-77.
- Park, M. S., Chung, C. Y., Lee, K. M., Lee, S. H., Choi, I. H., Cho, T. J., et al. (2010). Issues of concern before single event multilevel surgery in patients with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*, 30(5), 489-495.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-636.
- Read, J. (2000). *Disability, the family and society : listening to mothers*. Buckingham: Open University Press.
- Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 68-70.
- Samhandlingsreformen. (2009). *Stortingsmelding 47 Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Lesedato. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1&q=>.
- Skumsnes, A. (2000). *Mellom barnet og verden: foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet*. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Stortingsmelding nr 40. (2002-2003). *St.meld. nr. 40 Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Lesedato 05.03.2016. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/?q=&ch=9>.

- Terjesen, T. (2012). The natural history of hip development in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(10), 951-957.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. H. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tronvoll, I. (1999). En studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå: Dr. polit avhandling. Institutt for sosialt arbeid, NTNU.
- Tøssebro, J., Kermit, P. S., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. M. (2012). Som alle andre? : Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming : de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? - Om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overgange* (s. 80-103). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrene: en studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne*. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, id Trondheim.
- Zhang, S., Wilson, N. C., Mackey, A. H., & Stott, N. S. (2014). Radiological outcome of reconstructive hip surgery in children with gross motor function classification system IV and V cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B*, 23(5), 430-434.

## **Vedlegg**

Vedlegg I: Kvittering for godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Vedlegg II: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt/informert samtykke

Vedlegg III: Intervjuguide

Vedlegg IV: Brosjyre: Rehabilitering ved multilevelkirurgi hos ikke gående barn med cerebral parese (GMFCS nivå 4-5)

Vedlegg V: Eksempel på kondensering av meningsbærende enhet

## Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Healdtårnveggen gate 29  
NO-5037 Åsnes  
Norway  
Tel: +47 55 58 25 17  
Fax: +47 55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Orgnr: 985 321 884

Gunn Kristin Øberg  
Institutt for helse- og omsorgsfag UIT Norges arktiske universitet  
9037 TROMSØ

Vår dato: 01.06.2015 Vår ref: 43545 / 3 / LT Deres dato: Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.05.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43545	<i>Rehabilitering med fysioterapi etter multilevekirurgi eller lignende omfattende kirurgi i underekstremiteter for barn med cerebrol parese – et foreldreperspektiv</i>
Behandlingsansvarlig	UIT Norges arktiske universitet, ved Institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Gunn Kristin Øberg
Student	Britt Elise Oseland

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

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

Arsivingskontoret / Depot Office  
NSD NSD: Universitet i Oslo, Postboks 105 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uio.no  
REKUPERT NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7801 Trondheim. Tel: +47 73 59 13 07. kys@ntnu.no  
REKUPERT NSD: UIU, Universitet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsd@uio.no

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Britt Elise Oseland [britt.elise.oseland@stavanger.kommune.no](mailto:britt.elise.oseland@stavanger.kommune.no)



## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### ***” Rehabilitering med fysioterapi etter multilevelkirurgi eller annen omfattende kirurgi i ben for barn med cerebral parese – et foreldreperspektiv.»***

#### **Bakgrunn og formål**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. Hensikten med studien er å øke kunnskapen om hvordan foreldrene til ikke-gående barn med bilateral spastisk cerebral parese som gjennomgår multilevelkirurgi eller lignende omfattende kirurgi i ben, erfarer rehabilitering med fysioterapi i etterkant av inngrepet. Studien søker å forstå mer om hva som er viktig for foreldrene i denne tiden og hvordan en som fysioterapeut kan bidra til å ivareta barnets og familiens behov. Foreldre til barn som har hatt denne operasjonen har en unik innsikt i deres barns hverdag og helse og kan derfor bidra med viktig kunnskap om forløpet etter operasjonen.

Du har blitt kontaktet og forespurt om deltagelse i studien fordi du er forelder/foresatte til et barn med cerebral parese som har gjennomgått kirurgi i hofter eller ben. Du har mottatt muntlig informasjon om studien via lege eller fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten. Studien er et mastergradsprosjekt ved Masterprogram i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi. UiT Norges arktiske universitet er ansvarlig institusjon.

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

Deltakelse i studien innebærer at du intervjues. Intervjusamtalen vil ta ca. 1-1,5 time. Samtalen vil være relatert til din erfaring rundt operasjonen og den påfølgende rehabiliteringsprosessen ditt barn har vært i gjennom. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet ned i anonymisert form. Veileder for mastergradsoppgaven har innsyn i datamateriale. Mastergradsstudent Britt Elise Oseland vil ringe og avtale tid og sted for intervju. Hun kan enten komme hjem til deg eller dere kan avtale å gjennomføre intervjuet et annet sted som passer deg. Det er ønskelig at kun en av foreldrene deltar i intervjuet.

Denne forespørselen har du fått via sykehuset/habiliteringstjenesten som følger opp ditt barn. Prosjektmedarbeider har derfor ikke informasjon om hvem som får denne forespørselen. Sykehus/habiliteringstjeneste vil heller ikke få informasjon om hvem som sier ja til å delta i studien. Det vil til sammen bli holdt intervju med 4 personer. Deltagerne inkluderes forløpende i prosjektet så snart samtykkeskjema er mottatt av prosjektmedarbeider. Når de fire første deltagere har samtykket til deltagelse, vil rekrutteringen av foreldre avsluttes. Alle som sender inn samtykkeskjema vil bli kontaktet.

### **Hva skjer med informasjonen om deg og ditt barn?**

Informasjonen som registreres om deg og ditt barn skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg /ditt barn til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun undertegnede som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Både som fysioterapeut og forsker har jeg taushetsplikt, og opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Lydopptak og andre opplysninger vil oppbevares adskilt og innelåst i skap. Etter prosjektslutt desember 2017 skal datamaterialet slettes. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Du har mulighet til å trekke deg fra studien før datamaterialet har inngått i analyser og publikasjoner. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Dersom du ikke ønsker å delta, vil det ikke ha noen innvirkning på den oppfølgingen som ditt barn og du/dere foreldre får

Dersom du ønsker å delta skriver du under på samtykkeskjemaet og sender det i vedlagte frankerte konvolutt. Har du spørsmål til studien, ta kontakt med Britt Elise Oseland på tlf 48353392. Veileder i studien er førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg, UiT Norges arktiske universitet tlf. 77623260.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Kontaktinformasjon:

(Benytt blokkbokstaver)

Navn:

Adresse: .....

Tlf:.....

### Vedlegg III

#### INTERVJUGUIDE

Bakgrunnsspørsmål:

- Diagnose
- GMFCS nivå
- Alder
- Operasjonstype (hvilke ledd og hva ble gjort?)

Tema	Mulige spørsmål
<b>Barnet før, under og etter</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hva ledet frem til avgjørelsen om en operasjon med multilevelkirurgi?</li><li>- Hvor lang tid før operasjonen avgjorde dere det?</li><li>- Fortell om tiden før og frem til operasjon.</li><li>- Hvordan gikk operasjonen?</li><li>- Hvilke endringer ser du hos barnet ditt nå ift før operasjon? (endring ift humør, smerte, tretthet funksjon?)</li></ul>
<b>Forventninger</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kan du fortelle litt rundt hvordan dine forventninger var i forkant av operasjonen?</li><li>- Nå som du ser tilbake på perioden og dine forventninger i forkant, hvordan har de blitt innfridd eller ikke?</li><li>- Hva ble forventet av dere som foreldre i opptreningsperioden?</li><li>- Hvordan oppleves gevinsten i forhold til innsatsen?</li></ul>
<b>Hverdagen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hvordan så en vanlig dag ut hos dere etter operasjonen</li><li>- Kan du fortelle litt om hvordan hverdagen opplevdes når dere kom hjem etter operasjon?<ul style="list-style-type: none"><li>• Tidsbruk</li><li>• Prioriteringer?</li></ul></li></ul>
<b>Samarbeid</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hvordan opplevde du støtteapparatet rundt dere?</li><li>- Hvordan opplevde du å bli ivaretatt i gjennom rehabiliteringstiden?</li><li>- Hva fikk du informasjon om og hva tenker du om det i forhold til ditt behov?</li><li>- Hvordan opplevde du å bli involvert i beslutninger og prosessen?<ul style="list-style-type: none"><li>• (samarbeidet mellom lokale terapeuter, skole og spesialisthelsetjenesten og dere?)</li></ul></li></ul>
<b>Trening/fysioterapi</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kan du fortelle litt om hvordan treningen har foregått i rehabiliteringsperioden?</li><li>- Hvordan har din rolle vært i rehabiliteringen?</li><li>- Hvordan har den endret seg underveis i forløpet?</li><li>- Fikk dere ansvar for mye av treningen?</li><li>- I så fall hvordan opplevdes det? (Krevende? Meningsfullt? Forståelig? Mengde?)</li><li>- Hva har du lært ift trening som du tenker at du kan ta med videre? Hvordan lærte du dette?</li> <li>- Kan du si litt om treningen med fysioterapeut i kommunen?</li><li>- Hva har fungert bra, og hva har fungert mindre bra?</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva syntes du som forelder at det var viktig å vektlegge i treningssituasjonene?</li> <li>- Hva motiverte dere til å gjennomføre treningen?</li> <li>- Kan du fortelle om en treningssituasjon som gikk bra? Hva gikk bra og hva tenker du er grunnen til at det gikk så bra?</li> <li>- En mindre god?</li>   <li>- Når du ser tilbake hvordan har det vært for barnet ditt å gjennomgå operasjon og å trene så mye?</li>   <li>- Hva er din erfaring og tanker om opptreningen som barnet ditt har vært igjennom.</li> </ul>
--	---

**Avslutning:**

Nå har vi snakket om mange tema rundt multilevelkirurgi og rehabilitering. Har du noe du vil ta opp, eller spørre om før vi avslutter intervjuet? Noe du føler du ikke har fått sagt?

Debrifing når lydopptakeren er slått av

- Takke for at de tok seg tid til å være med i prosjektet.

## Rehabilitering ved multilevel kirurgi

hos ikke gående barn med cerebral parese

(GMFCS nivå 4-5)

Retningslinjer for  
fysioterapeuter og  
ergoterapeuter



Stavanger Universitetssjukehus  
Helse Stavanger HF

RIKSHOSPITALET

- Organisere bassentrening etter gipsfjerning.
- Bestille hjemmesykepleie ved behov.
- Organisere transport til og fra skole, barnehage for barn med sprike- eller hoftegips.
- Sende skriftlig referat til alle involverte.
- Avtale nytt møte cirka 14 dager før innleggelsen for å sjekke at alt er ordnet.

### POSTOPERATIVE STADIER

1. **Tilhelning** (fra 0-10 uker) 0-6 uker for bløtdelskirurgi, 6 uker for femur og acetabulum osteotomier og 6-10 uker for benkirurgi i foten.
2. **Mobilisering / Styrketrening** (6- 16 uker).
3. **Reinnlæring** av ferdigheter – (minst ett år etter inngrep).

**TILHELINGSSTADIET** fra 0 til 6-10 uker postoperativt.

Første uke – innlagt på sykehus, eventuelt epiduralanestesi i tre dager. Plastgips til under kneet, langgips eller kneskinner, hofte- eller sprikegips.

**Smertestillende** gis etter behov så snart epiduralkateteret er fjernet, og før stillingsforandringer/forflytning/mobilisering. Omfang av stillingsforandringer/mobilisering på sykehuset justeres etter operasjonens omfang, og av smerte/engstelse hos barnet. Smertelindring ved hjemkomst bør være drøftet med legen i habiliteringstjenesten på forhånd.

## GENERELLE RETNINGSLINJER

som må tilpasses individuelt

### PREOPERATIVT :

- Når operasjonen er planlagt kalles alle involverte inn til et forberedende møte med habiliteringstjenesten. Habiliteringstjenesten har ansvar for fordeling av oppgaver og organisering av pre- og postoperativt tiltak.
- Foreldre (og eventuelt barnet), kommunal fysio- og ergoterapeut, assistent, lærer, representant fra hjelpemiddelsentral og eventuelt representant fra SFO og avlastningsbolig kalles inn.
- Informasjon gis om transport, sykehusopphold, operasjon, smertelindring, utstyr og trening etter inngrepet.
- Behov for hjelpemidler skal kartlegges og bestilles i god tid før operasjonsdato. Eksempelvis rullestol med støtte for barn med sprike- eller hoftegips, sengeheis, rullebrett, skråpute, ståstativ, toalettgjelpemiddel, "easy slide", saccosekk, ganghjelpemidler med mer. Ved sprike- og hoftegips må klær tilpasses/syes om.
- Bestille tid til justering av NF-walker etter seponering av gips.
- Ordne med transport (taxi/fly) til Ortopedisk avdeling, Rikshospitalet. Rikshospitalet ordner tilbaketuren.
- Bestille eventuelle avstøpninger til ortoser, som oftest GRAFO, (gjøres ofte i narkose etter inngrepet) og ta mål til kneimmobilizers (kneskinner). Ortosene skal være ferdige ved gipsfjerning.
- Organisere postoperativ trening.

### 1. dag postoperativt

- Kneskinner hele døgnet (dersom ikke sprike- eller hoftegips).
- Lungefysioterapi dersom nødvendig.

### 2. - 5. dag postoperativt

- Fortsatt kneskinner unntatt under mobilisering
- Fortsatt lungefysioterapi dersom nødvendig.
- Stillingsforandringer: mageleie, langsittende i seng og i rullestol med brett – flere korte økter daglig.
- Forsiktig passive/assisterte/ledet bevegelse av alle ledd som ikke er gipset – flere korte økter daglig.
- Etter rotasjonsosteotomi: unngå hofterotasjon de første tre ukene.

### 5. - 7. dag postoperativt

- Hjemreise etter omtrent 5-7 dager, deretter nytt møte på hjemstedet med alle involverte. Habiliteringstjenesten skal gi informasjon og veiledning.
- Fortsetter som ovenfor med stillingsforandringer og passive/assisterte bevegelser.
- Begynne med assisterte/aktive dynamiske og isometriske øvelser.
- Øve forflytningsteknikker fra for eksempel seng til rullestol.
- Trening av magemusklene og overkropp/armer.
- Etter bløtdelskirurgi: stå- og gangtrening fra dag 5-7 med prekestol/gåstativ eller i gangbane (i gips eller med kneskinner). Med sprikegips kan barnet stå med støtte fra en voksen eller inntil et bord, en ribbevegg eller lignende.

## 2 - 6 uker postoperativt

- Daglig fysioterapi dersom mulig eller minst 3 ganger per uke pluss trening fra assistent/foreldre for barn uten sprike- eller hoftegips. Ellers 2-3 ganger i uken for barn med sprikegips.
- Stillingsforandringer alternerer mellom mageleie, langsittende og sittende på benkkant eller stol med flektete knær for barn uten langgips.
- Bassentrening så snart såret er tilhelt for barn uten gips.
- Krypning på gulvet eller liggende på rullebrett med sprikegips.
- Viktig med trening av quadriceps for barn uten sprikegips - oftest lettest sittende med bena ut forbi seng, benk eller stol.
- Aktiv trening av armer, mage, rygg, hofte og knær flere korte økter om dagen.
- Etter bløtdelsoperasjoner: stå og gangtrening uten kneskinner dersom kneet er strakt i standfasen.



## REINNLÆRING AV FERDIGHETER

### fra 16. uke til minst 1 år postoperativt.

- Fysioterapi fortsatt 2 ganger per uke.
- Vedlikehold av bevegelighet og styrke ved tøying, mobilisering, og styrketrening.
- Øk barnets egenaktivitet, forflytning og så videre.
- Svømming, ridning, andre aktiviteter som før operasjonen.
- Tredemølle (med oppheng) dersom det er aktuelt.
- Gruppetrening dersom det er mulig.



## MOBILISERINGS/STYRKETRENINGSFASE

### 6. – 16. uke postoperativt

- Fjerning av gips for barn med bløtdelskirurgi cirka 5-6 uker postoperativt og cirka 10-12 uker for barn med benkirurgi i foten. Etter fjerning av langgips, sprike- eller hoftegips får noen barn store smerter bak knærne, det er viktig med smertestillende en time før trening.
- Berøringstilvenning, massasje, arbeidshandling dersom nødvendig, stell av eventuelle sår.
- Forsiktig mobilisering av knær i mage- og ryggleie.
- Forsiktig tøying av hofter, knær og ankler flere ganger daglig.
- Tilpassing/bruk av ortoser.
- Bassentrening 2-3 ganger per uke. Bassentrening er spesielt bra for barn med mye smerte.
- Kan begynne med Stine-sykkel eller ergometersykkel.
- NF walker kan prøves igjen, ellers vektbæring i gangbane, prekestol/gåstativ med ortoser og kneskinner.
- NB! Styrketrening for quadriceps, hofte add- og abduktorer, glutei, psoas og leggmuskulatur.



**NB!** Multilevelkirurgi er et stort inngrep i en familie og krever grundig forberedelse og oppfølging, spesielt dersom barnet har forståelses- og kommunikasjonsvansker. Noen barn er ekstra engstelige, reagerer sterkere og opplever mer smerte enn andre.

Barna og familiene trenger tett og omfattende oppfølging og støtte, og grundig informasjon om prosedyrer og smerteregime.

### EGNE KOMMENTARER:

Stavanger Universitetssjukehus  
Helse Stavanger HF

Elaine Møller,  
spesialist i barnefysioterapi  
Barnehabilitering Østerlide, Stavanger

[www.sus.no/barnehabilitering](http://www.sus.no/barnehabilitering)



RIKSHOSPITALET

Terje Terjesen, professor  
seksjonsoverlege, Ortopedisk avd.  
Rikshospitalet, Oslo

[www.rikshospitalet.no/bns](http://www.rikshospitalet.no/bns)

## Vedlegg V

<b>Meningsbærende enhet</b>	<b>Kondensering</b>	<b>sub-tema</b>	<b>Tema</b>	<b>Mellom linjene</b>
<p>Og egentlig så var det jo veldig sånn at vi telte ned til den der gipsen skulle av, men det tok fryktelig lang tid etterpå og før hun var seg selv igjen og hun hadde veldig mye spasmer i bena etter gipsen ble tatt av og. Spesielt de to første ukene så våknet hun midt på natten og hun skalv. Bena bare dirret, og det var veldig vondt for henne ... det var vi ikke forberedt på. At det skulle være så pass vondt for henne etterpå.</p>	<p>Tungt også etter at gipsen var av. Mer spastisk enn før. Vondt om natten. Var ikke forberedt på smertene.</p>	<p>Tiden etter gips. Etter operasjon. Smerter</p>	<p>Hverdagsliv</p>	<p>Mer smerter enn de var forberedt på</p>
<p>Ja vi var jo på undersøkelse, vi tar et hofte bilde, hvert år. Å utfra den så tar de jo ... og følger med. Og det som har vært da den kula, holdt da på å gli ut. Eller var på vei, og var langt ut ... det da han legen fra (sykehus) som var på rehabiliteringen i (by) og så på bildene og så på Line, og vurderte en operasjon.</p>	<p>De er på undersøkelse en gang i året og tar røntgen av hofte for å følge med den. Legen på rehabiliteringen så på bildene og på Line, og vurderte operasjon fordi kula holdt på å gli ut.</p>	<p>Følger barnets (skjev-) utvikling hofte. Legen gjør vurderinger</p>	<p>Rammer rundt familien</p>	<p>Det finnes et system med årlig oppfølging av hofte der det tas røntgenbilder, som legen igjen bruker for å vurdere operasjon eller ikke.</p>
<p>Ja da ville det vært mye smerter og flere ting som vi måtte ha på en måte trådd opp selv, det hadde det vært. Så der bør de egentlig ha noe sånn informasjonsskriv eller noe sånn. Fordi at de gjør jo de operasjonene så pass ofte, og de barna er jo på en måte så prisgitt å få god oppfølging, spesielt ift smertelindring og at det skal bli bra etterpå og ikke sant.</p>	<p>Uten fysio med erfaring ville det vært enda flere ting som ikke var i orden eller de måtte finne ut av selv. Barna er prisgitt god oppfølging og smertelindring.</p>	<p>Organisering, informasjon, oppfølging</p>	<p>Rammer rundt familien</p>	<p>Sårbart system, etterlyser informasjonsskriv som også hun første gjorde.</p>



