



«Jeg har 100 000 muligheter. Jeg har bare mistet 10 000 av dem».

EN KVALITATIV INTERVJUUNDERSØKELSE AV  
UNGDOMMER MED DUCHENNE MUSKELDYSTROFI  
- OM DERES ERFARINGER MED EGEN SITUASJON, HABILITERING OG  
FYSIOTERAPI

**Kjersti Lunde**

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

Institutt for helse- og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Mai 2012

## **FORORD**

Jeg vil rette en stor takk til ungdommene som deltok i studien og gjorde det mulig å gjennomføre prosjektet. Jeg føler meg rikere både som fag- og som privatperson etter å ha truffet og snakket med dem. De har vært til stor inspirasjon for mitt videre virke som fysioterapeut.

Denne oppgaven avslutter to spennende og hektiske år ved Universitetet i Tromsø. Støtte fra min tålmodige samboer Jan-Arne Pettersen og mine to små gutter som har heiet på meg hele veien har vært uvurderlig. Takk til veileder Nina Emaus, som har hjulpet meg gjennom prosessen med oppgaven og styrket min trygghet på at jeg har vært på rett vei. Jeg vil også rette en takk til Sissel Lind for god og lærerik praksisveiledning gjennom masterstudiet.

Jeg vil takke arbeidsgiver Narvik kommune, Erik Allums legat og Fond til etter- og videreutdanning for fysioterapeuter for økonomisk støtte. Videre vil jeg takke fysioterapeuter og andre fagfolk som jeg har spurt om råd i utforming av problemstilling og til inkludering av informanter.

Jeg håper studien ikke bare har vært lærerik for meg, men at den kan bidra til enda større forståelse for gutter som lever med Duchenne muskeldystrofi og hvordan de opplever helsetiltakene de går igjennom.

Narvik, 8.mai 2012.

Kjersti Lunde

## **SAMMENDRAG**

Det foreligger lite forskning på hvordan ungdommer med Duchenne muskeldystrofi opplever egen situasjon. Deres erfaringer med fysioterapitiltak og habilitering er også svært lite beskrevet. Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan ungdommer med Duchenne erfarer egen situasjon i en prosess med pågående funksjonstap, samt hvordan de opplever å motta fysioterapi- og habiliteringstjenester.

Studien er forankret i hermeneutisk fenomenologisk forskningstradisjon. Det er gjort semistrukturerte intervju med et strategisk utvalg bestående av tre informanter på 13, 15 og 18 år. Materialet er analysert og drøftet i lys av teori om identitetsutvikling og oppfattelse av egen kropp.

Trygghet og kontroll over egen kropp og eget liv synes som sentrale faktorer for informantenes mestring. De er særlig opptatt av å være aktive på sosiale arenaer og oppleve tilhørighet, noe som er viktig for identitetsutvikling. De har mange løsningsstrategier og ser på tross av den alvorlige sykdommen positivt på egen situasjon og fremtid. Bevegelsesglede og fellesskap gjennom bruk av kroppen kan oppnås gjennom tilrettelagt aktivitet. Tap av gangfunksjon og operasjoner fremheves som særlig vanskelig for informantene. Helsepersonells kontinuitet, personlige kjemi og fagkunnskap, samt godt fungerende hjelpemidler og økt kunnskap om sykdommen er sentralt for informantenes trygghet og kontroll. I fysioterapibehandling setter de særlig pris på å være aktivt med i bevegelsene, noe de kan ved aktivt ledede bevegelser, slynge- og bassengtrening. Deltagelse i problemløsning og prioriteringsspørsmål i forhold til operasjoner, trening og behandling styrker informantenes opplevelse av kontroll over egen situasjon. Det er krevende å tape funksjoner og det synes som en sentral oppgave for helsepersonell å styrke dem i å mestre å leve med sykdommen. Hvordan oppfølging, trenings- og behandlingstiltak utføres synes å kunne påvirke informantenes opplevelse av kontroll, trygghet, og mulighet for å utvikle egen identitet. Helsepersonell bør være oppmerksomme på at behandlingstiltak både kan fremme og hemme trygghet og kontroll. Hovedfunnene i studien er at informantene er opptatt av å oppleve tilhørighet, samt at kontroll og trygghet fremstår som viktig for å mestre å leve med sykdommen. Studien bidrar til ny kunnskap på fagfeltet.

*Nøkkelord:* Duchenne muskeldystrofi, intervjustudie, ungdom, identitet, agency, fysioterapi, habilitering

## **ABSTRACT**

There is little research regarding how youths with Duchenne experience their situation. No studies have been found concerning their experiences with physiotherapy treatment and rehabilitation. The aim of the study is to increase insight into how they experience their own situation and how they receive treatment from physiotherapists and rehabilitation services.

The study is based on the hermeneutic phenomenological research tradition. Semi-structured interviews are made with strategically chosen subjects aged 13, 15 and 18. The results are analysed and presented with regard to the theory on identity development and perception of one's own body.

Security and control are evident central factors which enable youths to find their identity and to succeed in living with the illness. The subjects were especially concerned with being active in social arenas and experiencing a feeling of belonging, something which is important in their time as a teenager and an important part of the development of identity. The joy of movement and fellowship through use of the body can be attained through tailored activity. Loss of the walking function and operations are perceived as being especially difficult. Despite their serious illness, they have several solution strategies see their own situation and future in a positive light. The continuity of the health personnel, personal chemistry and expertise are key to sensing security and control. Increased knowledge of the illness and well-functioning are other important factors. In physiotherapy treatment, they especially appreciated participation in movements, possible when movements are actively guided, sling- and swimming pool training. Participation in problem solving and questions of priority regarding operations, training and treatment strengthen the subject's experience of control over his/ her own situation. Loss of functionality is demanding and it is evident that the main task for health personnel is to help them to succeed in living with the illness. Health personnel should be aware that treatment measures can both promote and hinder the sense of security and control. The main results of the study show that the subject is preoccupied with experiencing a sense of belonging amongst others, as well as control and security, all of which are important in succeeding in living with the illness.

*Key words:* Duchenne muscular dystrophy, interview study, youths, identity, agency, physiotherapy, rehabilitation

# Innhold

|   |    |
|---|----|
| 1.0 INNLEDNING .....  | 1  |
| 1.1 Duchenne muskeldystrofi .....                                   | 1  |
| 1.2 Behandling.....   | 2  |
| 1.3 Eksisterende forskning .....                                    | 3  |
| 1.4 Hensikt med studien .....                                       | 5  |
| 1.5 Problemstilling.....  | 6  |
| 1.6 Oppgavens oppbygging .....                                      | 6  |
| 2.0 METODE .....  | 6  |
| 2.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....                       | 6  |
| 2.2 Valg av forskningsdesign .....                                  | 7  |
| 2.3 Utvalg .....  | 8  |
| 2.4 Tilvirkning av data.....  | 9  |
| 2.5 Analyse av data.....  | 11 |
| 2.6 Etske betraktninger.....  | 12 |
| 2.7 Forskerens rolle .....  | 13 |
| 2.8 Validitet og reliabilitet.....                                  | 15 |
| 3.0 TEORI .....   | 16 |
| 3.1 Ungdomstid og Identitet .....                                   | 17 |
| 3.2 Kropp og sykdom .....   | 18 |
| 3.3 Begreper vedrørende oppfatning av egen kropp.....               | 20 |
| 3.3.1 Kroppsbilde.....  | 20 |
| 3.3.2 Kroppsskjema .....  | 21 |
| 3.3.3 Eierskap.....   | 22 |
| 3.3.4 Agency .....  | 22 |
| 4.0 RESULTAT MED DISKUSJON.....                                     | 24 |
| 4.1 Opplevelse av egen situasjon.....                               | 24 |
| 4.1.1 Identitet .....   | 24 |
| 4.1.2 Motgang .....   | 30 |
| 4.1.3 Mestring .....  | 34 |
| 4.2 Erfaringer med helsevesen generelt og fysioterapi spesielt..... | 40 |
| 4.2.1 Trygghet.....   | 40 |
| 4.2.2 Agency .....  | 46 |

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| 5.0 KONKLUSJON .....          | 54 |
| 6.0 FREMTIDIG FORSKNING ..... | 55 |

## 1.0 INNLEDNING

Denne studien er gjennomført som avsluttende oppgave i masterstudiet Klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø. Interessen for hvordan personer med kroniske lidelser mestrer sin sykdom og hvordan tilbudene fra helsevesenet oppleves kommer fra egen praksis som fysioterapeut i kommunehelsetjenesten. Jeg har 11 års erfaring med behandling av barn, ungdommer og voksne med ulike kroniske sykdommer, deriblant ungdommer med progressive nevrologiske lidelser. Erfaringer med å tilby fysioterapioppfølging til disse ungdommene ligger til grunn for interessen for hvordan ungdommer med muskelsykdom erfarer å leve med alvorlig progredierende sykdom og hvordan tiltakene helsepersonell tilbyr oppleves for de det gjelder. Bakgrunnen for at Duchenne muskeldystrofi ble valgt å studere nærmere, er at muskeldystrofi er den vanligste i gruppen arvelige muskelsykdommer, hvorav Duchenne er den hyppigst forekommende i barneårene (Gjerstad, Helseth et al. 2010, s. 270).

Duchenne muskeldystrofi er en progressiv muskelsykdom som debuterer i tidlige barneår og medfører gradvis tap av funksjon. Ungdommer med Duchenne muskeldystrofi går fra å være gående og selvstendige rundt 10-årsalder, til å være svært hjelpetrengende som 20-åringer. Det som skiller sykdommen fra andre kroniske lidelser er at man stadig opplever å miste funksjoner man tidligere hadde. Når funksjonshemming blir i fokus og man blir avhengig av andre kan opplevelsen av å ha kontroll over seg selv og egen situasjon trues. De fleste med Duchenne muskeldystrofi gjennomfører daglig trening, har mange behandlingstiltak og jevnlig kontakt med fysioterapeut både i første- og andrelinjetjenesten. Denne studien har til hensikt å øke kunnskapen om hvordan ungdommene erfarer egen sykdom, treningstiltak, fysioterapi og habilitering.

### 1.1 Duchenne muskeldystrofi

Duchenne muskeldystrofi, heretter bare kalt Duchenne, har en insidens på ca en av 3500-6000 levende fødte barn (Anderson, Head, Rae, & Morley, 2002; Gjerstad, Helseth, & Rootwelt, 2010, s. 270; Manzur, Kinali, & Muntoni, 2008). Sykdommen er progressiv, rammer gutter og debuterer i 2-4 års alder med gangvansker. Barna utvikler i tidlig alder svakhet i nakkeflexorer, magemuskulatur, samt muskulatur rundt hofter og skulderbue. De fleste blir rullestolavhengige i 7-12 års alder (Brooke et al., 1981; Moxley, Pandya, Ciafaloni, Fox, & Campbell, 2010; Gjerstad et al., 2010, s. 270). Mange barn med Duchenne har lette kognitive svekkelser, uten at man vet den direkte årsaken til det (Hendriksen et al., 2009). Tidligere var

levealderen ca 20 til 25 år (Gjerstad et al., 2010, s. 270; Moxley et al., 2010). Steroidbehandling og ventilasjonsstøtte har imidlertid forlenget gangperiode og levealder (King, Ruttencutter, Nagaraja et al., 2007). Steroidbehandlingen har imidlertid flere bivirkninger, blant annet overvekt (Gjerstad et al., 2010). Kurativ behandling er ikke tilgjengelig, men det er gjort fremskritt i forskningen og man er optimistisk til å finne en behandling (Manzur et al., 2008; Gjerstad et al., 2010, s. 270; Moxley et al., 2010).

## 1.2 Behandling

På grunn av den medisinske behandlingen er det vanlig at personer med Duchenne hele livet har tett kontakt med helsevesenet. Duchenne krever spesialisert og tverrfaglig tilnærming som er forebyggende og behandlende av både primære og sekundære aspekter av sykdommen (Bushby et al., 2010). Habilitering gis gjennom både kommune- og spesialisthelsetjenesten, med fysioterapi begge stedene. Habilitering defineres av helsedepartementet som ([www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no), 02.02.11): *«Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.»... ”Tjenester som tilbys skal ytes ut fra et brukerperspektiv og være samordnet, tverrfaglig og planmessig. Tjenestene skal ytes i eller nærmest mulig brukerens vante miljø, og i en for brukeren meningsfylt sammenheng”.*

I følge Skandinavisk referanseprogram for Duchenne (Løvlie et al., 2007) er målsetningene med fysioterapi å forsinke og redusere de komplikasjonene som oppstår som følge av krafttap, samt å veilede i aktiviteter, tilpasninger og justeringer som øker mulighetene til et sosialt og aktivt liv. Videre er fysioterapi sentralt i forhold til korsett, ortoser, kontrakturprofylakse, samt respirasjon- og hosteteknikker (Bushby et al., 2010; Foreningen For Muskelsyke brosjyre; Løvlie et al., 2007). Oppfølging i forhold til stå- og sittefunksjon er sentralt, likeledes spise- og tyggefunksjon i de senere stadier av sydomsforløpet (Løvlie, et al., 2007). Ofte veileder den lokale fysioterapeuten pasienten, foresatte og assistenter i daglige tiltak som lystbetont fysisk aktivitet, tøyning, trening, skinnebruk og bruk av ståstativ (Bushby et al., 2010). I noen tilfeller er fysioterapeuten involvert i forbindelse med vurdering og oppfølging av steroidbehandling og kirurgiske inngrep relatert til kontrakturer (Bushby et al., 2010). Det er anbefalt oppfølging med tverrfaglige team hvor fysioterapeut er representert (Bushby et al., 2010). I Skandinavisk referansprogram for Duchenne er jevnlig kontroll hos



spesialisthelsetjenesten anbefalt. Systematiske undersøkelser gir grunnlag for å kunne justere eksisterende tiltak og sette inn nye i rett tid (Løvlie et al., 2007). North Star, som måler funksjon og leddutslag, er eksempel på en standardisert undersøkelse som brukes ved disse kontrollene (Mayhew et al., 2011).

Da barn og ungdom med Duchenne trenger oppfølging over lang tid, synes det spesielt viktig å evaluere ulike tiltak og tilnærminger godt. Et av vurderingskriteriene bør være hvordan barna/ungdommene opplever de ulike tiltakene. Dette eksemplifiseres i en rapport fra en workshop i Newcastle i 2002. Her beskrives hvordan barna, når de blir eldre, foretrekker trening på land fremfor bassentrening grunnet sjenanse (Eagle, 2002). Et annet vurderingskriterium bør være hvordan familien opplever den totale belastningen ved å følge opp de mange tiltakene som er anbefalt (Eagle, 2002). Sosiale og psykologiske aspekter som det å utføre trening sammen med andre bør også inngå i vurderingen, noe det i 2002 ikke fantes forskning på (Eagle, 2002). Litteratursøk fra 15.01.12 (Pubmed og Chinal) viser fortsatt ikke artikler om dette aspektet.

Tiltakene og måten terapeuten fremtrer på kan ha innvirkning på barns opplevelse av selv (Thornquist, 2009, s. 197-198). Eksempelvis påpekes det i en studie av barn med Cerebral Parese at hyppige konsultasjoner hos habiliteringstjenesten kan være en vedvarende påminner om kroppens mangler og behov (Hammar, Ozolins, Idvall, & Rudebeck, 2009). Om dette gjelder for pasienter med Duchenne er det ikke funnet studier på.

### **1.3 Eksisterende forskning**

Forskning på Duchenne har primært fokusert på behandling av muskeldegenerasjon og relativt lite på faktorer som omhandler det å leve med sykdommen (Bray, Bundy, Ryan, North, & Everett, 2010; Hendriksen et al., 2009). Søk i Pubmed og Chinal (15.01.12) bekrefter dette inntrykket. Smerter er for eksempel et problem som har fått økt oppmerksomhet den senere tid hos barn med nevrologiske sykdommer, deriblant Duchenne, (Engel, Kartin & Carter et al., 2009, Zebracki & Drotar, 2008). Hendriksen et al. (2009) påpekte i en studie fra 2009 at det også er behov for forskning på faktorer som kan medføre følelsesmessig belastning for personer med Duchenne og deres familie.

Foreldrene til barn med Duchenne beskriver den begrensede livslengden, fysiske begrensninger og medisinske komplikasjoner som belastende (Nereo, Fee & Hinton, 2003).

Den psykologiske belastningen hos foreldrene til barna med Duchenne øker risikoen for alvorlig depresjon hos foreldrene (Abi Daoud, Dooley, & Gordon, 2004; Bothwel, Dooley, Gordon et al., 2002; Miura & Agari, 2004). Når barna med Duchenne blir over 6 år, uttrykker omsorgspersoner særlig behov for psykisk assistanse til å takle angst, tilbaketrekning, depresjon og sosial isolasjon for både dem selv og barna (Bothwell et al., 2002). At personer med Duchenne har høyere prevalens av kognitive problemer og lærevansker oppgis også å kunne gi økt stress hos pasienten og deres familie (Hendriksen et al., 2009).

På tross av den opplagte belastningen for pasientene med å ha diagnosen, er det gjort få studier av barnas livskvalitet og hvordan barna fungerer atferdsmessig, følelsesmessig og sosialt (Poysky, 2007; Simon, Resende, Simon, Zanoteli, & Reed, 2011). Simon et al. (2011) mener dette vil være et viktig forskningsområde for å kunne tilby adekvat tverrfaglig terapeutisk planlegging og bedre støtte til pasientene og deres familier.

Hendriksen (2009) undersøkte livskvalitet hos barn med Duchenne ved å spørre foreldrene. Studien viste at barna med Duchenne er mindre psykososialt avhengig av andre personer enn barn med andre diagnoser. På tross av stor funksjonshemming og at sykdommens progredierende forløp, viste studien at psykososial tilpasning har sammenheng med alder og at tilpasningen er høyere ettersom alderen øker. Hendriksen et al. (2009) påpeker at tilpasningen øker med alder også er funnet blant barn med andre diagnoser. Simon et al. (2011) fant imidlertid ikke signifikante forskjeller i livskvalitet hos forskjellige aldersgrupper. At funnene i studier om livskvalitet spriker, kan komme av at spørreskjemaene måler på barnas funksjoner, noe som ikke nødvendigvis sammenfaller med den enkeltes opplevelse av egen helse og livskvalitet (Grootenhuis, de Boone & van der Kooi, 2007; Bray et al, 2010; Bendixen & Senesac et al., 2012). Bray et al. (2010) fant at barn/ ungdommer med Duchenne i alderen 9-17 år, på tross av progressivt forløp, hadde god livskvalitet og ikke kom dårligere ut enn personer med andre medisinske tilstander. Sosial deltagelse blir imidlertid lavere etter som alderen øker og funksjonen reduseres (Bray et al., 2010; Bendixen, Senesac et al, 2012). Helsepersonell bør derfor ha fokus på å stimulere og tilrettelegge for aktivitet (Bendixen, Senesac et al. 2012).

Flere av studiene på mestring, psykososial tilpasning og livskvalitet hos barn med Duchenne har brukt intervjuer av foreldre som metode. Dette på tross av at "gullstandard" for forskning på helserelatert livskvalitet er selvrapportering (Bray et al., 2010). Flere studier viser at barn

og foreldre ofte skårer ulikt om barnas livskvalitet (Bendixen, Senesac et al. 2012). Hvorvidt korrelasjonen mellom barns egen scoring og foreldrenes scoring er gode rapporteres ulikt i ulike studier, fra dårlig til moderat (Eiser & Jenney, 2007; Bray et al., 2010; Eiser & Morse, 2001; Grootenhuis et al., 2007), til god i enkelte andre studier (Goncalves et al., 2008; Melo et al., 2007). Informasjonen som foreldre gir kan være påvirket av at mange foreldre opplever stress og/eller emosjonell utilpasshet (Abi Daoud, Dooley & Gordon, 2004). Det er behov for flere studier som evaluerer livskvalitet ikke bare gjennom foreldres oppfatninger, men også gjennom barnas perspektiv. Dette fordi foreldrene kan ha tendens til å beskrive livskvaliteten dårligere enn barna selv (Hendriksen et al., 2009; Simon et al., 2011; Bray et al., 2010). At guttene opplyser at deres livskvalitet er god og at foreldrene skårer dem for lavt, aktualiserer behovet for å spørre barna (Bray et al., 2010).

Det er ikke nødvendigvis slik at nedsatt funksjon gir nedsatt helse og livskvalitet. Katie Eriksson (1884, s. 20) beskriver helse som en integrert tilstand av sunnhet, friskhet og velvære, men ikke nødvendigvis fravær av sykdom. Beskrivelsen synliggjør en holistisk forståelse av mennesket, slik Nortvedt & Grimen (2004, s. 125) beskriver det. Den uttrykker at funksjonshemming ikke nødvendigvis oppleves som nedsatt livskvalitet eller dårlig helse for dem det gjelder.

Gjennom litteratursøk i Pubmed og Chinal (15.01.12) er det ikke funnet studier hvor ungdom med Duchenne er spurt om hvordan de erfarer trenings- og behandlingstiltak initiert eller utført av fysioterapeut. Heller ikke noe om hvordan de opplever undersøkelser av fysioterapeuter. Med bakgrunn i dette ble det avdekket behov for å spørre ungdommene om hvordan de opplever egen situasjon og den tette oppfølgingen av fysioterapeuter.

#### **1.4 Hensikt med studien**

I redegjørelsen for eksisterende forskning i kapittel 1.3 fremkom det at det finnes lite forskning på hvordan det er å leve med Duchenne i forhold til sosiale og psykologiske aspekter, smerter og opplevelser av trening og undersøkelser. Flere problematiserer at foreldre er spurt om barnas livskvalitet og synliggjør behovet for å spørre ungdommene selv om deres erfaringer, noe denne studien vil gjøre. Det finnes flere studier på andre pasientgrupper og deres erfaringer med å leve med sykdom (Swiggum, Hamilton, Gleeson, & Roddey, 2010). Det er naturlig å tenke at funn fra for eksempel studier på CP også kan gjelde for personer med Duchenne. Det som imidlertid gjør at det er behov for å se på denne pasientgruppa

spesielt, er sykdommens progressive aspekt med stadig funksjonstap i ungdomstid og utsiktene til redusert livslengde. I henhold til habiliteringsdefinisjonen til helsedirektoratet og dens fokus på brukermedvirkning, sees det som relevant å vite mer om brukerperspektivet. Fysioterapien er en del av en tverrfaglig habilitering og det synes derfor naturlig å se den i sammenheng med øvrige tilbud som ungdommene har. Det vil være interessant å finne ut hvordan ungdommene erfarer fysioterapitiltakene og det å være i terapi.

Hvordan helsepersonell forholder seg til pasienter antas å være av betydning for hvordan pasienter forholder seg til seg selv, sin kropp, andre mennesker og omgivelsene. Helsepersonell kan bygge opp under den sykes betrakterforhold til egen kropp, eller stimulere til kroppens subjektstatus, tilstedeværelse og deltagelse (Thornquist, 2003, s. 132-134).

Denne studiens hensikt er å søke større innsikt i hvordan ungdommer med Duchenne opplever egen situasjon og habilitering, med særlig fokus på treningen de utfører og oppfølgingen de får av fysioterapeuter. Målsetningen er at funnene skal være et bidrag til større forståelse for ungdommenes behov. Økt innsikt blant fysioterapeuter og andre som jobber med dem kan gi større grunnlag for et godt helsetilbud. For å få denne innsikten er det svært relevant å spørre ungdommene selv om hvordan de opplever egen situasjon, behov og hjelpetiltak.

## **1.5 Problemstilling**

**Hvordan erfarer ungdom med Duchenne egen situasjon og habilitering, med særlig vekt på behandlingstiltakene initiert av fysioterapeuter?**

## **1.6 Oppgavens oppbygging**

Først fremstilles metoden som er brukt i studien. Så presenteres sentrale teoretiske perspektiv i oppgaven; identitetsutvikling og opplevelse av egen kropp. Resultat og drøfting er valgt presentert sammen.

## **2.0 METODE**

### **2.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme**

Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk kunnskapstradisjon. Fenomenologi er en erfaringsorientert tradisjon hvor erfaringen rettes mot verden slik den erfares for subjektet og hvordan verden konstitueres av bevisstheten (Thornquist, 2003, s. 14, s. 85). En fenomenologisk forståelsesramme er valgt, da den gir muligheter for å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes perspektiver og deres virkelighet (Kvale & Brinkmann s. 45-

46). I fenomenologien er subjektet i fokus, da man innenfor fenomenologien mener det ikke er mulig å studere fenomener i verden uten å ta hensyn til den personen fenomenene fremstår for (Duesund, 1995, s. 30; Thornquist, 2003, s. 14, s. 87). Grunnleggende i fenomenologien er vår «væren-i-verden», som handler om at vi har en grunnleggende tilhørighet med at vi både er i verden og er en del av verden (Merlau-Ponty, 1994, s. 16-17). Fenomenologien gir økt forståelse for at kropp ikke bare er biologisk materiale, men samtidig også erfarende, meningsbærende og uttrykksfull (Thornquist, 2003). Toombs (1995) mener fenomenologi er egnet for å gi større forståelse av de følelsesmessige dimensjonene av sykdom og at det kan gi viktig innsikt i sammenbrudd av levd kropp, som er vesentlig for menneskets opplevelse av funksjonshemming.

Hermeneutikken er en fortolkningstradisjon (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 116-120). Formålet med hermeneutisk fortolkning var opprinnelig å oppnå gyldig og allmenn forståelse av tekst (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 116-120). Nå brukes den også ut over tekstfortolkning. Sentralt i hermeneutisk tilnærming er å fortolke det som er umiddelbart innlysende og forstå fortolkningen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 33; Thagaard, 2009, s. 38). Thagaard (2009, s. 38) hevder det innenfor hermeneutikken ikke finnes noen egentlig sannhet, da fenomener kan tolkes på flere nivåer. Den som skal forstå et fenomen bærer med seg en forforståelse og dermed formes forståelsen av tingene av den som forstår (Bengtsson, 2006, s. 19). Slik kan vi aldri oppnå en absolutt forutsetningsløshet hvor tingene kan fremstå kun i seg selv (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 116-120, Dalland, 2010, s. 97-99; Bengtsson, 2006, s. 19). Forforståelsen kan være en begrensning, men er også vår forutsetning for å forstå andre mennesker. Hermeneutikkens oppgave har alltid vært å gjøre tingene forståelige ved å «*bygge bro over de historiske, sosiale og språklige hindrene*» (Bengtsson, 2006, s.19, s. 40). Hermeneutikken søker å gi tingene full rettferdighet. Det krever at man lytter til tingene og lar forforståelsen konfronteres med den, hvorpå man går tilbake og endrer sin forforståelse. I hermeneutisk fortolkning vil det oppstå ny kunnskap i prosessen med å gå frem og tilbake fra del til helhet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 116-120, Bengtsson, 2006, s. 19).

## **2.2 Valg av forskningsdesign**

Denne studien tar utgangspunkt i hvilke erfaringer ungdommer har med behandlingstiltak og habilitering. For at man skal få tilgang til de personlige erfaringene må man spørre de personene det gjelder (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvalitativ metode gir muligheter for å

komme frem til dybdekunnskap om få enheter eller fenomener (Thornquist, 2003, s. 202; Aase, Fuglestad, & Fossåskaret, 1997, s. 13-14). Med denne begrunnelsen er kvalitative ansikt-til-ansikt-intervjuer valgt, der informantene kan bruke egne ord på å beskrive sin egen situasjon og erfaring. Åpne spørsmål ble valgt, da det åpner for at informantene kan komme frem med sin erfaring. Semistrukturerte livsverdenintervju ble valgt, da det er særlig egnet til å studere temaer fra dagliglivet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Semistrukturert form gir retning på intervjuet, samtidig som det åpner for å følge opp det som opptar informantene (Thagaard, 2009). Denne metoden gir også mulighet til underveis å validitetsteste egen analyse og fortolkning av informantens svar (Polit & Beck, 2008), noe som ble tilstrebet under intervjuene. Intervjuformen ligger nært opp til en ordinær samtale og vil kunne gi økt kunnskap om selvpoplevd helse og personlige erfaringer, slik det er ønskelig i denne studien.

### **2.3 Utvalg**

På grunn av studiens tidsramme ble det valgt et lite antall informanter, slik at det ble mulig å gjøre grundige intervjuer og analyser. Med ønske om å få fram et bredt materiale ble tre aldersgrupper inkludert og informantene ble valgt ut strategisk, noe som er mulig i kvalitativ forskning (Thagaard, 2009, s. 55). Det ble planlagt å inkludere tre gutter med Duchenne i alderen 13 - 17 år, eventuelt utvide til fire hvis det var behov for et større materiale. Det var ønskelig med gutter som hadde god evne til å formidle seg muntlig og som ønsket å fortelle om egen situasjon.

Det var ønskelig å ha en geografisk spredning på informantene. Dette for å øke anonymiteten til informantene og forebygge negative konsekvenser for en gruppe, samt få erfaringer med ulike terapeuter og habiliteringsteam. Forespørsel om deltakelse ble gjort via tredjeperson for å redusere faren for at informantene skulle føle seg presset til å delta (Polit & Beck, 2008, s. 171-172). De som forspurte fikk tilsendt konvolutter med informasjonsskriv til henholdsvis foresatte og ungdommene, samtykkeskjemaer og frankerte svarkonvolutter. Et habiliteringsteam informerte muntlig og forespurte så skriftlig to informanter, hvorav en informant takket ja til å være med. Frambu kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger ble forespurt, da de har god oversikt over pasientgruppa. I henhold til Frambu`s retningslinjer ble det ikke sendt forespørsel til flere informanter enn det antallet som skulle inkluderes og forespørslene ble gjort kun skriftlig. Frambu la ved et vedlegg hvor de gikk god for prosjektet. En informant takket ja. Siste informant ble inkludert gjennom et habiliteringsteam fra et annet

geografisk område. Regional Medisinsk Etisk Komite godkjente å utvide øvre aldersgrense fra 17 til 18 år, da siste informant var fylt 18 år. Etter tre intervjuer ble det vurdert at materialet som forelå var rikt nok og inkluderingen ble avsluttet. Særlig to av intervjuene var spesielt rike, hvorav ett varte i over to og en halv time. Et svarbrev ankom lang tid etter det ble sendt ut. Denne informanten fikk beskjed om at inkludering var avsluttet. Inklusjonsprosessen tok lengre tid enn antatt og framdriftsplanen ble ca to måneder forsinket på grunn av dette.

Det er viktig å være oppmerksom på årsakene til at noen ønsket og noen ikke ønsket å delta er ukjente. Dette materialet kan gi forståelse for sammenhenger for de informantene som deltok. Med begrenset antall informanter i studien vet vi ikke om funnene gjelder for hele pasientgruppen som sådan, men det er rimelig å anta at undersøkelsen kan ha en generaliseringsverdi ut over deltakende informanter.

## **2.4 Tilvirkning av data**

Intervjusituasjonen kan skape en sosial virkelighet som ikke rekker ut over intervjusituasjonen (Bengtsson, 2006, s. 46). For å etablere en tillitvekkende intervjusituasjon er det spesielt viktig å unngå å skape avstand til informantene (Thagaard, 2009, s. 104). Informantene fikk bestemme sted for intervjuet med tanke på å møte dem på deres egen arena. Det ble oppfordret til å velge et sted hvor de følte seg komfortable og hvor det var liten sannsynlighet for avbrytelser eller bakgrunnsstøy. Mor til informant A valgte at intervjuet skulle gjøres i klasserommet på skolen. Samme dag som intervjuet skulle gjennomføres uttrykte informant A sterkt ønske om å ha moren tilstede under intervjuet, noe han fikk. Hun satte seg bak sønnen, gjorde papirarbeid og inntok en kroppsholdning som signaliserte at hun ikke deltok i intervjuet. Informant B og C og valgte henholdsvis eget rom og egen stue. Assistenten til informant C befant seg i naborommet og familiemedlemmer befant seg i huset til informant B. Det var ikke lytt mellom rommene og måten informantene åpnet seg på, gjorde at det ikke antas å ha påvirket deres opplevelse av å kunne snakke fritt. I følge Thornquist (2009) er kroppsspråk viktig i kommunikasjon og det tolkes at det også vil være viktig i en intervjusituasjon. Intervjuer var derfor opptatt av eget kroppsspråk og plasserte seg på skrå ovenfor informantene og i samme høyde. Dette var med ønske om å fremme mulighetene for en god likeverdig samtale.

Intervjuene ble gjennomført med en intervjuguide med mulige spørsmål og stikkord for temaene som var ønsket belyst (se vedlegg). Intervjuguiden ble prøvd ut i prøveintervju for å se om intervjuguiden var hensiktsmessig og at intervjuer skulle være bedre forberedt.

Det viste seg under intervju med informant A at han var lite meddelsom. I forberedelser og intervjuguide var det tenkt å starte med nøytrale enkle spørsmål, for å komme i gang. Disse hjalp egentlig lite og planen måtte justeres mye underveis i intervjuet. Det ble lettere for informanten å fortelle når han tok i bruk datamaskinen og viste frem bilder. Det ble i ettertid reflektert om intervjusituasjonen med informant A kunne blitt bedre om intervjuet var tilrettelagt på en annen måte. Bengtsson (2006, s. 46) sier at man som livsverdensforsker kan utnytte muligheten til å være til stede der opplevelsene, oppfatningen og handlingen skjer i konkrete situasjoner og at samtale kan være et metodekomplement. Det ble overveid å gjøre intervjuene hos fysioterapeut eller på et habiliteringsopphold, men dette valgt bort, grunnet tanken om at informantene kanskje ville bli mer bundet og synes det var vanskelig å være kritisk til behandler eller tiltakene sine.

Intervjuene ble tatt opp med en lydopptaker (samt ipod som backup). Disse ble lagt foran informantene og det ble kort kommentert at de lå der og grunnen til at samtalen ble tatt opp, noe alle informantene samtykket til. De sa ikke noe som skulle tilsi at de syntes dette var ubehagelig og inntrykket var at de raskt ble glemt. Rett etter intervjuene ble intervjuers umiddelbare inntrykk notert ned. Transkribering av intervjuene ble gjort innen 14 dager. De ble skrevet ut i sin helhet og informantene ble direkte sitert. Dette med tanke på å styrke reliabiliteten (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 192-196) Ord som informantene la stort trykk på ble skrevet med store bokstaver. Latter og pauser ble også notert. Dette er tillagt noe vekt i fortolkningen, men tekst er det primære materialet. Deltakerne må gjerne kunne kjenne seg selv igjen i deler av det ferdige produktet, da dette også vil være med å styrke reliabiliteten (Kvale & Brinkmann, 2009). Det transkriberte materialet ble ikke sendt til informantene, da en direkte sitert samtale kan oppleves usammenhengende, være lite gjenkjennelig og kunne såre informantenes verdighet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 91, s. 195). Informantene ble informert om at resultatene fra studien ville være tilgjengelig for dem sommeren 2012. Informant C ba om å få lese oppgaven før innlevering og fikk gjøre dette i forkant av levering. At det ble godtatt var med tanke på å ivareta informantens behov (Miles and Huberman 1994) s. 263).



I det ferdige produktet er det vektlagt at kildene skal bli så lite identifiserbare som mulig. Av denne årsak er det bl.a. transkribert fra dialekt til bokmål. Informantene ble også oppfordret til å gjøre en vurdering av hvem de ønsket å fortelle at de var med i studien til, da det øker mulighet for gjenkjenning. Det ble vurdert om informantenes alder skulle oppgis. Den ble valgt tatt med, da det er interessant i et utviklingsperspektiv og ikke antas å øke muligheten for identifisering i særlig stor grad. Ansvar for skjerming av kildene ivaretas videre ved at lydspor, samtykkeerklæringer og andre papirer som kan avsløre kildene oppbevares i låste arkivskap. Annet materiale er aidentifisert. Identifiserbar informasjon vil bli slettet etter prosjektets slutt (Polit & Beck, 2008).

## **2.5 Analyse av data**

Med hermeneutisk tilnærming dannes mening gjennom en kontinuerlig fortolkningsprosess som pågår både under intervjuene og analysen. Informantene beskriver sin livsverden og kan oppdage nye forhold i løpet av intervjuet. Særlig eldste informant så på eget initiativ sammenhenger mellom egne svar og var på den måten med i analysen under intervjuet. Eksempel på dette er hvordan han selv kommenterte at frihetsfølelse og trygghet var viktige faktorer som gikk igjen som viktig i forhold til flere ulike behandlingstiltak. Intervjuer prøvde også ut tolkninger underveis i intervjuene, noe Kvale og Brinkmann (2009) angir å ha stor betydning for at data som framkommer er gyldige.

Det transkriberte materialet ble først lest som en helhet for å få oversikt. Det ble så systematisert i en matrise i Excel. De naturlige meningsenhetene ble definert slik de var uttrykt av informantene. De ble så fortettet og tillagt noe av forskers forståelse i kondenserte meningsbærende enheter. Videre ble hver av meningsenhetene kodet med subkategorier. Hvis enheten omhandlet flere temaer, kunne de få to og noen ganger tre subkategorier. De ulike delene av materialet ble tolket og ut fra disse fortolkningene ble delene på nytt satt i relasjon til helheten og så videre. Intervjuene ble først forsøkt tolket for seg, for så forstått i lys av hverandre, av relevant teori, eksisterende forskning og litteratur (Kvale, 2009, s. 209-214).

Det var flere ganger behov for å gå tilbake til det opprinnelige materialet og se om kategorier og tidligere analyse ga mening. I hermeneutisk tradisjon betraktes denne sirkulariteten som en spiral som åpner for stadig dypere forståelse av mening (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 216-217). I analysen viste det seg at det var informantenes syn på dem selv, deres behov for å

være lik andre og kroppen i terapi som sto særlig frem i materialet. Dataene som fremkom i analysen ble styrende for det teoretiske perspektivet.

## 2.6 Etiske betraktninger

Studiens prosjektplan ble behandlet av Regional Etisk komité sommeren 2011. Den ble godkjent under forutsetning av at det ble laget et eget informasjonsbrev til ungdommene som var noe kortere og mer lettfattelig enn det som forelå. Det ble også kommentert at ordet anonymisering av data ble brukt og at aidentifisering skulle brukes isteden. Studien er forsøkt gjennomført i tråd med Helsinkideklarasjonen (Verdens Legeforening, 2008). I kvalitativ forskning er det særlig nærheten til feltet, forskerens rolle og konsekvensene ved deltagelse i studien for informantene som kan gi etiske dilemmaer. I prinsippet om «velgjørenhet» ligger at risikoen for skade eller belastning på informanten, med for eksempel stress eller endret kroppsbilde, må være så lav som mulig (Kvale & Brinkmann 2009, s.91; Polit og Beck 2008, s. 170, s. 175-176; Thagaard, 2009, s. 214). I det ligger også et ansvar for den andres integritet, da man alltid har et etisk ansvar for den andre, særlig når asymmetrien er stor (Lévinas, 1993, s. 111-118). Se kapittel 2.7 for flere betraktninger rundt dette.

Forskningsstudier skal ha et nytteperspektiv der belastningen for den enkelte vurderes opp mot samfunnsnytt, hvorav deltakerens belastning skal veie tungt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 91). Da det skulle forskes på en gruppe som kan regnes som utsatt, med tanke på at to av informantene er umyndige og alle har en alvorlig sykdom, var dette punktet særlig viktig å vurdere. Polit og Beck (2008, s. 170, s. 175-176) påpeker at det bør være en gjensidighet hvor informanten føler han får noe tilbake. Litteratursøk og samtaler med terapeuter med lang erfaring med å jobbe med muskelsyke (fysioterapeuter, psykolog, ergoterapeut og spesialpedagog) ga en forståelse for at det var et behov for kunnskapen som forskningsspørsmålet i studien søkte. Dette sammenholdt med forskning som viste at ungdommene opplyste egen livskvalitet som god og en intensjon om å gjøre deltagelse i studien så god som mulig, gjorde at studien ble valgt gjennomført.

To av informantene uttrykte spontant at de syntes det var svært meningsfullt å bidra til økt kunnskap om hvordan det er å leve med Duchenne. At intervjuene pågikk relativt lenge og at to av informantene bragte opp nye tema mot slutten av intervjuet, forstås som at intervjusituasjonene opplevdes som meningsfulle for informantene. Med fare for at informantene følte seg presset til å svare nei, ble det forsøkt å ta metaperspektiv underveis i

intervjuene, hvor informantene ble spurt om hvordan det gikk og om de ønsket å runde av. Kroppsspråk ble også forsøkt tolket i forhold til hvordan de hadde det i situasjonen. Denne evalueringen var særlig aktuelt for informant A, der også mor ble forespurt underveis. De uttrykte ikke på noe tidspunkt ønske om å avbryte og informanten ble litt mer meddelsom utover i intervjuet, noe som kunne tyde på at han ble mer komfortabel med intervjusituasjonen etter hvert. Belastningen for informantene kunne være at noen av temaene var følelsesladet (Polit & Beck, 2008, s.170, s.175-176). Intervjuguiden ble derfor formulert med åpne spørsmål, hvor informantene kunne velge hvor dypt de ville gå inn i temaene. Under intervjuene ble det tilstrebet sensitivitet, slik Polit og Beck (2008, s. 170) poengterer som viktig i kvalitativ forskning hvor man går i dybden på særlig personlige temaer. Den ene informanten søkte råd i forbindelse med et sensitivt tema. Han ble forsøkt imøtekommet med en diskusjon om hvor han kunne henvende seg med spørsmålene, i stedet for å komme med løsningsforslag. Dette med tanke på å unngå, pseudo-terapeut-effekten (Polit & Beck, 2008, s. 171, Kvale & Brinkmann, 2009, s. 91).

Slik Polit og Beck (2008, s. 172) anbefaler for å ivareta informantenes selvbestemmelse, ble det i starten av intervjuene sagt at de uten konsekvenser kunne trekke seg fra prosjektet når som helst underveis under intervjuet eller før publisering. Hvert intervju ble avsluttet med en debriefing rundt informantens opplevelse av situasjonen og informantene fikk spørsmål om de hadde noe mer de ønsket å si eller spørre om (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 142). Mor til informant A ble ringt opp to dager etter intervjuet for en ekstra debriefing, da intervjusituasjonen kunne oppfattes som krevende for informanten. Hun hadde ikke oppfattet situasjonen som belastende for sønnen.

Under fremstilling av data er det forsøkt tatt hensyn til hvilke konsekvenser den offentliggjorte rapporten får for intervjupersonene og for gruppen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 81; Polit & Beck, 2008, s. 170). Det vil bli sendt ut en liten oppmerksomhet til informantene i etterkant av publisering. Det var ikke ønskelig å gi informantene noe rett etter intervjuene, da det kunne gjøre det vanskeligere for dem å trekke seg hvis de skulle ønske det.

## **2.7 Forskerens rolle**

Polit og Beck (2008, s. 555) beskriver hva de legger i en god kvalitativ forsker:

*«To become an outstanding qualitative researcher, there must be a commitment to transparency, thoroughness verification, reflexivity, participant-driven inquiry, and insightful and artful interpretation».*

Forskningsintervjuet kan beskrives som et håndverk (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 36, s. 101). Forskerens rolle er stor i hele prosessen, noe som fordrer en kompetent forsker. Forskerens kompetanse er avgjørende for kvaliteten på kunnskapen som skapes og den etiske forsvarligheten (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 92-94, s. 101) I kompetansekravet til forskeren ligger blant annet forskerens evne til å se betydningen av egen rolle i samhandling med deltakerne, de empiriske dataene, de teoretiske perspektivene og egen forforståelse (NEM, 2009).

Det vil alltid være et asymmetrisk maktforhold mellom forsker og informant som vil påvirke dialogen og hva man kan få ut av den (Dahlberg, et al., 2008, s. 188-189; Kvale & Brinkmann, 2009, s. 52-53, s. 223-225). I denne studien ville det kunne oppleves asymmetri både på grunn av aldersforskjell mellom informanter og forsker, samt intervjuers rolle som forsker i prosjektet og yrkesbakgrunn som fysioterapeut (Dahlberg, et al., 2008, s. 188; Kvale & Brinkmann, 2009, s. 52; Thagaard, 2009, s. 103-104). Informantene er i likhet med forskeren også fortolkende under intervjuet, da de kan analysere spørsmålene og svare slik de tror er forventet eller slik de ønsker å fremstille seg selv (Thagaard, 2009, s. 105-106). Fortolkningene som informanten gjør vil preges av forventningene til forskeren, f.eks. yrke, alder eller kjønn (Thagaard, 2009, s. 105-106; Veileder fra forskningsetisk komite, s. 24-25). At forsker er en relativt ung mastergradsstudent, i 30-årene, og forsøkte å ha en fremtoning og dialog som reduserte asymmetrien, samt at informantene valgte sted for intervjuer kan ha redusert dette (Thagaard, 2009, s. 103-104). I henhold til Thagaard (2009, s. 105-106) synes de to eldste informantene å være lite påvirket av asymmetri, da de var pågående og aktive under intervjuene. Under intervju med informant A kan asymmetri hatt betydning for at informanten ikke snakket så fritt som moren antydte at han ellers gjorde. Han henvendte seg ofte til moren og ba henne svare, noe som kan forstås som at han trodde hun hadde flere «riktige» svar.

Da forskeren og informantene inngår i ulike kontekster gir det utfordringer i både intervjusituasjonen og fortolkningsprosessen. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver intervjuet som en forhandling av mening mellom forskeren og informantene. Denne beskrivelsen kan

forstås som en hermeneutisk tilnærming, hvor forskeren kan lære noe av informanten og endre sin forforståelse underveis. Forskerens verdier, fordommer og forutsetninger vil farge hvordan datatilvirkningen er, hvordan informantene møtes og data analyseres (Veileder fra forskningsetisk komite, s. 24-25). Som fysioterapeut har intervjuer en viss nærhet til feltet. Forskeren har jobbet med barn, ungdommer og voksne med muskelsykdommer, men ikke med diagnosen Duchenne og informantene og forsker hadde ikke kjennskap til hverandre på forhånd. Nærhet til feltet krever en refleksiv holdning hos forskeren for å gjøre en analytisk fortolkning av de empiriske data (NEM, 2009). I henhold til Tagaard (2009, s. 203-204) kan nærhet til feltet være både en styrke og en svakhet. At forsker ikke hadde erfaring med diagnosen og kjente informantene fra før, kan sees på som en fordel, da det trolig gjorde det lettere å stille seg mer åpen for nyanser. Det kan også ha gjort det lettere for informantene å snakke fritt om sine erfaringer. At forsker har erfaring som fysioterapeut anses som en styrke i forhold til at hun har økt forståelse for temaet dialogen handlet om.

## **2.8 Validitet og reliabilitet**

Å rapportere kunnskap så sikkert og verifiserbart som mulig har vært fokus i arbeidet med oppgaven. Det er søkt å være refleksiv i alle deler av forskningsprosessen for å gjøre kunnskapen som fremkommer mest mulig valid (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 246-264). For å validere studien fra planlegging til rapportering ble Kvales prinsipper for validering etterstrebet (Kvale, 2009, s. 253-254).

I kvalitativ forskning er forskeren selv et viktig redskap i tilvirkning av datamateriale og må man stole på forskerens kompetanse (Polit & Beck, 2008, s. 536-553). Kvale og Brinkmann (2009, s. 258) beskriver kommunikativ kompetanse som kommunikativ validitet. Intervjuer har bakgrunn som fysioterapeut med 11 års erfaring med anamneseopptak og kommunikasjon med pasienter. Økt kompetanse er forsøkt opparbeidet gjennom metodeundervisning, metodelitteratur, samtaler med andre som har utført forskningsintervjuer, samt gjennomføring og evaluering av prøveintervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 101-111 ). At det er mottatt veiledning av en med forskningskompetanse, er med å øke validitet og etisk nivå (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009, s. 261) beskriver også en pragmatisk validitet, det vil si en vurdering av om forskningen er anvendbar og hvilken betydning den har for informantene, praktikere, forskerne eller andre i feltet.

Måten data samles inn og behandles er viktig for reliabiliteten og validiteten (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 192-196, s. 253) Det er en mulighet at informanten kan involveres i spørsmålsstilling, fortolkning og rapportering. Underveis i intervjuene ble intervjuers egen fortolkning av informantens svar prøvd ut ovenfor informantene, noe som er med å øke validiteten i fortolkningen (Polit og Beck, 2008, s. 545; Kvale & Brinkmann, 2009, s. 254-255). Informantene har ikke blitt involvert i fortolkning og rapportering ut over dette. Dataene fra kvalitative intervju kan vanskelig etterprøves, noe som påvirker reliabiliteten. At kvaliteten på lydopptakene (med få unntak) er gode og transkriberingen forsøkt gjort med stor nøyaktighet er med å styrke reliabiliteten (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 192-196).

Vanlig oppfatning av kvalitative intervjuer er at de ikke er objektive og derfor ikke vitenskapelige. Kvale og Brinkman mener imidlertid at de ikke trenger å være subjektive og beskriver ulike former for objektivitet. *Objektivitet som frihet fra ensidighet* henviser til valid og reliabel kunnskap, som er utført på en solid håndverksmessig kompetent måte. I denne formen vektlegges spesielt etiske krav om ikke å påtvinge informantene egne fordommer, men se menneskene som de er. Med *refleksiv objektivitet* menes en streben etter sensitivitet i forhold til egne fordommer. Objektivitet kan også bety å ”gi objektet lov til å protestere”. Kvalitative intervjuer gir intervjupersonene i hvert fall i prinsipp mulighet å protestere mot forutsetningene for forskernes spørsmål og fortolkninger. Under intervjuene ble det forsøkt å etablere et klima for dette. Informantene stilte spørsmål tilbake og viste blant annet med dette at de var trygge på intervjuer. (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 246-249).

### 3.0 TEORI

I dette kapitlet vil teori og begreper som vil bli brukt i fortolkningen av resultatene bli presentert. Erikssons teori om identitetsbygging, som et viktig prosjekt i ungdomstiden, vil bli belyst. Videre vil fenomenologiske innsikter om kropp og sykdom bli presentert. Besvarelsen støtter seg på Leders begreper «apperance» og «dysapperance». Videre vises det til blant annet filosofene Maurice Merlau-Ponty, Kay S. Toombs og Jonathan Cole. Til slutt vil det redegjøres for ulike begreper som brukes omkring den enkeltes oppfattelse av en selv. Shawn Gallagher har forsøkt å differensiere og rydde i uklarheter som har regjert og fortsatt eksisterer rundt bruken av ulike begrep som omhandler oppfattelse av egen kropp. I denne oppgaven er hans avklaringer valgt brukt. Særlig hans agencybegrep får en sentral rolle.

### 3.1 Ungdomstid og Identitet

Erik Erikson (1902-1994) videreutviklet Freuds tanker om utvikling i barnealder til også ungdoms- og voksenalder. Hans ideer er fortsatt sentrale i litteratur om barns utvikling og teorien hans om identitet refereres fortsatt mye. Redegjørelsen for hva som er sentralt i ungdomstid er derfor valgt bygget på hans teori. Erikson deler menneskelivet inn i åtte epoker, hvor hver epoke har ulike fokus og utfordringer. Han mener identitetsdannelse er en prosess som pågår hele livet og stadig er i forandring. Ungdomstiden, fra 12 til 20 år, er imidlertid særlig preget av identitetsdannelse. I identitetsbegrepet ligger at man kjenner seg individuell med typiske kjennetrekke, f.eks. utseende, væremåte, språk, stemme, kroppsspråk, humør og psyke, og at man føler en helhet i de ulike rollene som man inntar i ulike sammenhenger, relasjoner og situasjoner. Identitet omfatter at man oppfatter at en selv har kontinuitet og sammenheng i rom og tid. Ved sammenheng i tid har man en følelse av fortsettelse i fortid, nåtid og fremtid. Samtidig merker man at andre som er viktige for en oppfatter ens personlige stil, sammenheng og kontinuitet noen lunde likt med en selv (Erikson, 1992, s. 39, s. 47-48).

Virkelig identitet kan kun eksistere innenfor rammene av en gruppetilhørighet (Erikson, 1992, s. 39). Identiteten påvirkes sterkt av de sosiale grupper man tilhører og man ser seg selv gjennom identifikasjon med jevnaldrende og forbilder. Vi definerer oss ut fra livsstil, interesser og de fellesskapene vi tilhører og som oppleves som viktige. En følelse av identitet avhenger av støtten man får fra den kollektive identitetsfølelsen (Erikson, 1992, s. 85).

Identitet er gjerne summen av slik man ønsket å være for å passe inn sammen med de personene man var avhengige av i barneårene og andre grupper som man møter på andre arenaer i ungdomsalderen. Søken etter ny og stabil identitet kan sees i ungdommers streben etter å definere, overdefinere og gjendefinere seg selv og hverandre gjennom utprøving av muligheter og verdier. Identitet har også å gjøre med en livsfortelling om oss selv, tolkning av det vi har opplevd og erfart gjennom vårt liv. Slutten av ungdomstiden markeres av en fast følelse av «indre identitet» eller «helstøpt identitet». For å oppleve denne følelsen av helhet, må de unge oppleve en økende kontinuitet mellom slik de var i barnealder og slik de ønsker å bli i fremtiden, samt kontinuitet mellom slik de oppfatter seg selv og slik de opplever andre ser på dem og det forventes av dem. Hvis identitetsdannelse blir vanskelig, vil en følelse av

rolleforvirring og identitetskrise kunne oppstå. Med krise menes ikke en katastrofe, men en periode med muligheter for utvikling og veivalg (Eriksson, 1992, s. 21-22, s. 47, s. 83-84).

### **3.2 Kropp og sykdom**

Filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) mente man ikke kunne forstå fenomener uten å forstå hvem fenomenene blir forstått av. Han var opptatt av å beskrive kroppens posisjon som sentrum for sansing, erfaring og erkjennelse (Merleau-Ponty, 1994, s. 97-103, s. 109-111). Merleau-Ponty beskriver kroppens to «lag»; den habituelle kroppen som er den vanemessige kroppen som bærer med seg erfaringer og historie, og den aktuelle kroppen som er slik den fremstår her-og-nå (Thornquist, 2003, s. 130, Merleau-Ponty, 1994, s. 95), og det gjensidige forholdet mellom disse «konseptene». «Væren-i-verden» forklarer hvordan person og verden gjensidig konstituerer hverandre og er uavløselig knyttet til hverandre (Merleau-Ponty, 1994, s. 16-17). Menneskets «væren-i-verden» impliserer en rettethet mot verden, også kalt intensjonalitet (Thornquist, 2003, s. 84). Med kroppen som sentrum for erfaring og erkjennelse er intensjonaliteten i utgangspunktet kroppslig (Thornquist, 2009, s. 192). I følge Merleau-Ponty er den kroppslige intensjonalitet primær og forut for refleksjonen, som sees på som «en sekundær orden» (Merleau-Ponty, 1994, s. 56-60). Ut fra dette kan man forstå menneskets mulighet til å kunne «glemme» kroppen for å rette oppmerksomheten fullstendig mot miljøet eller prosjekter man er opptatt av (Gallager, 2005, s. 27). Når omstendighetene endrer seg, for eksempel som når man blir sulten, vil kroppen tre frem i fokus for oppmerksomheten vår, som i en veksling mellom «å-være-kroppen» (er) og «å-ha-kroppen» (har) (Gallager, 2005, s. 28, Merleau-Ponty, 2002, s. 94-95). Ved viljestyrt oppmerksomhet kan kroppen «tre frem» for en selv som et objekt, nærmest på samme måte som andre objekter (Toombs). Gallager definerer dette som «grensesituasjoner» som for eksempel ved slitenhet, smerte, glede eller sykdom (Gallager, 2005, s. 28). Leder bruker begrepet «dys-apperance» når kroppen trer frem som et objekt, og blir gjenstand for oppmerksomhet i situasjoner preget av dysfunksjon (Leder, 1990, s. 83-92). Med dysfunksjon - ved smerter, plager eller at kroppen svikter på andre måter, vil kroppens objektstatus kunne bli forsterket (Gallager, 2005, s. 28). En hver forrykning i forholdet mellom aktuell og habituell kropp, vil utfordre opplevelsen av en selv (Thornquist, 2003, s. 132). Det vil kunne innebære tendens til at kroppen kontinuerlig blir gjenstand for ens oppmerksomhet. Tap av bevegelse, og dermed muligheten til å delta i verden på ureflektert og selvfølgelig vis, endrer nødvendigvis ens opplevelse av rommet, endrer hva vi tar for gitt, vår oppmerksomhet mot og interaksjon med



objekter, påvirker ens relasjon med andre og fører til en forandring i forhold til hvordan man forholder seg til tid (Toombs, 1995). Vår «væren-i-verden» endres. Sykdom representerer således ikke-evnen («dis-ability») til å engasjere seg i verden på vante måter (Toombs, 1995; Leder, 1990). Smerte nevnes å ha særlig stor betydning, da det kan gi brudd i intensjonalitet og endre hvordan vi forholder oss til oss selv og verden (Leder, 1990, s. 79). En ny modifisert måte å være-i-verden på må da etableres og man må forholde seg til omgivelsene på en ny måte (Thornquist, 2003, s. 132).

Merleau-Ponty beskriver det gjensidige forholdet mellom den levde, subjektive kroppen, og den fysiske, objektive kroppen. Kroppen er biologisk materie som samtidig har subjektstatus som levd kropp med erfaringer og intensjonalitet (Merleau Ponty, 1994). Mennesket har muligheten til å reflektere over seg selv. Vi kan ut fra dette være både subjekt og objekt på en gang; vi kan være den som griper og den som blir grepet (Engelsrud, 1985).

Edvin Straus (1952) beskriver hvordan stående stilling er sentralt i konstitueringen av levd rom. Han knytter stående stilling nært til opplevelsen av selvstendighet og selvfølelse. Han mener også at stående stilling er sentralt for samhandling med andre og hvordan man fungerer sosialt henger tett sammen med selvstendighet og selvfølelse (Straus, 1952). Sittende eller liggende stilling kan gjøre at du ikke kan oppsøke andre, men andre må oppsøke deg, noe som kan representere en asymmetri i sosial interaksjon (Thornquist, 2003, s. 123).

Kroppen inngår i meningsfylte relasjoner til omverdenen og andre mennesker (Thornquist, 2003, s. 131). Mennesker handler og samhandler med hverandre og omgivelsene som kroppslige subjekter (s. 116). Kroppsligheten er bestemmende for hvordan vi oppfatter og forholder oss til omgivelsene og oss selv (s. 122). Måten helsepersonell samhandler på, kroppslig og verbalt med pasienter kan formidle respekt og anerkjennelse eller det motsatte. Hvordan samhandlingen skjer, kan ha avgjørende betydning for hvordan pasientene forholder seg til seg selv, egen kropp, andre mennesker og omgivelsene (s. 133-134). Samhandlingen kan prege pasienters erfaringer, tilstand, selvfølelse og deltagelse (s. 134).

En person med kronisk kraftsvekkelses-sykdom kan føle at hans eller hennes situasjon er totalt ute av kontroll hvis han eller hun ikke forstår eller har en forklaring på hvorfor forandringene oppstår (Toombs, 1995). Usikkerhet assosiert med sykdommen, gjør at man ikke kan være sikker på hva fremtiden bringer og mangel på opplevelse av kontroll gjør det

vanskelig eller umulig å takle de kroppslige forandringene (Toombs, 1995). Det kan gjøre at man blir opptatt av å planlegge fremtiden, heller enn å leve i øyeblikket (Toombs, 1995). Toombs (1995) beskriver at kontroll kan gi økte muligheter for å leve i nået. Terapeuter kan gjøre frykten for fremtiden mer nyansert gjennom samtale (Toombs, 1995). I denne oppgaven er dette poenget interessant sett i sammenheng med Erikssons (1992) beskrivelse av at kontinuitet er en sentral faktor i utviklingen av identitet.

### **3.3 Begreper vedrørende oppfatning av egen kropp**

Det har vært og er fortsatt en omfattende og problematisk begrepsforvirring rundt begreper som omhandler opplevelse av egen kropp (Berlucchi og Aglioti, 2010; Fadnes, Leira et al. 2010, s. 35-36; Gallagher 2005, s. 17, s. 19-23). Filosof Shawn Gallagher (2005) har utforsket begrepene kroppsbilde og kroppsskjema, og forfekter et begrepsmessig skille mellom dem. Begrepene brukes i ulike fagdisipliner og han har derfor hentet inn etablert kunnskap fra blant annet nevropsykologi, nevrovitenskap og fenomenologi (Gallagher, 2005, s. 3). Det er utfordringer knyttet til begrepsbruk fordi fagfeltene har bakgrunn i ulike vitenskapsteoretiske tradisjoner. Fra et naturvitenskapelig perspektiv, som står i en positivistisk vitenskapstradisjon (Thornquist, 2010, s. 39), brukes begrepene for å beskrive kroppens representasjon i hjernen (Fadnes et.al., 2010, s. 35). I fenomenologisk tradisjon kan begrepene refereres til «embodiment», hvordan kroppen former hjernen (Gallagher, 2005, s. 17-39). I redegjørelsen av de ulike elementene av embodiment, vil det bli tatt utgangspunkt i Gallagers forståelse av begrepene kroppsbilde, kroppsskjema, eierskap (ownership) og sence of agency. Heretter vil ordet agency bli brukt for sence of agency. Kroppsskjema og kroppsbilde kan forstås som to ulike systemer, men likevel nært relaterte til hverandre. Oppmerksomhet på egen kropp kan være både bevisst og ubevisst og er i stor grad koordinert i konteksten av intensjonale handlinger (Gallagher, 2005, s. 146). Ens bevissthet av egen kropp har også en grunnleggende sosial side hvor man erfarer og sammenligner seg med andres kroppslighet og erfarer deres blikk på en selv (Leder, 1990, s. 92).

#### **3.3.1 Kroppsbilde**

Gallagher ser kroppsbilde som et system av oppfatninger («body percept»), holdninger («body concept») og tro («body affect») vedrørende egen kropp. Med body percept forstås subjektets perseptuelle oppfatning av egen kropp (Gallagher, 2005, s. 25). Dette kan sees i sammenheng med Merleau-Pontys beskrivelse av kroppens objektstatus (Merleau-Pontys, 2002). Med body concept forstås subjektets konseptuelle forståelse av kropp generelt, inkludert folkelig og

vitenskapelig kunnskap. Med body affect forstås subjektets følelsesmessige holdning overfor egen kropp (Gallager, 2005, s. 25). Slik Gallager forstår kroppsbilde er det ikke et «mentalt bilde», men en subjektiv opplevelse. Kroppsbildet handler om hvordan man føler og tenker om kroppen, men også om kroppsstillinger, helse, slitenhet, ernæringsstatus osv. Da kroppsbildet er opprettholdt av et sett av tro, holdninger og disposisjoner er det også på den måten del av et intensjonalt system. Sosiale og kulturelle faktorer påvirker perseptuelle, konseptuelle og følelsesmessige aspekter av kroppsbildet (Gallager, 2005, s. 29). Vi oppfatter ikke bare kroppen, men vi kan huske, forestille, konseptualisere, studere, elske eller hate egen kropp (Gallager, 2005 s. 29). Man er ikke nødvendigvis oppmerksom på egen forståelse av kropp eller følelsesmessig holdning mot den: «*Before you know it, the body is working to shape the mind*» (Gallager, 2005, s. 245). Kroppsbildet kan også involvere inkonsistens eller motsigelser. Man kan vite at sykdom og død alltid er en mulighet og fortsatt noen ganger føle seg uovervinnelig (Gallager, 2005, s. 29-30). Man kan vurdere kroppen til å bli så sterk som man kunne ønske at den var, men under ulike omstendigheter ha en følelsesmessig usikkerhet rundt ens mangel på kroppslig styrke. Bevisste følelser kan være motivert av bevisst eller ubevisst erfaring, og på mange måter er de betinget av kulturelle normer (Gallager, 2005, s. 29-30).

Gallagher (2005) viser til at både kroppsbilde og kroppsskjema er plastisk og gjensidig påvirker hverandre. Dette gir mulighet for påvirkning og forandring.

### **3.3.2 Kroppsskjema**

Gallager (2005, s. 45) beskriver kroppsskjema som en samling av sensomotoriske funksjoner som muliggjør og begrenser bevegelse og å holde stillinger. Proprioepsjon fra sener og ledd er hovedkilden til sensorisk informasjon (Gallager, 2005, s. 46). Det er imidlertid aldri bare et system av sensomotoriske funksjoner, da det alltid er et «jeg» som erfarer signalene. Siden vi har kroppsskjema, verken trenger eller har friske voksne mennesker en konstant oppfatning av egen kropp. Kroppsskjema fortsetter å fungere og i mange tilfeller fungerer den best når vi har oppmerksomheten på noe annet enn vår egen kropp (Gallagher, 2005, s. 24). Kroppsskjema bidrar og støtter intensjonale handlinger på den måten at den lar kroppen fungere av seg selv (Gallager, 2005, s. 44). Skjemaet kan forstås som en forutsetning for at kroppen skal kunne fungere av seg selv uten bevissthet. Når kroppen fungerer uten bevissthet er det det Leders

(1990, s. 69) beskriver som «disappearance» og som Merleau-Ponty (1994, s. 16-17) knytter an til kroppssubjektes «væren-i-verden».

Kroppsskjema fungerer integrert med miljøet i forhold til at det hele tiden tar opp i seg deler av miljøet som ikke ville bli vurdert som del av kroppsbildet (Gallager, 2005, s. 38-39, s. 59). Det kan være sjåførens bil, damens hatt, jagerflygerens jagerfly eller den blindes stakk. Med det forstås også for eksempel en rullestol å kunne bli en del av kroppsskjema eller inkorporert i den habituelle kroppen som hos Merleau-Ponty (1994, s. 97-101).

Kroppsskjema oppfatter ny informasjon om stillinger og bevegelser, og «kaller også opp» motoriske programmer eller vaner (Gallager, 2005, s. 47-48). Kroppsskjema består også av intermodale kapasiteter som muliggjør kommunikasjon mellom sansemodalitetene (Gallagher, 2005, s. 45). Ved endring av kroppsstruktur vil kroppsskjema endres og dermed også den habituelle kroppen. Kroppsskjema er et plastisk system i likhet med kroppsbildet og er stadig i forandring (Gallager 2005).

### **3.3.3 Eierskap**

Eierskap (Ownership) handler om følelsen av at det er “jeg” som erfarer bevegelsen eller tanken (Gallager, s. 173). Dette har likhetstrekk med Merleau-Ponty’s (1994) beskrivelse av kroppens objektstatus. Når kroppen er i oppmerksomheten er “eierskapet” vanligvis allerede definert. Kroppsbilde som et reflekterende intensjonalt system representerer vanligvis kroppen som ens egen, i en “tilhørighet”. De fleste har et sterkt “eierforhold” til kroppen sin selv om den er helt paralyisert eller uten følelse (Cole, 2010). Opplevelsen av eierskap til egen kropp er en personlig erfaring, et førstehånds-forhold til en selv. Det krever ikke at man ser seg selv utenfra i et tredjehåndsperspektiv. Opplevelsen av eierskap er avhengig av en ikke-observerbar tilgang som en har til egne handlinger. I følge Gallager, trenger en ikke sanseinntrykk eller vurderinger for å gjenkjenne seg selv som seg selv. En trenger ikke å reflektere over om sin kropp er ens egen eller om det er ens egen kropp som har smerter eller har det godt (Gallager, 2005, s. 29).

### **3.3.4 Agency**

Agency forstås som opplevelsen av å være initiatoren eller kilden til en bevegelse, handling eller tanke (Gallager, 2005, s. 173). Agency kan forstås som å være opplevelsen av å «*være sin egen agent*» og forstås å være nært knyttet opp til opplevelsen av kontroll. Følelsen av

agency kan støttes av både kroppsbilde og kroppsskjema (Gallager, 2005). Agency knyttes til intensjonalitet i form av at det er opplevelsen av viljestyrt bevegelse (Grünbaum, 2010). En bevegelse er alltid rettet mot noe. For å få forståelse for når andre kan oppleve agency, må man ha forståelse for agentens intensjonalitet.

Sensorisk tilbakemelding er sentralt for å oppleve agency (Cole, 2010). Forholdet mellom agency og handling kan bryte sammen ved skade på sensorisk og motoriske systemer, f.eks. ved paralyse (Cole, 2010). For personer med Duchenne vil sensorisk tilbakemelding være særlig endret eller svekket ved manglende egenbevegelse i form av redusert sensorisk stimulering fra omgivelsene, samt avstivning ved skinn bruk, noe som kan gjøre kroppsskjema utydelig.

Gallager omtaler i sin bok «How the body changes the mind» (2005) ofte agency på et persepsjonsnivå. Samtidig skriver han at det alltid vil være et «jeg» som persiperer. Jeg`et er nødvendigvis et subjekt med historie. I boka løfter han med et eksempel forståelsen opp til å omfatte sin utvidede forståelse av agency: «*If one loses control over motor activity, one also loses a sense of agency or gains a sense of helplessness*» (Gallager, 2005, s. 56). Slik agency er valgt forstått i denne oppgaven, så er det slik Gallager forstår agency ikke bare som agent for bevegelser eller handlinger, men å «være agent i eget liv». Gallager ser tett forbindelse mellom tap av agency og opplevelsen av et «selv», eller selvfølelse (Gallager, 2005, s. 56).

Agency kan også ha et aspekt av tid, hvor opplevelsen av å være en agent har aspekter i fortid, nåtid og fremtid. Man kan ha ulik grad av agency. Dette gjør at man vil takle sykdom på ulike måter. Cole (2010) skriver at noen pasienter som brykker nakken tenker på «selv» og fremtid, ikke handling eller agency. De tenker på at de blir til last for andre, ikke vil få en familie og ikke vil være avhengig. Andre begynner med en gang å utforske deres «nye» kropp og nye liv. Disse har sterk opplevelse av å være sin egen agent, opplevelse av «selv» til tross for store skader og lammelser (Cole, 2010).

Det er tett link mellom opplevelse av agency og følelsesmessig aspekt av kropp og handling og også hvordan kropp, følelser og det sosiale hører sammen i vår opplevelse av et kroppslig og sosialt selv (Cole, 2010). Problemer med bevegelser er sjelden oppfattet som bare motoriske problemer. Nedsatt agency påvirker agenten og gjør at man kan begynne å stille spørsmål og tvile på seg selv (Cole, 2010).

Hvis man blir dyttet er det den som dytter som er agenten til bevegelsen og man vil oppleve tap av agency (Gallager, 2005, s. 174). At andre gjør en bevegelse for en selv trenger imidlertid ikke representere tap av agency. At en personlig assistent gjør en oppgave etter instruksjon kan gi følelse av agency ved at instruksjonen fører til en handling (Cole, 2010).

I denne oppgaven blir det en viktig erkjennelse at man har ulik grad av agency, at den er foranderlig og påvirkbar.

## 4.0 RESULTAT MED DISKUSJON

De to eldste informantene, informant B og C, var de som lettest satte ord på sine erfaringer, og vil derfor få mest plass i resultatdelen. Informant A var likevel svært viktig for materialet, da hans taushet og mulige usikkerhet belyser noe som kan være representativt for mange med Duchenne i hans alder. Det var også interessant å se hva som faktisk vekket hans engasjement og hva han ville snakke om. Mye av det som virker å være utfordrende for ham, er det samme som informant B og C syntes var svært krevende da de var i samme alder.

Dette kapitlet er delt i de to hovedkategoriene som problemstillingen besto av og som også trådte frem som relevante i analysen: «Opplevelse av egen situasjon» og «Erfaring med helsevesen generelt, og fysioterapi spesielt». Kategorien «å være lik / annerledes», som tolkes til å handle om identitet, trer frem som et viktig tema og vil bli presentert og drøftet i lys av Erikson (1992). Videre vil informantenes tanker om «motgang» og «mestring» bli aktualisert. Den andre hovedkategorien handler om informantenes erfaringer med helsevesenet generelt og fysioterapi spesielt. Her vil vi se hvordan helsepersonell kan ha betydning for informantenes mestring av å leve med sykdommen. Særlig trygghet og agency trer frem som viktig og vil bli drøftet i lys av Gallager, Cole og Toombs.

### 4.1 Opplevelse av egen situasjon

I dette kapitlet vil informantenes opplevelser av egen situasjon presenteres. Vi skal se at de er opptatte av å finne seg selv og finne tilhørighet blant andre. Videre vil det bli presentert hva de opplever som vanskelig i livene sine og til slutt hvordan de mestrer motgangen.

#### 4.1.1 Identitet

*«Det som er kult med meg, er at jeg føler at jeg har fått en identitet... Jeg er bare 18 år... Her sitter man i rullestol og jeg har allerede fått en identitet (Ler)».* (Informant C)

At informant C sier han har funnet sin identitet kan forstås som om han har godtatt sin tilstand, funnet sine styrker, opplever eierskap og agency til bevegelser og kroppen sin og opplever seg i en sammenheng i en sosial omverden. Han kan forstås å ha oppnådd det som Erikson (1992) beskriver som en «helstøpt identitet». En helstøpt identitet fordrer en opplevelse av kontinuitet i fortid, nåtid og fremtid, en opplevelse av sammenheng i ulike roller, samt tilhørighet i og identifisering med grupper som er viktig for den enkelte (Erikson, 1992, s. 39). At identitet er valgt løftet frem er fordi informantene i intervjuene stadig vendte tilbake til ønsket om å delta og «være lik» eller «å være akkurat som de andre», «å bli integrert» og «å ha venner». Erikson's teorier om ungdomstid, identitet og kriser (Erikson, 1992) ga mening i å forstå hvorfor sosial tilhørighet og bekrefting på seg selv var så sentralt for dem. Følelsen av å være lik, som kan tolkes som opplevelse av tilhørighet, synes å være nært knyttet til deltagelse. Informant C forteller hvordan han har opplevd at deltagelse har vært viktig i egen integrering og i å bli likt:

*«Noen ganger er det en egen terapeutisk del at du blir tvunget til å gjøre som alle andre... For når du gjør det blir du på lik linje med de andre og DA igjen blir det lettere å få venner... Forskjellsbehandling er nødvendig noen ganger, men det KAN bidra til at det blir vanskelig å integrere seg i klassen...det at du blir likt. Det føler jeg er viktig. For det har hjulpet meg personlig».*

Merleau-Ponty (1994, s. 16-17) bruker begrepet «væren-i-verden» om hvordan man ikke bare eksisterer i en verden, men er uløselig knyttet til den. For ungdom med Duchenne kan man tenke seg at det er ennå mer krevende å finne ut hvem man selv er i forhold til omgivelsene når kroppslige forutsetninger og dermed ens «væren-i-verden» stadig er i forandring. I tillegg vil endrede muligheter for deltagelse og annerledeshet i form av hvordan man fremstår kunne være utfordrende. Veien mot opplevelse av identitet medfører prøving og feiling, større og mindre identitetskriser og usikkerhet for alle ungdommer (Erikson, 1992). De betydelige kroppslige forandringene og funksjonstapene som følger med kan gjøre at opplevelsen av kontinuitet i fortid, nåtid og fremtid kan være vanskeligere å oppnå. Toombs (1995) poengterer også at usikkerhet om fremtiden kan gjøre det vanskeligere å føle kontroll ved progressive lidelser.

Ulike situasjoner og aktiviteter kan gjøre at informantene opplever seg «lik». Informant B forteller med entusiasme om et skoleball der han hadde vært spent i forkant:

*«Da ble jeg AKKURAT sånn som alle andre igjen... Jeg var med og dansa på alle dansene. Føk rundt der og jeg var en del av alle.»*

Å ha en sykdom, å sitte i rullestol og føre kroppen på en annerledes måte kan gjøre at man kjenner seg annerledes. Spenningen kan forstås å være en usikkerhet knyttet til hvorvidt han vil mestre å delta og om han vil føle tilhørighet i ungdomsgruppen. Med sitatet forstås en begeistring og lettelse ved å ha lyktes i å delta og blitt akseptert. Dette kan styrke hans identitet.

Når det er samsvar mellom det man opplever at miljøet inviterer til og det man klarer å imøtekomme vil intensjonaliteten «oppfylles» (Merlau-Ponty, 1994). Dette bidrar til å kunne delta på det Leder (1990, s. 30-32) beskriver som en ubesværet selvfølgelig måte. Han kan da la kroppen tre i bakgrunnen og glede seg over å kunne «fyke rundt». Når han beskriver at han «fyker rundt», så er det med rullestol. At han ikke gjør noe poeng av det kan tyde på at den er inkorporert i hans kroppsskjema, og siden kroppsskjema og kroppsbilde er så tett integrert, også hans kroppsbilde (Gallager, 2005). Så lenge rullestolen kan kompensere for funksjonstapet ved at informantene får utført handlinger han er rettet mot og rullestolen ikke blir gjenstand for betraktning fra andre, blir den heller ikke gjenstand for oppmerksomhet fra han selv. Rullestolen kan forstås å gi muligheter for deltagelse og i henhold til Merlau-Pontys (1994) tenkning bidra til en ureflektert «væren-i-verden», samt følelsen av å være lik og aktiv deltagende. Dette viser at bruken av godt tilpassede hjelpemidler som for eksempel rullestol rett og slett kan ha betydning for ungdommenes identitetsbygging.

I studien kommer det frem at alle informantene opplever eller opplevde tidlige ungdomsår som særlig krevende i forhold til relasjon til andre. Leder (1999, s. 92) påpeker også at ens syn på seg selv alltid involverer andres oppfatning av en selv. Informant A er tidlig i epoken for identitetsbygging, hvor blant annet andres syn på en selv er sentralt (Erikson, 1992). Han har fortsatt noe gangfunksjon og kan velge om han vil gå eller kjøre rullestol på kortere avstander. Det han velger påvirkes av hvordan han opplever andre vurderer ham. Om å gå sier han: *«Spesielt. Ser på meg når jeg går»*. Om rullestolen sier han: *«det går bra»*. I valget mellom to «onder», å gå ustødig eller sitte i rullestol, kan det forstås at rullestolen kan være med å bidra til opplevelse av mindre annerledeshet. Han liker ikke den manuelle, men med den elektriske synes han at han skiller seg positivt ut:



*«Mange synes den er veldig spennende. Egentlig er det bare jeg som kan kjøre den. Den er liksom spennende... Skiller meg ut... (Du skiller deg ut på en god måte eller på en dum måte?) «(Hvisker): God».*

At type rullestol har relevans for hvordan han opplever at andre ser på han, kan forstås med hva en elektrisk rullestol symboliserer fremfor en manuell. Rullestol er i seg selv et symbol som skiller informantene fra andre. Vi fremstiller oss selv gjennom symboler og selger historien om oss selv gjennom hvordan vi fremtrer for andre (Erikson, 1992). En rullestol kan være iøynefallende og type rullestol kan tenkes å ha betydning for om brukeren identifiserer seg med hva den symboliserer. Det kan tenkes at en manuell rullestol symboliserer «noe kjedelig» eller «sykdom». Elektrisk rullestol, el-innebandystol og sitski kan tenkes å symbolisere «teknologi», «fart», «motor» og «spenning». Skam eller forlegenhet kan være opplevelser som oppstår hvis hjelpemidlet ikke oppleves positivt (Toombs, 1995). For eksempel hvis man må trilles i rullestolen kan en føle seg avhengig andre og den stolen kan bli et symbol for begrensning. Man kan da oppleve mindre grad av agency. En rullestol man mestrer selv kan bli en bekreftende opplevelse, hvor rullestolen representerer frihet (Toombs, 1995). Hvis man aksepterer hjelpemidler som en forlengelse av kroppslig rom kontra et symbol for sykdom, kan man effektivt inkorporere dem i den habituelle kropp (Merleau-Ponty, 1994; Toombs, 1995). Å bli «rullestolbruker» kan forstås å være en særlig utfordring for ens oppfattelse av seg selv og andres opplevelse av en selv. Det kan skape brudd i kontinuiteten og det som Eriksson (1992) beskriver som en identitetskrise kan oppstå. Identitetskrisen vil da kreve en reorientering. Informant C forstås som å ha blitt vant til rullestolen, eller som Merleau-Ponty (1994) sier; den er blitt inkorporert i hans habituelle kropp. Han synes ikke å være opptatt av hvordan rullestolen fremtrer for andre, men fokuserer heller på funksjonalitet:

*«For meg personlig så er det at det er balanse i tillegg til at den støtter bra».*

Informant A og B, omtaler ikke i intervjuene treningshjelpemidler som noe negativt eller noe som gjør at de oppfatter seg selv som annerledes. Informant A viser for første gang i intervjuet engasjement til å fortelle, når han tar initiativ til å vise frem bilder av en el-innebandystol og en sitski. Han blir spurt om hva som er kult med sitski:

*«Det er jo at jeg kan kjøre i bakken sammen med andre».*

I likhet med den elektriske rullestolen kan man tenke seg at treningshjelpemidlene representerer fart og spenning, noe de gjerne identifiserer seg med. Informant B setter med el-innebandy pris på følelsen av å være lik de andre og at personlighetene blir det sentrale. Kroppene trer i bakgrunnen (Leder, 1995 s. 25-27):

*«Når vi sitter i stolene våre og spiller elektrisk innebandy, så er det ingen ting som gjør oss forskjellige. Da er det egentlig bare personlighetene som er forskjellige... da er vi bare venner og har det bare gøy».*

Videre sier han:

*«Det kjennes veldig bra. Å kunne bli sliten av en sport. Også opplever vi at vi oppnår noe. Sportsentusiasme og alt det der. Og siden vi er så gode så vinner vi mye og».*

«Sportsentusiasme» kan tolkes til å handle om å jobbe mot og glede seg over et felles mål og at det er godt å bruke kroppen og oppnå noe med den. Både informant A og B beskriver mestring og bevegelsesglede i handicapdrett, noe som kan forstås å ha sammenheng med at de er i et miljø hvor de kan oppleve bevegelsesutfoldelse og mestring på sitt nivå.

For å forlenge gangperioden gis gjerne steroider til gutter med Duchenne. Verken informant A eller B nevner bivirkninger, men informant C gikk opp i vekt. Da han var yngre var han mer opptatt av hvordan andre så ham. Vektøkningen gjorde at han ikke følte seg «hjemme i egen kropp» og belastningen overskygget fordelene:

*«Fra mitt perspektiv ville jeg ikke gjort det... Jeg la på meg HORRIBELT mye. Det var egentlig mer upraktisk enn, (ler) enn å stoppe å gå tidligere. Det bare forlenget det. Og gjorde at jeg fikk litt dårlig selvtillit fordi jeg bare ble større... Jeg så ut som en helt annen person».*

Det sitatet viser den tette sammenhengen mellom oppfattelse av egen kropp og selvfølelse. Ut fra uttalelsen kan det forstås at hans perseptuelle oppfatning av egen kropp («body percept») endret hans holdning mot egen kropp («body affect») (Gallager, 2005, s. 25-28). Et slikt fokus innover vil gjøre at kroppen i større grad trer frem i bevisstheten og får oppmerksomhet som objekt (Leder 1990; Merleau-Ponty, 2002).

Ved bruk av sosiale medier og dataspill har kroppen liten eller ingen rolle. Informantene var opptatt av sosiale medier. Informant B sier han også der oppnår følelsen av å være som andre:

*«Akkurat på facebook er man I HVERT FALL som alle andre».*

Hjelpemidler kan utvide kroppens handlingsrom og persepsjonsmuligheter (Thornquist, 2003, s. 126). Merleau Ponty (2002, s. 109-110) sier den kan bli inkorporert i kroppen som en forlengelse av den. Petersen og Qvesel (1993) påpeker at teknologi innebærer mindre direkte kontakt mellom mennesket og verden og mer indirekte formidlet kontakt (som henvist til i Thornquist, 2003, s. 126). Kommunikasjon og interaksjon mellom mennesker skjer med og gjennom kropp. I sosiale medier hvor kroppen ikke er i fokus vil man verken oppleve bekrefting, avvisning eller stigmatisering. Digitale medier gir dermed en annen forutsetning for likestilt «væren-i-verden».

Informant A og B spiller elektrisk innebandy med andre funksjonshemmede. Også her vektlegger informant B betydningen av å føle seg «lik» ved å kunne si at han skal på trening:

*«Nå er det slik at når noen skal på trening en ettermiddag, så kan jeg si AKKURAT det samme. (Ler). Det er morsomt.»*

Når ungdommene snakker om egen situasjon trer det sosiale frem som svært viktig. Vi har nå sett at helt ulike situasjoner og aktiviteter kan gi opplevelse av å være som andre og gi opplevelsen av tilhørighet i grupper. Tilhørighet søker og finner informantene både blant funksjonshemmede og funksjonsfriske. De har i ulik grad og på ulike måter kontakt med andre med funksjonshemming. Kontakten med andre med Duchenne synes å være særlig betydningsfull. Denne kontakten forebygges ensomheten som Informant B kjenner på:

*«Det er viktig å ha noen man kan føle at man ikke er så ulik og at andre har det slik som deg på mange områder. Ofte kan det også være greit med noen som har akkurat det samme... Og som kanskje er i ganske lik situasjon... Da føler man seg ikke så alene i verden».*

I dette kapittelet er det vist hvordan informantene er særlig opptatt av å være som andre og oppnå tilhørighet, noe som er forstått i lys av teori om identitetsbygging. Å finne sin identitet kan være en utfordrende øvelse for alle ungdommer, men å finne sin identitet når kroppen er i stadig endring og funksjoner stadig tapes, kan by på ekstra utfordringer. Også utseende og ens

kontinuitet i tid er med å forme identiteten. I kapittel 4.2 vil vi komme tilbake til hvordan helsevesenet kan støtte ungdommene i prosessen med å finne egen identitet.

#### 4.1.2 Motgang

*«Det er nesten som om du legger deg til å sove om kvelden også våkner du om morgenen også kan du ikke gå».* (Informant B)

Med en så alvorlig sykdom som Duchenne vil informantene oppleve motgang. Med motgang menes her opplevelser eller følelser som de selv opplever som vanskelige. I dette kapitlet belyses først tap av gangfunksjon, deretter tap av mulighet til å delta i sosiale sammenhenger, og til slutt tap av kontroll. Trygghet og agency er sentralt i forhold til opplevelse av kontroll.

Gangfunksjon og overgangen til rullestol er et tema som engasjerer alle informantene og som det er knyttet mye følelser til. Informant A snakker lite i løpet av intervjuet, men samtale om rullestol og gangfunksjon engasjerer ham. Han holder på å tape gangfunksjon, en periode informant B og C beskriver som den tyngste i sine liv. Informant B opplevde å miste gangfunksjon som dramatisk og plutselig:

*«Det er nesten som om du legger deg til å sove om kvelden også våkner du om morgenen også kan du ikke gå. Som om du ikke har kunnet det hele livet. I det hele tatt. Det er veldig merkelig».*

Informant C beskriver også at det var først etterpå, når han tok opp status på *«hvor han var kommet»* at han så hva han hadde tapt:

*«Det var vel ikke når jeg slutta å gå som var vanskeligst, men litt etterpå... Når jeg begynte å tenke litt mer på «hvor er jeg nå?».*

*«Hvor er jeg nå?»* kan tolkes som at han gjør opp ny status for hvem han er, hvem han er i forhold til andre og hvilke muligheter han har. Han reorganiserer sin identitet, intensjonalitet og «væren-i-verden» (Toombs, 1995; Merleau-Ponty, 2002). Kroppen trer ved endret funksjon frem i fokus for oppmerksomheten (Leder, 1990, s. 83-92). At de får dårligere gangfunksjonen skjer gradvis og da kroppsbilde og kroppsskjema er plastisk kan habituell kropp endres gradvis. Men ved definitive tap av funksjoner kan det oppleves plutselig og tungt fordi det blir så absolutt. Hvis ikke man mestrer å delta i noe man er rettet mot, kan det forstås som svikt i intensjonalitet, gi følelse av distanse og følelse av å være annerledes. Ved

tap av stående stilling endres forholdet til rommet drastisk (Straus, 1952) og ved tap av gangfunksjon kan man ikke lengre bevege seg selvfølgelig mot omgivelsene på samme måte som før. «Væren-i-verden» vil da nødvendigvis endres (Merleau-Ponty, 1994, s. 16-17). Den aktuelle kroppen som inntar rommet på en annen måte enn tidligere må inkorporeres i habituell kropp før kroppen igjen kan tre i bakgrunnen og ut av fokus for oppmerksomheten (Leder 1990; Merleau-Ponty, 2002). Tap av gangfunksjon er konkret og man kan tenke seg at symbolverdien med å bli rullestolbruker kan være sterk. «Å være på beina» å «stå på egne føtter», «stå oppreist» er uttrykk i dagligtalen som er knyttet til autonomi og kan forklare noe av vanskene med å miste gangfunksjon (Toombs, 1995; Straus, 1952, s. 530-548).

I tillegg til tap av gangfunksjon har operasjonene og tiden etter vært det mest belastende informant C har opplevd. Personer med Duchenne gjennomgår ofte operasjoner som behandling av feilstillinger i rygg og ekstremitetsledd (Løvlie et al., 2007). Ved operasjoner, i likhet med plutselige funksjonstap, skjer en forrykkelse mellom forholdet mellom kroppssubjekt og kroppsobjekt, noe som innebærer fokus på egen kropp (Thornquist, 2003, s. 132). Etter en skolioseoperasjon forklarer informant C hvordan det var å bli tatt opp for å stå:

*«Det vi gjorde først var å begynne å tøyde litt med å sette meg opp i senga... Satte meg opp og så ned også opp også ned. Også tøyde de beina... Det var med i prosedyren... Også satt du der i tre minutter... du hadde masse epiduraler. Kroppen din var litt sånn her (viser "svimmel") hvis du rører på deg. Det er helt LATTERLIG vondt i ryggen. Det står TO personer på siden og må HOLDE deg, og det er masse som stikker deg også må du opp, også må du vri deg på siden. Også gjør det så vondt at du nesten begynner å grine. Også må du sitte der i ti minutter til».*

Informanten snakker her i andre-person og bruker «du» om «jeg». Dette er en objektivisering i språket, som kan fortolkes til at han distanserer seg fra opplevelsen eller egen kropp fordi situasjonen er så smertefull. Ord som «prosedyre», å måtte gjøre noe på tross av smerte og at man blir holdt oppe av to personer, kan gi en følelse av kroppen som objekt hvor det oppleves lite rom for subjektets opplevelser og behov. Smerte har så stor kraft at det endrer både forholdet vårt til verden og oss selv og kroppen trer frem i bevisstheten på samme måte som ved sykdom (Leder, 1990, s. 79; Gallagher, 2005). Leder (1990, s. 80-81), beskriver også smerte som en fremmedgjøring fra verden og noe ensomt, da man ikke kan dele smerte med andre. Det forstås at informanten opplever svært liten grad av kontroll og agency i

situasjonen. Å forholde seg til mange fremmede personer etter operasjonen opplevdes utrygt for ham:

*«..det var litt ubehagelig. Og det var vanskelig å la dem bli med på siden, men da hadde jeg jo moren min der. Du burde ha en eller annen du kjenner der. For ellers blir det vanskelig å være trygg. Når du har ekstreme smerter også masse ukjente folk som skal holde deg oppe, mens du setter deg fram og skal sitte på en kant, på senga. Det er ganske mye greier. Det er litt VANSKELIG å få kontinuitet der ».*

I intervjuene sees det ofte at situasjoner preget av lav agency også preges av lite trygghet. Når han «prosedyremessig» blir tatt opp på sengekanten av mennesker han ikke kjenner, opplever han stor grad av utrygghet. I forbindelse med operasjonene beskriver han også utrygghet knyttet til fare for pustestopp ved medisinerings. Toombs (1995) beskriver behovet for kontroll om fremtiden for å kunne leve i nået. På liknende måte kan man forstå behovet for kontroll og trygghet for å kunne vende fokus ut fra kroppen og mot treningsmålet. I tillegg til tap av trygghet og agency, er det å miste muligheten til å delta på skolen det informantene trekker frem som det mest utfordrende med operasjoner. Informantene verdsetter og prioriterer høyt det sosiale. Operasjoner representerer en trussel mot mulighet til deltagelse og opplevelse av tilhørighet, som er svært viktig for dem.

Situasjoner hvor informantene opplever at de ikke kan delta virker for alle informantene å være vanskelig. Når informant C snakker om motgang i forhold til deltagelse, så er det i et retrospektivt perspektiv. Han møtte motgang da han opplevde at han ikke klarte å henge med de andre og ikke forstod helt hvorfor han var annerledes. Mangel på kunnskap om sykdommen gjorde det også vanskeligere å takle:

*«Var jo på barneskolen hvor det var litt. Var jeg mye yngre og viste ikke like mye om sykdommen og følte at jeg ble litt sånn... Jeg kunne ikke henge med alle de andre. Alle de andre som dro på fjellet og på hyttetur og så videre.»*

Informantene er opptatt av at de bør få informasjon i tidlig alder og Informant B mener selv seksåringer trenger kunnskap om sykdommen.

Hvis miljøet blir for vanskelig å takle kan man bli hindret i å delta. Da rullestolen til Informant C ikke lenger klarte å kompensere for informantens økende funksjonshemming i forhold til hva aktivitetene krevde, mistet han muligheten til å delta i speideren:

*«Utviklet seg etterhvert til at jeg fikk en Trax, som var en slags utestol som jeg kunne bruke å kjøre rundt. Så jeg var i Speideren en periode, så da fungerte den fint. Etterhvert gadd jeg ikke mer for det begynte å bli litt fysiske ting man drev med. Og da ble det tungt».*

Som rullestolbruker inntar man miljøet eller rommet på ulik måte enn funksjonsfriske (Toombs, 1995). Det kan gi praktiske problemer med å kunne delta. Informant B forteller:

*«For meg er det flere grenser enn for mine venner som er vanlige funksjonsfriske. Mens sammen med andre med diagnose, så er det ganske lik linje. ... Det er jo plutselig å løpe rundt, opp en trapp fordi man ser noe spennende å gjøre der. Også kommer man jo ikke opp».*

Det er når noe blir absolutt, for eksempel når man må slutte på speideren, ikke kan komme seg opp trappen under lek eller den dagen de absolutt ikke kan gå lengre, at de virkelig ser kroppens feil eller mangler. Kroppen blir gjenstand for oppmerksomhet (Leder, 1990, s. 84) og identiteten må kanskje justeres, til for eksempel *«jeg er en rullestolbruker, ikke gående»*. Slik Erikson (1992) er valgt forstått her vil dette kunne medføre en identitetskrise som krever reorientering for å finne en ny identitet inneholdende det å være «rullestolbruker». Da informant C opplevde å bli ertet for rullestolen følte det privat og som et direkte angrep på han som person. At det blir så privat å bli ertet for rullestolen kan forstås med at hjelpemiddel kan inkorporeres i kroppslig rom og bli en del av vår «væren-i-verden» (Merleau-Ponty, 1994, s. 98-99)

Ens «væren-i-verden» endres også hvis hjelpemidlene svikter. Informant B opplevde at batteriet på stolen ble tomt midt på natten i en by og forteller her hva det gjorde med hans opplevelse av seg selv:

*«Av og til skjer det at en stol ikke virker og sånn. Da blir litt av bevegelsesfriheten tatt fra deg. Det var litt skummelt egentlig. For da tenker man: Hva skal jeg gjøre? Men det er også da jeg tenker at man bør ikke kjøre sånn midt på natta, nesten. Også var det vinter».*

Når rullestolen ikke virker trer sykdommen frem og tvinger frem refleksjon rundt hvor lite bevegelsesfrihet han har. Han hadde ikke kontroll på det som skjedde og hadde ikke noen

mulighet til å løse situasjonen, noe som gjorde at han ble oppmerksom på sine begrensninger. At han syntes det var skummelt vitner om at tap av kontroll. At han sier at «*bevegelsesfriheten blir tatt fra han*» vitner også om en opplevelse av tap av agency slik Gallagher (2005, s. 56) sier skjer ved tap av motorisk kontroll. Forrige og neste sitat viser hvordan oppmerksomhet mot kroppens mangler og sykdom kan tre frem av helt ulike grunner, noe også Leder (1990, s. 83-87) forfekter. Når informant C mister ferdigheter, rettes også oppmerksomheten mot kroppen og han må lære seg ferdigheter på nytt:

*«...det er en litt spesiell ting. Når du møter den der at du mister noe. Mister noen evner som du hadde før. Så blir det plutselig en tilvenningsperiode. Du må plutselig lære deg ALT på nytt... Da må jeg finne nye løsninger... da må man plutselig begynne å tenke. Oj. Hvordan skal jeg nå det målet der?... (Ler) Det er ganske vanskelig».*

Tap av kraft og bevegelsesutslag, slik det utvikler seg ved Duchenne, medfører endring i kroppsskjema (Gallagher, 2005). Kroppsskjemaet er med å kalle opp motoriske programmer og kan kalles opp uten at vi er oss det bevisst (s. 47-58). Når kroppsskjema forrykkes, må nye motoriske programmer dannes (Brodal 2007). Når automatiserte motoriske programmer ikke kan kalles opp på en selvfølgelig måte uten oppmerksomhet, blir kroppen gjenstand for oppmerksomhet og intensjonaliteten endres (Gallagher, 2005, s. 48, s. 146). Inntil de nye programmene er på plass og ny habituell kropp er etablert, vil kognitiv problemløsning gjennom kroppsbildet (body percept) kunne være en måte å løse oppgaven på (Gallagher, 2005). Dette krever bevisst oppmerksomhet og vil ta fokus bort fra den ureflekterte «væren-i-verden».

#### 4.1.3 Mestring

*«De som har problemer ser etter løsninger og at de som ikke har noen problemer de ser etter problemer» (informant B)*

I dette kapitlet vil informantenes mestringsstrategier og tanker om fremtiden tematiseres. Vi vil se at trygghet og kunnskap trer frem som det viktigste for å mestre å leve med Duchenne.

Kontakt med andre personer med Duchenne kan gi en større forutsigbarhet om fremtiden. Informant B og C synes å ha et avklart forhold til at de er rullestolbrukere. Informant C sier overgangen til rullestol ble lettere siden han var forberedt på det. Informant A som rullestolen



er mer ny for, sammenligner seg med andre med Duchenne og ser seg selv i deres situasjon frem i tid:

*"De sitter i rullestol allerede. De sitter i rullestol hele tiden. Så en dag kommer kanskje jeg også til å..."*

Forutsigbarhet om fremtiden gir mer kontroll, slik Toombs (1995) beskriver som viktig for å kunne leve i nået.

Å ha en sykdom kan forbindes med lav livskvalitet. Både informant B og C forteller uten oppfordring at de har det bra. Informant A sier han ikke tenker på at han har Duchenne: *"Ikke at jeg tenker på. Er der"*. En forklaring kan være at sykdommen og en del av den habituelle kroppen (Merleau-Ponty, 1994), eller en del av identiteten. At informantene fokuserer lite på sykdommen og uttrykker at de har det bra, kan forstås i lys av Katie Eriksson (2000, s. 46-51) som hevder at god livskvalitet ikke nødvendigvis er fravær av sykdom.

Å ha kunnskap om egen situasjon synes å styrke informantene i å mestre sykdommen. Da han lærte mer om sykdommen og dens begrensninger, fant informant C interesser etter hvert interesser som var praktisk gjennomførbare:

*«Etter hvert nå har jeg funnet venner som deler samme interessene og kan godt tenke seg å bare spille dataspill. For det kan jeg gjøre med dem... Spille dataspill og sitte å høre på musikk. Så det ble vel etter hvert at jeg fikk mer styr på hva identiteten min var. Og dermed fikk noen venner som det ikke ble upraktiske forskjeller med».*

Det synes som om kunnskap hadde betydning for å finne ut hvem han selv var, hva han kunne mestre og hvor han kunne delta. Kunnskap hjalp også informanten til å være mer forberedt på å miste gangfunksjonen:

*«Jeg var jo veldig forberedt på det. For jeg hadde jo fått vite mye».*

Alle informantene vektlegger kunnskap og sitatene eksemplifiserer behovet for informasjon, da det kan gjøre det lettere å forholde seg til sykdommen. Kunnskap har informantene fått gjennom fagfolk i første- og andrelinjetjenesten og på Frambu.

Den yngste informanten uttrykker usikkerhet om fremtiden. De to eldste uttrykker at de også var mer usikre tidligere, men nå har funnet mange mestringsstrategier, har håp, løsninger og

ønsker å bestemme selv. De føler seg kunnskapsrike i forhold til egen kropp og sykdom. De beskriver kunnskap som et særlig stort behov og at det var spesielt styrkende da de var yngre. Sett i lys av Gallagers (2005) agencybegrep, synes kunnskap synes å ha styrket deres agency. Kunnskap gjør at de opplever å ha kontroll på situasjonen og føler seg som «sin egen agent».

Forbilder har informant C særlig fått gjennom undervisningen på skolen hvor han har blitt presentert for ulike filosofer og kjente personer som har taklet vanskelige situasjoner. Han synes det er fint å ha forbilder som mestrer problemene sine:

*«... selv om du har så store problemer som DEG, så klarer du deg fortsatt BRA! Alt kommer til å gå bra... Det er betryggende at noen kan være positiv, selv om de har problemer».*

Informantene nevner forbilder blant både andre med Duchenne og kjente personer. På tross av sykdom synes det å være mulig å se positivt på både nåsituasjon og fremtid. Informant B sier:

*«Altså, man kan jo ønske ting, men det er ikke alt som er like realistisk, slik som kanskje å ønske at man IKKE hadde den diagnosen man har. Men når jeg tenker meg om, så er det ikke så ille like vel».*

Informant C synes det er dumt at «kroppen går i stykker», men er likevel fornøyd med den han er. Han poengterer viktigheten å gripe tak i noe positivt:

*«Det er ikke så mye positivt ved at kroppen går i stykker. Så da må du prøve å rasjonalisere det. Da igjen blir det jo bare enda verre, for du får ikke rasjonalisert at det er noe positivt ved det (ler). Og da må man bare tenke på hvor man er nå... Ville du EGENTLIG ønsket at du var frisk? Hadde du vært der du er nå da? Hadde du møtt de personene du har møtt nå? NEI, det hadde jeg ikke! Det er en av de HOVEDTINGENE som gjør at det ikke er like vanskelig å leve med det».*

Tankene om det progressive aspektet av Duchenne synes informant C går lettere nå enn da han var yngre. Hans mestringsstrategi er å se fremover og å se muligheter, ikke se på det han har tapt:

*«Prøver å tenke mesteparten tre år tilbake i tid, slik at det ikke blir for langt tilbake. For det er liksom det som har skjedd. Og som sagt så har jeg ikke lyst å forandre så mye fordi jeg føler det går veldig bra nå».*

Han føler fremtiden har mange muligheter:

*«Jeg tenker veldig langt frem i tid... For da slipper jeg å tenke på det som har skjedd... Jeg har mange, mange planer. Jeg har 100 000 muligheter. Jeg har bare mistet 10 000 av dem... Jeg har jo 25 bøker jeg burde lese... Så har jeg 1000, 2000, 3, 4, jeg har liksom 20 000 ulike sanger jeg kunne hørt på. Jeg har alt mulig interesser. Det er egentlig mye kule fag man kan ta... Det er jo masse muligheter. Du må finne det du kan ta tak i».*

Ut fra dette sitatet kan man i henhold til Gallager (2005) forstå at informanten fremviser en sterk agency. Han opplever at han har mange muligheter og at han kan utføre dem. Å «finne det du kan ta tak i» forstås som finne sin interesse, hva han mestrer, hva som er realistisk og bygge videre på det.

*«Hvis du føler at du har det fint, så er det mye lettere å takle det. Og det er veldig vanskelig hvis du ikke har noe å se positivt på. Så det viktigste er å ha ett eller annet».*

To av informantene har, i tillegg til å være opptatt av å delta sammen med andre, stort utbytte av å ha utviklet ferdigheter innen musikk og skole. Dette er deres «ett eller annet». De synes å knytte disse ferdighetene nært til identiteten sin. Informant B sier:

*«Musikk er veldig viktig for meg. Det hadde vært noen tilfeller hvor jeg har vært sliten i noen perioder. Tenkt at jeg kanskje burde finne noe annet å drive med. Men jeg har alltid klart å komme meg opp igjen på riktig sted og aldri gitt opp».*

Informantene vektlegger å finne en interesse som er innenfor det som er mulig å mestre. Man kan tenke seg at det er spesielt viktig for dem å oppleve mestring på noen felt, siden de har mye de ikke mestrer.

Informant C opplever også at han har mange muligheter og fremtiden foran seg. Han ønsker å ta mer utdanning:

*«Jeg har havnet i klasser som er veldig skoleflinke. Så det har bidratt veldig mye med meg. Det har gjort sånn at jeg har et ØNSKE om å gjøre noe bra, og gjøre noe stort... Selv*

*om man er muskelsyk, så har man en mulighet til å gjøre noe kjempekult. Og jeg har lyst til å bruke mulighetene som finnes i Norge til å gjøre det jeg har lyst til».*

Støtteapparat og miljøet man havner i vil være avgjørende for hvilke muligheter som åpner seg. For informant B har en familie med musikk-ressurser og for informant C har en skoleflink klasse hatt betydning for å finne egne mestringsområder.

For å kunne ha drømmer om fremtiden må man ha en viss kunnskap om hva fremtiden kan bringe og hva som er praktisk gjennomførbart. Informant C mener det er viktig å finne drømmer som er praktisk gjennomførbare innenfor interessene hans og som er praktisk gjennomførbare i forhold til de begrensningene sykdommen gir:

*«Selv om man har mye drømmer, så må man jo se om det er innenfor virkeligheten. For ellers blir det veldig upraktisk... Det er veldig tungt å prøve å se virkeligheten, samtidig som du prøver å ha noen drømmer. Det er egentlig ganske vanskelig. Men det er bare det at... med en gang du finner en interesse, som ER innen for det du kan...»*

At det er tungt å prøve å drømme «innenfor virkeligheten» kan tenkes å ha med at det setter søkelyset på begrensningene i fremtiden. Harter (1999) beskriver at det å senke forventningene er en strategi for å redusere gapet mellom en selv og andre. Å senke forventningene i drømmene, å finne venner som deler interesser som informantene mestrer eller finne venner blant funksjonshemmede kan redusere gapet. Det vil kunne føre til en mindre tapsopplevelse når det å heve eller vedlikeholde funksjonsnivået ikke er realistisk grunnet sykdommen.

At informantene klarer å tenke så positivt om fremtiden kan komme av at de opplever sin situasjon som avklart og under kontroll (Toombs, 1995). Toombs (1995) beskriver at man ved sykdom kan oppleve å bruke mye krefter på å tenke på og bekymre seg om fremtiden hvis man ikke vet hva den vil bringe. Hun mener opplevelsen av kontroll vil muliggjøre å leve mer i nået.

Ved utfordringer kan man fokusere på løsninger eller problemer. Informant B møtte mye problematisering ved planlegging av skolestart på videregående. Dette kan tenkes var en trussel mot hans syn på seg selv, men han viste stor grad av problemløsning:

*«Da hadde jeg egentlig lyst til å si til den skolen. At så lenge den skolebygningen er i orden så er det ikke noe annet som er noe problem. Jeg kom jo med løsninger for hver eneste problemstilling de kom med, så til slutt så fant de jo da tydeligvis, må de ha funnet ut at det kanskje ikke var så klokt å rote i den retningen».*

Informant B opplever at det egentlig er mest han selv det kommer an på om han får oppfylt drømmene sine. Dette kan tolkes til å være en følelse av kontroll, som gir ham en opplevelse av å ha styringen i eget liv. Hans opplevelse av hvor langt han når, virker å ha med hvor hardt han jobber, ikke utenforstående rammer, som sykdommen:

*«Gjør så godt jeg kan. Jeg tenker at andre kan spille et instrument. Hvorfor skulle ikke jeg kunne bli flink til det? Bare fordi jeg har en diagnose?... Jeg gir ikke opp».*

Han har erfaring med at han ved å kjempe oppnår resultater. Han har møtt motgang i musikk-karrieren. For eksempel da klarinett ble for slitsomt, løste han det med å bytte til annet instrument. Motgangen har vært knyttet til praktiske problemer, men han har funnet løsninger som har gjort at han har kunnet fortsette:

*«Bruker nå anti-gli på beinet. Da går det fint. Fant på det selv. Det er oftest jeg som finner ut av ting selv. Andre bruker 100 år på å finne ut hvordan man gjør det, så sier jeg bare "Bare gjør det sånn."*

Dette sitatet viser hvordan Informant B kjenner at han har ressurser til å løse utfordringer som har truet hans identitet. Han tar grep om ting som handler om sitt liv og viser handlekraft. Slik jeg forstår Gallagher vil det bety at han har sterk grad av agency (Gallagher, 2005). Det kan videre tenkes at positive mestringserfaringer kan gi økt agency. At informant B har «kommet seg igjennom» periodene hvor han møtte motgang i musikkutøvelsen gir verdifullt minne i habituell kropp. Kroppen bærer da med seg historien av mestrings. Informant A forteller ikke om drømmer i intervjusituasjonen, men viser at han jobber med å forsøke å se seg selv i fremtiden. Når man med en så alvorlig sykdom som Duchenne klarer å være så løsningsorientert, kan det forstås som at de i deres levde liv og dermed i deres kropp har erfaringer med å mestre funksjonsfallene de har. Hvis funksjonstapene derimot hadde kalt opp erfaringer om hjelpeløshet, frykt, skam eller andre negative følelser, kan man tenke seg at det ikke fremmer gode løsningsstrategier.

Å ha kontakt med andre med Duchenne virker som å være god støtte i forhold til å mestre å leve med sykdommen. De beskriver to sentrale funksjoner. Det ene, slik som vi så i forrige kapittel, er identifisering samt å oppleve mestring blant andre med funksjonshemming. Noe annet, som både informant B og C setter stor pris på, er å kunne snakke om sensitive temaer og finne støtte i hverandre. Om dette sier informant C:

*«Det er at man kan snakke. Uten å sensurere seg kjempe mye. Fordi du har samme problemene. Da er man like mottakelige for det. Og da er det mye lettere. Det er betryggende... Det er deilig å kunne snakke helt... Med en som har det som deg. Mye større forståelse... På enkelte områder. Så det er veldig, veldig gøy».*

At man blir vant til en ny virkelighet etter funksjonsfall, en ny habituell kropp og at intensjonaliteten endres kan være en forklaring på at informantene oppgir at de har det bra. I dette kapittelet har vi sett at det er mulig å tenke positivt om fremtiden og drømme på tross av en alvorlig sykdom. For å takle sykdommen trer kunnskap frem som viktig. Kunnskap kan gjøre det lettere å se seg selv i en sammenheng og i en kontinuitet, noe som i henhold til Erikson (1992) er en viktig del av identitetsdannelse. Kunnskap kan gi mer kontroll og kan medføre at man kan vende fokus mot nåsituasjonen mer enn bekymring for fremtiden (Toombs, 1995). Kunnskap kan tenkes å gjøre det lettere å finne sine muligheter og arenaer for mestring, samt realistiske mål for fremtiden. Forbilder og kontakt med andre med Duchenne bidrar også til å kunne mestre å leve med sykdommen.

## **4.2 Erfaringer med helsevesen generelt og fysioterapi spesielt**

*«Jeg blir litt stolt da... Når man får beskjed at det her går veldig bra, at ting går veldig fint».*

(Informant B)

Både trygghet og agency tolkes å være sentralt på veien mot å oppnå en «helstøpt identitet» og mestre å leve med Duchenne. I dette kapittelet skal vi se hvordan tiltak utført av fysioterapeuter og helsearbeidere, samt måten tiltakene utføres på, kan fremme trygghet eller utrygghet, samt hvordan tiltakene kan være med å understøtte eller frata følelse av kontroll og styring på egen kropp, sykdom og liv (agency).

### **4.2.1 Trygghet**

Kontinuitet, høy fagkunnskap hos helsepersonell både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, samt personlig kjemi med dem fremstår som viktig for informantene

da det øker deres trygghet. Trygghet forstås igjen å være nært knyttet til kontroll, som Toombs (1995) trekker frem som sentralt for å mestre å leve med en progressiv sykdom. Utrygghet og tap av kontroll velges forstått i nær sammenheng med nedsatt agency.

Alle informantene har hatt samme kontakt med samme kommunefysioterapeut og personer ved habiliteringstjenesten over lang tid. De har, slik som anbefalt i Skandinavisk referanseprogram for Duchenne (Løvlie et al. 2007), årlig eller halvårlig kontroller i spesialisthelsetjenesten. Informant B og C forteller at de setter stor pris på kontinuiteten. Mor til informant A forteller at det var belastende for sønnen å bytte fysioterapeut. Ett helt år etter terapeutbyttet hadde han ofte ulike grunner til at han ikke møtte til fysioterapi. Informant C synes det er viktig å ha faste folk rundt seg. Dette særlig i ung alder, da han var mer usikker på seg selv og andre:

*«Du skal ikke BYTTE på å ha ALLE mulige slags folk å forholde deg til... Du kan ikke prate like FRITT om hva du ønsker. Spesielt hvis du er en person som sliter med identitet, er mindre og ikke har så mye forståelse for andre... Så det er veldig bra å ha SAMME assistent gjennom skoleløpet... DET gjelder også fysioterapien... For når du er liten så er det vanskelig å henvende deg til mange folk. Når du er eldre er det mye lettere».*

I dette forstås det at kontinuitet er viktig og har betydning for hvor lett det er å oppnå et tillitsforhold hvor det føles trygt å åpne seg om utfordringer man har. Informant B vektlegger også betydningen av kontinuitet ved halvårsundersøkelsene:

*«Det er viktig å vite at man kommer til de samme personene hver gang og at du er forberedt på hva du møter».*

Kontinuitet kan forstås å gi forutsigbarhet. Det antas at forutsigbarhet kan fremme trygghet. Både informant B og C vektlegger i tillegg til kontinuitet viktigheten av å ha god personlig kjemi med de fagfolkene som følger dem opp. Informant C beskriver halvårsundersøkelsene som skumle. Særlig gjelder dette leddutslagstestene, som medfører berøring og passive bevegelser. Personlig kjemi og kontinuitet gjør det imidlertid ikke bare lettere å snakke med fagfolk slik vi så i forrige sitat, men det gjør det også mer beroligende å bli håndtert:

*«Så hadde jeg en koselig lege og en koselig fysioterapeut. Var litt scary noen ganger når de måtte ta på beina mine. Og tøye ut og sånn var jo kjempe-scary... Men det var fortsatt kult da. Det var litt beroligende».*

Passive bevegelser representerer for informanten tap av trygghet og kan i følge Gallger (2005) representere tap av agency. Trygghet og agency synes å henge tett sammen.

Som beskrevet i kapittel 4.1.3, vektla informantene kunnskap for å mestre å leve med sykdommen. Kunnskapen får de både i 1. og 2.linjetjenesten. Å være ivaretatt av helsepersonell med fagkunnskap kan bidra til trygghet for informantene. Om hvilken betydning halvårskontrollene har hatt sier informant C:

*«Du ble fortalt at det var fagpersoner... Det ga veldig trygghet. Også fikk du informasjon».*

Fagpersonene formidler informasjon som gir informantene økt kunnskap. Kunnskap vektlegger alle informantene som viktig og det synes å gi dem økt trygghet. Dette fremkommer også i følgende sitat av informant C:

*«De har hatt en bra betydning... Jeg blir litt stolt.. Når man får beskjed at ting går veldig fint. Og, vi kan gjøre det her for å gjøre det bedre... det hjelper på å gi en indikasjon på hva som skjer og du får litt mer INFORMASJON. For når du er mindre, så vet du ikke så mye om det».*

Det kan forstås at informasjonen gir dem bedre forutsetninger for økt kontroll. Dette vektlegger Toombs (1995) som viktig for å mestre å leve med sykdom. Informant A beskriver halvårsundersøkelsene som at de undersøker muskler, strekker, sjekker pusten og "sjekker om alt er som det skal". Han sier han "Er litt spent på svarene". Han «synes det gikk bra sist» og sier han «sjelden får noen negative beskjeder». Undersøkelsene hos habiliteringen vil kunne sette fokus på kroppen som objekt og det vil kunne sees utvikling av sykdom og funksjonstap. Alle informantene omtaler imidlertid halvårskontrollene som positive, noe som er interessant. De verdsetter muligheten de har til å ta opp spørsmål om muskler og smerter. At kroppen trer mer frem under undersøkelsene og også under ukentlige fysioterapibehandlinger muliggjør kanskje at de ikke trenger å bekymre seg over den utenom undersøkelser og behandlinger. Kontrollene synes å bidra til å ufarliggjøre sykdommen ved å gi et realistisk bilde av



fremtiden, gi opplevelse av mestring og å være del av en trygg ramme, slik Toombs (1995) beskriver som viktig da dette kan bidra til følelse økt av kontroll i nåsituasjonen.

Informant B synes å vektlegge de positive tilbakemeldingene han får på halvårsundersøkelsene. Det er interessant at han på tross av at sykdommen progredierer sier at han mest har hatt «positiv utvikling». Han har f.eks. gjennom disse undersøkelsene fått tilbakemelding på at treningen han har gjennomført har hjulpet:

*«Testene på habiliteringen gir fortsatt en slags utvikling. Det er klart at hvis de merket at det forandret seg brått, enten det er positivt eller negativt, så sier de jo fra. Nå har det jo som regel bare vært positiv utvikling. Jeg hadde svai i ryggen, men den har også rettet seg ganske mye ut. På grunn av tøying og øvelser i forbindelse med ryggen».*

Informant C opplever at halvårsundersøkelsene i tillegg til å ha representert en trygghet, har styrket ham i å løse egne utfordringer. Her snakker han om utfordringer knyttet til øvelser:

*«Så prøver de å se: Hva kan vi gjøre? Jo vi kan legge vekt på armen DER. Så hvis du bruker den her vekta her som du bare holder i hånda, så strekker du armen litt mere. Så prøver man ulike tiltak».*

Et av hovedpoengene med oppfølgingen fra habiliteringstjenesten synes han er å få støtte i å tenke fremover:

*«...så snakker vi om hva vi skal gjøre videre og hva MÅLET er VIDERE. Også får du litt igjen den der kontinuiteten da. Blir litt mer i det. Det hjalp veldig.*

Informant C sier trygghet er viktig for ham både i hverdagen når han skal håndteres av assistenter, ved bassengtrening, gjennom støtte hos fagfolk og ved operasjoner. Det kan være skummelt å gi fra seg kontrollen over kroppen til andre. Han trekker fagkunnskapen og kontinuiteten som fysioterapeuten i førstelinjetjenesten representerer frem som moment for at han skal føle seg trygg i forbindelse med trening. Informant C blir spurt om han merker forskjell på om det er fysioterapeuten eller andre som tøyer:

*«Ja det gjør jeg. De har mer kontroll. For hun har jo gjort det en del ganger mer også har hun jo vært fysioterapeuten min så lenge. Da er det veldig fint, for da blir jeg ikke like nervøs hvis hun skal holde beinet mitt og skal tøye. Også tøyer vi litt lenger også kan jeg*

*spørre henne om spørsmål hvis det er noe som har skjedd med, med muskler og slikt. Og det er jo veldig kjekt. For hvis det er ett eller annet som jeg har vondt med eller jeg har det litt vanskelig med ulike ting med kroppen, så kan jeg snakke med henne om det. Også kan jeg snakke om ulike tiltak som hun kan gjøre og også er det jo en av de kjekke tingene, at jeg har MULIGHETEN da. Jeg gjør det ikke hele tiden da. Det går veldig bra egentlig. Men noen ganger er det kjekt å kunne prate om det. Ja det er veldig kjekt egentlig. Det er det som er et av de store utbyttene med å ha en fysioterapeut».*

Å representere en mulighet til å ta opp utfordringer knyttet til kroppen er altså en viktig funksjon fysioterapeuten har. Informant C mener kompetanse hos den som tøyer er viktig og han merker i hvilken grad assistentene er trygge på det de gjør. Han opplever at fysioterapeutens fagkunnskap kan være med å trygge assistentene:

*«Fysioterapeuten er veldig viktig for som sagt å hjelpe assistentene med å lære seg ting og de enkle oppgavene klarer de det veldig bra. For hovedtingen er bare at man ikke må være nervøs. Man må prøve å gå over det med at det er skummelt å ta i kropp, i armen til han der som sitter i rullestolen der, for den kan jo brette... Jeg kan jo forklare hvordan man gjør det selv, men hun gir mer trygghet. Hun er en person som vet hva hun snakker om og da blir man mer betrygget».*

Her ser vi at trygghet og kompetanse hos den som tøyer også har betydning for hvordan informanten erfarer tøyningen. Med sitatet kan det tolkes at håndtering kan gjøres på en måte som fremmer objektivisering og manglende bekrefting av kropp. Hender og kroppsspråk kan signalisere bekreftelse og kommunikasjon eller avvisning og fremmedgjøring (Thornquist, 2009). Han forteller videre at stor utskifting blant assistentene gir både lavere kvalitet og mindre kvantitet på tøyningen:

*«Det er vel to av assistentene som vet helt hvordan de tøyer... Vi skal få veiledet de andre assistentene, for jeg får jo nye assistenter. Så er det noen ganger at de slutter da, også får man en ny runde. Det er en sånn rundgang».*

Tøyning anbefales ofte gjort daglig og informantene har fysioterapi 1-2 ganger i uken. Fysioterapeuten representerer kontinuitet, men assistentene som skal veiledes i gjennomføring av tiltak veksler. Dermed blir gjennomføringen av tiltak også sjeldnere enn ønsket. Manglende kontinuitet blant assistenter vil være et problem i forhold til å oppøve ferdigheter,

noe som påvirker informantens opplevelse av trygghet ved tøyning. Svak kommuneøkonomi og at fysioterapeuter ofte er veiledere ovenfor assistenter, krever at assistentene kan bidra med den stabiliteten og kompetansen som informantene verdsetter.

I dette kapittelet har vi sett at trygghet fremstår som viktig for informantene. Fagkunnskap, kontinuitet i oppfølgingen og personlig kjemi understrekes av informantene å være viktig for å oppnå trygghetsfølelse. Trygghet kan gis både fra førstelinjetjenesten og habiliteringsteamene de er knyttet opp til. Trygghet kan gjøre det lettere å finne seg til rette i sosiale settinger og finne egen identitet. Som sett tidligere er tiden hvor informantene havner i rullestol vanskelig, noe som kan forstås i lys av Eriksons teori om identitetskrise (Erikson, 1992) samt Toombs (1995) beskrivelser av behovet for å føle kontroll på sykdomssituasjon og en kontinuitet i tid. Informantene sier at økt kunnskap gjør det er lettere å forholde seg til sykdommen. De påpeker behovet for kunnskap i ung alder, som oppleves som en vanskelig periode. At informantene opplever god livskvalitet kan ha sammenheng med at de faktisk blir vant til at deres habituelle kropp er i stadig forandring. Hvis denne forandringen oppleves å være under kontroll og det kjennes trygt, så kan kroppen i større grad tre i bakgrunnen. Dette i motsetning til stadig å måtte bekymre seg og reflektere over den. Informasjon gjennom oppfølging synes altså å gi økt mulighet til å la kroppen tre i bakgrunnen. Da kan fokus rettes ut fra kroppen og mot det de viser størst interesse for, nemlig deltagelse, relasjoner til andre og aktiviteter som fremmer bevegelsesglede og frihetsfølelse. Dette tematiseres mer i neste kapittel.

I intervjuene kommer det frem at alle informantene har erfaring med og ser det som hensiktsmessig å informere om sykdommen i skoleklassen. De eldste informantene har negativ erfaring med å ikke gjøre det. Informasjon i klassen medfører fokus på deres kropp og sykdom, men samtidig kan de presentere egen situasjon og sykdom med egne ord og dermed gi andre bedre forutsetning for å se dem som de er, eller som Erikson (1992) sier «*være med å skape sin historie*». De er redde for at andre skal lese om sykdommen på internett og informant B sier han ikke ønsker at omgivelsene skal «*tenke verre enn det egentlig er*». I boka «*Jag har en sykdom, men jag är inte sjuk*» (Reinlund, Can & Sejersen, 2004, s. 123), beskriver en muskelsyk ungdom også et ønske om at andre skal ha et riktig bilde av hans fremtid. For ham handler det om ønsket om å bli sett for den han er, ikke som en som er syk og skal dø.

#### 4.2.2 Agency

*«Det er en egen frihet å kunne bruke bare sin egen kropp». (Informant C)*

I foregående kapittel så vi hvor viktig trygghet er for informantene. Utrygghet og tap av kontroll velges forstått i nær sammenheng med nedsatt agency. Passiv håndtering kan i tillegg til utrygghet gi nedsatt agency og følelse av tap av kontroll. Tiltak kan også utføres slik at det øker eierskap til egen kropp og økt agency. I dette kapittelet vil særlig faktorer som påvirker informantenes agency tas opp. Vi skal også se at bevegelsesglede og mestring medvirker til å understøtte agency.

Informant C beskriver at tøyninger er vondt, men at det hjelper på smerter. I tillegg kan tøyningene forebygge det han kaller for slapphet:

*«Det er egentlig ganske deilig med fysioterapi. For når muskelen din er i lite bevegelse... du merker liksom mindre av beina dine. Og det er litt dumt, føler jeg når du ikke kan bevege deg. Så er det greit å ha noen. Vite at de er der liksom. Du føler som om du blir mindre slapp... Og det i seg selv gir litt mer energi».*

Nevrobiologisk kan dette forstås med at reseptorer i hud, sener og ledd er lett adaptive. Mangel på bevegelser, trykkendringer eller andre sensoriske stimuli gjør at sensoriske systemer ikke «fyres» og kroppen blir utydelig fordi kroppsskjema ikke oppdateres (Gallager, 2005; Brodal, 2009, s. 291). Aktiv bevegelse regnes som å gi de sterkeste signalene til kroppsskjema, men også passive bevegelser vil bidra til kroppsskjema (Gallager 2005, Brodal, 2009, s. 291). I et fenomenologisk perspektiv er ikke persepsjon rent sansemottak. I fenomenologien forstås det at det er et «Jeg» som opplever (Gallager, 2005, s. 45). Økt eierskap og følelse av at det er «mine bein» gir økt tilstedeværelse i egen kropp og kan kanskje gi følelsen av mer energi. Tøyningen og energien som følger med kan dermed tolkes å gi en større opplevelse av eierskap til egen kropp. Tøyning vil også gjøre kroppen til gjenstand for oppmerksomhet og fremheve kroppsobjektet. Dette fordi det er vondt og en kan miste opplevelsen av agency ved å bli beveget passivt.

Å stå i ståstativ eller stårullestol er et tiltak som anbefales i Skandinavisk referanseprogram for Duchenne (Løvlie et al., 2007). Informant C har stol med ståfunksjon og står 20-30 minutter daglig. Han viser en forståelse for at ståing er gunstig for å få strekt ut rygg, hofter

og bein, samt forebygge beinskjørhet. Han har erfaring med at det hjelper på fordøyelsen, noe som kan være et stort problem. Ståingen påvirker også hans opplevelse av seg selv:

*«Du får den følelsen av: "Åh!... Hvor høy er jeg?... Jeg er ikke lavere enn mamma. Det er bare en illusjon... Det er gøy ikke sant... Det er litt befriende å endelig komme litt opp og du føler tyngdekraften litt bedre... Det er jo vondt og det er upraktisk noen ganger. Og noen ganger er du sliten og ikke har lyst. Men det hjelper deg jo på mange måter».*

I henhold til Straus (1952) kan man tolke at ståingen på grunn av posisjonering i rommet og det å komme i høyde med andre kan styrke kroppsbildet, noe også Toombs (1995) beskriver vil bidra til autonomi.

Aktive øvelser, bassentrening og slyngetrening og opplevelse av å bevege seg selv kan ut fra informantenes uttalelser gi en frihetsfølelse. Alle informantene er glade i bassengaktivitet. Informant A liker imidlertid ikke å ha basseng med en yngre aldersgruppe. Dette kan forstås å ha med at han ikke ønsker å identifisere seg med en barnegruppe. Det aktualiserer viktigheten av å ta med følelsesmessige aspekter i vurderingen av tiltak (Eagle 2002; Toombs, 1995).

Både informant B og C forteller med stort engasjement om hvor bra bassentrening er. Fortellingene er preget av mestringsfølelse, bevegelsesglede og bevegelsesfrihet. Følelsen av bevegelsesfrihet er noe som synes å bety mye for begge. Informant C eksemplifiserer dette:

*«Så var jeg og svømte... Der har du det med frihet å gjøre som gjør at det er GØY!... Det gjør at alt blir lettere... Da får du litt frihet i bevegelse. Da får du beveget deg mer».*

Å få muligheten til å kjenne på egen kraft og bevege egen kropp virker som å ha gjort stort inntrykk på ham:

*«Å bøye i knærne og "spark ut"!... Det var en av de øvelsene vi gjorde. Det er i hvert fall det jeg husker mest... Det ga så mye frihet. Det var VELDIG gøy».*

Egenbevegelse er en sterk faktor for å tydeliggjøre kroppsskjema og øke både eierskap og agency (Gallager, 2005). Frihetsfølelsen forstås her i nær sammenheng med opplevelsen av agency. På et rehabiliteringsopphold opplevde informant C å kunne være aktivt med i bevegelsene gjennom slyngebehandling. Han oppnådde da samme bevegelsesgleden og frihetsfølelsen som i bassenget:

*«...så tok vi å tøyde beina ved å ha slike slynger i taket, som vi tok på beina sånn at jeg kunne bevege beina SELV. Litt lignende som det er når du er i basseng! Og da fungerer det veldig fint. Samme greiene. At du får brukt beina»*

Informant C sier han syntes fysioterapibehandlingen da han var yngre var gøy fordi han var mer aktivt med i dem. Samme opplevelse får han med slyngene nå:

*«Jeg fikk litt frihetsfølelse. Det var deilig å kunne bevege. Du var MED i det... Det var veldig bra... Også brukte jeg armene. Også lå jeg på siden og løftet beina opp slik (viser). Det har jeg ALDRI fått gjort før (ler)... er det du som fikk til DET liksom».*

Det han vektlegger med slyngetreningen er altså frihetsfølelse, å være med i bevegelsen og å mestre den. Kommandoene som fysioterapeuten gir under behandlingen synes også å kunne påvirke informantens agency ved at den stimulerer til at informanten føler at det er han som initierer bevegelsen:

*«Så sier de "Press! Kjør på!... Du KLARER det her". Du kan jo ikke bevege beinet ditt på noen måter, men du presser på også beveger hun og da føles det ut som du er litt med. ...Og da blir det motiverende og bare "JEI!"(jubler)».*

Informantene uttrykker bevegelsesglede i basseng, i slynger og når de får bruke egen kraft i aktive øvelser. For øvrig formidler de bevegelsesglede gjennom musikk, dans og annen ikke terapeutstyrt aktivitet. Når informant C blir spurt om han trener pusten, viser han forståelse for at treningseffekt kan oppnås gjennom morsomme aktiviteter som ikke er terapeutstyrt:

*«Nei. Bare leser dikt og sånn. Er litt sær. Driver litt med noe litteraturgreier og sitater fra filmer. Er skikkelig gøy. Også later jeg som jeg kan synge i dusjen. Så det går helt fint».*

Videre forteller han at han «danser» og dirigerer:

*«Sitter og hører på musikk og beveger seg lite grann til musikken. Også har jeg kjøpt meg sånn til å dirigere med. Jeg LATER som jeg kan dirigere. Selv om jeg ikke kan løfte armene og ha de der bevegelsene, Crescendo og alt det der. Får jo ikke jeg til vet du, for det er litt vanskelig. Men jeg kan sitte foran høyttaleren og bevege armen til jeg blir sliten og svett».*

Gjennom utførelse av slike lystbetonte aktiviteter rettes oppmerksomheten mot opplevelsen og bort fra kroppen. Selv om man ikke mestrer å utøve aktiviteten som andre, så syns det å «late som» å gi han stor bevegelsesglede. Dette kan forklares med at intensjonaliteten endres. Cole (2010) eksemplifiserer dette med bratsjspilleren som sørget over ikke å kunne spille, men som endret sin intensjonalitet. Han oppnådde samme gode opplevelse av musikken med å dagdrømme om å spille. Informant B sier også at mange har lagt merke til at han har beholdt styrken i armene godt på grunn av gitarspilling. I henhold til Skandinavisk referanseprogram for Duchenne (Løvlie et al., 2007) er det en oppgave for fysioterapeuten å oppfordre til lystbetont aktivitet. I intervjuene i dette studiet løftet ikke informantene slik veiledning frem i beskrivelsene av deres fysioterapioppfølging. Dette kan enten komme av at de ikke hadde mottatt slik veiledning eller at de ikke tenkte på det som en del av fysioterapioppfølgingen. Det er imidlertid et viktig poeng at helsepersonell er oppmerksom på det samme som informantene; at det er mye trening i lystbetont aktivitet. Måten informantene ordlegger seg rundt slike aktiviteter vitner også om større motivasjon for lystbetont aktivitet enn for tøyning.

Informant C viser god handlingskraft eller agency ved å fokusere på praktiske løsninger ved funksjonsfall. Han forteller hvordan helsepersonell kan bli lagspillere i å finne løsninger. Man kan tenke seg at hvis fagpersonell hadde tatt over og vært styrende, ville det svekket informantens agency, deres følelse av å ha kontroll. I informantenes beretning fremstår helsepersonell som gode resurser som er tilgjengelige og som de opplever å kunne spille ball med. Informant C sier følgende om temaet:

*«Man pleier å snakke med fysioterapeut og alle de andre når man får slike problemer. For da må du plutselig finne en ANNEN løsning. Ved at du må få et hjelpemiddel eller ett eller annet som kan hjelpe deg. Og da må vi igjen snakke med ergoterapeut».*

Informanten gir her uttrykk for at det er HAN som eier problemet og at HAN oppsøker hjelp for det. Sammen med ergoterapeuten kan DE utforske problemet. Han beskriver at det har oppstått et «praktisk problem», noe som signaliserer at det er noe utenfor ham som er problemet. Hvis informanten har en erfaring med at det er et «praktisk problem som kan løses» vil funksjonstapet representere noe annet enn hvis det representerer «forfall av kroppen». Informant B og C virker klart å fokusere på førstnevnte; «problemet som skal løses». Informant C synes det er morsomt å holde på med utprøving og lete etter nye løsninger. Hvis det finnes en løsning på det praktiske problemet vil han igjen kunne bringe

oppmerksomheten mot handlingen, f.eks. å spille en sang på keyboardet eller skrive. At informanten blir opptatt av å løse problemet kan forklare at han først etterpå gjør seg opp tanker om hva han har mistet. Utforskingen av nye løsninger er krevende:

*«Man må gå til tenkebordet, når du plutselig har støtt på noen utfordringer. Og da, kan det ta lang tid. Så noen ganger er jo det dumt. Men man må jo se det positive i det også».*

Hva tap av funksjon representerer kan være sentralt. Særlig tap av funksjon som medfører tap av mulighet for deltagelse synes å være ekstra tungt for informantene. Dette støttes av Toombs (1995) som sier at hun ikke opplever sykdommen som en skade i hjernen, men i kraft av hvordan sykdommen påvirker funksjonen, for eksempel at hun ikke kan gå rundt kvartalet.

Informant C fremstår med en sterk agency. Han er med i bestemmelser og snakker om fagfolk som hjelper ham på en likestilt måte. Han sier ofte «vi» når han snakker om hjelpemidler som skal søkes om eller andre ting som han trenger fagfolks assistanse. Cole (2010) påpeker hvordan agency kan oppnås gjennom assistenter. Hvis assistenten utfører en oppgave som informanten har gitt beskjed om, så kan informanten oppleve at han er agenten til handlingen. Det synes som naturlig å tenke at det vil kunne gjelde også andre yrkesgrupper, for eksempel fysioterapeuter. Gjennom ungdomsårene får man gjerne mer ansvar. Ungdom med Duchenne har på enkelte områder større krav til å ta ansvar og være sin egen agent. Da informant C ble 18 år fikk han for eksempel en arbeidsgiverrolle ovenfor personlige assistenter. Ordningen med personlige assistenter kan tenkes å styrke agency fremfor mottak av pleietjenester hvor man har mindre kontroll selv.

I tiltakene har informantene fått opplevelse av å bevege kroppen sin selv gjennom slyngebehandling. Å være aktivt med i tøyninger og i basseng er noe de setter stor pris på og som er forbundet med bevegelsesglede og agency. Det kan tolkes som at deres agency for bevegelsen styrker deres kroppsbilde av «*jeg kan!*». De opplever at kroppen blir et bevegende subjekt, ikke bare et objekt som bevegges. Dette indikerer at fysioterapeuter kan være med å fremme agency hos ungdommene med Duchenne ved å gi dem mulighet til å bevege kroppen sin og oppleve mestringen med det. Informant C sier at han må prioritere kreftene sine. Han prioriterte tidlig bort bassengtreningen selv om det var svært meningsfylt for ham:



*«Jeg kan ikke være i bassenget så veldig lenge, for jeg blir jo veldig sliten. Når du kommer opp så er du HELT ødelagt, så da må du hjem når du er ferdig... Og lekser neste dag, det kan bli litt vanskelig. Så da er det i hvert fall ikke verdt».*

Her prioriterer informanten Han har også svært god erfaring med slyngetrening og å være aktivt med i tøyningsovelser:

*«Jeg er ikke så mye med. For det er litt slitsomt å være med. Det fungerte fint på sånn intensiv måte. Og jeg tror det fungerer fint i de tidlige periodene, hvor du ikke kan gå... Og slynger i taket er en veldig fin metode å gjøre det... mens du har overskuddet til å faktisk være der, så burde man prioritere det.. For det er VELDIG befriende.*

Selv om informant C verdsetter det å bevege seg høyt, så setter han deltagelse på skolen høyere. For behandlere er det viktig å være oppmerksom på at trening ikke nødvendigvis er det guttene prioriterer høyest. Hvis trening eller behandling blir «påført» ungdommene med Duchenne på bekostning av deres ønsker, kan det kunne bidra til å svekke deres agency. Dette synliggjør behovet for å ta med ungdommene i diskusjon om innhold i behandling og hva som er livskvalitet for den enkelte bør være med i prioriteringsspørsmålet. Informant B synes det er viktig å være med å bestemme under behandling:

*«Veldig viktig. Fordi du kjenner din egen kropp best».*

Det forstås at han opplever seg selv som mest kompetent på å ta avgjørelser om egen kropp. Dette vitner om bilde av seg selv som kunnskapsrik og at han har en følelse av å være sin egen agent. Om å være med å bestemme behandlingsinnhold sier han:

*«Ja det kommer an på hvis jeg kjenner at jeg er litt ekstra stiv ett sted, så tar vi ekstra der. Men vi glemmer jo ikke alt det andre».*

Neste sitat om ankelortoser underbygger informant B's ønske og forventninger om å være med å bestemme:

*«Man blir sliten av å ha dem på, selv om jeg i mange situasjoner glemmer at de ER der. Så kjenner jeg bare til slutt at nå bør jeg kanskje få de av... Man går jo ikke rundt med en sko på hele dagen. Det er det ingen som har godt av. De som lager disse skinnene, og fysioterapeutene sier jo ofte bruk de mest mulig, men jeg mener jo også at det er bra, har jeg*

*også erfart, å kunne bruke foten litt og bevege litt på dem utenom oppi der. Da er man tilbake på det at man kjenner sin egen kropp best og merker hvordan ting er."*

Han blir spurt om han da gjør avtaler med fysioterapeuten eller om han bestemmer reduksjon av antall timer selv:

*"Nei det må hun jo bare. Det har hun bare måttet akseptere. Jeg er gammel nok til faktisk kunne bestemme litt i mitt eget liv. Og det er jeg som skal behandles, ikke fysioterapeut. Eller noen andre for den saks skyld. Det er MEG! Litt egoistisk tanke kanskje, men nei, egentlig ikke. Det er viktig det».*

Sitatet vitner om sterkt ownership og agency. Hvordan fysioterapeuten møter disse meningene kan antas å påvirke hvordan informantene tar vare på denne ressursen.

Kunnskap kan også gi økt selvtillit og styrke muligheten for å oppleve seg som sin egen agent. Både informant B og C opplever seg selv som å ha mye erfaring med å motta fysioterapi og ha kunnskap om fysioterapi da de har hatt tilbudet jevnlig over lang tid:

*«Så da har jeg jo lært litt også om muskelgrupper. Og litt hvorfor det hjelper og sånn.»*

Alle informantene har hatt faste fysioterapeuter over lang tid. De vektlegger kontinuiteten og tryggheten det medfører som svært positiv. Informant B har i tillegg til en fast fysioterapeut som representerer kontinuitet turnuskandidater som tilfører nye ideer og endringer i treningsprogrammet. Dette synes som en god kombinasjon for ham:

*«De har hatt forskjellige teknikker/ øvelser for samme muskel. Det er egentlig ganske interessant. Det kan være det at den ene strekker på den måten, men så kommer det en ny fysioterapeut som sier det at hun vet at det er bedre å gjøre det på den og den måten... Ja bare kjør på. Jeg vil gjerne... Jo bedre det er, desto bedre er det».*

At fysioterapeutene har delt på kunnskapen sin og tatt informantene med i vurderinger og forklaringsmodeller virker å ha styrket hans bilde av seg selv som kunnskapsrik om egen kropp og behandling. Synet på seg selv som kunnskapsrik har blitt styrket ved at han også har erfaringer som han kan dele med turnusfysioterapeutene:

*«Jeg føler meg litt som en fast lærer eller noe sånt noe for fysioterapeutene som er der innimellom. Det kjennes faktisk som jeg kan noe som ikke de kan. Det er fordi de er nye fysioterapeuter og har kanskje ikke drevet med det så lenge. (Hvordan kjennes det?) Fint».*

Å involveres i behandlingen synes å kunne styrke både agency og kroppsbilde. Tøyning kan gjøres på flere ulike måter. Begge de eldste informantene synliggjør det i de neste sitatene. Informant C beskriver at det var vondt å tøye etter en hamstringoperasjon. Han var gipset og satt pris på å kunne styre tøyningen selv siden det var vondt:

*«Det vi gjorde da, var at vi knøt en sånn der... rundt foten... også holdt jeg den. Og da kunne jeg dra og justere foten LITT forsiktig. Det gjorde vondt. Så jeg måtte jo styre det selv. Og da kunne jeg dra den FORSIKTIG for å strekke foten... Da kunne jeg gjøre det SELV. Og det, det var veldig bra».*

Denne måten å gjøre det på fremmer egen kontroll over bevegelsen og agency. Hvis en fysioterapeut passivt beveger en ekstremitet uten at pasienten er med i tanke eller handling, er det fysioterapeuten som er agenten til bevegelsen. Pasienten kan da gjenkjenne eierskap til bevegelsen, *«det er jeg som blir beveget»* (Gallager, 2005, s. 56-57). Han har imidlertid ikke opplevelsen av at han var den som skapte eller kontrollerte bevegelsen, noe som kan gi redusert agency. Egen kontroll over tøyning synes viktig særlig ved smerter. Kommunikasjon mellom den som tøyser og den som tøytes blir avgjørende for opplevelsen av tiltaket.

Det virker viktig for de eldste informantene å få være med å bestemme og prioritere gjennomføring og innhold i fysioterapien.

Passiv tøyning og operasjoner er begge situasjoner som representerer lav grad av kontroll og kan dermed true agency. Operasjoner har for informant C representert svikt i agency ved fysioterapi og ved stell, manglende trygghet grunnet fremmede folk, prosedyrer, smerter og faren for å slutte å puste. Det synes særlig viktig at helsepersonell har oppmerksomhet mot å øke trygghet i situasjoner med lite kontroll. Å være med å bestemme innhold og prioriteringer i forhold til behandling virker også viktig. Passiv tøyning synes å være en sentral del av behandlingen. Et viktig funn i denne studien er hvordan tøyning kan utføres på ulike måter som gir ulik opplevelse av agency. Bassentrening og slyngebehandling, hvor informantene får erfare å bevege seg selv, synes også å styrke agency.

I Skandinavisk referanseprogram for Duchenne (Løvlie et al., 2007) vektlegges spesialistkompetanse, veiledning, samt styrking av handlingskompetanse av personer med Duchenne. Kanskje har nettopp slik oppfølging vært en årsak til at de eldste informantene viser sterk agency? De to eldste informantene fortalte om mange gode opplevelser med kommunehelsetjeneste og habiliteringsteam. De ønsker at helsevesenet er tilgjengelig slik at de alltid har noen de kan spille ball med, uten at de mister kontroll.

## 5.0 KONKLUSJON

Denne studien viser at trygghet og agency synes å være sentrale faktorer for å finne egen identitet og mestre det å leve med Duchenne. Dette kan helsevesenet og fysioterapien bidra med. Å utvikle sin identitet innebærer å finne ut hvem man er, hvem man er i forhold til andre og oppleve tilhørighet. Det kan tenkes at ungdommer med Duchenne har en mer krevende identitetsutvikling enn andre ungdommer grunnet den kroppslige forandringen de stadig opplever. Informantene beskriver særlig det å delta i sosiale sammenhenger, som likeverdige aktører, som viktig. Tilhørighet finner de både blant funksjonsfriske og funksjonshemmede, spesielt sammen med andre med Duchenne. Funksjonstap og dermed endret «væren-i-verden» medfører justering av identitet eller å finne kompenserende tiltak. Særlig i yngre alder synes det som viktig å få bekreftelse på seg selv og informantene synes å strekke seg langt for å kompensere for funksjonshemmingen.

Tap av gangfunksjon og operasjoner representerer de største motgangene informantene har opplevd. Tap av gangfunksjon representerer en stor endring av «væren-i-verden» ettersom det medfører at man inntar rommet på en helt ny måte og taper oppreist stilling, noe som er viktig for autonomi. Operasjoner fører til fravær fra sosiale arenaer, samt tap av trygghet og agency.

Det viser seg at informantene har mange mestringsstrategier og drømmer for fremtiden. Deres viktigste strategi er å finne en aktivitet eller sosial arena hvor de mestrer «noe». En annen strategi er å søke kunnskap i forhold til egen kropp og sykdom, noe som kan gi opplevelsen av kontroll over egen situasjon og følelse av å være i førersetet. De ønsker gjerne å bestemme. Kunnskap kan de få gjennom helsepersonell. Det er viktig for ungdommene å bli tatt med på avgjørelser som angår dem, noe som styrker deres agency. Det er viktig for informantene med tilgjengelig helsepersonell som de kan diskutere forslag til løsninger med. Dette synes å ha lyktes når informantene sier: «*Vi vurderte det til...*»

Trygghet er viktig for informantene, noe helsevesenet både i første og andrelinjetjenesten kan bidra med gjennom fagkunnskap, kontinuitet og personlig kjemi, «det å være på lag». At de blir veiledete eller undervist og tatt med på avgjørelser gjør at de opplever økt agency. Under undersøkelsene i spesialisthelsetjenesten og behandlingene i førstelinjetjenesten trer kroppen frem i bevisstheten, men tryggheten som disse møtene gir, kan tenkes å gi mulighet for at kroppen trer mer i bakgrunn utenom terapisisituasjonen. De kan dermed bekymre seg mindre om den.

Informantene forbinder fysioterapitiltakene i stor grad med passiv tøyning. Å bli tøyd av noen som har fagkunnskap gir trygghet i motsetning til å bli tøyd av en uten. I hvilken grad den som tøyes blir involvert i tøyningen påvirker pasientens agency og kontroll i situasjonen. I møte mellom helsepersonell og pasienter Helsepersonell og kanskje fysioterapeuter spesielt har en viktig rolle i anerkjennelse av kroppen som erfarende og uttrykksfull. Basseng- og slyngetrening og være aktivt med i tøyninger gir en sterk opplevelse av frihet, mestring og agency. Godt tilpassede hjelpemidler er svært viktige for ungdommene og i økende grad etter som sykdommen utvikler seg. Hjelpemidler kan bli en integrert del av kroppsskjemaet og være med å bidra til at ungdommer med Duchenne kan delta selvstendig i aktiviteter og sosiale sammenhenger, noe som styrker agency.

Helsepersonell kan trolig bidra til identitetsutviklingen til ungdommer med Duchenne, samt bidra til mestring av sykdommen gjennom økt trygghet og styrking av agency.

## 6.0 FREMTIDIG FORSKNING

Det er bare tre informanter i denne studien. Et økt antall informanter vil øke reliabiliteten.

Kjærlighet, nærhet og seksualitet var temaer som ble tatt opp av informantene. Dette er tematikk som kan følges opp i en annen studie.

Alle informantene har tett oppfølging med behandling og trening. I denne studien fremkom det viktig informasjon om sammenheng mellom behandlingens mengde, -innhold og motivasjon.

Av hensyn til studiens omfang ble temaet om motivasjon ikke drøftet. Temaet virker svært relevant for framtidige studier.

Det ville også vært svært spennende å følge noen informanter over tid i deres forløp, kanskje særlig gjennom overgangene fra barn til ungdom der ungdommene taper gangfunksjon.

## LITTERATURLISTE

- Aase, T. H., Fuglestad, O. L., & Fossåskaret, E. (1997). *Metodisk feltarbeid: produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Abi Daoud, M. S., Dooley, J. M., & Gordon, K. E. (2004). Depression in parents of children with duchenne muscular dystrophy. *Pediatric Neurology*, 31(1), 16-19.
- Anderson, J. L., Head, S. I., Rae, C., & Morley, J. W. (2002). Brain function in Duchenne muscular dystrophy. *Brain*, 125(1), 4-13.
- Bendixen, R., Senesac, C., Lott, D., & Vandenborne, K.(2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the international classification of functioning, disability, and health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 43.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleierfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand, Høyskoleforlaget.
- Bothwell, J. E., Dooley, J. M., Gordon, K. E., MacAuley, A., Camfield, P. R., & MacSween, J. (2002). Duchenne Muscular Dystrophy—Parental Perceptions. *Clinical Pediatrics*, 41(2), 105-109.
- Bray, P., Bundy, A. C., Ryan, M. M., North, K. N., & Everett, A. (2010). Health-related Quality of Life in Boys With Duchenne Muscular Dystrophy: Agreement Between Parents and Their Sons. *Journal of Child Neurology*, 25(10), 1188-1194.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Brooke, M., Griggs, R., Mendell, J., Fenichel, G., Shumate, J., & Pellegrino, R. (1981). Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. *Muscle Nerve*, 4, 186 - 197.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., et al. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology*, 9(2), 177-189.
- Cole, J. (2010). Agency with Impairments of Movement. In D. Schmicking & S. Gallagher (Eds.), *Handbook of Phenomenology and Cognitive Science*. Springer Science, 655-669.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo, Universitetsforlaget.

- Eriksson, K (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347-357.
- Engel, J. M., Kartin, D., Carter, G. T., Jensen, M. P., & Jaffe, K. M. (2009). Pain in Youths With Neuromuscular Disease. *Hosp Palliat Care*, 26(5), 405–412
- Engelsrud, G. (1985). Å leve med en livløs kropp – eller å være den levende kroppe. *Fysioterapeuten*, 55, 592-600.
- Erikson, E. H. (1992). *Identitet: ungdom og kriser*. København, Reitzel.
- Foreningen for muskelsyke. *Fysioterapi ved muskelsykdom*. Brynsveien 96, 1352 Kolsås.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford, Clarendon Press.
- Gjerstad, L., Helseth, E., & Rootwelt, T. (2010). *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen : undersøkelse-diagnose-behandling*. Høvik: Vett og viten.
- Gosselin, N., K. Lambert, et al. (2003). Endurance training improves skeletal muscle electrical activity in active COPD patients. *Muscle Nerve*, 28, 744 - 753.
- Grootenhuis, M., de Boone, J., & van der Kooi, A. (2007). Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 31.
- Hammar, G. R., Ozolins, A., Idvall, E., & Rudebeck, C. E. (2009). Body image in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 13(1), 19-29.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self: a development perspective*. New York: Guilford Press.
- Helsedepartementet. (2011). Hentet 29.03.2011. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008>
- Hendriksen J. G., Poysky J. T., Schrans D. G., Schouten E. G., Aldenkamp A. P., & Vles J. S. (2009). Psychosocial adjustment in males with Duchenne muscular dystrophy: psychometric properties and clinical utility of a parent-report questionnaire. *Pediatr Psychol*, 34(1), 69-78.
- King, W. M., Ruttencutter, R., Nagaraja H. N., Matkovic V., Hoyle, C., Mendell J. R., & Kissel, J. T. (2007). Orthopedic outcomes of long-term daily corticosteroid treatment in Duchenne muscular dystrophy. *Neurology*, 68(19), 1607-1613.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago, University of Chicago Press.
- Lévinas, E. (1993). *Etik och oändlighet: samtal med Philippe Nemo*. Stockholm: Brutus Östlings bokförlag Symposion.
- Løvlie, T., et al. (2007). *Skandinaviskt State Of The Art dokument om Duchennes muskeldystrofi*.
- Manzur, A. Y., Kinali, M., & Muntoni, F. (2008). Update on the management of Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Disease in Childhood*, 93(11), 986-990.
- Mayhew, A., Cano, S., Scott, E., Eagle, M., Bushby, K., Muntoni, F., et al. (2011). Moving towards meaningful measurement: Rasch analysis of the North Star Ambulatory Assessment in Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(6), 535-542.
- Miles, M. B. & A. M. Huberman (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks, Calif., Sage.
- Moxley, R. T., Pandya, S., Ciafaloni, E., Fox, D. J., & Campbell, K. (2010). Change in Natural History of Duchenne Muscular Dystrophy With Long-term Corticosteroid Treatment: Implications for Management. *Journal of Child Neurology*, 25(9), 1116-1129.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., & Hinton, V. J. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Psychol*, 28(7), 473-84.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Poysky, J. (2007). Behavior patterns in Duchenne muscular dystrophy: Report on the Parent Project Muscular Dystrophy behavior workshop 8-9 of December 2006, Philadelphia, USA. *Neuromuscular Disorders*, 17(11-12), 986-994.
- Renlund, C., Can, M., Sejersen, T. (2004). *Jag har en sjukdom men jag er inte sjuk*. Fälth & Hässler.
- Simon, V. A., Resende, M. B. D., Simon, M. A. V. P., Zanoteli, E., & Reed, U. C. (2011). Duchenne muscular dystrophy: quality of life among 95 patients evaluated using the Life Satisfaction Index for Adolescents. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 69, 19-22.
- Straus, E. (1952). The upright posture. *The Psychiatric Journal*, 26: 529-561.
- Swiggum, M., M. L. Hamilton, et al. (2010). Pain in Children with Cerebral Palsy: Implications for Pediatric Physical Therapy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(1), 86-92.



- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlag.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlag.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- VerdensLegeforening. (2008). *Helsinki-deklarasjonen*. Hentet 22.11.2010. <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>.
- Zebracki, K., & Drotar, D. (2008). Pain and activity limitations in children with Duchenne or Becker muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(7), 546-552.

## Informasjonsskriv til deltagerne i forskningsprosjektet

### Å VÆRE UNGDOM MED DUCHENNE OG MOTTA FYSIOTERAPI

#### **Bakgrunn for prosjektet**

Gjennom prosjektet er det ønskelig å få økt kunnskap om hvordan ungdommer mellom 13 og 18 år med Duchenne opplever egen situasjon og habilitering. Det vil særlig fokuseres på behandlingstiltak og undersøkelser gjort av fysioterapeut.

Mange ungdommer med Duchenne har tett oppfølging av fysioterapeut både i kommune- og spesialisthelsetjenesten (habiliteringsteam eller sykehus) og har tilbud om både behandling og jevnlig undersøkelse. Det er svært lite forskning som har undersøkt hvordan ungdommene opplever egen situasjon, og da spesielt erfaringer med fysioterapi.

Studien er et mastergradsprosjekt ved Universitetet i Tromsø.

#### **Hva innebærer studien for deltakerne?**

Deltagelse vil innebære en intervju samtale som vil vare i ca en time. Samtalen vil bli tatt opp med lydopptaker og vil handle mest om hvordan du har opplevd fysioterapi i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Prosjektmedarbeider/ mastergradsstudent, Kjersti Lunde, ringer og avtaler tid og sted for intervju. Samtalen gjennomføres et sted og til en tid som passer deg. Intervjuene vil bli gjort i desember 2011/ januar 2012. Tre til fire ungdommer vil bli intervjuet. Alle som sender inn samtykkeskjema vil bli kontaktet.

#### **Intervjuet**

Intervjusamtalen vil omhandle hvordan du opplever egen situasjon og erfaringer med undersøkelser, behandlings- og treningstiltak. Andre tema vil være habilitering, medvirkning og målsetninger.

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

Fordelen for deg med å delta er å være med å øke kunnskapen om hvordan det er å ha Duchenne og motta fysioterapi. Dette vil kunne være med å hjelpe fysioterapeuter og andre helsearbeidere til å kunne gi et ennå bedre tilbud enn det som gis i dag. Ulempen vil være at intervjuet tar i ca en time å gjennomføre. Du velger selv hvor mye du vil svare på og snakke om de ulike temaene.

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

Alle opplysninger vil bli aidentifisert, slik at det ikke skal være mulig å finne ut hvem du er. Informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med studien og vil etter en tid bli slettet. Resultater av prosjektet vil være tilgjengelig i juni 2012. Informasjon om resultater av studien og publiserte artikler vil du kunne få ved å henvende deg til prosjektmedarbeider Kjersti Lunde, tlf 918 59737.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Deltakere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke seg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Kjersti Lunde, tlf 918 59737.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Prosjektdeltakers signatur, dato)

-----  
(Prosjektdeltakers navn med blokkbokstaver)

-----  
(Prosjektdeltakers telefonnummer)

-----  
(Foresatte til prosjektdeltakers signatur, dato)

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### Å VÆRE UNGDOM MED DUCHENNE OG MOTTA FYSIOTERAPI

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å øke kunnskapen om hvordan ungdom med Duchenne opplever sin egen situasjon og habiliteringsprosess. Det vil legges særlig vekt på behandlingstiltak og undersøkelser utført av fysioterapeuter. Forespørselen rettes til deg fordi du er mellom 13 og 17 år. Mange som har Duchenne har tett oppfølging av fysioterapeut både i kommune- og spesialisthelsetjeneste og har tilbud om både behandling og jevnlig undersøkelser, men det finnes svært lite forskning på hvordan pasienter opplever egen situasjon og habilitering, med særlig vekt på oppfølgingen de får av fysioterapeuter. Det er spesielt lite forskning som har rettet seg direkte til ungdommene og det er viktig å få fram kunnskap om hvordan egen situasjon oppleves og spesielt erfaringer med fysioterapi. Kunnskapen som kommer frem i denne studien vil kunne bidra til å utvikle fysioterapitilbudet på området.

Studien er et prosjekt ved Masterprogram i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi. Ansvarlig institusjon er Universitetet i Tromsø.

#### **Hva innebærer studien?**

Denne forespørselen har du fått via en terapeut ved barnehabiliteringen, UNN Tromsø. Deltakelse i studien innebærer en intervjusamtale som vil vare i ca en time. Samtalen vil bli tatt opp med lydopptaker. Intervjusamtalen vil i hovedsak handle om dine erfaringer med fysioterapioppfølging i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Prosjektmedarbeider/ mastergradstudent, Kjersti Lunde, ringer og avtaler tid og sted for intervju. Intervjusamtalen kan gjennomføres et sted som passer deg, i ditt hjem, på ditt hjemsted eller i forbindelse med behandlingsopphold i spesialisthelsetjenesten. Det vil til sammen bli gjort intervju med tre til fire personer. Deltagere inkluderes fortløpende i prosjektet så snart samtykkeskjema er mottatt av prosjektmedarbeider. Når tre personer har samtykket til deltagelse, vil rekrutteringen av deltakere foreløpig avsluttes. Dersom det på et senere tidspunkt viser seg som nødvendig med mer data for å belyse temaet, vil en fjerde deltaker rekrutteres. Alle som sender inn samtykkeskjema vil bli kontaktet.

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

Fordelen for deg med å delta er å kunne være med å øke kunnskapen om hvordan det er å motta fysioterapi. Dette vil kunne være med å øke kvaliteten på den oppfølgingen som i dag tilbys og være til nytte. Ulempen vil være at intervjuet tar ca en time å gjennomføre. Intervjuguiden er formulert med åpne spørsmål og du velger hvor dypt du vil gå inn i de ulike temaene.

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

Informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektmedarbeider knyttet til prosjektet som har tilgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Lydbånd og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst i arkivskap på prosjektmedarbeiders arbeidssted. Tilgang til dette materialet vil kun prosjektmedarbeider og hennes veileder ha. Lydopptak og dokumenter med personidentifiserende opplysninger slettes ved prosjektslutt 14.05.10. Aidentifiserte utskrifter av intervju slettes innen to år etter prosjektavslutning, senest 14.05.12. Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene slik at identiteten din ikke kommer frem.

Å være ungdom med Duchenne og motta fysioterapi 09.10.11

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Kjersti Lunde, tlf 918 59737.

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A. Samtykkeerklæring følger etter kapittel A**

Å være ungdom med Duchenne og motta fysioterapi 09.10.11

## **Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer**

### **Intervjuet**

Intervjusamtalen vil omhandle hvordan du opplever egen situasjon. Den vil handle om hvilke behandlings- og treningstiltak du har og hvordan du opplever disse og hvilke erfaringer du har med habiliteringstjenesten og undersøkelser. Andre tema vil være hvilke målsetninger du har og i hvilken grad du medvirker og ønsker å medvirke i egen habilitering.

### **Tidsskjema**

Inklusjon av informanter og innhenting av informert samtykke: Oktober/ November 2011

Gjøre avtale om intervjuer og utføre prøveintervju: November / Desember 2011

Gjennomføre intervjuer: November/ Desember 2011

Tilgjengelige resultater av prosjektet: Juni 2012

### **Tilgang til resultater av studien.**

Hvis du sier ja til å delta har du rett til å få informasjon om resultatet av studien. Informasjonen om resultater og publiserte artikler vil du kunne få ved å henvende deg til prosjektmedarbeider Kjersti Lunde, tlf 918 59737.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Prosjektdeltakers signatur, dato)

-----  
(Prosjektdeltakers navn med blokkbokstaver)

-----  
(Prosjektdeltakers telefonnummer)

-----  
(Foresatte til prosjektdeltakers signatur, dato)

## Vedlegg INTERVJUGUIDE

### Informasjon om

- Intervjuer
- Prosjektet
- Mulighet til å trekke seg
- Båndopptaker

### Hverdag/ interesser:

- Interesser / Hva liker du?
- Familie – søsken
- Kan du fortelle om en vanlig dag for deg? – Fra du står opp til du legger deg? Hverdag/ helg?

### Tiltak/ trening/ fysioterapi:

- Fortelle om hvilke trenings- eller behandlingstiltak.  
(Ståstativ?, Tøyning?, Styrketrening?, Trening i ADL? Aktiviteter/gym/ idrett?)
- Hvordan oppleves de
- Trening fint/dumt
- Lokalisering betydning
- Trener med - betydning
- En opplevelse med fysioterapeuten som du husker spesielt godt.
- Tiltakene du har – annerledes – dårlig - bra
- Noe du gjerne skulle sluppet?
- Noe du kunne ønske du kunne gjort mer av
- Hvordan det kjennes etter en trening/ behandling?

### Habiliteringstjenesten/ undersøkelser:

- Habiliteringsavdelingen – opplevelser – erfaringer – spesielt bra – spesielt dårlig
- En undersøkelse av fysioterapeuten ved habiliteringen som du husker spesielt godt
- Undersøkelsene vs hverdagen
- Habiliteringstjenesten - hjemsted - husker spesielt godt
- Andre treningsopphold - fortelle – bra – dårlig



### **Steroidebehandling:**

- Steroider? Hvordan opplever du denne behandlingen?

### **Målsetninger:**

- Mål med treningen?
- Hva er viktig for deg å kunne?
- Hva er ikke så viktig for deg å kunne?

### **Brukermedvirkning:**

- Hvorfor trener du?
- Hvem bestemmer hvilke treningstiltak og behandling du skal ha?
- Hvilken innvirkning har du?
- Når blir dine meninger blir hørt – når blir de ikke hørt?

### **Om å leve med sykdommen/ opplevelse av egen situasjon:**

- Hva er en god dag for deg?
- Hva er en dårlig dag for deg?
- Når har du det bra?
- Når har du det mindre bra?
- Har hvordan du kjenner deg noe å si for hvordan dagen blir?
- Er det noen ganger du glemmer at du har Duchenne? Når? Situasjon?
- Når blir du oppmerksom på at du har Duchenne?
- Har du noen gang smerter? Kan du fortelle om det?
- Påvirker sykdommen din om du får gjort det du har lyst til?

### **Avslutning**

- Er det noe du vil tilføye som vi ikke har vært innom?
- Hvis du skulle ønske noe var annerledes i livet ditt, hva skulle det vært?
- Oppsummering/debrifing



---

|                            |  |                             |                                  |   |
|----------------------------|--|-----------------------------|----------------------------------|---|
| <b>Region:</b><br>REK nord | <b>Saksbehandler:</b><br>Veronica Sørensen | <b>Telefon:</b><br>77620758 | <b>Vår dato:</b><br>18.08.2011   | <b>Vår referanse:</b><br>2011/1074/REK nord |
|                            |  |                             | <b>Deres dato:</b><br>16.08.2011 | <b>Deres referanse:</b>                     |

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

kjerstifysio@hotmail.com  
Fysio- og ergoterapitjenesten i Narvik kommune

### **2011/1074 Svar på tilbakemelding fra komiten**

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 25.08.2011.

**Forskningsansvarlig:** Gyrd Thrane  
**Prosjektleder:** Nina Emaus

### **Forskningsetisk vurdering**

Revidert informasjonsskriv av 16.08.2011 er i tråd med merknadene fra komiten.

### **Vedtak**

Med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jfr. forskningsetikkloven § 4 godkjenner komiteen at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden.

Godkjenningen av prosjektet gjelder til 14.12.2012. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 14.12.2017. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen 14.06.2018.

Opplysningene skal lagres avidentifisert, det vil si adskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK nord på fastsatt skjema senest 14.06.2013.

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

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

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansennummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

May Britt Rossvoll  
Sekretariatsleder

Veronica Sørensen  
Førstekonsulent

**Kopi til:** [Postmottak@uit.no](mailto:Postmottak@uit.no)

---

|                |                       |                 |                    |                         |
|----------------|-----------------------|-----------------|--------------------|-------------------------|
| <b>Region:</b> | <b>Saksbehandler:</b> | <b>Telefon:</b> | <b>Vår dato:</b>   | <b>Vår referanse:</b>   |
| REK nord       | May Britt Rossvoll    | 77620757        | 24.06.2011         | 2011/1074/REK nord      |
|                |                       |                 | <b>Deres dato:</b> | <b>Deres referanse:</b> |
|                |                       |                 | 10.05.2011         |                         |

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Nina Emaus  
MH bygget

## 2011/1074 Å være barn med Duchenne og motta fysioterapi

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 16.06.2011.

**Forskningsansvarlig:** Gyrd Thrane  
**Prosjektleder:** Nina Emaus

### Prosjektomtale (original):

*Düchenne er en progressiv muskelsykdom med en insidens på ca 1:3500-6000 levende fødte barn. Personer med Düchenne har hele livet tett kontakt med fysioterapeut både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Det finnes lite forskning på hvordan barn med Düchenne erfarer denne oppfølgingen. Studien har til hensikt å øke kunnskapen om hvordan barna opplever sin egen situasjon og habiliteringsprosess, med særlig vekt på erfaringer med behandlingstiltak og undersøkelser utført av fysioterapeut. Studien har til hensikt å bidra til større innsikt i hvordan barn med Duchenne opplever egen situasjon og habilitering, med særlig fokus på treningen de utfører og oppfølgingen de har av fysioterapeut. Formålet med studien er at funnene skal hjelpe fysioterapeuter og andre som jobber med disse barna til å kunne gi et ennå bedre tilbud enn i dag. Det vil bli gjort semistrukturert kvalitativt intervju med 3-4 informanter i alderen 13-17 år.*

### Komiteen vurdering

Dette er en god masteroppgave, med en god prosjektbeskrivelse. Prosjektets omfang er beskjedent, men metoden som skal brukes går ut over vanlig behandlingsopplegg og innebærer direkte kontakt mellom forsker og forskningsdeltaker. Dette skjerper kravet til at prosjektet skal kunne fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse. Komiteen vurderer at prosjektet er relevant innenfor fagområdet og vil kunne fremskaffe genererbar kunnskap. Når det gjelder de tema som skal belyses vil man kunne sammenligne innsamlede data fra barna i denne studien med tidligere studier der man har innhentet tilsvarende opplysninger fra foreldre. Komiteen vurderer således at prosjektet faller inn under helseforskningslovens virkeområde med hensyn til å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom.

### Anonyme / aidentifiserte opplysninger

I forespørsel oppgis det at personopplysningene vil bli anonymisert under bearbeidelsen av materialet.

Anonyme opplysninger er opplysninger der navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson, jf. helseregisterloven § 2 nr. 3. Det skal heller ikke være mulig å knytte opplysningene til en enkeltperson indirekte, for eksempel gjennom at andre variabler i datasettet gjør det mulig å finne fram til en person.

Avidentifiserte helseopplysninger er helseopplysninger der navn, fødselsnummer, biometriske kjennetegn og andre personentydige kjennetegn er fjernet, slik at opplysningene ikke lenger kan knyttes til en enkeltperson, og hvor identitet bare kan tilbakeføres ved sammenstilling med de opplysningene som tidligere har blitt fjernet, jf. helseregisterloven § 2 nr. 2.

I dette tilfellet vil opplysningene således være avidentifisert, jf også punkt 5 a i søknaden om at koblingsnøkkelen skal oppbeares hos forskerne.

Forespørselskrivet må endres i tråd med dette.

### **Forespørsel for barn under 16 år**

Det bør lages et eget, lett forståelig, informasjonsskriv til barn under 16 år.

### **Vedtak**

Med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jfr. forskningsetikkloven § 4, utsettes endelig vedtak i saken. Det bes om tilbakemelding om de merknader som er anført før endelig vedtak fattes. Komiteens leder tar stilling til godkjenning av prosjektet etter mottatt svar

Prosjektleders tilbakemelding imøteses. Den videre behandling av prosjektsøknaden vil bli foretatt av komiteens leder/nestleder og sekretær, med mindre det reises spørsmål som må behandles av samlet komité.

Vi ber om at tilbakemeldinger til komiteen og prosjektendringer sendes inn på skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Øvrige henvendelser sendes på e-post til [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansennummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

May Britt Rossvoll  
Kontorsjef  
77620757

Veronica Sørensen  
Førstekonsulent

**Kopi til:** [gyrd.thrane@uit.no](mailto:gyrd.thrane@uit.no)