

# Skjema: Rapport

Skjema mottatt 21.09.2010 i SPREK - saksportalen for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) på helseforskning.etikkom.no

**2009/923-9**

## 1. Generelle opplysninger

### a. Prosjekt

Hvilket prosjekt gjelder rapporten?	Søknad eller oppfølgende dokumenter for prosjektet er sendt inn 5. mai 2009 eller senere
Prosjekt	Selektiv dorsal rhizotomi. Et foreldreperspektiv.

### b. Prosjektleder

Navn	Gunn Kristin Øberg
Akademisk grad	PhD i medisinske fag
Klinisk kompetanse	Spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi MNFF
Stilling	Post.doc/førsteamanuensis II/Spesialfysioterapeut
Arbeidssted	Universitetet i Tromsø
Arbeidsadresse	Faggruppe for master- og phdutdanning i helsefag Institutt for helse- og omsorgsfag Helsevitenskapelig fakultet
Postnummer	9037
Sted	Tromsø
Telefon	77755868
E-post adresse	gunn.kristin.oberg@unn.no

## 2. Rapport og etisk vurdering

### a. Prosjekt

Sluttrapport / publikasjon	Ja
Kortfattet, allment forståelig framstilling av	Studien viser at prosessen rundt selektiv dorsal

prosjektets konklusjoner

rhizotomi innebærer endringer i hverdagslivet. Rett etter operasjonen erfarer barna en stor og plutselig funksjonsnedsettelse, for så gradvis å gjenvinne den i løpet av året. Barna i studien hadde et relativt likt utgangspunkt, men forskjellig pasientforløp og utfall. Foreldrene trekker spesielt fram bedre søvn og mindre spenning i muskulaturen som positivt med operasjonen. Kontinuitet og diskontinuitet i forhold til personalet som jobber nært barna, og spesifikk og tilpasset fysioterapi framheves som betydningsfullt for barnas utvikling eller stagnasjon. Foreldrene utdyper egne roller som medfører vanskelige valg. Tydelig ansvarsfordeling og en systematisk oppfølging hos lokale helseinstitusjoner i forløpet der fysioterapi gjennomføres på barnas premisser, ser ut til å være av stor betydning for barnets videre utvikling, sett fra foreldrenes perspektiv

---

Kortfattet redegjørelse for gjennomføringen av prosjektet relatert til de opprinnelige forutsetningene

---

Prosjektet ble gjennomført i henhold til prosjektbeskrivelse og i henhold til merknader komiteen hadde til gjennomføringen av prosjektet

---

Kortfattet vurdering av prosjektets kunnskapsmessige, helsemessige og samfunnsmessige nytte

---

Prosjektet gir innsikt i hva det vil si for barn med spastisk diplegi og nærmeste familie å gjennomgå selektiv dorsal rhizotomi og påfølgende trening sammen med fysioterapeut. Prosjektet gir innblikk i elementer og faktorer som foreldrene erfarer som vesentlige for en optimal rehabiliteringsprosess. Studiens resultater og funn bidrar til å belyse hele pasientforløpet og kan således være en ressurs ved planlegging av, og ved oppfølging etter SDR.

---

### 3. Vedlegg

1. ylva\_rek\_rapport.pdf - Sluttrapport / publikasjon - 20.09.10