



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet, UiT

Fedres erfaringer med å delta i fysioterapioppfølging til eget barn med Cerebral Parese

*En kvalitativ intervjustudie
Klinisk nevrologisk fysioterapi – fordypning barn*

—
Helina Anier

Masteroppgave i helsefag

Mai, 2018

Antall ord: 13146



FORORD

Det har vært en omfattende og spennende prosess å skrive studien. Dette har inspirert meg til å yte mitt beste og finne ut mest mulig om hva jeg kan bidra med som fysioterapeut til barn og deres familier.

Jeg er takknemlig ovenfor alle som har bidratt til at gjennomføring ble mulig. Jeg er veldig takknemlig ovenfor fedrene som stilte seg til rådighet og fortalte om deres opplevelser og verdifulle erfaringer. Det har vært lærerikt å høre hvordan fysioterapien oppleves fra deres ståsted. Ikke minst vil jeg takke kontaktpersonene mine, som har hjulpet meg med å få kontakt med intervjupersonene.

En stor takk vil jeg rette til min veileder, Gunn Kristin Øberg, som både har hjulpet meg å løfte blikket og holde oversikt underveis, samt for faglige bidrag og diskusjon, og veiledning. Med tanke på studiet generelt, vil jeg takke alle medstudenter, og spesielt Eli Kongshavn og Kristine Dahl, for faglige diskusjoner og det sosiale.

Takk til mine tidligere kollegaer og arbeidsgiver, Fysio- og ergoterapitjenesten i Hammerfest kommune, som imøtekom og tilrettelagte når jeg begynte på studien. Samtidig vil jeg takke min nåværende arbeidsgiver, Fysio- og ergoterapitjenesten i Stavanger kommune, for tilrettelegging at jeg kunne komme i mål med gjennomføringen. Takk til alle gode kollegaer og venner i Hammerfest, Stavanger og Tartu for at de har tatt seg tid til å lese oppgaven, og for nyttige tilbakemeldinger, og hjelpe med å skrive studien på et fremmet språk for meg.

Takk til familien min for oppmuntringer.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Denne oppgaven omhandler fedrenes erfaringer med å delta i fysioterapioppfølging til eget barn med Cerebral Parese, samt om hva fedrene legger vekt på i samarbeidet med fysioterapeut, og hva slags veiledning de ønsker fra fysioterapeuten. Det er dokumentert at alle foreldre til barn med Cerebral Parese, uansett type og grad av funksjonshemming, har utfordringer og trenger støtte fra fysioterapeut og andre helsepersonell. Samtidig har fedre sjelden vært utelukkende studert.

Hensikt: Det søkes etter å få kunnskap om hva fedrene legger vekt på i samarbeidet med fysioterapeut, og innblikk i hvordan vi som fysioterapeuter kan hjelpe dem til å være aktive deltakere i fysioterapioppfølgingen til barnet, og å vite mer om hva slags veiledning de ønsker fra fysioterapeuten.

Metode og materiale: Studien er hermeneutisk fenomenologisk forankret. Fire semi-strukturerte kvalitative forskningsintervju ble gjennomført med fedre til fire barn med CP. Barna var 5 - 8 år, GMFCS nivå I – V.

Kunnskapsbidrag: Selv om at det skjer mye i hverdagen å ta vare på et funksjonshemmet barn, ville fedre ta del i barnets liv og fysioterapioppfølgingen i så stor grad som mulig. Fedre rapporterte at treningen hadde blitt vanskeligere og tyngre å gjøre gjennom årene. En av grunnen var at barnet hadde vokst og blitt større. Dette tyder på at behovene hadde endret seg over tid, og de møtt nye og andre utfordringer nå enn det var da barna var i småbarnsalder. Dette tyder på at de trenger jevnlig veiledning av fysioterapeut når familien treffer nye utfordringer i livet. Fedrene rapporterte at de hadde lært mest når de kunne være aktive deltakere i timen og bruke sine hender ved terapitiltakene. I tillegg hjalp i læringsprosessen når øvelser var knyttet til hverdagslige situasjoner og utstyr de hadde hjemme. Fra fedrenes utsagnene kom det frem at fysioterapeutene var flinke til å inkludere begge foreldrene. Informantene følte at de var involvert i målsetningsarbeid på samme linje som mødre, og at ingen beslutning hadde blitt tatt uten dem.

Nøkkelord: Cerebral Parese, foreldres deltakelse, fedre, fysioterapi

ABSTRACT

Background: This study analysed the experience of fathers' when participating in physical therapy follow-up sessions with their child who has been diagnosed with cerebral palsy. Also on what they emphasized being important when collaborating with the physiotherapist, e.g. what kind of guidance they expected from the physiotherapist. It is documented that all parents of children with CP, regardless of type and degree of disability, have challenges and need support from physiotherapists and other health professionals. At the same time, fathers have rarely been exclusively studied.

Purpose: The aim of this study was to gain knowledge about what the fathers emphasized being important when collaborating with the physiotherapist and to gain insight into how physiotherapists can help them to be active participants in the physiotherapy follow-up sessions their children attend and to know more about the type of guidance they wish from the physiotherapist.

Method and Material: The study is hermeneutic phenomenological anchored. Four semi-structured qualitative research interviews were conducted with the fathers of four children with CP. The children were 5 - 8 years old, GMFCS level I – V.

Knowledge contribution: Even though most of the fathers' everyday activities involve around taking care of their disabled child, fathers would also like to take part in the child's physiotherapy follow-up as much as possible. They reported that the therapy-related tasks had become harder and harder to do over the years. This indicates that the physiotherapy-related demands on fathers' had changed over time, and they met new challenges when children had grown, gotten older or started school. This indicates that they need regular guidance from the physiotherapist when new challenges arise. The fathers reported that they had learned the most when they could be active participants in the therapy sessions and could use their hands when performing exercises with their child. In addition, the learning process was perceived to be more successful when exercises were related to everyday situations and involved equipment they already had at home. From the statements of the fathers, it emerged that the physiotherapists were good at including both

parents. The informants felt they were involved in setting therapy goals on the same level as mothers and that no decision had been made without them.

Key words: Cerebral Palsy, parent participation, fathers, physiotherapy

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn.....	1
1.2	Tidligere forskning og sentral litteratur på området.....	2
1.3	Hensikt og forsknings spørsmål.....	3
1.4	Oppbygning av oppgaven.....	3
2	Teori.....	4
2.1	Cerebral Parese.....	4
2.2	Fysioterapi og behandling av barn med Cerebral Parese.....	5
3	Metode.....	8
3.1	Metodevalg.....	8
3.2	Utvalg.....	8
3.3	Rekruttering.....	9
3.4	Beskrivelse av informantene.....	10
3.5	Tilvirkning av data.....	10
3.6	Analyseprosessen.....	11
3.7	Metodiske betraktninger.....	12
3.8	Etiske refleksjoner.....	13
4	Resultater og diskusjon.....	14
4.1	Å være far til barn med Cerebral Parese.....	14
4.1.1	Medvirkning og tidsbruk.....	14
4.1.2	Tilpasning og mestring.....	19
4.2	Kunnskapstilegnelse og trening med eget barn.....	23
4.2.1	Struktur og organisering av fysioterapitilbudet.....	23
4.2.2	Fysioterapeutens formidling og fars tilegnelse av kunnskap.....	30
5	Avsluttende kommentarer.....	35
	Referanseliste.....	37

Vedlegg 1: Forespørsel om å deltakelse i forskningsprosjektet

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Matrise av analyse

Vedlegg 4: Godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Cerebral parese er den vanligste årsaken til varige motoriske funksjonsvansker hos barn. Årlig fødes det i Norge rundt 60 000 barn, og omtrent 120 av disse vil utvikle Cerebral Parese (CP). Diagnosen vil påvirke disse barnas fysiske funksjon gjennom hele livet. Mange av barna trenger regelmessig fysioterapioppfølging og de fleste går jevnlig til fysioterapeut hele sin barndom. Mange av disse fortsetter med fysioterapien i sin voksne alder (40).

Familisentrert tilnærming handler om at barnets nære voksne familiemedlemmer er involvert i terapioppfølgingen for å gi best mulig helsehjelp til barnet. For 20-30 år siden var som oftest ikke foreldrene involvert i barnas fysioterapioppfølging og målsettingsarbeid. I begynnelsen av 80-tallet begynte dette terapeutstyrte konseptet derimot gradvis å endre seg mot familisentrert tilnærming. Foreldrene ble gradvis samarbeidspartnere for barnefysioterapeuter og helsepersonell. De ble mer involvert i utviklingen av behandlingstiltak og -mål, og det ble forventet at foreldrene skulle gjennomføre treningsprogrammet hjemme sammen med barnet, i tillegg til den polikliniske oppfølgingen hos fysioterapeuten (12; 3; 11).

Å være en aktiv deltaker i barnets fysioterapioppfølging, kan skape stressede situasjoner hos foreldre som allerede må ta hånd om utfordringer og uforutsigbare hendelser i oppdragelsen av et funksjonshemmet barn (3). Foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne opplever ofte stress i forhold til hvordan de skal ta vare på barnet sitt. Det finnes forskning på at støtte fra forskjellige helsetjenester kan lette hverdagen for familier med barn med funksjonsbegrensninger. Det er mest forsket på mødre, fordi mødre tradisjonelt ofte har hatt en primær rolle i barnets oppdragelse (5). I dag har også fedre en større rolle i ivaretagelse av eget barn, og å få innblikk inn i fedrenes perspektiv vil kunne gi fysioterapeuter og helsepersonell vesentlig info om hvordan å inkludere fedre slik at det ikke blir kun mor- og barn trening. Familiemedlemmer har nære relasjoner i dagliglivet og det påvirker hvordan utfordringene i hverdagen med et funksjonshemmet barn kan løses (5; 2).

1.2 Tidligere forskning og sentral litteratur på området

Det er ingen tvil om at fedre har en betydelig rolle i utformingen av familielivet. De har en unik påvirkning på spedbarnets motoriske- og kognitive utvikling (6). Fedre har ofte en mer leken tilnærming til barna sine i forhold til mødrene. Tilnærmingen kan være med å påvirke forskjellige muskelgrupper og hjerneområder i løpet utvikling (43). Det er imidlertid mange fedre som føler seg usikre og uforberedte på en aktiv rolle som forelder for et funksjonshemmet barn (6), og mye av barnefysioterapien er preget av mødrefokusert tilnærming (43).

Fedre uttrykker at de vil ha mer veiledning i forhold til hvordan de kan tilrettelegge fysiske aktiviteter for barna sine (43). I Ekenberg sin studie (4) hvor foreldre av 22 unge voksne i alderen 15-25 år ble intervjuet, opplevde foreldrene at fysioterapioppfølgingen ikke hadde dekket deres behov. Både fedrene og mødrene erfarte at de manglet støtte på forskjellige arenaer (4).

Forskning viser at mange fedre ofte føler at de har mye ansvar for barna sine. De mangler kompetansen, støtten og erkjennelsen på hvordan det er å være en aktiv deltaker i barnets fysioterapioppfølging (42). Tidligere forskning tyder på at ved å øke fedrenes engasjement bidrar man til både mors, søskens og barns trivsel (41; 7), samt at foreldrenes engasjement forbedrer barnets fremgang og motoriske funksjon (8; 15).

Forskning synes i liten grad å ha rettet fokuset mot hvordan fedre erfarer fysioterapioppfølgingen som gjøres i forbindelse med dette. Å forstå disse fedrenes situasjon vil være nyttig for fysioterapeuter og annet helsepersonell som behandler disse barna i hverdagen. Det gir et innblikk i fedrenes perspektiv, og kan gi en retning for hvilken veiledning de ønsker og hvordan fysioterapioppfølgingen bør organiseres for å gi fedrene nødvendig støtte og motivasjon i hverdagen.

Jeg jobber som kommunefysioterapeut og behandler barn i ulike aldersgrupper og med forskjellige diagnoser. Mange av barna som jeg behandler har en diagnose som påvirker deres fysiske funksjon gjennom hele livet. De har fysioterapioppfølging kontinuerlig og egentreningsøvelser de skal gjøre hjemme. Jeg opplever at barna blir fulgt opp til fysioterapitimen av mødrene sine og at det sjeldent er begge foreldrene eller kun fedrene

alene som følger barnet opp. Det samme har jeg også opplevd på ansvarsgruppe- eller tverrfaglige møter for barna. Jeg som fysioterapeut setter pris på familiesentrert tilnærming og lurer på hvorfor fedrene er mindre delaktige? I tillegg viser forskning at det er behov for å vite mer om hvordan fedrene kan integreres i terapien og om hvordan de ønsker å bli inkludert. Hvorfor er det slik, sett fra fedrenes ståsted? Hvilken informasjon, støtte og veiledning ønsker fedrene fra fysioterapeuten for å bli en god og aktiv deltaker i barnets terapi? Jeg ønsker å få frem fedrenes erfaringer og deres behov for støtte, samt motivasjon, når de har et barn med en funksjonshemming. Å forstå deres situasjon vil være nyttig for fysioterapeuter og annet helsepersonell som behandler disse barna i hverdagen.

1.3 Hensikt og forsknings spørsmål

Hensikten med studien er å få frem fedres innsikt i hvordan de erfarer fysioterapioppfølging for barn med Cerebral Parese, grad I-V. Det søkes etter å få kunnskap om hva fedrene legger vekt på i samarbeidet med fysioterapeut, og innblikk i hvordan vi som fysioterapeuter kan hjelpe dem til å være aktive deltakere i fysioterapioppfølgingen til barnet, og å vite mer om hva slags veiledning de ønsker fra fysioterapeuten.

Problemstillingen er:

Hvilke erfaringer har fedre med fysioterapioppfølging for barn med Cerebral Parese (grad I-V), og hvordan tenker de at fysioterapeuten kan inkludere dem i oppfølgingen og støtte dem i deltakelse i barnets fysioterapioppfølging?

1.4 Oppbygning av oppgaven

I kapittelet 2 fremstiller jeg aktuell teori inn mot temaet. I kapittel 3 presenteres den metodiske fremgangsmåten i studien, og betraktninger omkring denne. I kapittel 4 presenteres studiens resultater og diskusjoner. Avslutningen av oppgaven gir en oppsummering av hva jeg har kommet frem til og hvordan kunnskapen kan brukes. Hvert underkapittel starter med en overordnet presentasjon.

2 Teori

2.1 Cerebral Parese

Cerebral parese er en gruppe av permanente forstyrrelser som påvirker utviklingen av bevegelse, holdning og motorisk funksjon som forårsaker funksjonsbegrensning. Det alle med diagnosen har til felles, er at de har fått en ikke-progredierende skade på en umoden hjerne. Med skade i den umodne hjernen menes at den skjer før ca. 2-årsalder. Skaden kan skje i fosterlivet, omkring fødsel eller etter fødsel. I noen tilfeller kan skaden i hjernen ha vært kortvarig, liten og kun på den ene siden. I andre tilfeller kan det ha vært langvarig, massiv og overalt i hjernen (33; 30; 28; 35).

CP deles inn i flere spesifikke undertyper. Undertypene til CP er: spastisk (bilateral og unilateral), dyskinetiske (dyston CP, choreo-atetose, tonusvekslere), ataktiske (diplegi-ataxi, ren „kongenital“ ataxi) og ikke-klassifiserte (29; 35).

Spastisk CP er den største undergruppen og utgjør omtrent 80 prosent av alle tilfellene. Spastisitet er vanligvis definert som en motorisk forstyrrelse karakterisert ved unormal høy spenning i muskulaturen. Spastisiteten gjør at musklene blir stramme og harde. Spastisk CP inndeles på bakgrunn av motoriske symptomer i, om tilstanden er unilateral (hemiplegi - under- og overekstremitet er påvirket på en side), eller bilateral (diplegi eller tetraplegi - både under- og overekstremiteter er påvirket). Selv om at disse betegnelse har fokus på under og overekstremiteter er involvering av postural og hodekontroll typiske tegn (28; 35).

Dyskinetisk cerebral parese utgjør omtrent 6-14 prosent av alle tilfeller og er kjennetegnet ved ufrivillige bevegelser og vekslende muskelspenning (35).

Ataxiene forekommer hos 1-7 prosent av alle tilfellene. Barn med ataxi har bevegelsesforstyrrelser som hovedsakelig er preget av dårlig balanse, koordinasjon, og ofte problemer med presisjon i bevegelsene (35).

I tillegg til undertype av CP deler man barn med CP inn i kategorier basert på alvorlighetsgraden av funksjon. Det brukes en grovmotorisk inndeling som heter GMFCS

(Gross Motor Function Classification System) og finmotorisk inndeling med Manual Ability Classification System (MACS/Mini-MACS) (30; 35).

GMFCS klassifikasjonssystemet har fem nivåer. Det er basert på selvinitierte bevegelser med særlig vekt på sittefunksjon og forflytning. Skillet mellom nivåene er basert på funksjonsbegrensninger, behovet for håndholdte forflytningshjelpemidler (for eksempel rullator, krykker eller stokker) eller forflytningshjelpemidler som for eksempel manuell eller elektrisk rullestol. De generelle overskriftene for de fem nivåene er:

1. Nivå I – Går uten begrensninger; kan løpe og hoppe og gå i trapp uten gelender
2. Nivå II – Går med begrensninger; kan ikke løpe og hoppe og må ha gelender i trapp
3. Nivå III – Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel; kan bruke rullestol på lange strekninger
4. Nivå IV – Begrenset selvstendig forflytning; kan bruke manuell eller elektrisk rullestol
5. Nivå V – Transporteres oftest i manuell rullestol (28; 35).

Klassifisering er av stor betydning for å kunne iverksette treffsikker oppfølging og tiltak som bidrar til å forebygge kjente komplikasjoner ved CP, som hofteluksasjoner og alvorlige kontrakturer og feilstillinger (31).

I tillegg til motoriske vansker, kan mange barn også ha andre funksjonsforstyrrelser, epilepsi, perseptuelle vansker og/eller psykisk utviklingshemming (35).

2.2 Fysioterapi og behandling av barn med Cerebral Parese

Når barnet har fått diagnosen CP bør det henvises til gjennomgang ved habiliteringsinstitusjonen som har ansvar for videre oppfølging av barnet (35; 40).

I Norge samarbeider kommunetjeneste og habiliteringstjeneste om behandling og oppfølging av barn med CP. Behandlingen består av ergoterapi, fysioterapi og trening. Det kan i noen tilfeller bli benyttet medikamentell eller operativ behandling (35).

Botox (Botulinum toksin A) er mye brukt medikament som reduserer spastisiteten lokalt i en muskel. Små mengder botox sprøytes i musklene for å forhindre frigjøring av acetylkolin ved det nevromuskulære krysset. Muskelen blir mer avslappet og får mulighet til en bedre lengdevekst og det blir lettere å bruke i funksjonelle bevegelsesmønstre. Men botox er ikke en behandling i seg selv, etter det er det ofte viktig å intensivere fysioterapioppfølgingen (28).

Barn med CP har ulike funksjonsproblemer. Fysioterapi vektlegger individualisering og hvert barn trenger forskjellige tilnærming og tiltak. I fysioterapien for barn med CP kan det være viktig både å påvirke muskeltonus, forberede muskelstyrke og leddbevegelighet. Dette skal forebygge kontrakturer og feilstillinger. Tiltakene har ofte fokus på å forberede postural kontroll slik at barnet får mulighet for aktivitet og deltakelse på ulike arenaer. Det er viktig å øke kondisjon og utholdenhet, fordi det er mange barn som plages med trøtthet og har lite overskudd til å delta aktivt i sosiale aktiviteter. Hos barn som ikke har gangfunksjon, er det å belaste begge bein vesentlig for å forebygge osteoporose.

Noen av disse barna plages med muskel- og skjelettsmerter. Smertene vil gi en sekundær påvirkning ved å svekke andre kroppsfunksjoner, deltakelse i aktivitet og livskvalitet (28).

Pasientgruppen er så heterogen og det handler om å finne frem til beste kombinasjon av behandlingsmetoder og hyppigheten. Tilnærmingen fra hjelpeapparatet bør være svært individuell. Fysioterapeuten skal skape best mulig motoriske forutsetninger for funksjonelle bevegelsestrategier hos barnet slik at de kan nyte leken og å påvirke livskvaliteten positivt (9; 28; 35; 40).

Gjennomsnittsalder ved CP diagnose i Norge for barn født 1996-2010 er 24 måneder. Internasjonalt er det økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn, aktuelle for de ulike intervensjoner, blir identifisert så tidlig som mulig (40).

Den australske forskeren Novak og hennes medkollegaer (34) viser i sin studie om viktigheten av tidlig diagnostisering for å komme i gang med rett behandling så fort som mulig. Spesifikke intervensjoner for Cerebral parese vil maksimere nevroloplastisitet, motorisk læring og minimere skadelige modifikasjoner på muskler, beinvekst og utvikling (34).

Motorl ring består av sett av prosess assosiert med praksis eller erfaring som f rer til relativt permanente endringer i evnen til   produsere dyktige handlinger. Barn med CP kan v re begrenset i evnen til   l re bevegelsesstrategier p  grunn av funksjonshemming som er nevnt tidligere. De har problemer med   analysere sin egen bevegelse og bruke tilbakemelding for   forbedre ytelsen (28).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg gi leseren et innblikk i mitt metodevalg, gjennomføring av selve studien, bearbeidelse av datainnsamling, og kritiske betraktninger og begrensninger av studien.

3.1 Metodevalg

Med denne studien ønsket jeg å få frem fedres erfaringer og opplevelser. For å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger ble det brukt kvalitative metode. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (36).

Formålet med studien er å få økt innsikt i fedres involvering i oppfølgingen og samarbeidet med fysioterapeuter, samt å forstå betydningen av erfaringene. Dermed gjøre en systematisk fortolkning av fenomenet. Den studien har en fenomenologisk hermeneutisk forankring. Semi-strukturert kvalitativt forskningsintervju ble brukt. Dette syntes best egnet for å forstå informantenes opplevelser og erfaringer, samt hvordan fedrene reflekterer over dette (36).

3.2 Utvalg

Jeg ønsket å intervju fedre som hadde barn med relativt „lette“ funksjonshemninger, siden det er gjort en del forskning på foreldre med barn som har alvorligere funksjonshemming. Selv om barn med CP grad I, II og III (klassifisert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) til nivå I – III kan fungere ganske godt i hverdagen, kan det derimot være utfordrende og tøft for foreldrene. Det er derfor viktig at vi som helsepersonell ikke overser disse familiene. Jeg hadde utfordringer med å få nok informanter til studien, og da tok jeg kontakt med NSD og endret inklusjonskriteriene. Tidligere forskning viser at alle foreldre til barn med CP, uansett type og grad av funksjonshemming, har utfordringer og trenger støtte fra helseapparatet. Samtidig har fedre sjelden vært utelukkende studert. Derfor ble det også inkludert fedre med barn med CP grad I-V i denne studien. Aldersgruppen ble endret fra 2-8 år.

Grunnen til at jeg bestemte at barna skal være 2-8 år er at fedrene trolig har forsonet seg med at de har et funksjonshemmet barn, og diagnosen blir oftest satt før barna fyller to år (40). Fedrene til barna i alderen 5-6 år som også tok for seg overgangen mellom barnehage og skole, hadde mulighet å reflektere litt over hvilke utfordringer som kan oppstå i denne perioden av livet.

Et annet viktig inklusjonskriterie var at fedrene hadde minst 50% av omsorgen for barnet og at barnet var under oppfølging fra kommunalfysioterapeut.

Innenfor masteroppgavens rammer, med tanke på tid og omfang, ble det inkludert fire fedre. Et lavt antall informanter kan være tilstrekkelig til å gi rikt materiale hvis forskeren har gjort godt teoretisk forarbeid, kjenner sitt metodehåndverk, har grundig feltkunnskap og en fleksibel strategi for feltarbeid og analyse, jamfør Malterud (36).

3.3 Rekruttering

Jeg henvendte meg til samarbeidspartnere i habiliteringstjenesten i Finnmark og Troms (i helseforetakene) for å få hjelp til å finne aktuelle informanter til studien. En ansatt ved habiliteringstjenesten sendte ut skriftlig informasjon om studien og samtykkeskjemaet for de som oppfylte inklusjonskriteriene. I tillegg gikk rekrutteringen av informanter via Cerebralparese foreningen i Rogaland og Fysio- og ergoterapitjenesten i Stavanger kommune. Det er ikke uvanlig at rekruttering av informanter er vanskelig, jamfør Tjora (37).

Jeg ønsket ikke å påvirke relasjonen mellom fedre og fysioterapeut. Derfor gikk forespørselen via tredje person for at fedrene ikke skulle føle seg forpliktet til å delta.

Jeg mottok totalt fire samtykkeskjemaer, og alle ble inkludert i studien.

3.4 Beskrivelse av informantene

I studien deltok fire fedre i aldersgruppen 29-46 (gjennomsnitt alderen 39 år). Barna var i alderen 5-8 år. Et barn hadde lett grad av CP på GMFCS nivå I, et barn hadde CP på nivå III og to barn på nivå V. En av dem var en jente og de andre gutter. Alle barna hadde søsken. Tre fedre bodde sammen med mødrene til barnet, kun en far delte 50% omsorg for barnet.

3.5 Tilvirkning av data

Jeg fulgte anbefalinger fra kvalitativ metodelitteratur for å strukturere, planlegge og gjennomføre intervjuene (36; 38; 37).

Jeg ringte fedrene fortløpende for å avtale tid for intervjuene, etter jeg hadde mottatt deres samtykke til å delta i studien. På grunn av praktiske årsaker, blandt annet lang avstand mellom intervjueren og informantene ble intervjuene gjennomført over telefon.

Det ble lagt vekt på at intervjupersonen kunne bestemme tidspunkt intervjuet skulle gjennomføres. Jeg ba fedrene om å finne et rolig sted, hvor vi kunne snakke uten for mange avbrytelser og støy i tråd med anbefalinger av Tjora (37). Varighet på intervjuet ble anslått å skulle være ca en time.

Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker. De var informert om det og de hadde gitt sitt samtykke.

Jeg utarbeidet en intervjuguide, da det bidrar til at intervjuene får en viss struktur, jamfør Tjora (37). Intervjuguiden inneholdt ulike emner som var aktuelle å belyse, samt ferdig formulerte spørsmål. Det var viktig å ikke gjøre intervjuguiden for detaljert eller å følge den slavisk. Dette for at samtalen skal kunne bidra til å åpne opp for nye spørsmål angående problemstillingen, jamfør Malterud (36).

Jeg laget åpne spørsmål for at det skulle bli lett for fedrene å fortelle om egne erfaringer. Åpne spørsmål var viktig for å få innsikt i fedrenes opplevelser og erfaringer rundt hverdagen og fysioterapioppfølgingen til barna deres. Etter jeg hadde gitt informasjon om studien min, ba jeg informanten om å gi litt bakgrunnsinformasjon og fortelle om barnet sitt (alder, CP

nivå, fritidsaktiviteter) og familiesituasjon. Da gikk jeg over til hoveddelen av intervjuet. Under intervjustuasjonen var det mulighet for fedrene å komme med sine tanker, og å løfte frem det som var viktig for dem. Jeg forsøkte å være lyttende, gi tid og ikke avbryte så godt det var mulig i telefonintervjusituasjonen, jamfør Tjora (37).

Rekkefølgen på spørsmålene var fleksibel, og ble justert ut fra hva fedrene fortalte om. I slutten av intervjuet sjekket jeg at jeg hadde vært innom alle spørsmålene og emnene i intervjuguiden, og stilte eventuelle spørsmål dersom jeg hadde glemt noe. Samtidig spurte jeg om de hadde noen spørsmål når vi var ferdig med intervjuet. Intervjuene varte i mellom 40 og 60 min.

Telefonintervjuene var i hovedsak uten avbrytelser. Det var en avbrytelse som var så kort at det var lett å ta tråd igjen.

3.6 Analyseprosessen

Etter hvert intervju transkriberte jeg lydopptaket hvor muntlig samtale skal omsettes til skriftlig tekst (36). Informantene snakket dialekt, derfor gjennomførte jeg transkripsjonen ord for ord på bokmål for å sikre anonymiteten til informantene. Alle intervjuene ble transkribert innen 1-3 dager etter de ble gjennomført. Det var ca 4 ukers avstand mellom at det første og det siste intervjuet ble gjennomført.

Jeg brukte programvaren NVivo 11 til å transkribere intervjuene. NVivo 11 er et analyseverktøy som kan være til god hjelp i hele forskningsprosessen. Jeg kunne nummerere linjene, slik at det var lett å finne frem til riktig sted i teksten i analysen. Etter at intervjuene var nedskrevet lyttet jeg gjennom intervjuene flere ganger mens jeg leste transkripsjonen, for å sikre at teksten er så lik lydopptaket som mulig, og korrigererte feil (39).

Jeg hadde valgt å bruke Malteruds modifiserte variant av systematisk tekstkondensering som er inspirert av Giorgio sin fenomenologiske analyse. Formålet med den fenomenologiske analysen var å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt. Jeg brukte systematisk tekstkondensering for å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer, og for å sikte på å få frem beskrivelser, kjennetegn og mulige begreper.

Analysen ble gjennomført i fire forskjellige trinn eller faser. I første fase ble jeg kjent med materialet for å få et helhetsinntrykk. I denne fasen er det viktig å legge min forforståelse og teoretiske referanseramme til siden. Etter å ha lest flere ganger gjennom transkripsjonen av intervjuet, oppsummerte jeg mitt inntrykk. Jeg prøvde å finne temaer som vekket min interesse.

I andre fase av analysen startet jeg med en systematisk gjennomgang av materialet linje for linje for å identifisere meningsbærende enheter. En meningsbærende enhet bærer med seg kunnskap som sier noe om temaene fra første trinn. Når jeg merket meg de meningsbærende tekstbitene, begynte jeg også å systematisere dem – dette kalles koding. Jeg kodet de meningsbærende enhetene under kodene.

I tredje trinn abstraherte jeg den kunnskapen som hver av kodegruppene representerer. I den fasen tolket jeg teksten ut fra mitt faglige ståsted og perspektiv. Jeg jobbet med å finne meningsinnholdet i informantenes utsagn, og vanskelige setninger ble forenklet.

I analysens fjerde fase satt jeg sammen bitene igjen. Dette kalles rekontekstualisering. Jeg sammensatte det jeg hadde funnet i form av gjenfortellinger som kunne legge grunnlag for nye beskrivelser og begreper som kan deles med andre (36).

3.7 Metodiske betraktninger

Dybdeintervjuer gjennomføres mest ansikt-til-ansikt mellom intervjuer og informant. På grunn av praktiske årsaker er det nødvendig å gjennomføre intervjuer via telefon. En av ulempene ved at intervjuene blir gjennomført over telefon var at jeg ikke kunne se informantens kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Pauser, latter, store bevegelser og gestikuleringer som kan gi en mer nyansert tilgang til intervjupersonens meninger blir borte når intervjuet tas over telefon. Når jeg gjennomførte intervjuene over telefon ble det viktig å forsikre meg om at jeg hadde forstått informantene riktig. Dersom lyd kvaliteten ble litt dårlig eller for å sikre at jeg hadde hørt riktig, gjentok jeg informantens svar eller spurte om jeg hadde forstått dette riktig. Jeg opplevde at det ikke forstyrret informantene når jeg gjorde det.

Positive sider ved å gjennomføre intervjuet over telefon er at det å snakke om følsomme temaer oppleves som tryggere for informantene, særlig i tilknytning til anonymitet. Ved bruk av telefon slipper man å stirre på en lydopptaker og dette kan oppfattes positivt (37).

3.8 Ethiske refleksjoner

Studien ble godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata. Informantene var ikke blitt kontaktet før studien var godkjent av NSD.

Informantene signerte og sendte samtykkeskjemaet i retur før hvert intervju. Fedrene hadde gitt skriftlig samtykke for å bruke lydopptak under intervjuet. Informantene og personene som fedrene omtalte ble anonymisert i det videre arbeidet. Ved gjennomføringen av intervjuet er forskningsetikken opptatt av at informantene ikke skal komme til skade. I samtykkeskjemaet ble derfor informantene informert om at de kunne avslutte intervjuet når som helst, at de kunne trekke seg fra studien, be om at deler av intervjuet ikke skal benyttes i oppgaven og at de kunne få informasjon slettet før den ble brukt i analysen, jamfør Tjora (37).

Informantene ble informert om hvordan lydopptakene kommer til å bli oppbevart, hvordan de kommer til å bli brukt, og når de vil bli slettet. Informasjonen som ble registrert om informantene i intervjuene ble kun brukt slik som beskrevet i målet med oppgaven, jamfør Tjora (37).

De transkriberte intervjuene og lydopptakeren ble oppbevart innelåst i et skuff på kontoret på arbeidsplassen min. Intervjuene vil bli makulert og opptakene på lydopptakeren slettet ved prosjektslutt.

4 Resultater og diskusjon

I dette kapittelet vil jeg presentere og diskutere resultatene som jeg har kommet frem til under min forskningsprosess.

Resultatene presenteres temabasert på tvers av intervjuene. Jeg legger frem fedrenes sitater i fet skrift som direkte sitater. Alle sitatene er i utgangspunktet hentet direkte fra intervjuet, men er gjort mer leservennlige. Innskutte muntlige ord er erstattet med "(...)" for å tilpasse sitatene til en skriftlig form. Ord som ikke har betydning for meningen i utsagnet slik som hm, ehh, sant vel, og sånn er tatt bort.

Den første delen av kapittelet gir et overordnet blikk på fedrenes tidsbruk og mestring med hverdag. I den siste delen av kapittelet vil jeg ta opp og diskutere hvordan fedre opplever organisering av fysioterapioppfølging, og fedrenes refleksjoner om hvilke måter de ønsker å lære av fysioterapeuten. Diskusjon blir presentert mot slutten av hvert underkapittel.

4.1 Å være far til barn med Cerebral Parese

4.1.1 Medvirkning og tidsbruk

Det er mye arbeid og uforutsigbarhet i hverdagen særlig hos fedre til barn med moderat og alvorlige grad av CP. Disse fedrene rapporterte at det å ha et funksjonshemmet barn krever mye ivaretagelse, tilretteleggelse og forpliktelse. Disse barna er avhengig av hjelp ved stelling, påkledning og andre hverdagslige aktiviteter, samt det må nesten alltid være en voksen person ved barnet. En far fortalte:

«Han trenger hjelp til absolutt alle ting. Det er jo mer arbeid, og det tar mye lengre tid. Vi må stelle og alt. (...) Sånn at vi må være hele tida med ham for å aktivere ham og følge opp hvis det er noe.»

Fedrene fremhevet at de møtte andre utfordringer i hverdagen enn foreldre til friske barn. Disse utfordringer medfører at aktivitetene med barna er erstattet av det andre fedre gjør med deres barn, mens de viser til at andre fedre ofte kjører deres barn på fotball trening. De istedenfor skal hjelpe barnet å trene spesifikke funksjonelle ferdigheter. En far fortalte:

«Hvis begge hadde vært helt friske så kanskje det hadde vært andre ting. Da ville de jo vært mer på andre fritidsaktiviteter som tida våres hadde gått til: kjøring til og fra trening, fotballtrening, volleyballtrening eller hva det måtte være. (...) Tida hadde jo gått til ungene uansett. Litt mer tungvint at han ikke kan gå, men det har ikke ødelagt livene våres, vil jeg påstå.»

Fedrene beskrev også hverdagen som hektisk på grunn av familien, jobb og diverse avtalene de måtte å være med på. Avtalene omfattet samarbeids- og ansvarsgruppemøter, oppfølging i forhold til habiliteringstjenestene, PTØ behandling, å være med i målsetningsarbeid og i utprøving av hjelpemidler. De hadde allerede mange avtaler og de ønsket å være inkludert, men det var en grense for hva de hadde overskudd og tid til. En far sa det slik:

«Jeg tror jeg er inkludert så mye som jeg kan. Vi har ikke kapasitet til så mye mer inkludering.»

Selv om at det skjer mye i hverdagen, kom det frem fra fedrenes utsagnene at de ønsket å gjøre sitt beste for familien og barnet. De ønsket å ta del i barnets liv og fysioterapioppfølgingen i så stor grad som mulig, men fedrene opplevde ofte at fritiden ble fylt med oppgaver og trening, og at de ikke kunne være en vanlig far til barnet. Alle fedrene i denne studien gjennomførte hjemmetrening uavhengig av barnet hadde lett, moderat eller alvorlig funksjonshemming. De ville at deres barn skal ha det så bra som mulig og bli så selvstendig som mulig. En far fortalte:

«Det er jo fritiden som er trening og barn. Det selvfølgelig trenger ikke å være begge hele tida, men det er jo sånn livet er.»

En annen far sa det slik:

«Jeg er jo med på treningen hans og vi trener mye hjemme. Hver dag.»

En tredje far fortalte hvordan han brukte deres fritid sammen med barnet:

«Det er mest bøy og tøy da han er hjemme i helgene på kveldene. Å få ham på mageleie, og prøve å få ham å stå i ståstativ. (...) Det er mest bøy og tøy og lek.»

Fedrene nevnte også andre familiemedlemmer, det og å ha flere barn kan gjøre det vanskelig å finne tid for den spesifikke treningen. En far fortalte:

«I helgene er det vi som tar treningen. Da prøver vi å få strekt og gjort de øvelsene som vi vet må gjøres. Men det er klart vi har jo to andre barn. (...) Det kan være litt vanskelig å få det til, men vi prøver. Vi prøver å få til at han skal bli strekt ordentlig i muskler og ledd, og stå i ståskall og gjør de øvelsene som han har til daglig på skolen. Jeg er med på det, og mora gjør jo det samme.»

Det kom frem at fedrene tenkte på fremtiden og ville at barnet skulle ha det så bra som mulig og bli så selvstendig som mulig. Flere fedre var med på denne målsetning og de jobbet mot terapimålene. De hadde håp om at barnet skulle bli så selvstendig som mulig, men var også realistiske i forhold til hva barna deres kunne nå. De hadde forventninger, men samtidig tok de hverdagen steg på steg og ønsket at barnet både skal være sosialt og å ha en lykkelig barndom slik som andre barn uten funksjonshemming. De vil heller ikke at barn skal bruke fritiden kun på trening. En far fortalte:

«Det kan jo være at mine forventninger er litt for høye, og han skal jo ha et liv. Han skal jo følge skole og skal dit og dat. Det skal jo tid til alt.»

Fra fedrenes utsagnene kom det frem at det var mye som skjedde i deres hverdag. Det å ha et barn med funksjonshemming krever ofte mer omfattende engasjement i familien og større støtte enn barn som utvikler seg normalt. Disse fedrenes utfordringer økes ved omsorsbyrden som stiller større krav i hverdagene. I litteraturen fremheves også byrdebelastning, tidspress og ytterligere utfordringer som omsorgsbyrden for et funksjonshemmet barn. Beskrivelsene av fedrene i den studien er gjenkjennelig i forhold til tidligere forskning (17; 19; 25; 1; 2).

Selv om at det krever mye tid og ansvar å ta vare på et funksjonshemmet barn, ville fedrene engasjere seg i barnets liv så godt de kunne ved siden av fulltidsjobb og andre forpliktelser. Fedrene deltok på møter, målsetning og gjennomføring av hjemmetrening på kveldene og i

helgene. Det handlet om å gjøre så mye som mulig for barnets sitt beste med egen aktiv deltakelse.

Foreldre til et funksjonshemmet barn bruker mye tid til barna deres. I denne studien kom det frem at fedre opplevde tidspress og belastning. Dette var spesielt beskrevet av fedrene som hadde barn med moderat eller alvorlig grad av CP. Forskning viser at familier med barn med alvorlige funksjonsbegrensninger (GMFCS nivå IV og V), synes å sette foreldre under større tidspress og ga større utfordringer enn ved mildere former. Disse barna har veldig lite eller ingen funksjon, og er fullstendig avhengig av hjelp fra andre personer (26). I denne studien kom det også frem at tidspress og omsorgsbyrde økte ved barn med moderat eller alvorlig funksjonshemming. Disse funnene kan hjelpe til å få innsikt i fedrenes hverdag, og bidra med å planlegge behandling og hvor mye øvelser fysioterapeuter skal gi dem slik at det ikke går over andre forpliktelser.

Flere fedre var med på målsettingsarbeid. De ville at barnet deres skal bruke det potensiale de har, og skal være så selvstendige som mulig. Fedrene hadde forventninger og håp, samtidig var de realistiske hva de kunne klare å gjøre med begrenset tid. De jobbet systematisk mot terapimål, men de ønsket også at barn skal ha et liv og ikke bare lekser og hjemmetrening. Selv om at de visste at barna ikke har tid til alt, kunne de jobbe med målene og nå dem. Dette kan også tyde på at målene var realistiske og fedrene visste hva både deres barn og familien klarer å få til. Dette viser at forventninger til barn med cerebral parese endres over tid. Det kan også tyde på at fedrene har kommet til et stadium hvor de aksepterte å ha et funksjonshemmet barn. Det aktualiserer aksept av å ha et barn med cerebral parese. Fedrene hadde kommet over sorgprosessen og de var stand til å fokusere på barnets utvikling (27; 18).

Disse fedrene og deres familiemedlemmer hadde andre prioriteringer, forpliktelser og perspektiver enn hos familier uten funksjonshemmede barn. Fritiden deres ble brukt annerledes i forhold til andre familier med normalt utviklede barn som for eksempel kjører barna til fotball, volleyball eller en annen fritidsaktivitet. Dette kunne bety at fedrene ikke kunne ha et sosialt liv med barna i samme grad som i familier med normalt utviklede barn, spesielt da når familien opplever en travel og stresset hverdag, hvor fysioterapeutisk hjemmetrening i tillegg må prioriteres høyt.

Fedre ville det beste for familien, men samtidig ville de å være så vanlig familie som mulig. Flere fedre brukte 1-2 timer for hjemmetrening med deres barn, men er det virkelig hvordan fedre vil bruke fritiden sammen med barnet sitt? Wiart et al. (9) fant fra sine deltakeres utsagnene at flere av foreldrene ville gjøre de samme sosiale aktivitetene med barna sine som alle andre familier. Foreldrene reflekterte over at først og fremst ville de være mor eller far til barnet og ikke terapeuter. Terapeutene bør se familiene mer individuelt og spørre hver familie hva det er som øker livskvaliteten i familien og for barna når det settes mål i fysioterapien. Der er flere tilfeller hvor forpliktelser går ut over familienes innsats for å utvikle seg i sosiale relasjoner og ha et familieliv med mindre stress. Det kan være belastende for fedrene både å være foreldre og terapeuter til sine barn. Fedrene har behov for å balansere terapi og utfordringer i hverdagen. Det er viktig at barnas og foreldrenes lykke ikke tilsidesettes i forhold til fokus på terapeutiske aktiviteter. Ellers kan det føre til at fedre unngår å være involvert dersom omsorgsbyrden blir for stor og tidskrevende (9).

Forskning tyder på at hjemmetrening er vesentlig for utvikling og forberede funksjon hos funksjonshemmede barn. Fokuset på disse hjemmebehandlingsprogrammene kan ha konsekvenser så at foreldre føler seg mer som terapeuter enn foreldre (21).

Fedrene sa at de vil være engasjert i barnets sin hverdag. Samtidig rapporterte flere fedre at de ikke har tid til å ta enda mer ansvar og ivareta ytterligere treningsbelastning, fordi de også skal prioritere tid til eventuelt andre barn og unge i familien. De ønsket at alle familiemedlemmer skal ha det bra. Dette tidspresset kan skape stress. Litteratur viser at stress er fem ganger mer vanlig blant familier med barn med CP enn i den generelle populasjon. Dette nivået av stress er klinisk signifikant og krever støtte og intervensjon fra profesjonelle tjenester. Et godt støtteapparat av helsepersonell rundt dem og støttende tjenester som dekker familiens behov kan gjøre hverdagen lettere for familiene med barn med cerebral parese. Fysioterapeutene bør være klar over hvilke problemer foreldrene har i forhold til barnets terapi. Forskning viser at denne informasjonen vil være nyttig for å forstå familiens behov og for å planlegge behandlingen. Familiesentrert tilnærming handler om å involvere foreldre, men når foreldre føler seg mer som terapeuter enn foreldre, kan det tyde på at fysioterapeutene har gått for langt og har lagt for mye på foreldrenes skuldre (27; 25).

4.1.2 Tilpasning og mestring

Som nevnt i forrige avsnitt opplevde fedrene at de møtte flere utfordringer som gjorde at det var krevende å få gjennomført de planlagte hverdagslige aktivitetene. I tillegg til flere forskjellige omsorgsoppgaver ovenfor barnet med nedsatt funksjonsevne, skulle de også gjennomføre hjemmetrening og tøyingsregimer. Fedrene nevnte flere typer utfordringer de møtte på. En av utfordringene var at det var veldig tungt å gjennomføre øvelser fordi barnet hadde vokst og blitt større. Det hadde blitt fysisk tungt for dem selv om de var motiverte. En av fedrene sa:

«Vi er godt motivert, men øvelsene er så tung å gjøre.»

Et forhold som fedre nevnte var at barnet hadde vokst, blitt større og tyngre. Noe som bidro til at gjennomføring av øvelsene hadde blitt rett og slett fysisk tungt for dem. En far fortalte det slik:

«Han [barnet] blir jo tyngre og tyngre, og det er tungt og holde på med øvelsene. Man må nesten være to for å få gjort det ordentlig. Det ser vi på skolen også. På mange øvelser er de to stykker som holder på med øvelsene. Hvis han skal sitte oppreist når han gjør øvelsene, så må kanskje en hjelpe til og holde han mens han gjør de øvelsene, og strekke samtidig. Det blir vanskelig hjemme og vi begge to er med på øvelsene. Vi har et lite [barn] på 1,5 år også.»

Fedrene løftet også frem at det var vanskelig å gjøre hjemmeprogrammet. I tillegg til at barnet hadde vokst, kjente de at musklene og leddene hadde blitt stivere, og barnet uttrykte smerter når de gjennomførte tøyingsøvelser. En av fedrene sa:

«Han har det litt vondt når vi tøyer. Det blir litt for vondt, smerter, så det kan være vanskelig å få gjennomført.»

En annen utfordring som fedre løftet frem var at barn ikke vil gjøre terapi selv om de trengte det. Fedrene kom med eksempler om hvordan de prøvde å variere opplegget og øvelsene. De prøvde å legge treningen inn i hverdagen sin og inn i vanlige aktiviteter. De tilpasset det sånn at barnet skulle være distraheret og ga inntrykk av at det var lek.

«Ja, vi får det til og vi trener jo litt. Man trenger ikke å si det til ungen at nå skal vi trene, ikke sant. For eksempel når vi ser på TV om kvelden, og (...) så gjør man øvelsene mens man gjør noe annet. Da blir det slik at det er ikke kjedelig, rett å slett. På den måten kan man lure barnet til å gjøre øvelser i en eller annen gang.»

Fedrene kom med nye forslag som barnet syntes var morsomme. Flere av fedrene utvekslet sine erfaringer ved å vise eller spørre fysioterapeuten for å høre om det var greit at de tilpasset øvelsene. En far uttrykte:

«En god del øvelser har jeg jo funnet på selv. Og så spurt fysioterapeuten om tilbakemelding, og jeg fikk positiv tilbakemelding på det.»

Fedrene understreket at det var ekstra tungt og belastende å få gjort hjemmetreningsprogram i helgene og i feriene når det var ingen andre som hadde gjort det på dagtiden. Fra utsagnene kom det frem at fedre og familie hadde vanskelig for å få gjennomført øvelsene i feriene, når de opplevde at hovedansvaret lå på dem. Dette gjorde det ekstra vanskelig å håndtere øvelsene på egen hånd. En far uttrykte:

«Jeg ser egentlig at dette kan være litt vanskelig, men det er jo særlig i helgene. I helgene går det jo stort sett greit, siden det er kun to dager. Men særlig feriene, når det er lenge til skolen, da blir det veldig tungt.»

En av fedrene hadde et ønske om å få avlastning og så for seg løsning på det. Han sa:

«Det er jo hvis man har hadde en assistent med. Ikke akkurat hele tiden, men på dagtid og i feriene hadde det hjulpet oss. Det trengs det. Det vil være mer behov for at man skal være to stykker for å gjøre de øvelsene. Dessverre klarer vi ikke begge to å være med på øvelsene hele tiden. Det hadde absolutt vært kjekt og hatt en person til å hjelpe til, særlig i ferietiden eller når det er lengre fravær fra skolen.»

På grunn av den store fysiske påkjenning som man kan få når man har et barn med cerebral parese, krevde fedrene mange strategier for å håndtere daglige utfordringer for å sikre at de gjorde alt de kunne for sitt barns beste. Det handlet om å tilpasse seg i det daglige, når barnet

hadde blitt større, tilpasning i forhold til hjelpemidler, samt mer ansvar og belastning i feriene. Dette måtte til for at hverdagen kunne fungere for familiene med barn med moderat og alvorlige grad av CP. Flere fedre konkluderte med at de ønsket avlastning eller hjelp i feriene eller helgene, fordi det disse periodene var det mest belastning.

Fedrene opplevde at når barna hadde blitt større var det fysisk tyngre å gjennomføre øvelser med barnet. De blir større og tyngre, og de opplevde at musklene og leddene ble kortere og stivere. Det førte til kroppslige endringer og nye utfordringer når barnet ble større. Alt tydet på at behovene ble endret over tid. Fedrene trengte faktisk mer oppfølging og opplæring. Det kunne være nyttig for dem å få ny opplæring hvordan de skal håndtere når barna hadde blitt større slik at treningen blir lettere både for barn og far. Det er viktig at det blir lettere å gjennomføre øvelser, både for å holde motivasjonen oppe for barn og far, og slik at det er mindre vondt og mindre fysisk belastende. I studien sin fant Novak (16) at å ha kontakt med fysioterapeutene i forskjellige faser i livet økte foreldrenes motivasjon til å gjennomføre treningsprogrammer, samt at den økte foreldrenes tillit til sine ferdigheter for å trene med barnet (16). Reduksjon av fysioterapeutens regelmessige hjemmebesøk var et vanlig problem som foreldre rapporterte i Piggot og et al. (17) sin studie og det økte foreldrenes utfordring betydelig.

Det kom frem at behovene til barnet endres over tid. Det kommer andre behov når barn begynner på skolen. Etersom barnet er eldre, kan samarbeid med tjenester og fysioterapeut være nødvendige eller tettere for å sikre en positiv overgang fra barnehage til skole. Overgangen fra barnehage til skole handler om tilpasning og mestring for både barn og far. For å sikre best mulig overgang er det viktig å ha et godt samarbeid med alle partene som skole, assistent (19).

Informantene ønsket en hverdag med mindre stress og belastning for alle familiemedlemmer. Flere fedre nevnte i denne studien at når barna hadde blitt større og stivere, ble det såpass tungt at de ikke klarte å gjøre treningen alene. At treningen ble gjort riktig og at barnet skal få mest nytte av det, da situasjonen krevde at det ble to mennesker som holdt på med øvelsene. Dette gjaldt både tid og menneskelige ressurser. En strategi for å mestre situasjonen var at begge foreldre måtte stille opp. Dette kunne være vanskelig fordi det var små søsken som måtte passes på. Samtidig følte de at belastningen ble enda større i helgene og i feriene når familien hadde den største ansvar for å gjøre treningen.

Familiene i den studien hadde ikke noe ekstrahjelp eller assistent hjemme som kunne være behjelpelig med tøyningen. Da er det viktig å lære teknikker og ergonomiske stillinger når de gjennomfører øvelser med barnet, slik at det blir mindre belastende for den som utfører. Det peker mot behovet for hjelpemidler som kan bidra til avlastning for å sikre best mulig liv for eget barn og familien.

Fedrene ville trene med barnet, fordi de så nytte av fysioterapi og viktigheten å gjøre tøyingsøvelser hjemme selv om at det krevde mye engasjement, innsats og tid og fysisk styrke. Fedre mente at hjemmeprogrammer ga et viktig bidrag til deres barns utvikling og fremgang. Det er også i tråd med tidligere studier (21; 17).

Fedrene ønsket også informasjon om hvorfor det er viktig, selv om det kan være tungt å gjøre eller vondt for barnet (17). Det er viktig å støtte dem og gi opplæring slik at de fortsatt er motivert til å fortsette med å bruke treningsprogrammet. Novak skriver i sin studie (16) at støtten motiverte foreldrene til å fortsette å bruke programmet på lang sikt. Foreldrene ønsket også å ha støtte og kontakt i ulike intervaller med fysioterapeut. En slik tilnærming holdt foreldre fokusert på hva de egentlig gjorde og prøvde å oppnå. Det er behov for å få info fra fysioterapeuten om „hva skal man gjøre“ sammen med „hvorfor“ for å motivere dem og trene mot barnets sitt beste (16). Dette tyder på at det er vesentlig å ha tilgang på hjelp og støtte for familiene (17).

Å gi info i riktig tid om integrering av terapi i dagliglivet, informasjon om barnets tjenester, barnets tilstand, sannsynlig fremtidig utvikling og hvordan barnet deres er i forhold til jevnaldrende med liknende funksjonshemminger, kunne gjøre hverdagen deres mer håndterbar.

Fedrene i denne studien lagde og tilpasset øvelser. De ville ha variasjon slik at det ble mer gøyere for barnet og mindre fysisk belastende. De kom med innspill og diskuterte med fysioterapeut om dette kunne være mulige øvelser for barnet. Noen fedre hadde opplevd at barnet kunne være lite motivert for behandling noen ganger. De ville at barnet skulle ha det gøy når de gjennomførte den spesifikke treningen. De hadde selv funnet noen øvelser, eller hadde brukt sin kreativitet slik at hjemmetreningen ikke ville ble så kjedelig rett og slett. Dette kan også handle om at fedrene på en måte er som lekepartnere til barnet. I litteraturen defineres leken som en aktivitet som er morsom og valgt av barnet selv, og uten voksne

tilstedeværelse. Barn med funksjonshemming har imidlertid begrenset mulighet til å leke på egenhånd sammenlignet med deres friske jevnaldrende. De har nesten alltid en voksen person rundt seg. Informantene påpekte at de skapte flere lekesituasjoner for å holde motivasjonen til barnet oppe. Leken er da noe annerledes for funksjonshemmede barn enn hos friske barn, og den er i stor grad styrt av voksne. Barn med moderat eller alvorlig grad av CP leker ofte mindre enn deres typisk utviklende jevnaldrende. Det anbefales at fysioterapeutene kan hjelpe fedre med hvordan de kan gjøre trening gøy for barnet, og hvordan de kan være en lekepartner for sitt barn (20). Lek er ikke bare betydningsfullt for å motivere barnet til trening, men det kan også påvirke motorisk læring. Barnets motoriske læring foregår når de er i lek og aktivitet, hvor det eksperimenteres med bevegelse, liksom barnet prøver utallige variasjoner og gjentakelser av bevegelsesmønstre (45).

4.2 Kunnskapstilegnelse og trening med eget barn

4.2.1 Struktur og organisering av fysioterapitilbudet

Ifølge informantenes utsagnene kom det frem at i deres øyne er det fysioterapeuten som kan gi den beste behandlingen. Fedrene uttrykte at det betydde mye å ha struktur i tilbudet og jevnlig oppfølging av fysioterapeuten. Fedre til barn med moderat og alvorlige grad av CP nevnte at fysioterapeuten skulle være innom skole eller barnehage minst en til to ganger i uken, men det var en del avlysninger som førte til at fysioterapeuten hadde vært sjeldnere tilstede enn planlagt. En far fortalte:

«Lokale fysioterapeuten er innom skolen. Hun skal være en gang i uken, men det har vært litt varierende.»

Fedrene som opplevde mye uforutsigbarhet i hverdagen, ønsket å ha mer kontinuerlig oppfølgingen fra fysioterapeuten. En annen far som opplevde at tilbudet varierte sa det slik:

«Det skal være en gang i uka, men det er ofte mindre enn det. Det går to uker eller mer uten fysioterapeut.»

Fedrenes ønske for mer strukturert og tettere oppfølging var veldig godt forståelig etter barnet hadde hatt et ortopedisk inngrep. Dette gjorde at en far følte mye ansvar for å trene hjemme med barnet. Han ønsket at fysioterapeuten var oftere tilstede på skolen for å sikre at treningen gjøres riktig og utviklingen gikk i ønsket retning slik at barnet kunne nå terapimålene sine.

Han uttrykte det slik:

«Det er jo egentlig det at det såpass sjeldent. Det skulle gjerne vært oftere. Alt minst en gang i uken. Gjerne mer.»

Samtidig kom det frem fra flere av fedrenes beskrivelser at oppfølgingen fra lokale fysioterapeuten hadde vært varierende i mange år. En far så at de i fremtiden ikke ville få tettere oppfølging og fortalte:

«Han vil jo ikke få tettere oppfølging. (...) Det kan jo være at mine forventninger er litt for høye.»

Flere fedre nevnte at det hadde vært en del utskifting av fysioterapeuter og lang fravær av fysioterapeuter på grunn av ferieavvikling, svangerskapspermisjon eller sykemelding. Noen fedre fortalte at utskifting hadde ført til at i noen perioder hadde det ikke vært noe oppfølging før den nye fysioterapeuten var på plass. Noen barn hadde ikke fått planlagt oppfølging i flere uker eller i verste tilfelle i flere måneder. Det var flere familier som hadde vært berørt av dette og en far uttalte:

«Vi har vært uheldig. Tre som har fått utvidet mammapermisjon. Det har vært en del bytting og flytting.»

Fedrene hadde forståelse for at fagpersoner kan skifte, men i slike situasjoner manglet de informasjon om hvor lenge barnet måtte være uten direkte oppfølging. Ifølge deres beskrivelser fremkom det, at det er viktig for dem å bli informert når barnet motta behandling når den faste fysioterapeuten ikke er på jobb av ulike grunner. Fedrene ønsket stabilitet og struktur i fysioterapioppfølgingen. En far uttrykte det slik:

«Vi har tatt kontakt med tjenesten noen ganger hvis det ikke har vært tilbud på en stund. Vi har tatt kontakt direkte hvis det har vært sånn at fysioterapeuten har vært på

jobb og ikke på ferie eller sykemeldt. Det har jo skjedd. (...) Når fysioterapeuten er på ferie eller syk, og det var ikke noe oppfølging av den andre. Da tok vi kontakt med en av avdelingen i kommunen. (...) Det er jo egentlig mest med avvik at vi tar kontakt.»

Fra intervjupersoneres utsagnene kom det frem at jevnlig oppfølging av fysioterapeuten betydde mye både for fedre og barn. De merket at barnet ble stivere og anga mer muskelplager når de ikke hadde fått jevnlig oppfølging i en stund. En far fortalte:

«Vi merker det godt når det er gått en liten stund uten fysioterapi. Han blir stivere i muskler og ledd og alt. Da blir veldig vondt for ham når man begynner på igjen.»

I fortellingene fra fedrene kom det frem at det var sjeldent at fysioterapeuten utførte behandlingen direkte. Fedrene beskrev at terapeuten sin rolle var å veilede assistentene som gjennomførte tøyning på daglig basis i barnehage eller skole. En far sa:

«Hun lokale fysioterapeuten er mest å veilede dem på skolen, assistenten og for at det trengs daglige tøyning. Men det blir egentlig mer som veiledning til dem.»

Flere fedre uttrykte var at det var avgjørende at barnet ble behandlet av fysioterapeut som hadde den rette utdanning og kunnskaper om barnets diagnose og behandlingsteknikker. Flere fedre nevnte at assistenten ikke kunne gjennomføre like bra behandling som en fysioterapeut, og det var mer betryggende for fedrene når terapeutene gjorde daglig trening isteden for assistentene. En far fortalte:

«Når fysioterapeuten er der og veileder, hun tar jo ordentlig strekk ut av alle leddene. Hun tørr jo ta ordentlig og strekke ut alt mer enn assistenten kanskje. Hun kan jo det fag. Når hun er der og får gjort det, så det er veldig bra. Det blir jo bedre. Assistenten kan jo ikke erstatte fysioterapeuten som sett.»

Fedrene påpekte at fysioterapeutens kompetanse, og tidligere erfaring i å behandle funksjonshemmede barn var veldig betydningsful. En informant sa det slik:

«Hun som barnet har nå, hun har vært med på å trent opp et barn før med samme operasjon og lidelse. (...) Det er veldig viktig å ha fysioterapeut med kompetanse. Det er veldig viktig.»

Fedre fremhevet at i tillegg til faglig kunnskap, må terapeuter vise god tone og ha et bra samspill med barnet. En far uttrykte det slik:

«(...) Det å være flink med ungene, ikke alle som er det. (...) Treningen må være gøy for barnet og mer som lekbasert.»

Fra fedrenes fortellinger fremkom det at de jevnlige ansvarsgruppe- eller samarbeidsmøter mellom fysioterapeut, skole, barnehage og eventuelt med andre var viktige for dem for å få informasjon om barnets fremgang, utvikling, og hvordan barnet har det i barnehage og skole, diskutere om hjelpemidler og andre aktuelle ting. Det kom frem at fedre hadde mest direkte kontakt og kommunikasjon med fysioterapeut på møtene. En far sa:

«Hovedsakelig møtes vi på ansvarsgruppemøter. Det er ikke så mye utenom de samarbeidsmøter hvor vi snakkes.»

En annen far sa at det slik:

«Når det gjelder møter, så det er jo faste møter. Det settes opp faste møter av skolen egentlig, og assitent. Det er ikke noe ut over det.»

Fedrene fremhevet viktigheten av å få informasjon om barnets utvikling, behandling, helsetilstand og hjelpemidler. Fedrene satte pris på at fysioterapeutene samarbeidet med andre tjenester og at de holdt fedre og familier oppdatert. En far sa:

«Han forklarer jo og han er engasjert. Han har kontakt med legene i sykehuset, og fortalt meg og vi har snakket om det og hatt dialog egentlig hele tida.»

Selv om at alle fedre hadde ikke vært med på behandlingen hos fysioterapeut, opplevde de at de hadde en god dialog med fysioterapeuten. De opplevde at det var lett å kontakte dem på telefon dersom de hadde noe spørsmål om barnets fysioterapioppfølging eller hjelpemidler.

Når det hendte at de ikke kunne delta på møter på grunn av travle tider på jobb, følte de at det var gode muligheter for å bli oppdatert på informasjon i etterkant. En informant uttrykte det slik:

«Det er ikke noe informasjon som går forbi. (...) Skulle ønske å ha mer tid selv.»

Fedre fortalte at de følte det likefram fritt å ta kontakt til fysioterapeut i tilfelle av spørsmål, liksom de også ble kontaktet av fysioterapeutene når dem hadde noe vesentlig informasjon å dele. Ut fra beskrivelsene deres kom det frem at informasjons utvekslingen fungerte bra. En far fortalte:

«Per i dag har jeg nok informasjon. Jeg har ikke noe jeg savner. Ikke i dag.»

Fra fedrenes utsagnene kom det frem at fysioterapeutene var flinke til å inkludere begge foreldre. Informantene følte at de var involvert og informert likt på samme linje som mødre, og at ingen beslutning hadde blitt tatt uten dem. En pappa sa:

«Vi er jo med på de alle ansvarsgruppemøter. (...) Jeg føler egentlig at det er bra kontakt, og gode muligheter til å bli involvert.»

Fra utsagnene kom det frem at fysioterapeutene var flinke til å involvere begge foreldre likt i barnets målsetningen og behandlingstiltakene. Det var gode muligheter til å bli inkludert, det eneste var at faren måtte finne motivasjonen for å være engasjert:

«Det er jo viktig at fedre engasjerer seg. Det er ikke fysioterapeut heller, det er jo fedre. At det ikke blir bare mor og barn trening.»

Beskrivelsene fra flere av informantene i denne studien viser at barna får daglig trening enten i skolen eller i barnehage, og oftest er det assistenten som gjennomfører tøyingsregimer. Disse fedrene opplevde at det var en del avlysninger og fysioterapeutene er mest innom for å gi veiledning til assistentene. Det er sterkt anbefalt at nære familimedlemmer, og ikke minst assistentene er inkludert i oppfølgingen og treningsprogrammet (8), men samtidig ønsket at det skulle være mer strukturert og jevnlig oppfølging av fysioterapeuten for å sikre god kvalitet av treningen.

En del av fedre nevnte at de hadde truffet fysioterapeuten hovedsakelig på møtene, og det var veldig sjelden eller lenge siden de hadde vært med på behandling sammen med fysioterapeuten. Fedrene hadde travle dager og fulltidsjobb som gjorde at det var utfordrende å være med på behandling, men det kunne være nyttig at fysioterapeutene noen ganger i året avtaler behandling sammen med mor og far slik at de kan få veiledning hvordan der bør trenes hjemme. Fedrene som tar ansvar for å trene med barnet sitt hjemme anbefales også å få kontinuerlig veiledning eller mulighet til å være med på behandling. Foreldrenes involvering i fysioterapi kan være en avgjørende faktor for å forberede motorisk funksjon hos funksjonshemmede barn. Der er sannsynlighet for at treningen ikke gjøres kan være på grunn av stress, og for lite kunnskap hos fedrene. For å øke fedrenes engasjement kan det være hjelpelig at fysioterapeutene veileder fedrene kontinuerlig og inkluderer dem i behandlingen i skolen eller barnehage (8).

Treningsopplegg varierer i henhold til barnets funksjonelle status. Fysioterapeuter bør ta i betraktning hvor mye tid og mulighet foreldre har hjemme for å gjennomføre trening. Det er viktig at terapeutene tilnærmer individuelt. Det er kritisk at foreldrenes ønsker for innspill og beslutningstaking må være bestemt for hver familie. Ved familiesentrert tilnærming skal familien være mest mulig inkludert i oppfølgingen, men det er også viktig at det ikke blir lagt for mye ansvar på foreldrene sine skuldre (21; 9; 44).

Flere informanter løftet frem at de ønsket tettere oppfølging av selve fysioterapeuten, helst en gang i uken. Det er oftest assistentene på barnehage eller på skole som gjennomførte treningen daglig, og de følte at barna deres ikke fikk nok behandling av fysioterapeuten. Det tar mye tid å ta vare på et funksjonshemmede barn og da er det enda viktigere at tjenestene er tilstede og de ikke blir forlatt alene med ansvaret.

Flere intervjupersoner nevnte at barn var mer preget av smerter og hadde blitt stivere i leddene når det ikke hadde blitt oppfulgt av fysioterapeut, selv om foreldrene bidro med hjemmetrening. For å sikre barnets sitt beste utvikling og redusere smerter var det vesentlig å ha jevnlig, målrettet og strukturert fysioterapioppfølging for å opprettholde barnet funksjonsnivå, samt redusere muskel- og leddplager, og spastisitet (22).

Fedrene fremhevet at fysioterapeutens kompetanse er viktig og de ønsket at barna får den riktige trening. Fedre påpekte at terapeuter har de terapeutiske ferdigheter og kunnskap om

cerebral parese sammenlignet med assistentene som trener med barna i barnehage eller skole. Fysioterapeuter som sikrer at terapi aktiviteter er morsomme og støtter foreldre i deres rekreasjonsarbeid vil trolig oppmuntre livslange treningsmuligheter for deres barn. Det er også i tråd med andre studier (22; 9).

Det fremkom at fedre er sårbare når det gjelder lengre fravær av fysioterapeut. Det er viktig at foreldre og deres barn blir påvirket så lite som mulig av det når det er utbytting eller lengre planlagte fravær av fysioterapeut. Fedrene har behov for informasjon og varsling dersom det blir utveksling eller lange permisjoner av fysioterapeut. Familiene med funksjonshemmede barn har mye ansvar, og det kan tyde på at fysioterapitilbudet ikke dekker familiens behov, dersom de må ta kontakt når det er avvik (13). Det er også i tråd med Jeglinsky et al. (23) studie at familier trenger tidlig informasjon, som hvordan planen er for barnets fremtid, hvilke tjenester som er tilgjengelige og om det er noen terapeuter som kan overta dersom det er ikke oppfølging av den faste terapeuten (23).

Det kunne lette hverdagen til foreldre med et funksjonshemmet barn hvis de kan få skriftlig informasjon om barnets tilstand, terapier og progresjon, og informasjon om hvor man kan komme i kontakt med andre familier i samme situasjon, samt informasjon om hva slags tjeneste kommunene tilbyr (23).

Mange av fedrene som hadde direkte kontakt med fysioterapeuten hovedsakelig på de faste møtene, opplevde at det var god kontakt med fysioterapeuten. Det var viktig for dem å ha en god dialog og deling av informasjon med fysioterapeuten. Nøkkelen til et vellykket forhold mellom en terapeut og forelder har blitt godt beskrevet i litteraturen. Respekt, støttende omsorg, tillit og åpen kommunikasjon mellom fedre og terapeut er alle nødvendige ingredienser. Flere forskere har foreslått en sammenheng mellom kvaliteten av det terapeutiske forholdet mellom en forelder og en terapeut og suksessen til terapiintervensjoner (21; 24; 16; 23; 14).

4.2.2 Fysioterapeutens formidling og fars tilegnelse av kunnskap

Alle fedre var delaktige til å gjennomføre trening og tøyning hjemme med barnet sitt. De ville støtte barnets motorisk funksjon, utvikling og jobbe mot fysioterapimålene. Fedre fortalte at fysioterapeut har veiledet dem hvordan å gjøre treningen, men det har vært en stund siden. Ut fra deres beskrivelser kom det frem at flere av dem hadde fått opplæring eller veiledning av lokale fysioterapeuten lenge siden. En far fortalte:

«Veiledning fra fysioterapeut? Det har ikke vært på lenge. Det var nok han var mindre, så fikk vi det.»

En annen far sa det slik når barnet hans var liten:

«Før var fysioterapeut hjemme hos oss, så hun viste oss øvelser.»

Mange fedre hadde få muligheter til å følge barnet til fysioterapi oppfølging, fordi behandling skjedde enten på barnehage eller skole når fedrene var på jobb. En far fortalte:

«Det var lenge siden. Alt foregår i barnehagen på dagtida når jeg er på jobb.»

Flere av fedre hadde ikke hatt direkte kontakt med fysioterapeuten på behandlingssituasjonen på lang tid. Likevel var informantene villige til å lære og de kunne reflektere om tidligere erfaring med veiledningen og hvilken måte de ønsket å få opplæring. Fedrene fortalte at fysioterapeuter demonstrerte øvelser, de prøvde tiltakene, og de fikk muntlige instruksjoner. En far fortalte:

«Det [veiledning] har vært muntlig med demonstrasjon. Jeg har vært der og sett hvordan man gjør øvelser. (...) Jeg synes veiledning er bra vi får muntlig, og vi er der og ser hva fysioterapeuten gjør og viser. Jeg synes det er veldig grei.»

En annen far utdypte:

« (...) Og vise hva vi kan gjøre, og hvordan vi kan gjøre det for å trene hjemme i liten grad. Da er det jo mulighet å gjøre det selv om hun [barnet] synes det er kjedelig å gå til

fysioterapeut. Kanskje vi kan gjøre de ting hjemme, ihvertfall prøve av og til når man ser på TV eller gjør noe. Så kan man gjøre litt. Det kan jo hjelpe mange ganger. Det er jo egentlig å informere litt om hvordan kan man gjøre, og vise litt.»

Til tross for at å observasjon av behandlingssituasjon var mest rapportert av fedrene, var det ikke det som fungerte best. Alle fedre uansett om barnets alder og funksjonsnivå fortalte at å være en aktiv deltaker i timen, ved å prøve å gjøre øvelsene selv på barn mens fysioterapeut observerer, var læringsstiler når de lærte mest. For fedrene var det viktig å bli aktivt involvert når det gjaldt å lære om de øvelsene som må gjøres hjemme med barnet. En far sa:

«Det som fungerer godt når vi får veiledning og tilbakemelding på hvordan vi gjør ting er at fysioterapeuten observerer oss, det er egentlig det greieste, at vi prøver å gjøre det og da får vi veiledning. Det fungerer bra.»

Fedrene ville kjenne selv hvor langt skal man strekke og bøye barnets ledd og muskler, og å få tilbakemelding av fysioterapeuten der og da. En far sa:

«Han [fysioterapeut] har vist og han kjenner etter. Han kjenner etter hva jeg gjør og fant ut at dette fungerer bra.»

En annen far fortalte:

«(...) Ja, og ja fysisk veiledning. (...) Da lærer som regel mer av å være med på å gjøre det selv.»

En tredje far sa det slik:

«Å prøve og feile selv fungerer jo mye bedre enn bare å se på.»

Fedrene uttrykte at å få veiledning om øvelsene kun skriftlig, gjør det vanskelig å lære. Da får de ikke mulighet å bruke hendene sine i læringsprosessen, samt kjenne hvor mye strekk eller trykk de skal ha når de gjennomfører tøyningen. En informant sa:

«Mindre godt kanskje hvis det er rent sånt skriftlig. Det er kanskje litt vanskelig å skjønne da om jeg gjør det riktig. Vi ser jo det på en del øvelsene, så må man strekke langt nok ut og ikke overstekke. Man må vite hvordan øvelse bør gjøres, sånn at man får samtidig det gjort og strekt ut hele ledd og muskler.»

Det kom frem av beskrivelsene at få fedre hadde fått eller brukte skriftlige treningsprogram laget av fysioterapeut. Det var en far som hadde fått det samme treningsprogrammet som brukes på barnehagen når assistenten trener med barnet. Han sa:

«Hun [fysioterapeut] har laget et treningsprogram til barnehagen og vi skal også få det».

Fedre fortalte at epikriser fra sykehus og habiliteringstjenestene kan være vanskelig å forstå på grunn av faglig uttrykk. De ønsket å bli oppdatert om barnets tilstand og fremgang, men ofte skjedde det at de ikke forstod all informasjonen og begrepene før noen hadde forklart det. Da var det viktig å ha mulighet å stille spørsmål og be om få forklaring for eksempel fra den lokale fysioterapeuten. En far fortalte:

«Det er jo hovedsakelig de epikrisene fra sykehus som er vanskelig å forstå. Da er det bare å ringe til fysioterapeuten og be dem å forklare.»

Fedrene i studien nevnte at de har fått veiledning fra fysioterapeuter i kommune, habiliteringstjeneste, sykehus og PTØ-terapeuter. Det var flere fedre som nevnte at treningen som er knyttet til reelle situasjoner og omgivelser fungerte bra og hjalp med læringsprosessen. En far fortalte:

«Det er jo mange [veiledning] vært på særlig kanskje på sykehuset. Vi har vært inne på deres treningsrom og vi har prøvd på forskjellige øvelser i forskjellige stillinger, og gjerne brukt litt forskjellige utstyr. Det kan være en stol eller det kan være ting som man har i huset. (...) At det ikke krever så mye forberedelse og mye spesialutstyr, men at man kan bruke det man har i huset. Det har vært greit å se og få demonstrert forskjellige øvelser som går litt på det samme og man får variasjon også. Ikke så nøye på våres del, men barnets del.»

I tillegg til å klare hverdagen med funksjonshemmet barn, står foreldre også overfor å lære om barnets tilstand, diagnose og gjennomføring av behandling hjemme (10). Gjennom informantenes beskrivelser fremkom at fedrene ønsket å trene riktig, men de ikke hadde den samme utdanning og kunnskapen som fysioterapeuten. Flere fedre nevnte at de hadde hatt veiledning av kommunale fysioterapeuten for lenge siden, da barna var små. Behovene endres over tid, og derfor er det behov for kontinuerlig opplæring og veiledning av fysioterapeut. Foreldre i Novak sin studie (16) reflekterte også over at foreldre hadde løpende behov for kunnskap ved å trene med barnet sitt. Gjennom årene følte foreldre seg bedre erfart, men de likevel var bekymret om de hadde de ferdighetene og kunnskapen de behøver for å trene med barnet. Derfor var det vesentlig å ha regelmessig veiledning og råd fra terapeuten. I tillegg ønsket de å bli jevnlig oppdatert om deres barns fremgang, terapeutens observasjoner om både positive og negative (16).

Som nevnt i forrige kapittel opplevde fedrene stress i hverdagen og det tar mye tid å ta vare på et funksjonshemmet barn. Forskere viser i en studie at for å øke fedrenes motivasjon og lette hverdagen anbefales det at fysioterapeutene både veileder og observerer foreldre i hvordan de gjennomfører behandling til barna (8).

Selv om lokale fysioterapeuter ikke alltid brukte fedrenes foretrukne læringsstil, rapporterte fedrene å være fornøyd med hvordan de ble undervist. Observasjon var den vanligste metoden for læring rapportert av fedrene i den studien. Harrison et al. (10) intervjuet mødre i sin studie og rapporterte det samme: observasjon var den mest brukte læringsmetode.

Fedre som fulgte barna sine regelmessig til behandling hadde opplevd ulike form for veiledning og kunne uttrykke sine preferanser. De gav rikere eksempler om veiledningssituasjon enn fedre som ikke like ofte hadde vært på behandling sammen med fysioterapeut. I følge fedrene fungerte det best med en læringssituasjon hvor de kunne bruke sine hender og være aktiv deltaker i timen. Fedrene ønsket å lære via å gjøre det selv der og da sammen med fysioterapeuten. Når fedre er involvert aktivt er det også lettere å huske hvor hendene plasseres og hvor langt man kan strekke slik at barnet får mest nytte av det. Fysioterapeuter bruker mye hender i sin praksis, og det kan være vanskelig å forstå og lære å gjøre det riktig når det er brukt kun demonstrasjon eller muntlig veiledning. Sørvoll et al. (32) rapporterte at det kan være vanskelig å forstå fysioterapeutens kliniske refleksjoner og handlinger bare via å observere behandling. Sørvoll og medkollegaer skriver at observasjon er

en måte å tilegne seg kunnskap, men man er ikke sentral i handlingene, men mer på sidelinjen. Derfor, basert på hva fedrene observerer og blir fortalt, vil de få ideer om hva de skal gjøre med barnet. Hva fedre legger vekt på i deres observasjoner vil sannsynligvis avhenge av deres tidligere erfaringer, ferdigheter og hensikt. Dette innebærer at fedrenes forutsetningene kan være avgjørende for hvordan de klarer å tilegne seg kunnskap. Forskere anbefaler å veilede slik at behandlingsutførere kan være aktive deltakere (32).

Selv om lokale fysioterapeut kjenner barnet best, har sett barnets utvikling i mange år, samarbeider med skolen og barnehage og deltar på møter, nevnte fedrene til barn med moderat og alvorlig grad av CP at den beste veiledningen hadde de fått hos årlig oppfølging i barnehabiliteringene. Noen fedre sa at når treningen var knyttet til reelle situasjoner og omgivelser fungerte det bra. De hadde behov for at hjemmetrening ble knyttet til hverdagslige situasjoner og utstyr de hadde hjemme. På den måten kunne fysioterapeuter også øke motivasjonen og gjøre det lettere for fedre dersom treningen ikke krever dyrt eller mye utstyr.

Flere fedre sa at tidligere kom fysioterapeuten på hjemmebesøk, men nå hadde det vært lenge siden. Det tolkes at fedrene kan ha behov for at lokale fysioterapeuter noen ganger gjennomfører og veileder behandlingen hjemme istedenfor i skole og barnehage. Slik kan øvelser bli mer knyttet til hverdagen og med utstyret familiene har hjemme. For å holde motivasjonen og sikre at hjemmetrening gjøres riktig anbefales det å ha hyppigere veiledningstimer av fysioterapeuten.

Fedre rapporterte at de sjelden fikk skriftlig veiledning og at dette heller ikke var noe de savnet. Kontra til Harrison et al. (10) sin studie hvor det vises at mødre satt pris på skriftlige notater med tips og forslag fra terapeuten på hver behenadling. Notatene gav et godt sammendrag av hva mødre hadde lært under behandlingen og hvordan treningen skal gjøres hjemme med barnet. Skriftlige materialer i form av enkle notater kan bli en nyttig metode for å huske fysioterapeutens muntlig informasjon (10). Den typen skriftlig informasjon kan være noe fedrene også kunne satt pris på.

5 Avsluttende kommentarer

Studien er hermeneutisk fenomenologisk forankret. Med denne studien ønsket jeg å få frem fedres erfaringer, opplevelser, tanker, og forventninger i forhold til fysioterapioppfølgingen for deres barn med Cerebral Parese.

Det er mye arbeid og uforutsigbarhet i hverdagen hos fedre til barn med moderat og alvorlige grad av CP. Selv om at det skjer mye i hverdagen og avtalene rundt barnet, ville fedre ta del i barnets liv og fysioterapioppfølgingen i så stor grad som mulig. Fedrene ser fysioterapien som en viktig tjeneste for familien og barnet.

Fedrene tok aktiv del i trening hjemme med barnet. Fedre rapporterte at treningen hadde blitt vanskeligere og tyngre å gjøre gjennom årene. En av grunnen var at barnet hadde vokst og blitt større. Det hadde blitt fysisk tungt for dem, og ofte måtte det være to mennesker som gjorde trening. Dette tyder på at behovene hadde endret seg over tid, og de møtte nye utfordringer nå enn da barna var i småbarnsalder. De opplevde samtidig at de manglet nok kunnskaper i forhold til å gjennomføre tøyingsregimer hjemme. Flere fedre rapporterte at de hadde fått veiledning fra lokale fysioterapeut for lenge siden, da barna var små. Dette tyder på at de trenger jevnlig veiledning fra fysioterapeut, og tettere oppfølging når familien treffer nye utfordringer i livet.

I resultatene kom det frem at fysioterapeutene demonstrerte øvelser for fedrene når de lærte å trene med barnet. Dette var den vanligste formen for veiledningen, men det var ikke det som fungerte best. Et sitat fra Confucius sier: *“I hear and I forget, I see and I remember, I do and I understand”* (46). Den illustrerer fedrenes erfaring med veiledningen. De lærte mest når de kunne være aktiv deltaker i behandlingen. I tillegg hjalp det i læringsprosessen når øvelser var knyttet til hverdagslige situasjoner og utstyr de hadde hjemme. Det anbefales at fysioterapeuter diskutere læringsstiler med fedre, og hvilken måten ønsker de å lære.

Det kom frem at fedre hadde mest direkte kontakt med fysioterapeut på møtene. I den studien var fedre fornøyd med kommunikasjonsutveksling med fysioterapeuten. Fra fedrenes utsagn kom det frem at fysioterapeutene var flinke til å inkludere begge foreldre. Informantene følte at de var involvert i målsetningsarbeid på samme linje som mødre, og at ingen beslutning hadde blitt tatt uten dem.

Daglig Behandlingen til flere av barna var gjennomført på barnehage eller skole, og oftest var det assistenten som gjennomførte tøyingsregimer. Fedrene ønsket mer tilstedeværelse av fysioterapeuten, fordi i deres mening er det best at fysioterapeuten gir behandlingen. Det var også en del avbestillinger, og/eller utbytting av fysioterapeuter som førte til at barnet var uten fysioterapioppfølging i noen perioder. Flere fedre følte at fysioterapi ikke dekket familiens behov. Det tyder på at de har behov for mer informasjon når det skjer utveksling. Det bør planlegges i god tid at vikar eller annen fysioterapeut kunne ta over saken inntil en ny fast fysioterapeut ansettes.

Barna med alvorlig og moderat grad av CP fikk daglig behandling på skole eller barnehage. En fordel at fysioterapien er organisert på den måten er at det blir praktisk at barna får behandling der de er daglig, og ikke bruker tid på transport til og fra behandling. Dette kan lette hverdagen for foreldre. Men ulempene kan være at fedrene ikke møter fysioterapeuter utenom møtene. Dette betyr at de har lite mulighet å være aktive deltakere i behandlingen. Å avtale noen hjemmebesøk med jevnlig mellomrom kunne kanskje hjelpe fedre å bli dyktige hjemmetrenere med barnet.

Familisentrert tilnærming har tankegang at foreldre er inkludert i behandling, målsetningsarbeid, og hjemmetrening. Samarbeid mellom foreldre og fysioterapeut er vesentlig for at familien skal trives. Resultatene peker mot at det er behov for individuell tilnærming og fysioterapeutene bør være klar over hvilke problemer foreldrene har i forhold til barnets terapi. Det forventes at foreldre skal trene med barnet deres hjemme, men samtidig viser den studien at disse fedrene mangler kunnskap hvordan å tilrettelegge treningen for barnet. Det anbefales at fysioterapeuter gir jevnlig veiledning til fedre for at de skal bidra med hjemmetrening. Hvordan fysioterapi skal legges opp bør være planlagt sammen med fedre, og bli enige om hvor mye kan det legges for fedrenes skuldre. Fysioterapeuter kunne hjelpe fedre slik at hjemmetrening ikke blir en plagsom forpliktelse.

Denne studien er basert på et relativt lite utvalg av fedre, og kan derfor ikke generaliseres til alle fedre. Det vurderes at det er viktig å oppnå større viten om fedrenes egne erfaringer med fysioterapioppfølging, for å kunne inkludere fedrene i oppfølgingen best mulig vis.

Referanseliste

1. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(17-18):1557-67.
2. Appelbaum MG, Smolowitz JL. Appreciating life: being the father of a child with severe cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2012;44(1):36-42.
3. Jansen LM, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental medicine and child neurology*. 2003;45(1):58-69.
4. Ekenberg L. The meaning of physiotherapy: experiences of fathers and mothers of young adults with impairment. *Advances in physiotherapy*. 2001;3(2):76-85.
5. Simmerman S, Blacher J, Baker BL. Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2001;26(4):325-38.
6. Halle C, Dowd T, Fowler C, Rissel K, Hennessy K, MacNevin R, et al. Supporting fathers in the transition to parenthood. *Contemporary Nurse*. 2008;31(1):57-70.
7. Boyraz G, Sayger TV. Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: the role of family cohesion, adaptability, and paternal self-efficacy. *American journal of men's health*. 2011;5(4):286-96.
8. Rone-Adams SA, Stern DF, Walker V. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. *Pediatric physical therapy*. 2004;16(3):140-8.
9. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2010;32(3):248-58.
10. Harrison C, Romer T, Simon MC, Schulze C. Factors influencing mothers' learning from paediatric therapists: A qualitative study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2007;27(2):77-96.
11. Espe-Sherwindt M. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for learning*. 2008;23(3):136-43.
12. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998;18(1):1-20.

13. Arnadottir U, Egilson ST. Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *Journal of Child Health Care*. 2012;16(1):62-74.
14. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*. 2014;29(8):1046-54.
15. Sarkadi A, Kristiansson R, Oberklaid F, Bremberg S. Fathers' involvement and children's developmental outcomes: a systematic review of longitudinal studies. *Acta paediatrica*. 2008;97(2):153-8.
16. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2011;31(2):198-213.
17. Piggot J, Paterson J, Hocking C. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: A compelling challenge. *Qualitative Health Research*. 2002;12(8):1112-29.
18. Pelchat D, Levert M-J, Bourgeois-Guérin V. How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*. 2009;13(3):239-59.
19. Shandra CL, Hogan DP, Spearin CE. Parenting a child with a disability: An examination of resident and non-resident fathers. *Journal of Population Research*. 2008;25(3):357-77.
20. Graham N, Nye C, Mandy A, Clarke C, Morriss-Roberts C. The meaning of play for children and young people with physical disabilities: A systematic thematic synthesis. *Child: care, health and development*. 2017.
21. Hinojosa J, Anderson J. Mothers' perceptions of home treatment programs for their preschool children with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*. 1991;45(3):273-9.
22. Campbell SK. Therapy programs for children that last a lifetime. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1997;17(1):1-15.
23. Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2012;38(1):79-86.
24. Pain H. Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, health and development*. 1999;25(4):299-313.
25. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(9):815-21.

26. Schuengel C, Rentinck I, Stolk J, Voorman J, Loots G, Ketelaar M, et al. Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*. 2009;35(5):673-80.
27. Knox V. Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy*. 2008;94(1):56-62.
28. Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN. *Physical therapy for children*. 4th Utg. St. Louis, Mo: Elsevier Saunders; 2012: 577-592
29. Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C, group. SoCPiEc. Validity and reliability of the guidelines of the surveillance of cerebral palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*. 2008;50(11):828-31.
30. Baxter P, Morris C, Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, et al. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(s109):1-44.
31. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(4):249-53.
32. Sjørvoll M, Obstfelder A, Normann B, Øberg GK. How physiotherapists supervise to enhance practical skills in dedicated aides of toddlers with cerebral palsy: A qualitative observational study. *Physiotherapy theory and practice*. 2018:1-10.
33. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109(suppl 109):8-14.
34. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA pediatrics*. 2017;171(9):897-907.
35. Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T, Enström K. *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen*. 6. Utg. Høvik: Vett & viten; 2014: 223-232
36. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. 2. Utg. Oslo: Universitetsforl; 2003: 29-31; 78; 95-112
37. Tjora AH. *Kvalitative Forskningsmetoder i Praksis*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2013:120-142; 9-41.
38. Kvale S, Brinkmann, S. *Det Kvalitative Forskningsintervju*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2009: 186-196.
39. Richards L. *Using NVivo in qualitative research*. London: Sage Publications; 1999: 3-27.

40. Andersen GL, Hollung, J. S., Vik, T., Jahnsen, R., Elkjær, S., Myklebust, G. Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP). Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak [Internett]. Sykehuset i Vestfold; [hentet 2018-02-10]. Tilgjengelig fra:
https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/22_arsrapport_2016_cp_0.pdf
41. Beitel AH, Parke RD. Paternal involvement in infancy: The role of maternal and paternal attitudes. *Journal of Family Psychology*. 1998;12(2):268.
42. Benzies K, Magill-Evans J, Harrison MJ, MacPhail S, Kimak C. Strengthening New Fathers' Skills in Interaction With Their 5-Month-Old Infants: Who Benefits From a Brief Intervention? *Public Health Nursing*. 2008;25(5):431-9.
43. Buckelew SM, Pierrie H, Chabra A. What fathers need: A countywide assessment of the needs of fathers of young children. *Maternal and Child Health Journal*. 2006;10(3):285-91.
44. Baker T, Haines S, Yost J, DiClaudio S, Braun C, Holt S. The role of family-centered therapy when used with physical or occupational therapy in children with congenital or acquired disorders. *Physical Therapy Reviews*. 2012;17(1):29-36.
45. Stegger H, Harboe, H. *Pædiatrisk fysioterapi*. 1. utg. København: Munksgaard; 2013, 21-33; 255-260
46. Wikiquote [Internett]. Wikiquote; [hentet 2018-05-06]. Tilgjengelig fra:
<https://simple.wikiquote.org/wiki/Confucius>

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet - „Hva slags veiledning og samarbeid ønsker fedre til barn med CP grad I-V fra fysioterapeuten?“

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel om du kunne tenke deg å delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å få økt innsikt i fedres involvering i oppfølgingen og samarbeidet med fysioterapeuter. Økt innsikt vil ha betydning for å kunne iverksette hele familiens behov til beste for barnets fysioterapioppfølging. Prosjektet er en mastergradstudie knyttet til master i helsefag, klinisk nevrologisk fysioterapi - fordypning barn. Ansvarlig institusjon er Universitet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet.

Forespørselen rettes til deg siden du har et barn i aldersgruppen 2-8 år med cerebral parese, grad I-V. Habiliteringstjenesten i Finnmark og/eller Troms (i helseforetakene), som er ansvarlig for oppfølgingen av barnet ditt, skal ha bidratt med å gi informasjon til deg om studien.

Hva innebærer deltakelsen i studien?

Deltakelsen i studien innebærer at du vil bli intervjuet. Intervjuet vil være som en samtale og vare i ca. 1 time. Det vil bli benyttet en lydopptaker under intervjuet. Samtalen vil handle om erfaringer og refleksjoner rundt fysioterapioppfølgingen ditt barn har, og om ditt samarbeid med fysioterapeuten.

Takker du ja til å delta vil jeg, mastergradstudent Helina Anier, ringe og avtale tid for intervju. Jeg kan komme hjem til deg eller et annet sted i nærheten av hjemmet ditt som passer for deg. Til sammen ønsker jeg å intervju tre til fire foreldre. Deltakerne rekrutteres fortløpende så snart samtykkeskjemaet er mottatt av mastergradsstudenten. Alle som sender inn samtykkeskjemaet vil bli kontaktet. Det forventes ikke å være noen fordeler, ulemper eller ubehagelige konsekvenser, verken for deg eller barnet ditt, om du deltar i studien.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes som beskrevet i formålet med studien. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Utskrift av intervju og videre analyse av materialet vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger.

Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst i et skap på masterstudentens arbeidsplass. Det vil bli benyttet en kode for å knytte deg, barnet ditt og fysioterapeuten til utskriftene. Det vil kun være min veileder og jeg som har tilgang til dette materialet. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli slettet ved prosjektslutt, 30. juni 2019. Resultatene som publiseres vil ikke inneholde personidentifiserbare opplysninger, verken om deg eller andre du omtaler.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, før dataene inngår i analysen, trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du ikke ønsker å delta eller trekker deg fra studien, vil dette ikke ha innvirkninger på barnets videre oppfølging. Hvis du ønsker å delta i studien undertegner du skjemaet nedenfor og fyller inn din kontaktinformasjon slik at jeg kan kontakte deg. Det er ønskelig at samtykkeskjemaet returneres til meg innen 7 dager. Benytt vedlagte frankerte konvolutt.

Dersom du har spørsmål til studien kan du ta kontakt med:

Helina Anier, mastergradsstudent, på tlf: xxxxxxxx eller

Gunn Kristin Øberg, veileder for masterprosjektet, førsteamanuensis ved UiT, Norges

Arktiske Universitet, på tlf: xxxxxxxx eller xxxxxxxx.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Kontaktinformasjon:

(Benytt blokkbokstaver)

Navn: _____

Telefonnummer: _____

Adresse, kommune/by: _____

Ønsker å kontaktes (dagtid/kveldstid): _____

Vedlegg 2

Intervjuguide

Tema	Mulige spørsmål
Bakgrunn	Alder Sivilstatus Utdannelse (nivå) Antall barn
Om barnet	Kan du fortelle om barnet ditt: Alder, CP type, kjønn, funksjonsnivå, fritidsaktiviteter, hjelpemidler. Hvordan var det å få vite at barnet ditt har CP? Hvordan påvirker dette hverdagslivet deres?
Fysioterapioppfølgingen	Kan du fortelle litt om hvilken oppfølging barnet ditt har i dag? Hvordan opplever du at oppfølgingen fra den lokale fysioterapeuten din er? Hva opplever du at fysioterapeuten legger vekt på? Hva fungerer bra og hva fungerer mindre bra? Kan du fortelle litt om din egen deltakelse i barnets trening? Er det noe som har vært vanskelig å gjennomføre? Hva tenker du er grunnen til det? Hva kunne ha vært gjort annerledes? I fysioterapi er det vanlig å sette mål. Hvem har vært involvert i målsettingen hos fysioterapeuten deres? Hvor mye har du vært involvert i dette?

<p>Roller, ansvar og kommunikasjon</p>	<p>Hva slags samarbeid har du med fysioterapeuten deres/din? Hvordan opplever du at dette fungerer?</p> <p>Hvilke behov tenker du at dere har fra fysioterapeuten deres/din?</p> <p>Hvordan opplever du at din rolle i fysioterapioppfølgingen er? Hva slags rolle har du? Og på hvilken måte ønsker du å bli inkludert?</p> <p>Hvordan blir informasjonen formidlet til deg? (Er det skriftlig eller muntlig (møter, telefonsamtaler)?) Hvem er det som tar kontakt?</p>
<p>Veiledning</p>	<p>Har du, og evt. hvordan har du, fått veiledning om hvordan du skal trene med barnet ditt?</p> <p>Hva slags veiledning ønsker du å få fra din fysioterapeut?</p> <p>Hva slags veiledning tenker du fungerer godt/mindre bra?</p> <p>Hva er viktig for deg?</p> <p>Er det noe som har vært vanskelig å forstå?</p>
<p>Avslutning</p>	<p>Er det noe du ønsker å understreke og/eller formidle til oss fysioterapeuter som du tenker er viktig for fremtidig samarbeid mellom foreldre/fedre og fysioterapeuter?</p>

Vedlegg 3

Meningsbærende enhet	Kondensering	Kode	Subkategori	Kategori
(...) det er jo fysisk belastende. Hverdagen går litt tregere. Alt tar lengre tid, inn og ut, hjemme og ja... Stelling og påkledning og... Det er eineste, ellers går det ganske fint.	Det er fysisk belastende og tar mye tid til å tilrette for et funksjonshemmet barn.	Foreldrerolle	Medvirkning og tidsbruk	Å være far til barn med Cerebral Parese
(...) Nei, det er hovedsakelig at dere er forståelig og tilgjengelig. Og det å være flink med ungene, ikke alle som er det...	Det er viktig at fysioterapeut har god samspillet med barn og god dialog med foreldre	Samarbeid	Struktur og organisering av fysioterapitilbudet	Kunnskapstilegnelse og trening med eget barn
(...) prøve og feile selv virker jo... Fungerer jo mye bedre enn bare å se på.	Jeg vil være aktiv deltaker i fysioterapibehandlingen	Læring av fysioterapeut en	Fysioterapeutens formidling og fars tilegnelse av kunnskap	Kunnskapstilegnelse og trening med eget barn

Gunn Kristin Øberg

9037 TROMSØ

Vår dato: 09.08.2017

Vår ref: 54948 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

54948	<i>Hva slags veiledning og samarbeid ønsker fedre til barn med CP grad I-III fra fysioterapeuten?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Gunn Kristin Øberg</i>
Student	<i>Helina Anier</i>

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget [skjema](#). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en [offentlig database](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2019, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

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

Marianne Høgetveit Myhren

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74 / belinda.helle@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Helina Anier, helina.anier@gmail.com



FORMÅL

Formålet med studien er å undersøke fedres erfaringer med fysioterapioppfølging for barn med cerebral parese (CP), grad I, II eller III. Det søkes etter å få et innblikk i hvordan vi som fysioterapeuter kan få et bedre samarbeid med fedrene, hjelpe dem til å være aktive deltagere i fysioterapioppfølgingen til barnet, og vite mer om hva slags veiledning de ønsker fra fysioterapeuten.

Problemstillingen er:

Hvilke erfaringer har fedre med fysioterapioppfølging for barn med cerebral parese (grad I, II eller III), og hvordan tenker de at fysioterapeuten kan inkludere dem i oppfølgingen og støtte dem i foreldrerollen?

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget (fedrene) informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse.

Informasjonsskrivet er godt utformet.

REKRUTTERING

I følge meldeskjemaet skal utvalget rekrutteres gjennom helseforetak. Det skal ikke opprettes kontakt mellom utvalget og studenten før de har ytret ønske om å delta i studien. Personvernombudet forutsetter at frivillighet og konfidensialitet blir ivaretatt gjennom rekrutteringsprosessen.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om barnas helseforhold.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 30.06.2019. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak