



# **Erfaringer med fysioterapioppfølging etter botoxbehandling og påvirkning av hverdagen hos foreldre til barn med Cerebral Parese**

En kvalitativ intervjustudie basert på foreldres erfaringer

Taran Sofie Berland Knutsen

Mastergradsoppgave i helsefag  
Studieretning klinisk neurologisk fysioterapi, fordypning barn.

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

11. Mai 2016

Antall ord: 24.730

## **FORORD**

Jeg har i flere år undret meg over foreldres erfaringer med fysioterapi etter botoxbehandling hos barn med cerebral parese og hvordan dette påvirker hverdagen deres. Da jeg kom i gang med studien ble jeg mer engasjert, og arbeidet har vært spennende og omfattende. Jeg er takknemlig ovenfor alle som har bidratt til at gjennomføring ble mulig. Jeg vil først rette en stor takk til intervjupersonene som åpent fortalte om deres erfaringer. Dere har lært meg mye. Videre vil jeg takke kontaktpersonene mine, som har vist interesse og hjulpet meg med å få kontakt med intervjupersonene.

En stor takk vil jeg rette til min veileder, Ragnhild B. Håkstad, for faglige bidrag, støtte og veiledning. Takk rettes også til førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg, for god støtte i forberedelsene av studien. Med tanke på studiet generelt og oppgaver underveis vil jeg takke alle medstudenter, og spesielt Britt Elise Oseland, for faglige diskusjoner, støtte og samhold.

Jeg vil også takke NFF for økonomisk støtte gjennom fond for etter- og videreutdanning. Min arbeidsgiver, Fysio- og ergoterapitjenesten i Stavanger kommune, har vist interesse, imøtekommelse og tilrettelagt for gjennomføringen. Takk til alle gode kollegaer for oppmuntringer og støtte underveis. Med stort engasjement og interesse har Anne Marte Enne Haug og Tamar Shatz Sharoni vært til stede for veiledning, diskusjoner og har gitt mange gode innspill i klinikken.

Takk til mamma for støtte, oppmuntringer og innspill.

Til slutt takker jeg min samboer Stéphane, som har holdt ut med mye og gitt god støtte på hjemmefronten.

Taran Sofie Berland Knutsen

Mai 2016

## **SAMMENDRAG:**

**Bakgrunn:** Mange gående barn med Cerebral Parese (CP) har spastisitet, og får satt botox i underekstremitetene for å redusere spastisiteten. Etter botoxbehandling følges barna tettere opp av fysioterapeut. Det er lite dokumentert kunnskap om hvordan foreldrene erfarer fysioterapioppfølgingen etter botoxbehandling og hvordan dette påvirker hverdagen deres.

**Hensikt:** Å få økt kunnskap om og innsikt i hvordan foreldre til gående barn med CP erfarer fysioterapi etter botoxbehandling i beina, og hvordan dette påvirker deres hverdag.

**Metode og materiale:** Studien er hermeneutisk fenomenologisk forankret. Fire semi-strukturerte kvalitative forskningsintervju ble gjennomført med foresatte til fire barn med CP. Barna var 3 - 5 år, GMFCS nivå I - III, og hadde hatt minst to botoxbehandlinger i beina.

**Kunnskapsbidrag:** Foreldrene var generelt fornøyde med fysioterapioppfølgingen etter botox. De vektla informasjon, medbestemmelse, partnerskap og tillit i samarbeidet med fysioterapeuten. Foreldrene ønsket et best mulig liv for barnet sitt, både motorisk og sosialt, og at barnet skulle ha det bra. De vektla derfor lystbetont trening sammen med andre barn, samtidig som barnet oppøvde motoriske ferdigheter. Likevel fikk ikke trening ta all plass. Foreldrene gjorde det de selv opplevde var nyttig for sitt barn. Etter botoxbehandling erfarte foreldrene flere endringer hos barna enn motoriske fremskritt. De opplevde at barna fikk smertereduksjon, mindre frustrasjon, mer mestring og økt deltakelse sammen med andre barn. At barnet fikk det bedre, hjalp foreldrene til å få en lettere hverdag med mer mestring. Foreldrene hadde ulike ønsker for egen deltakelse i trening. Noen ønsket å delta i stor grad, mens andre ikke ønsket dette. Dette henger sammen med deres mestring og normalisering, og bruk av indre eller ytre mestringsmekanismer. Gjennom deltakelse opplevde foreldrene økt mestring, kompetanse og kunnskap om eget barn. Når effekten av botox gikk ut, kom barnas utfordringer delvis tilbake. Tilbakependling for barnet medførte at foreldrene opplevde ny sorg og tilbakeskritt i egen mestring. For å støtte foreldrene og fremme deres mestring er det nødvendig å møte hver familie der de er. Ettersom dette vil variere, er familiesentrert tilnærming hensiktsmessig.

**Nøkkelord:** Cerebral Parese, foreldre, erfaring, botox, fysioterapi, hverdag, mestring

## **ABSTRACT:**

**Background:** Many children with Cerebral Palsy (CP) with gait function get Botox injections in their lower extremities to reduce the spasticity. After Botox treatment (BT), they are followed-up more intensively by the physical therapist (PT). There is little documented knowledge about how parents experience the follow-up by the PT after BT, and how this affects their everyday life.

**Purpose:** To increase knowledge and insight about how the parents of walking children with CP experience physical therapy after BT in the legs, and how this affects their everyday life.

**Method and Material:** The study is hermeneutic phenomenological anchored. Four semi-structured qualitative research interviews were conducted with the parents of four children with CP. The children were 3 - 5 years old, GMFCS level I - III, and had completed two or more BTs in the legs.

**Knowledge contribution:** The parents were generally satisfied with the follow-up by the PT after BT. They emphasized information, participation, partnership and trust in the collaboration with the PT. The parents wanted the best life possible for their child, in terms of the child's well-being, motor and social abilities. Due to this fact, the parents emphasized the importance of pleasurable exercise together with other children, while at the same time the child improved their motor abilities. The exercise should not be too time-consuming. The parents did what they believed was most useful for their child. After BT the parents experienced changes in the children, beyond motor improvements. They experienced that the children had pain relief, less frustration, increased mastery and participation with other children. Seeing their child improving, made the parents cope better and eased their everyday life. The parents had different wishes for their own participation in the training; some wanted to participate a lot, while others did not want this. This is related to their coping and normalization, and the use of internal and external management methods. Through participation, the parents increased their competence and knowledge about their own child, and experienced a higher level of coping. When the botox effect disappeared, the children's challenges resurfaced. The child's fluctuating functions resulted in the experience of new sorrow, and a setback in the parents' coping. In order to support the parents and promote coping, it is necessary to approach every family according to where they are in their coping processes. Since this will vary, a family-centred approach is appropriate.

**Key words:** Cerebral Palsy, parents, experience, botox, physical therapy, everyday life, coping

## INNHALDSFORTEGNELSE

1.0. Innledning.....	1
1.1. Presentasjon av problemområde og bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2. Tidligere forskning på området .....	2
1.3. Hensikt og problemstilling .....	3
1.4. Oppbygging og avgrensning av oppgaven .....	4
2.0. Teori .....	5
2.1. Å være forelder til barn med Cerebral Parese .....	5
2.1.1. Utfordringer i hverdagen.....	5
2.1.2. Mestring av hverdagen.....	7
2.2. Fysioterapitilbudet i forbindelse med botoxbehandling .....	13
2.2.1. Familiesentrert tilnærming og fysioterapeut i samarbeid med foreldrene .....	13
2.2.2. Fysioterapi for barn med CP .....	14
2.2.3. Botoxbehandling og fysioterapi .....	16
3.0. Metode.....	19
3.1. Metodevalg .....	19
3.2. Utvalg .....	19
3.2. Tilvirkning av data.....	21
3.3. Analyseprosessen.....	23
3.4. Metodiske betraktninger .....	24
3.5. Ethiske betraktninger .....	26
4.0. Resultater og diskusjon .....	27
4.1. Hverdagen.....	28
4.1.1. «Det er en utfordring å få alt til å gå rundt»: Om hverdagen som mor og far .....	28
4.1.2. «Når jeg blir gammel og grå, så skal jeg måtte vite at jeg har gjort alt»: Ønsket om barnets beste.....	30
4.1.3. «Alltid tenkt at dette skal bli en solskinnshistorie»: Om mestring av hverdagen ...	33
4.2. Erfaringer med fysioterapioppfølging etter botox .....	36
4.2.1. «Vi har veldig stor tiltro til det hun gjør»: Om dialog, tillit og kunnskap .....	36
4.2.2. «Det er alltid mye latter»: Om fysioterapioppfølgingen .....	41
4.2.3. «Vi er jo ikke fysioer»: Om foreldrenes egen deltakelse i trening .....	44
4.2.4. «Lettere å følge med de andre ungene. Gjøre ting som andre gjør»: Om barnets utbytte av botoxbehandling og etterfølgende trening .....	49
4.3. En ny hverdag med botox og fysioterapi.....	52
4.3.1. «Hun har mer overskudd til å følge med hva andre gjør. Leker med andre unger»: Opplevelsen av barnet.....	52

4.3.2. «Hverdagen er mye lettere»: Om endringer i hverdagen.....	54
4.3.3. «Du ser det så tydelig på ham, at da fungerer han ikke så bra»: Når botox går ut	58
4.4. Overordnet diskusjon.....	61
5.0. Implikasjoner for fysioterapeuters praksis .....	66
6.0. Videre forskning.....	67
7.0. Konklusjon .....	68
Referanseliste .....	69

### **Vedlegg:**

Vedlegg 1: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Matrise av analyse, kodeskjema

Vedlegg 5: Matrise med oversikt over temaer og hovedtemaer

## 1.0. INNLEDNING

### 1.1. Presentasjon av problemområde og bakgrunn for valg av tema

Cerebral Parese (CP) er den vanligste årsaken til varige motoriske funksjonsvansker hos barn (Jahnsen, Elkjær, & Myklebust, 2015). Forekomsten av CP i den vestlige verden ligger på 2-3 pr 1000 levendefødte (Andersen, Jahnsen, & Aarli, 2014,s.227). I 2014 var 1088 barn og unge registrert i det nasjonale oppfølgingsprogrammet for CP i Norge (Jahnsen et al., 2015). CP er en permanent hjerneskade, men kan forandre uttrykk (Wright & Wallman, 2012). Det finnes flere typer CP, avhengig av skadested og størrelse av skaden. Omtrent 80% av barn med CP har en spastisk form (Andersen et al., 2014,s.224). Å ha spastisitet i underekstremitetene kan medføre nedsatt funksjon, og kan gjøre funksjonelle ferdigheter som gange problematisk, for eksempel ved gangmønstre med tågange og saksing med beina. Omtrent 2/3 av barn med CP har gangfunksjon med eller uten hjelpemiddel, og å opprettholde gangfunksjon er viktig (Andersen et al., 2014,s.227).

En norsk studie fant at ca. 2/3 av barn med spastisk CP fikk satt botoxinjeksjoner i underekstremitetene (Elkamil, Andersen, Skranes, Lamvik, & Vik, 2012). Botox (botulinum toxin A) er et giftstoff som settes i små injeksjoner, og som reduserer spenningen i muskulaturen lokalt ved å hemme frigjøring av AcetylCholin ved den nevromuskulære forbindelsen (Heinen et al., 2010; Madsen, Sonne-Holm, Wong, Curtis, & Bencke, 2015). Botoxbehandling gis i kombinasjon med ortoser og intensiv fysioterapi, hvor fokus er styrke- og funksjonstrening og tøyninger. Studier som undersøker effekten av botoxbehandling kombinert med intensiv fysioterapi viser at behandlingsformen gir bedring i bevegelighet og motorisk funksjonsnivå, og reduserer smerter og spastisitet (Heinen et al., 2010; Lukban, Rosales, & Dressler, 2009; Madsen et al., 2015; Molenaers, Fagard, vanCampenhout, & Desloovere, 2013; Scholtes et al., 2006; Zonta et al., 2013). Bedret funksjon kan vare utover varigheten av botoxinjeksjonen. Effekten henger ved hos 1/2 til 2/3 av barna og kan gjentas 1-3 ganger pr år ved behov (Heinen et al., 2010; Verrotti, Greco, Spalice, Chiarelli, & Iannetti, 2006). Det er ikke påvist klinisk relevant effekt utover 1 år (Bradley & Huntley, 2014).

Intensiv trening medfører tettere oppfølging fra fysioterapeut, og foreldre blir lært opp og er viktige i gjennomføringen av treningen i hjemmet. Familiesentrert tilnærming er en dominerende tankegang innen barnefysioterapi. Å vise respekt og å etablere et partnerskap mellom foreldrene og fysioterapeuten er grunnleggende (King & Chiarello, 2014). Familien involveres gjennom informasjon til å ta informerte valg, og fysioterapeuten justerer seg etter familiens ønsker og prioriteringer. Etter botoxinjeksjoner kan foreldrene få økt ansvar for oppfølging av treningen hjemme. Det er likevel lite dokumentert kunnskap om hvordan foreldrene erfarer fysioterapioppfølgingen etter botoxbehandlingen, og hvilken påvirkning fysioterapioppfølgingen etter botoxbehandling har på deres hverdag.

I min praksis som barnefysioterapeut har jeg møtt relativt mange barn med CP og deres foreldre, hvor botoxbehandling har blitt brukt med siktemål å bedre barnets motoriske funksjon. Gjennom intensive treningsperioder jeg har hatt med barn etter botoxbehandling, er mitt inntrykk at mange barn og foreldre opplever dette som tidkrevende, omfattende og utfordrende. Flere foreldre har uttrykt at de er positive og fornøyde med botoxbehandlingen og etterfølgende trening, og at barnet har utbytte av tiltakene. Andre foreldre har fortalt om utfordringer knyttet til botoxbehandlingen og praktisk gjennomføring av oppfølgingen i etterkant. Den intensive treningsperioden kommer i tillegg til alt det barnet og familien allerede driver med av ulike aktiviteter, samt oppfølging og kontroller i spesialisthelsetjenesten. Noen foreldre har ytret at det er vanskelig å få gjennomført treningen. Dette har gjort at jeg undrer meg over hvordan foreldre opplever at hverdagen påvirkes av botoxbehandling og etterfølgende trening. Videre hvordan man som fysioterapeut kan bidra for å støtte og legge til rette for at prosessen blir gjennomført på en måte som er håndterbar for barnet og familien.

## 1.2. Tidligere forskning på området

Jeg gjennomførte litteratursøk i følgende databaser; MEDLINE, EMBASE, CINAHL, SveMed+ og PubMed med ulike søkeord<sup>1</sup>. Til tross for at botox er en utbredt behandlingsmetode, hvor det er viktig med intensiv trening etterpå, har jeg funnet lite

---

<sup>1</sup> Cerebral parese, CP, cerebral palsy. Botox, botulinumtoksin, botulium toxin. Erfaring, oppleve\*, experience, knowledge, self-report, qualitative, interview, story. Fore\*(foreldre, foresatte), parent, care-giver. Fysioterap\*, physical therap\*.



forskning om foreldres opplevelser og erfaringer knyttet til botoxbehandling og fysioterapioppfølgingen. Studiene jeg har funnet om foreldrenes erfaringer med botoxbehandling viser at foreldrene er positive til tilbudet, og gjerne gjentar behandlingene flere ganger (Buus, 2008; Symons, Rivard, Nugent, & Tervo, 2006). På generell basis fremkommer det at foreldre til barn med CP har en større belastning enn foreldre til barn med typisk utvikling. Flere studier viser at foreldrene opplever økt stress i hverdagen, og de kan behøve støtte for å fremme mestringsevne og redusere stress (Iversen, Graue, & Råheim, 2013; Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin, 2007; White-Koning et al., 2007). Foreldrene uttrykker også at hvordan møtet med helsepersonell er, er av betydning. Ut fra mine litteratursøk fant jeg ikke litteratur som har undersøkt hvordan foreldre opplever og vurderer fysioterapioppfølging etter botoxbehandling og treningen som de gjennomfører hjemme, og hvordan dette påvirker deres hverdag. Det er derfor viktig å vite mer om hvordan foreldre erfarer intensiv fysioterapioppfølging etter botoxbehandling, og hvordan dette påvirker hverdagen deres med barnet.

### **1.3. Hensikt og problemstilling**

Hensikten med studien var å få økt kunnskap om foreldres erfaringer og vurderinger knyttet til fysioterapioppfølging i forbindelse med botoxinjeksjoner i underekstremitetene hos gående barn med CP, og hvordan foreldrene erfarer at botoxbehandlingen og treningen påvirker barnet og foreldrene i deres hverdag. Dette kan øke kunnskapsgrunnlaget for fysioterapi praksis for handlinger og for å bedre kunne støtte foreldre og barn som går gjennom botoxbehandling og intensivert etterfølgende fysioterapioppfølging.

I utgangspunktet var jeg interessert i foreldrenes erfaringer med deltakelse i trening hjemme. Etter hvert som intervjuene skred frem, kom det frem at foreldrene var mer opptatt av helheten i hverdagen. Jeg justerte derfor problemstillingen, og kom frem til følgende forskningsspørsmål:

*Hvordan erfarer foreldre til gående barn med Cerebral Parese fysioterapioppfølgingen etter botoxinjeksjoner i underekstremitetene, og hvordan opplever de at tiltaket påvirker dem og barnet i hverdagen?*

#### **1.4. Oppbygging og avgrensing av oppgaven**

Videre i oppgaven vil jeg i kapittel 2 fremstille aktuell teori inn mot temaet. Teori om hvordan det kan være å være forelder til barn med CP, fysioterapi i et familiesentrert perspektiv og ved botoxbehandling står sentralt. I kapittel 3 presenteres den metodiske fremgangsmåten i prosjektet, og betraktninger omkring denne. I kapittel 4 presenteres studiens resultater og diskusjoner ut fra disse. Hvert underkapittel starter med en overordnet presentasjon. Deretter presenteres sitater og sammenfatninger av funn, som drøftes videre. Kapittel 4 avsluttes med en overordnet diskusjon. I kapittel 5 presenteres implikasjoner for praksis. Avslutningsvis belyses behovet for videre forskning på området i kapittel 6, og konklusjonen for oppgaven i kapittel 7.

## **2.0. TEORI**

Innsikt i hvordan det er å være foreldre til et barn med Cerebral Parese, er grunnleggende for å kunne sette seg inn foreldrenes erfaringer og hva de står i. Teori knyttet til familiesentrert tilnærming, trening med barn og botoxbehandling er viktig for å forstå foreldrenes erfaringer knyttet til fysioterapioppfølgingen.

### **2.1. Å være forelder til barn med Cerebral Parese**

I det følgende presenteres noen aspekter av å være forelder til barn med CP. Foreldrene står i en sorgprosess, og opplever mer stress i sin hverdag enn foreldre til friske barn. De ønsker å leve vanlige liv, og at de og barnet har det godt. For å mestre hverdagen går foreldre gjennom prosesser og bruker ulike mestringsstrategier.

#### **2.1.1. utfordringer i hverdagen**

Foreldrene til barn med CP må håndtere forskjeller mellom deres barn og andre (Piggot, Paterson, & Hocking, 2002). Barnets vansker kommer frem gjennom å sammenligne barnet med barn med typisk utvikling, og foreldre knytter dette til sosiale normer. Foreldre er engstelige for barnets velvære, utvikling, helse og muligheter (Pelchat, Levert, & Bourgeois-Guérin, 2009).

#### **Sorgprosessen**

Det er vanlig for foreldre til barn med CP å gå gjennom en syklisk sorgprosess (K. Whittingham, D. Wee, M. R. Sanders, & R. Boyd, 2013a; K. Whittingham, D. Wee, M. R. Sanders, & R. Boyd, 2013b). Når foreldrene opplever et skille mellom det «ideelle» vanlige og realiteten, «slik det er», kan sorgrelaterte følelser komme frem. Dette kan skje ved hver nye vanskelige situasjon, og både mødre og fedre opplever en tilbakevendende sorg (Pelchat et al., 2009). Foreldrene kan oppleve sorg og motløshet knyttet til barnets diagnose, en forsinket og sakte utvikling og at barnet strever i aktiviteter med andre barn (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2011; Whittingham et al., 2013b). Foreldre kan blant annet være lei seg for «mistede muligheter» for barnet, og kan være bekymret for barnets fremtid (Whittingham et al., 2013b). Etter botoxbehandlinger og ved avtaler med helsepersonell kan

følelsene bli intensivert (Whittingham et al., 2013b). Det kan bringe opp igjen påminnelser om at det er noe spesielt med barnet deres (Piggot et al., 2002).

### **Stress**

Man vet at foreldrene til barn med CP opplever mer stress sammenlignet med foreldre til andre barn (Butcher, Wind, & Bouma, 2008; Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver, 2011; Whittingham et al., 2011). Likevel viste en studie at over halvparten av foreldrene til barn med CP anga stressnivå innen normalspennet (Parkes et al., 2011). Vanlige foreldreoppgaver kan være mer tidkrevende, samtidig som de får ekstra oppgaver som andre foreldre ikke har (Whittingham et al., 2011). Opplevd stress synes å være et resultat av faktorer ved barnet og foreldrenes oppfattelse av seg selv og hvordan familien fungerer (Raina et al., 2005). Det er ikke funnet sammenheng mellom grad av motoriske funksjonsnedsettelse hos barnet og veldig høyt stress (Glenn, Cunningham, Poole, Reeves, & Weindling, 2009; Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008; Parkes et al., 2011). Det er derimot økt sannsynlighet for høyt stressnivå hos foreldre til barn med moderate til store smerter, og som har utfordringer i forhold til kommunikasjon og intellekt (Parkes et al., 2011).

Det er en sammenheng mellom høyt stressnivå, ytre plassering av kontroll og utfordringer i forhold til mestring (Glenn et al., 2009). Man tror at veldig høyt stress hos foreldre kan påvirke deres evne til å mestre foreldrerollen, ha effektivt samarbeid med helsepersonell og følge anbefalinger for barnet (Parkes et al., 2011). Derfor er foreldrenes grad av stress av betydning for helsepersonell.

Følelsen av inkompetanse har en sterk sammenheng med høyt stress (Butcher et al., 2008). Man vet at opplevelsen av å være inkompetent er høyere for foreldre med barn med CP enn foreldre til barn uten funksjonsnedsettelse (Butcher et al., 2008). I en norsk studie fant man forhøyet stress hos foreldre til førskolebarn med CP, men etter undervisning og veiledning opplevde de mindre stress og usikkerhet i forhold til egen kompetanse (Lerdal, Sørensen, Vestheim, & Skranes, 2013).

## Omsorgsbyrde

Omsorgsbyrden (*caregiving burden*) betegner byrden på foreldre som omsorgspersoner. Den er direkte knyttet til foreldrenes og barnas vansker med å mestre krav og livskvaliteten hos foreldre, og indirekte til sosial støtte (Carona, Crespo, & Canavarro, 2013). Foreldrenes opplevelse av omsorgsbyrder påvirker også barnets livskvalitet (Carona, Silva, Crespo, & Canavarro, 2014). Det er også en sammenheng mellom opplevelsen av omsorgsbyrder, barns atferdsutfordringer og psykologiske symptomer hos foreldrene (Whittingham et al., 2013a).

På denne måten kan man forstå at hvis omsorgsbyrden blir for stor, kan det utløse følelser som hjelpeløshet og håpløshet, og foreldrene kan unngå å være involvert (Carona et al., 2014; Whittingham et al., 2013a). Samtidig vet man at unngåelse hos foreldrene, psykologiske symptomer og langvarig sorg kan medføre at foreldrene opplever større omsorgsbyrder (Whittingham et al., 2013a). Dermed kan det bli tøffere for foreldrene å orke å gå inn i ekstra oppgaver, og de kjennes enda mer omfattende. Slik kan opplevelsen av omsorgsbyrder påvirke foreldrenes tilpasningsprosesser (Carona, Crespo, et al., 2013).

Å involvere seg i oppfølging, og dermed bruke en aktiv strategi, kan være positivt både for barnets livskvalitet og hindre eller begrense skadelige effekter på foreldrenes egen livskvalitet (Carona et al., 2014). Gjennom å delta kan foreldre erfare fremgang og at det hjelper for barnet, som kan være positivt for opplevelsen av omsorgsbyrdene (Carona, Pereira, Moreira, Silva, & Canavarro, 2013). Derfor er det av betydning å oppmuntre foreldrene til å være involvert og unngå å trekke seg bort (Carona et al., 2014). Likevel kan det være vanskelig for foreldrene å finne en balanse mellom oppdragelse og behovet for å gjennomføre treningsøvelser (Whittingham et al., 2011).

### 2.1.2. Mestring av hverdagen

Hvordan foreldrene opplever å mestre hverdagen er sammensatt. Man vet ikke hvorfor noen foreldre mestrer greit, mens andre ikke gjør det (Raina et al., 2005). Det er vanskelig å peke på enkeltårsaker, fordi man har med seg sine erfaringer og lever i en kontekst hvor flere ting sammen skaper virkeligheten. Man vet at tro på egen mestring og mestringsstrategier påvirker både livskvalitet og mental helse hos foreldrene til barn med CP (Guillamón et al., 2013). For

at foreldrene skal ha det godt er de viktigste prediktorene barnets atferd, omsorgskrav og hvordan familien fungerer (Raina et al., 2005). En forståelse av noen faktorer som kan påvirke foreldrenes tilpasningsstrategier og normaliseringsprosesser, kan belyse foreldrenes opplevelse av mestring av hverdagen.

### **Tilpasningsstrategier**

Tilpasning er en prosess, hvor foreldrene gradvis tilpasser seg situasjonen. Det innebærer at de endrer sine holdninger, verdier og atferd (Pelchat et al., 2009). For å mestre hverdagen kan foreldre ha ulike strategier, og deres oppfattelse av situasjonen er avgjørende. Hvilke strategier og ressurser de har tilgjengelig, og hvilke de bruker, har betydning for hvordan de tilpasser seg (Pelchat et al., 2009). Kunnskapen om hvilke tilpasningsstrategier foreldrene til barn med CP velger er begrenset, og funn peker ikke i en entydig retning (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007).

Foreldre kan sette pris på barnets utviklingsmessige kapasitet gjennom tilpasning, og deres tanker om ulikheter endres (Pelchat et al., 2009). De utvikler nye foreldreferdigheter og får økt selvtillit i forhold til eget barn (Pelchat et al., 2009). Tilpasningen endres etter hvert som barnet utvikler seg og familielivet endrer seg. Foreldrene kan måtte gi opp bestemte drømmer og øyeblikk som de hadde sett for seg.

Foreldre gjør hverdagen meningsfull ved å leve «her og nå» (Johnsen, Fegran, & Kristoffersen, 2012). Å være positiv og sterk for barnet sitt er betydningsfullt for foreldrene (Whittingham et al., 2013b). Med fokus på det som fungerer og å tenke positivt om barnet og fremtiden, kan foreldrene erfare stolthet over barnet og fokusere på de gode øyeblikkene. Dermed kan foreldrene få positive opplevelser, som kan gjøre slitet lettere å bære (Johnsen et al., 2012). Bruk av positiv nytolkning og å finne mening i å ta vare på barnet, kan gi foreldrene økt mestringstro og mindre stress (Cheshire, Barlow, & Powell, 2010). Samtidig vet man at å glede seg over hva barnet mestrer og fokusere på barnets utvikling, kan redusere bekymringer for fremtiden (Cheshire et al., 2010; Johnsen et al., 2012; Whittingham et al., 2013b).

For foreldrene er det sentralt å ha et normalt familieliv og at familien har det bra, og derfor prioriteres familielivet (Pelchat et al., 2009; Whittingham et al., 2011). Hverdagen tilpasses gjennom ulike strategier, blant annet omorganisering i forhold til barnets utvikling eller bestemte behov, eller for å skape harmoni i familien (Pelchat et al., 2009). Foreldre vektlegger selvstendighet, kommunikasjon og at barnet fungerer sosialt (Pelchat et al., 2009; Whittingham et al., 2011). De lærer seg å inkludere barnets behov inn i familiens rutiner (Morse, Wilson, & Penrod, 2000). På samme tid er det nødvendig at foreldre selv har det bra. De vektlegger å finne tid for seg selv, ha kvalitetstid med barnet, oppleve å mestre barnets funksjonsnedsettelse og ha et sosialt nettverk (Whittingham et al., 2011).

Foreldre ønsker å sikre barnets autonomi (Pelchat et al., 2009). De er opptatt av at barnet skal bli akseptert og få være deltakende i sine sosiale omgivelser, men mødre og fedre har ulikt fokus. Mødre vektlegger kommunikasjon og relasjoner, mens fedre er mer opptatt av barnets utvikling og muligheter til å delta i aktiviteter (Pelchat et al., 2009). Mødre fokuserer på dagliglivet, og bruker mye energi på å tenke på og ta vare på barnets behov, mens relasjonen mellom dem ikke er en bekymring. Fedre er handlingsrettet og vil vite hva de bør gjøre med barnet (Pelchat et al., 2009). De fokuserer på hvordan familien fungerer og ønsker at barnet blir sett på som normalt. Man vet også at fedre er mer bekymret med hensyn til relasjonen til barnet. De bruker mer tid på å knytte seg til barnet, kan ha urealistiske forventninger, og kan gi opp når deres forventninger ikke oppfylles (Pelchat et al., 2009). Over tid blir fedre mer tålmodige og utvikler en beundring for barnet (Pelchat et al., 2009).

### **Normalisering**

*Normalisering* handler om tanker og handlinger som barnet og familien har for å håndtere sin situasjon og integrere seg i samfunnet (Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore, 1999; Morse et al., 2000). Fysioterapeuter oppmuntrer familiene til barn med funksjonsnedsettelse å leve så normale liv som mulig (Deatrick et al., 1999). Familiene går gjennom ulike prosesser, som i litteraturen beskrives som normaliseringskonseptet (*Concept of Normalization*) (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). *Normaliseringsprosesser* innebærer at familien jobber aktivt for å forklare sitt liv som tilnærmet likt familier med barn uten funksjonsnedsettelse (Pelchat et al., 2009). Det er sentralt å anerkjenne barnets funksjonsnedsettelse, og dens potensielle trussel mot familiens livsstil (Deatrick et al., 1999). Derfor er aksept av situasjonen sentralt.

Målet er å finne strategier for å skape og opprettholde et normalt familieliv, som foreldrene aktivt må rekonstruere. De tilpasser sine «normalitetsbriller» for barnet og familien, og deltar i foreldreoppgaver, atferd og familierutiner som anses som normale (Deatrick et al., 1999). Dermed skapes det en ny opplevelse av normalitet hos foreldrene, og en ny normal hverdag. Likevel kan foreldrene settes tilbake i sin normaliseringsprosess. Normaliseringen kan trues ved blant annet langvarig usikkerhet og utmattelse, og ved store endringer i situasjonen. Derfor må foreldre kontinuerlig justere sin oppfattelse av det «normale» ut fra sykdom og familiesituasjon.

### **Tilhørighet til to verdener**

Grunnlaget for utvikling av normalisering er sammenligning, ved å anerkjenne hva barnet mestrer og evner, og hva som er vanskelig for barnet (Morse et al., 2000). Man kan forstå det som to verdener av normalitet, en *“hverdag-som-normal”* og *“funksjonshemmet-som-normal”*. Det som ses på som vanlig i samfunnet generelt av holdninger, atferd, vaner og verdier, kan være utenfor rekkevidde for personer med funksjonsnedsettelse. Samtidig er barnet og familien pålagt en funksjonshemmet-som-normal verden på grunn av funksjonsnedsettelsen. Normalisering representerer «en ervervet evne til å bevege seg mellom og bli akseptert innen begge verdener» (Morse et al., 2000,s.675). Derfor handler ikke normalisering om at det funksjonshemmede barnet skal streve for tilhøre den «vanlige verdenen», men i stedet fremheves likheter og forskjeller nedtones (Morse et al., 2000). Dermed fremmes en forståelse av at ikke bare «idealet» er normalt, men også et «funksjonshemmet normalt», som gjør at funksjonshemmede kan oppleve å lettere passe inn. Ved at barnet får være et familiemedlem, samtidig som barnets behov integreres i familielivet, kan barnet delta i begge verdener (Morse et al., 2000). I tillegg kan foreldrene finne håp og oppmuntringer om at barnet kan inkluderes mer i hverdagen-som-normal ved motorisk utvikling (Morse et al., 2000). Bakgrunnen for dette er at man ved å maksimalisere barnets evner kan utvide barnets grenser og reduserer begrensninger (Morse et al., 2000).

### **Å være involvert**

Foreldre ønsker å være involvert i barnet sitt, men de trenger hjelp for å sikre at de gjør alt det de kan for å optimalisere barnets utvikling (Whittingham et al., 2011). De gjør mye for å muliggjøre og støtte barnets deltakelse og utførelse av meningsfulle aktiviteter, for å



underbygge barnets selvstendighet og sosial interaksjon med andre (Piskur et al., 2012). Når det kommer til deltakelse i aktiviteter for å bedre barnets ferdigheter, er foreldrenes tilpasninger og kapasitet av betydning (Piggot et al., 2002).

Foreldre har ulike tilpasningsstrategier. Noen foreldre bruker strategier som at «de skal klare dette», og de ser på det som en utfordring eller noe de «må tilpasse seg» (Pelchat et al., 2009). Andre har en unngåelsesatferd i forhold til vanskelige situasjoner som involverer barnet. Foreldre ønsker å hjelpe barnet sitt til å fungere og bli så «normal» som mulig (Piggot et al., 2002). Foreldre gjør det de kan, og får motivasjon og drivkraft til å delta i øvelser. For å opprettholde motivasjonen til å delta, har foreldrene behov for å tro at det de gjør utgjør en forskjell for barnet (Piggot et al., 2002). Å se forbedringer hos barnet og å vite at det hjelper, gjør det lettere. Å få anerkjennelse for sin kompetanse av seg selv og andre, er en annen strategi (Pelchat et al., 2009).

Foreldre finner måter å sikre at de gjør alt det de kan, gjennom fleksibilitet og implementering av aktiviteter inn i hverdagen (Piggot et al., 2002). Foreldre lager sine egne regler og strekker barnets deltakelse i aktiviteter ved å avveie fordeler og ulemper. Foreldre lærer seg å inkludere barnets behov i vanlige rutiner, og foreldrene utvikler strategier for å være tøffe nok til å delta i oppfølging (Morse et al., 2000). Foreldre er i stadig endring i forhold til å vurdere situasjonen her og nå, og å tenke fremover (Piggot et al., 2002). De søker å normalisere situasjonen med å leve med et barn med funksjonshemming (Pelchat et al., 2009). Når foreldre finner handlingsmønstre som passer for hele familien, finner de en balanse (Piggot et al., 2002).

Det er betydningsfullt for foreldrenes mestring at de har tro på egne ressurser (Johnsen et al., 2012). For foreldre som opplever å ha manglende ressurser kan det påvirke deres mestring (Ketelaar et al., 2008). Derfor er det sentralt å ha fokus på de tilgjengelige ressursene som finnes i den enkelte familie (Glenn et al., 2009). Foreldre som viser utholdenhet (*resilience*) utvikler effektive mestringsstrategier som innebærer indre mekanismer (Whittingham et al., 2013b). Å oppsøke hjelp fra helsepersonell er en ytre håndteringsmekanisme (Whittingham et al., 2013b).

For foreldrene er det viktig å gjøre mest mulig ut av kroppen og livet til barnet (Hayles, Harvey, Plummer, & Jones, 2015). De lærer av egne erfaringer og gjennom informasjon og veiledning (Hayles et al., 2015). Ettersom barnets behov endres underveis, tar foreldre med seg kunnskap og erfaringer fra tidligere. Samtidig opplever foreldrene å lære underveis (Hayles et al., 2015). Ved læring kan foreldrene akseptere barnets situasjon og behov, og klare å tenke fremover. Gjennom støtte og informasjon kan foreldrene oppleve å ha mer kontroll og oversikt (Reid et al., 2011). Dermed kan hverdagen oppleves som mer håndterbar.

### **I møtet med helsevesenet**

For å skape forståelighet og forutsigbarhet i hverdagen, er det avgjørende for foreldrene med et godt samarbeid med hjelpeapparatet (Johnsen et al., 2012). Foreldrene kan bruke helsepersonell for å få hjelp til å møte sine behov i forhold til læring og mestring (Pelchat et al., 2009). Foreldre ønsker presis og forståelig informasjon, og at det legges en plan (Whittingham et al., 2013b). Det er av betydning at det utvikles oppfølgingsplaner som er forenelig med normalitet, og at forstyrrelsen inn i barnets og familiens liv er så liten som mulig (Deatrick et al., 1999).

Når foreldre forteller om egne erfaringer med trening for barnet trekker de frem kontekst, prosesser og utfall (Kruijsen-Terpstra et al., 2014). Det er derfor viktig at man ser og anerkjenner barnet i familien i en større sammenheng. Foreldrenes erfaringer påvirkes også av krav i dagliglivet, støtte og ressurser i familien, kultur og holdninger i samfunnet (Kruijsen-Terpstra et al., 2014). Foreldre uttrykker at de er mer opptatt av relasjonelle og sosiale faktorer, fremfor behandlingsstrategier og funksjonsnedsettelse (Reid et al., 2011).

Når foreldre blir hørt, får veiledning og støtte, kan det gi dem trygghet på at de hjelper barnet til å få nødvendig hjelp (Hayles et al., 2015). Slik kan de oppleve å mestre og ta ansvar for barnets liv. For å inkludere treningsøvelser i vanlig familieliv, må de se på hele familien og søskens behov. Å finne en balanse henger sammen med tro på og opplevelse av egen mestring, *empowerment*. Man vet at når barnets behov blir møtt, føler foreldre seg mer sikre og kan ta avgjørelser som passer hele familiens behov (Hayles et al., 2015). Når barnets

behov ikke blir møtt av helsevesenet, kan foreldre oppleve mindre selvsikkerhet og tro på egen mestring, *disempowerment* (Hayles et al., 2015).

## **2.2. Fysioterapitilbudet i forbindelse med botoxbehandling**

Fysioterapeuten har ansvar for å følge opp barnet og foreldrene etter botoxbehandlingen, gjennom å gi etiske forsvarlige og effektive intervensjoner (Palisano, Campbell, & Harris, 2012, s.26). Oppfølgingen består av intensiv trening med barnet for å oppnå best mulig motorisk funksjon. Foreldrene får opplæring og veiledning av fysioterapeuten slik at de kan ivareta oppfølging eller tilrettelegge for barnet hjemme. Hvordan man møter foreldrene og barnet fremkommer som sentralt.

### **2.2.1. Familiesentrert tilnærming og fysioterapeut i samarbeid med foreldrene**

Familiesentrert tilnærming kan gi positive utfall for både barnet og foreldrene (King & Chiarello, 2014). At barnefysioterapi bør drives familiesentrert, er forankret i teori og i styringsdokumenter for fysioterapitjenester til barn. I tråd med Handlingsplanen for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) er viktige mål for helsetjenesten å ha et familieperspektiv, og møte barnet og familien med støtte, forståelse og respekt.

Brukermedvirkning er sentralt, hvor barnet og familien har medbestemmelse. I samarbeidet mellom fysioterapeut og familie skal man etterstrebe å være likeverdige. I familiesentrert tilnærming ses foreldrene som eksperten på eget barn, både i forhold til behov og ferdigheter (Piskur et al., 2012).

Det er viktig å etablere tillitt og at foreldrene opplever å bli sett, hørt og møtt med respekt og ærlighet. Dessuten bør de oppleve å få støtte, men ikke få for mye ansvar for å vurdere barnets helse (Iversen et al., 2013). For foreldrene er det viktig at de føler at man bryr seg om barnet og er interessert i deres historie (Hayles et al., 2015; Iversen et al., 2013). Det er grunnleggende med et partnerskap mellom dem (Hayles et al., 2015; King & Chiarello, 2014; Kruijzen-Terpstra et al., 2016). For å involvere og støtte foreldrenes deltakelse i fysioterapioppfølgingen, bør fysioterapeuten være en samarbeidspartner, som kan gi råd, undervise og lære opp, samt støtte dem (King & Chiarello, 2014). Fysioterapeuten bør være lydhør for familiens ønsker og prioriteringer, og justere seg etter dette. Kommunikasjon er dermed betydningsfullt (Kruijzen-Terpstra et al., 2016). For at foreldrene skal kunne ta

informerte valg, må de få informasjon. I en norsk studie hvor halvparten av foreldrene i stor grad var involvert i daglig trening, fant man at de opplevde til en viss grad partnerskap og ble møtt med støtte og respekt, men fikk ikke nok informasjon (Myrhaug, Jahnsen, & Østensjø, 2016). Foreldre har behov for informasjon, for å fremme aktiv deltakelse.

Man tenker at foreldre bør være aktivt involvert i fysioterapioppfølgingen, både for overføringsverdi av trening med fysioterapeut til integrering i daglige aktiviteter hjemme. Samtidig kan involvering være viktig for å utvikle foreldrene innsikt i barnets evner og utfordringer, som kan gi et mer realistisk syn på barnets potensiale i forhold til funksjon (Jansen, Ketelaar, & Vermeer, 2003). Økt innsikt og involvering kan fremme foreldrenes kompetanse og evne til å ta vare på barnet. For noen foreldre er det nyttig å være involvert i fysioterapioppfølgingen, men det er ikke slik for alle (Jansen et al., 2003). Å møte hver familie og finne ut hva som er viktig for dem, er av betydning, og kan tas med inn i fysioterapioppfølgingen. Å tilpasse seg den enkelte familien er sentralt, da familier er ulike og har ulike ressurser, behov, ønsker og prioriteringer. Det synes betydningsfullt at man husker på familiesentrert tilnærming for alle familier, for å sikre at alle får muligheter til å bli involvert og delta i trening rundt eget barn (Darrach, Wiart, Magill-Evans, Ray, & Andersen, 2010).

Familiesentrert tilnærming og aktiv involvering handler ikke om at foreldrene skal overta alt ansvar. Det handler om finne en balanse mellom familiens deltakelse og å gi tilstrekkelig støtte, som kan fremme foreldrenes kunnskap og opplevelse av kontroll, uten at de opplever for mye stress eller uønsket ansvar (King & Chiarello, 2014). Familiesentrert tilnærming kan ha en betydning for foreldrenes deltakelse i trening, tilfredshet med tjenestetilbudet og kunnskap om barnets utvikling. Samtidig kan det påvirke foreldrenes opplevelse av kontroll, tro på egen mestring og kompetanse (King & Chiarello, 2014).

### 2.2.2. Fysioterapi for barn med CP

Barn med CP har redusert motorisk funksjon sammenlignet med andre barn, og kan også ha tilleggsvansker. I det videre tar jeg utgangspunkt i motoriske utfordringer hos barnet. De har ofte nedsatt selektiv kontroll, som kan bidra til nedsatt motorisk funksjon. Eksempel på dette

er vansker med å selektivt bevege ankel og kne, som er viktige ved gange. Forstyrrelser kan medføre sekundære problemer som kontrakturer og hofteleuksasjoner, som kan føre til ytterligere svekket funksjon og smerter (Wright & Wallman, 2012).

I fysioterapi for barn med CP handler det om å hjelpe barnet til å oppnå en så god funksjon som mulig, å optimalisere barnets funksjon. Vanlig fokus er innlæring av funksjonelle bevegelsesstrategier, fremme barnets egenaktivitet og deltakelse på ulike områder, samt forebygge kontrakturer og feilstillinger (Andersen et al., 2014). Barn med CP kan bli begrenset i muligheten til å lære motoriske ferdigheter, på grunn av for eksempel spastisitet og nedsatt styrke (Wright & Wallman, 2012). Siden barn med CP trener mye, bør treningen ses i et livsløpsperspektiv (Helsedirektoratet, 2009). Treningen bør være av funksjonell betydning for barnet, med fokus på å fremme deltakelse ved å maksimalisere aktivitetene barnet kan delta i og å kompensere for begrensninger. Det er viktig at barnet opplever mestring og at det er moro å trene (Majnemer, 2011; Wright & Wallman, 2012). For å opprettholde motivasjon over tid bør treningen basere seg på barnets interesser og gi barnet utfordringer og variasjon. Meningsfulle oppgaver er av betydning for læring, for å adressere oppgavespesifikke nettverk og limbiske strukturer (motivasjon) (Brodal, 2013,s.161-163,179-180; Meadows & Williams, 2009,s.26-28,38). Det bør settes spesifikke mål for treningen, i samarbeid med familien. Målsetningene bør være av betydning for barnet og familien, dessuten være realistiske og avgrenset i tid, slik at de kan evalueres og justeres underveis.

Til tross for mye forskning på trening hos barn med CP, kjenner man ikke til optimale strategier, intervensjoner eller treningsfrekvens (Wright & Wallman, 2012,s.599). Men vi vet at motorisk læring skjer ved utvikling av motoriske ferdigheter, over tid og ved mye øving (Gordon & Magill, 2012). Det er derfor behov for mengdetrening over tid, og intensiteten på treningen er av betydning. Intensive treningsperioder kan gi et vindu for utvikling og etablering av nye ferdigheter som kan vedvare også etter at intensiteten i treningen avtar (Gordon & Magill, 2012,s.163; Wright & Wallman, 2012). Det er viktig at de nye funksjonene barnet oppnår gjennom treningen, integreres i daglige aktiviteter.

### 2.2.3. Botoxbehandling og fysioterapi

Mange av barna med CP er spastiske. Spastisitet er en forstyrrelse av sensoriskmotorisk kontroll, og karakteriseres av en hastighetsavhengig økt muskeltonus (Pandyan et al., 2005). Hos barn med CP ses ofte en økning i muskeltonus frem til fireårsalderen, med en reduksjon frem til tolvårsalderen (Wright & Wallman, 2012). Spastisitet og muskelsvakhet kan føre til muskelubalanse og unormale stillinger. I perioder med rask beinvekst kan det føre til at muskulaturen ikke klarer å holde følge, og gir dermed nedsatte bevegelsesutslag, kontrakturer og deformiteter (Bar-On et al., 2015; Wright & Wallman, 2012).

Et tiltak som er forskningsbasert og etablert effektivt for spastisitetsbehandling er botox med påfølgende intensiv fysioterapi (Novak et al., 2013). I Norge fikk 470 barn med CP botoxinjeksjoner i underekstremitetene fra 1 til 8 ganger i en eller flere muskelgrupper i perioden 2006-2014 (Jahnsen et al., 2015). Om lag 2/3 (72%) av barna som fikk botoxbehandlinger hadde gangfunksjon med eller uten hjelpemiddel, hvorav 40% hadde selvstendig gangfunksjon uten hjelpemiddel (Jahnsen et al., 2015).

Botox kan settes i muskler som har gode bevegelsesutslag. Hensikten med botoxbehandling er å skape muskelbalanse mellom fleksorer og ekstensorer (Madsen et al., 2015; Verrotti et al., 2006; Wright & Wallman, 2012). Botox har en startvirkning fra 12-72 timer etter injeksjon, med gradvis økende reduksjon i motorisk potensiale, med en toppeffekt ved 1-3 uker. Det er en platåfase i 1-3 måneder før gradvis reversjon, hvor effekten av botox opphører grunnet nydannelse av nerveforbindelser (Madsen et al., 2015; Verrotti et al., 2006).

Muskelaktiviteten hemmes ved injeksjonsstedet i 3-6 måneder, med en topp fra 2 uker (Heinen et al., 2010; Madsen et al., 2015; Pavone et al., 2016; Verrotti et al., 2006; Wright & Wallman, 2012). Dette er grunnen til at det er viktig at barnet får tilstrekkelig trening i perioden etter botoxinjeksjon.

Å redusere spastisitet vil ikke i seg selv gi bedre motorisk funksjon eller økt deltakelse, fordi det er flere aspekter som påvirker funksjon (muskelsvakhet, nedsatt selektiv kontroll, kontekstuelle forhold i miljøet, barnet selv). Det er størst funksjonell bedring etter første botoxinjeksjon. Selv om det ofte er god effekt også ved gjentatte behandlinger (Heinen et al.,

2010; Molenaers et al., 2013), viser en nyere systematisk oversikt at effekten er mer usikker etter mer enn to behandlinger (Kahraman, Seyhan, Değer, Kutlutürk, & Mutlu, 2016). Funksjonsnivået og alder kan påvirke resultatet, fordi yngre responderer bedre, men botoxdose og oppfølgingen med kombinasjon av flere tiltak i etterkant er kritisk for et godt resultat (Heinen et al., 2010; Molenaers et al., 2013). Etter botoxbehandling anbefales også bruk av ortoser, og 95% av barna som har fått botoxbehandling i underekstremitetene i Norge har brukt ortoser (Jahnsen et al., 2015).

Botoxbehandling blir vurdert som trygt. Botox settes i spesifikke muskler og virker lokalt. Barnet slipper systemiske bivirkninger, som ved baclofen, og reduksjonen av muskelaktivitet skjer med lite uønsket spredning (Pavone et al., 2016). Den vanligste bivirkningen er forbigående moderate smerter ved injeksjonssted, men det er også sett at muskelaktiviteten kan blir for lav i injisert muskel og svakheter i nærliggende muskler, på grunn av diffusjon av botox (Graham et al., 2000). I en norsk studie ble det rapportert om forbigående ustøhet og et barn med betydelig redusert gangfunksjon (Ramstad, Karstensen, Risberg, Bergsaker, & Sommer, 2006). Faktorer som dosering, målsettinger som er satt eller stor svakhet i affiserte muskler kan være årsaker til ingen klinisk respons eller forventet utbytte (Pavone et al., 2016). Man tror også at det kan dannes antistoffer (Pavone et al., 2016). Dette er årsaken til at man bør sette så lav effektiv dose botox som mulig, og at man prøver å ha minst tre måneder mellom hver botoxbehandling (Pavone et al., 2016).

Det anbefales en grundig klinisk undersøkelse før botoxbehandling, hvor bevegelsesmønster, spastisitet, leddutslag, muskelkraft og selektiv motorisk kontroll vurderes (Fysioterapeuten, 2004; Ramstad et al., 2006). I praksis i Norge kommer barna til kontroll ca seks til åtte uker etter botoxinjeksjon, og ny kontroll om lag tre til fire måneder etter for å vurdere om behandlingen skal fortsette (StavangerUniversitetssjukehus, 2016). Det fremheves i litteraturen at det er store krav til samarbeid og oppfølging over tid for å kunne evaluere behandlingseffekten (Ramstad et al., 2006).

Etter botoxbehandling intensiveres ofte fysioterapioppfølgingen. I praksis anbefales ofte trening med fysioterapeut 2-3 ganger i uken i 6-8 uker, eller trening i de første 12 uker (Love et al., 2010; StavangerUniversitetssjukehus, 2016). I 2014 ble det rapportert at alle barn i

Cerebral Parese oppfølgingsprogram (CPOP) som fikk botoxinjeksjoner trente med fysioterapeut i etterkant (Jahnsen et al., 2015). Det settes målsettinger, for eksempel i forhold til å bedre gangfunksjon, og fokusområder kan være styrke- og funksjonstrening. Ved spastisitsreduksjon i noen muskelgrupper kan barnet få mer tak i antagonisten, og på sikt øke samspillet mellom muskelgruppene. Man ønsker nevroplastiske endringer og økt styrke i muskulatur, slik at man skaper endringer som varer utover botoxens virkning. For å oppnå varige endringer er det viktig at ferdighetene det trenes på blir overført og anvendt i hverdagen



## **3.0. METODE**

### **3.1. Metodevalg**

Forskningsspørsmålet var å øke innsikt i foreldrenes opplevelser og erfaringer med fysioterapioppfølging og deres hverdag i etterkant av botoxbehandling, og forstå meningen av erfaringene og deres opplevde virkelighet. Dermed ville jeg gjøre en systematisk fortolkning av fenomenet. Studien har en fenomenologisk hermeneutisk forankring. Forskningsspørsmålet og en grunnleggende forståelse av mennesket som forstående og erfarende ga retning og føringer for valg av metode. Semi-strukturert kvalitativt forskningsintervju syntes best egnet for å få innsikt i foreldrenes erfaringer, vurderinger og refleksjoner rundt temaet (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2013). Et slikt intervju er en målrettet samtale om forhåndsbestemte tema. Spørsmålene var forberedt og gjennomtenkt. Samtidig åpnet jeg opp for at foreldrene kunne komme med sine tanker og innspill, løfte frem sider og vektlegge ting som har vært viktig for dem, utover hva jeg på forhånd hadde tenkt som relevant.

### **3.2. Utvalg**

Utvalget ble strategisk valgt. Jeg søkte foreldre som har spesiell kunnskap om det jeg ville undersøke, nemlig deres erfaringer i forhold til fysioterapioppfølgingen for deres barn som har gjennomgått botoxinjeksjoner. Dette er i tråd med anbefalinger rundt strategiske utvalg (Polit & Beck, 2012,s.516; Thagaard, 2013,s.60). Min vurdering var at foreldrene kunne gi nyanserte og rike beskrivelser og fortellinger, med både positive og negative erfaringer. Det anbefales at antall intervjupersoner ikke bør være for stort, slik at man får gjennomført omfattende analyser av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009,s.129; Thagaard, 2013,s.65). For å virkelig kunne gå i dybden i hvert enkelt intervju, og analysere datamaterialet grundig innen tidsrammen som er satt for en masteroppgave, vurderte jeg at 3–5 intervjupersoner ville være passende og gjennomførbart. Med få intervjupersoner kunne jeg ikke være sikker på at jeg kom til et «metningspunkt», hvor det ikke kom frem nye dimensjoner eller temaer som ga ytterligere forståelse av fenomenene (Thagaard, 2013,s.65-66). Jeg vurderte likevel at antallet intervjupersoner kunne gi et rikt materiale som var stort nok grunnlag for å få økt kunnskap innen feltet.

Intervjupersonene måtte være foreldre til barn med CP som har fått botoxinjeksjoner i en eller flere muskelgrupper i underekstremitetene for første gang eller flere ganger tidligere. De fleste barn som får satt botoxinjeksjoner i underekstremitetene, er under 7 år og har selvstendig gangfunksjon med eller uten ganghjelpemiddel (klassifisert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) til nivå I – III). Barnet skulle derfor være under 7 år og ha gangfunksjon. Barnet skulle følges opp av fysioterapeut med trening som tiltak. Jeg la ikke føringer i forhold til hvor ofte barnet skulle ha oppfølging. Foreldrene hadde tatt del i trening hjemme etter botoxbehandlingen, og jeg ville snakke med den som har hatt hovedansvaret for gjennomføringen hjemme. For at foreldrene skulle ha treningsperioden etter botoxbehandlingen litt på avstand, samtidig som det fremdeles var så nært i tid at de husket detaljer om hvordan det var, ønsket jeg å snakke med foreldre 3-9 måneder etter siste botoxinjeksjon. For å sikre så god direkte kommunikasjon som mulig og forsøke å forstå det de fortalte, skulle foreldrene snakke norsk. Før studien gikk i gang hadde Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste godkjent prosjektet etter søknad (se vedlegg 1).

Habiliteringstjenester på Vestlandet og Sør-Vestlandet var positive til å hjelpe meg med rekruttering. Habiliteringstjenestene har oversikt over hvilke barn med CP som har fått botoxinjeksjoner, og som oppfylte inklusjonskriteriene mine. De som oppfylte inklusjonskriteriene fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien fra en ansatt ved habiliteringstjenesten. Hver habiliteringstjeneste fikk tilsendt fem konvolutter med informasjon til intervjupersonene. Foreldre som ønsket å delta i studien sendte samtykkeskjema direkte til meg som forsker (se vedlegg 2). Mellompersonen ved habiliteringstjenestene fikk dermed ikke vite noe om eventuell deltakelse. Jeg mottok totalt fire samtykkeskjemaer, og alle foreldrene ble inkludert i studien. Jeg tok fortløpende kontakt med foreldrene etter mottatt samtykkeskjema.

En presentasjon av utvalget i studien anses som hensiktsmessig. Intervjupersonene var to mødre, en far og et foreldrepår sammen. Alle bodde sammen med sin partner. To av foreldrene var i full jobb, en jobbet noe redusert og en var hjemmeværende. En av foreldrene hadde tidligere erfaringer med barn med funksjonshemming. Tre av barna hadde søsken. Barna var i alderen 3-5 år. To av dem var gutter og to jenter. Barna hadde ulik motorisk funksjon, fra gangfunksjon med rullator til å kunne løpe fritt. Noen av barna hadde bilateral

og andre hadde unilateral affeksjon, og alle fikk botoxinjeksjoner i beina. Barn med unilateral affeksjon fikk botoxbehandling også i hånd og underarm. Alle barna hadde hatt minst en behandling før siste eller nåværende botoxbehandling. Noen av barna hadde fått ny botoxbehandling etter rekruttering, slik at de var midt i treningsperiode etter botoxbehandlingen ved tidspunkt for intervju. Ett barn hadde sluttet med botoxbehandling grunnet avtakende effekt.

### **3.2. Tilvirkning av data**

Før første intervju gjennomførte jeg et prøveintervju med en av foreldrene til et barn jeg følger opp i praksis, som har gått gjennom botoxbehandling og etterfølgende trening. Bakgrunnen for dette var å få erfaring i å intervju og øve meg på å stille åpne spørsmål som ikke er ledende, og oppfatte «noe» av betydning og oppmuntre intervjupersonen til å utdype dette. Etter prøveintervjuet justerte jeg min spørsmålsstilling noe. Jeg erfarte at intervjuguiden med spørsmål fungerte godt og intervjupersonen fortalte rikelig ut fra mine spørsmål.

Da jeg mottok samtykkeskjemaene, ringte jeg foreldrene fortløpende for å avtale tid og sted for intervjuene. Det ble lagt vekt på at intervjupersonen kunne bestemme tidspunkt og sted hvor intervjuet skulle gjennomføres, for eksempel i familiens hjem hvor det kunne være lettere å huske tilbake, jamfør Tjora (2013,s.120-122). Jeg oppfordret foreldrene til at vi fant et rolig sted, hvor vi kunne snakke uten for mange avbrytelser og støy. Tre av intervjuene ble gjennomført i intervjupersonens hjem. Det siste intervjuet ble gjennomført på min arbeidsplass, da intervjupersonen ønsket dette. Varighet på intervjuet ble anslått å skulle være ca en time. Det var viktig for meg at intervjupersonen følte seg trygg for å kunne fortelle åpent om sine følelser og opplevelser. Derfor forsøkte jeg å skape en atmosfære av tillit og fortrolighet ved å være lyttende, gi tid og ikke avbryte, samt justerte meg etter den andres ytringer (Kvale & Brinkmann, 2009; Tjora, 2013). Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker, slik at jeg fikk med det som kan skriftliggjøres, med nyanser og riktige beskrivelser i datamaterialet som ble tatt med inn i analyseprosessen. Jeg tilstrebet minst en ukes avstand mellom hvert intervju, slik at jeg hadde tid til å transkribere, lese gjennom og begynne analysen av intervjuene før et nytt intervju. Det lot seg gjøre i alle intervjuene. For å forbedre min spørsmålsstilling og unngå å gjøre samme feil flere ganger, hørte jeg gjennom hvert intervju før det neste ble gjennomført, jamfør Thagaard (2013,s.112-113). Et intervju varte i

overkant av en time, to av intervjuene tok om lag to timer, og et varte i litt over tre timer. I to av intervjuene pratet jeg med mor, og i et intervju med far. I et av intervjuene snakket jeg hovedsakelig med mor, men far var til stede og kom med innspill underveis som førte samtalen i nye retninger. Fra det første til siste intervju ble gjennomført, gikk det fem uker. Fra hvert intervju til det neste erfarte jeg å bli tryggere i rollen som intervjuer. Det ble lettere å fokusere helt på foreldrenes fortellinger og erfaringer. Fra det første til det siste intervjuet opplevde jeg å bli flinkere til å oppfatte hva foreldrene underliggende mente og oppfordret dem til å fortelle mer om dette.

For å strukturere, planlegge og gjennomføre intervjuene fulgte jeg anbefalinger fra kvalitativ metodelitteratur (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2013; Tjora, 2013). Jeg utviklet en intervjuguide som inneholdt emner og forslag til spørsmål jeg ønsket svar på (se vedlegg 3). Innledningsvis ba jeg foreldrene om å fortelle litt om barnet sitt, og de fortalte om rammer rundt familiesituasjonen (om barnet bodde med begge foreldrene, søsken). Det var viktig bakgrunnsinformasjon for å forstå hva familien står i, ressurser og annen belastning.

Deretter gikk jeg over til hoveddelen av intervjuet. Spørsmålene skulle være åpne og etterspørre personlige fortellinger med utdyping av spesifikke episoder, slik at intervjupersonene kunne fortelle om sine opplevelser og det de synes er viktig. Åpne spørsmål kan åpne opp for at intervjupersonen trekker inn emner jeg ikke har tenkt var relevant. Dette var viktig for å forstå mer av foreldrenes opplevelser og erfaringer rundt egen aktive deltakelse i trening og fysioterapioppfølgingen i forbindelse med botoxinjeksjoner. Jeg la vekt på å stille lett forståelige og korte spørsmål, slik at samtalen ble holdt i gang. Rekkefølgen på spørsmålene var fleksibel, og ble justert ut fra hva foreldrene snakket om. Jeg gjorde mitt beste for å vise interesse og lytte til det foreldrene fortalte. Derfor prøvde jeg å kunne intervjuguiden utenat og ikke ta notater, som kunne ført til at samtalen stoppet opp, at jeg ikke fulgte med. Underveis i intervjuet avklarte jeg meninger med presiseringer og utdyppninger ved å spørre om jeg forstod dem riktig, og stilte oppfølgingsspørsmål. Bakgrunnen for dette var å sikre at jeg forsto hva intervjupersonene mente. I tillegg ga det rom for at jeg fikk mer kunnskap om noe intervjupersonen sa eller antydte. Mot slutten av intervjuet sjekket jeg at vi hadde vært innom alle emnene og spørsmålene i intervjuguiden, og stilte eventuelle spørsmål jeg hadde glemt. I to av intervjuene måtte vi avslutte før vi kom gjennom alle spørsmålene,

eller at intervjupersonen ikke hadde fortalt ferdig, fordi intervjupersonen måtte gå da vi hadde gått over avtalt tid.

Før intervjuet ble avsluttet fikk intervjupersonen mulighet til å komme med tilføyinger, før en «debriefing» hvor vi pratet om hvordan det har vært å bli intervjuet. Rett etter hvert intervju, i bilen etter intervju i foreldrenes hjem og på kontoret etter intervjupersonen forlot mitt arbeidssted, skrev jeg feltnotater. Jeg noterte ned mine hovedinntrykk og umiddelbare tanker om hva vi hadde vært opptatt av, hvordan jeg syntes at intervjuet gikk og eventuelle forstyrrelser.

### **3.3. Analyseprosessen**

Underveis i analyseprosessen har jeg arbeidet parallelt med datamaterialet, teori og analysene, og de har påvirket hverandre. Dette er vanlig ved kvalitativ forskning, jmfør Thagaard (2013).

Etter hvert intervju transkriberte jeg lydopptaket, hvor tale omgjøres til tekst, som beskrevet av Kvale og Brinkmann (2009). Jeg gjennomførte transkripsjonen ord for ord på bokmål for å gjøre teksten mindre gjenkjennbar, samtidig som transkripsjonen ligger så nær muntlig språk som mulig for å fange opp nyanser. Tre av intervjuene ble transkribert og ferdigstilt innen en uke etter gjennomføring. For det siste intervjuet ble det en forsinkelse, slik at transkripsjonen først ble ferdigstilt etter en måned. Etter at transkripsjonen var nedskrevet lyttet jeg gjennom lydopptaket flere ganger mens jeg leste transkripsjonen, for å sikre at teksten er så lik lydopptaket som mulig, og korrigerer feil. Jeg brukte Excel som tekstbehandler, for å nummerere linjene, slik at det var lett å finne frem til riktig sted i teksten i analysen. Jeg tydeliggjorde trykk i setningene ved å benytte understrek, verbale følelsesuttrykk som sukk, latter og gråt fremkommer i parenteser, og pauser markeres med flere punktum.

Som en del av analyseprosessen har metoden til Lindseth og Norberg (2004) blitt benyttet. Hvert intervju ble først analysert enkeltvis. Etter flere gangers gjennomlesning av transkripsjonen av intervjuet, skrev jeg ned min naive forståelse av teksten. Jeg brukte feltnotater, for å sjekke at min naive forståelse stemte med mitt inntrykk umiddelbart etter

intervjuet. Deretter leste jeg gjennom transkripsjonen igjen, og fant frem til meningsbærende enheter. Jeg la mest fokus på det som foreldrene trakk frem flere ganger, og det som de viste særlig engasjement for. Jeg kodet hvert intervju, og fant frem til underliggende betydning, det som «kan leses mellom linjene», og tema. Deretter så jeg hvilke temaer som gikk igjen, og sammenlignet dette med feltnotater og min naive forståelse. Jeg gjorde det samme for de andre intervjuene enkeltvis. Etterpå så jeg på kodene og temaene samlet, og trakk ut hovedtemaer som utmerket seg på tvers av materialet (se vedlegg 4 og 5). I den videre analyseprosessen var det en pendling mellom enkeltintervjuene og overordnede temaer. Det ga muligheter for å øke forståelsen av erfaringer om temaer som gikk igjen i flere av intervjuene. Jeg valgte å gå videre på temaer som gikk igjen hos flere av intervjupersonene, og som handlet om deres erfaringer med botoxbehandling og etterfølgende fysioterapi, og hvordan deres hverdag ble påvirket. Temaer jeg opplevde som mindre relevant å gå videre på var rent medisinske forhold, andre tjenesteinstanser enn lokal fysioterapi, samt økonomiske og sosiale forhold. Deretter skrev jeg ned min utvidede forståelse av intervjuene. Den utvidede forståelsen ble sammenlignet med feltnotater og min naive forståelse, for å sikre at jeg hadde fått med meg det jeg hadde erfart som betydningsfullt. Underveis i analysen kom det frem temaer som tydeliggjorde teori jeg måtte lese mer om, og analysen påvirket dermed valg av teori. Særlig i fasen hvor jeg skrev frem resultater har økt innsikt og forståelse av teori trukket analysen videre, inn mot endelig presentasjon av oppgaven.

### **3.4. Metodiske betraktninger**

Min forforståelse har påvirket studien under hele prosessen. Det jeg har vært opptatt av og tenkt som viktig, har preget og påvirket hva jeg har oppfattet som betydningsfullt. Jeg har forsøkt å få frem min forforståelse så tydelig som mulig. I metodevalget ligger føringer på at kunnskapen blir konstruert i samspillet mellom meg som forsker og intervjupersonene. Ettersom jeg ikke hadde truffet foreldrene før, og vi bare hadde hatt en kort samtale på telefon i forkant, var det nye relasjoner. Det var viktig for meg å være imøtekommende og forsøke å skape gjensidig tillit, for at foreldrene skulle ha en god opplevelse av å delta, og for å få frem deres kunnskap. Jeg opplevde at foreldrene var oppriktige, og fortalte åpent om sine erfaringer, både positive og negative. Alle foreldrene virket uberørte av at det ble benyttet lydopptaker, og de sa også selv i etterkant at de ikke tenkte på dette underveis. For studiens pålitelighet har jeg forsøkt å beskrive prosessen og konteksten, og har etterstrebet en åpen fremstilling. Jeg søker å skille tydelig mellom empiri og min tolkning i presentasjon av

resultat og diskusjon. Slik kan leser få innsyn i og vurdere bakgrunnen for mine tolkninger, og vurdere mine slutninger.

At det tok tid å ferdigstille det siste intervjuet, kan kritiseres. Det ble dermed ikke ferdigbehandlet innen samme tidsaspekt som de andre intervjuene. Dette kan ha påvirket min analyse av intervjuet. Jeg etterstrebet å behandle det på tilsvarende måte som de andre intervjuene forut. Jeg hadde skrevet ned feltnotater rett etter intervjuet, som jeg benyttet for å huske tilbake til hvordan det var, og dobbeltsjekket med mitt inntrykk etterpå.

Alle foreldrene i mitt materiale var positive til botoxbehandling, og påpekte kun enkelte aspekter som de ikke var fornøyd med. Dette kan skyldes flere ting. Inklusjonskriteriene var at barnet hadde gangfunksjon (GMFCS nivå I - III), og at barnet fikk botox med siktemål for økt funksjon og ikke kun smertereduksjon. Jeg har dermed ikke informanter som representerer andre grupper. Det kan være at de som returnerte samtykkeskjema er de som er fornøyde med botoxbehandlingen, og at de som ikke er fornøyde ikke returnerte samtykkeskjemaet. En annen faktor som kan påvirke resultater er at jeg kom inn som forsker, og vi møttes bare en gang. Selv om jeg gjorde mitt beste for at foreldrene skulle føle seg komfortable, og opplevde at foreldrene generøst fortalte om tøffe opplevelser, kan det være at de ikke ønsket å åpne seg helt opp og fortelle om negative erfaringer. Det kan tenkes at foreldrene ikke ville dele sin misnøye i frykt for at dette vil kunne påvirke fremtidige botoxtilbud for egne og andre barn.

Med unntak av ett intervju opplevde jeg at alle intervjupersonene fikk formidlet det de ønsket til meg. I intervjuet der vi måtte avbryte, kan det hende at forelderen kunne gitt meg mer innsikt i ting som var utfordrende eller de var misfornøyde med. Det ble noen avbrytelser i løpet av ett av intervjuene, men intervjupersonen tok opp igjen tråden. Å være ydmyk for at alle forstyrrelser kan ha påvirket hva som kom frem i intervjuet, er sentralt. På bakgrunn av foreldrenes utsagn, og at de etter intervjuene ga uttrykk for at de hadde sagt det de ønsket, vurderes disse forstyrrelsene til å ha en ubetydelig påvirkning på intervjuene og datamaterialet. Intervjuet med foreldrepåret var annerledes enn de andre, ettersom begge foreldrene var tilstede. Dette skapte en annen dynamikk i intervjuet, hvor det ble noen avbrytelser med innspill og tilføyelser med nye aspekter, som endret retningen på samtalen.

### 3.5. Ethiske betraktninger

Deltakelse i studien er basert på informert samtykke som ble innhentet skriftlig. Aktuelle intervjupersoner fikk muntlig informasjon om studien av ansatt ved habiliteringstjenesten, samt informasjonsskriv og samtykkeskjema som skulle returneres til meg ved ønske om å delta. Dette for å sikre at de ikke følte seg presset til å delta, ettersom den som rekrutterte ikke fikk vite hvem som er med i studien, og ikke hadde videre involvering i prosjektet.

Intervjupersonen kunne trekke seg uten begrunnelse helt frem til datamaterialet hadde gått inn i analyseprosessen. Dette er i tråd med Helsinkideklarasjonen (VerdensLegeforening, 2013) . Habiliteringstjenestene skulle ikke rekruttere brukere jeg følger opp på mitt arbeidssted eller kjenner. Grunnen til dette var å unngå å sette meg og foreldre i en vanskelig situasjon. Det kunne både påvirket hvor åpent de ønsket å fortelle om sine erfaringer og hvordan jeg forstod det de sa, som kunne prege min tolkning i analyseprosessen.

For intervjupersonene kunne det være fordeler og ulemper med å delta i studien. De brukte tiden sin på å snakke med meg. Samtidig fikk de fortelle sin historie til en som var interessert i å høre nettopp deres historie og om hvordan prosessen med botoxinjeksjon og treningsperioden har vært for dem. Intervju kan støtte eller forsterke noe som har vært vanskelig (Tjora, 2013,s.67). Jeg forsøkte å imøtekomme foreldrene, og førte dem ikke inn på emner eller temaer som de ikke ønsket å snakke om. Ivaretagelse av deres velferd og integritet har vært viktig gjennom hele prosessen.

I transkripsjonene ble intervjupersonene anonymisert for å sikre personvern. Alle navn og stedsnavn ble anonymisert. Dermed kunne foreldrene snakke fritt uten å bekymre seg for konsekvenser for dem selv eller barnet i etterkant, fordi ingen andre enn foresatte og jeg som forsker vet hvem som har vært med i studien og hvem som har sagt hva. Alle sitater ble skrevet på bokmål for å sikre anonymitet. Kodingsnøkkel for informanter har blitt oppbevart atskilt fra materialet, og materialet som ble oppbevart på en minnepinne og utskrifter har vært innelåst. Materialet skal oppbevares frem til prosjektslutt, 31.12.17.

Jeg håper at foreldre og klinikere vil gjenkjenne seg i det som formidles.



## 4.0. RESULTATER OG DISKUSJON

I denne delen av oppgaven presenteres studiens resultater og drøfting av dem. Resultatene presenteres temabasert på tvers av intervjuene, som beskrevet av Thagaard (2013).

Underkapitlene representerer de tre hovedtemaene som har kommet frem i analysen:

*Hverdagen*, *Erfaringer med fysioterapi etter botoxbehandling* og *En ny hverdag med botox og fysioterapi*. Hovedtemaet *Hverdagen* er en beskrivelse av foreldrenes hverdag, for å sette leseren inn i en kontekst og gi et bakteppe for de neste to hovedtemaene.

Hovedtemaene presenteres først med en oppsummering av helhetsbildet som har kommet frem under analyseprosessen. I underkapitlene presenteres de viktigste funnene i datamaterialet med en veksling av oppsummeringer og bruk av sitater. Deretter følger en oppsummerende tolkning av funnene, og videre min allmenne tolkning av det som kan leses mellom linjene. Deretter diskuteres tolkninger med koblinger til teori, for å løfte analysen opp til et teoretisk nivå. Slik blir det en tolkning på tre nivåer, som beskrevet av Kvale og Brinkmann (2009). Avslutningsvis følger en overordnet diskusjon, hvor hovedtrekkene på tvers av hovedtemaene kobles sammen.

Jeg har valgt å ha med mange sitater, slik at leseren får tilgang til detaljer og sammenhenger i primærmaterialet. Jeg håper at det gjør det lettere for leseren å følge min forskningsprosess og diskusjon. Det er også i tråd med anbefalinger (Kvale & Brinkmann, 2009). Gjennom sitater presenteres utvalgte deler av transkripsjonene av intervjuene. Skriftlig tekst skiller seg fra muntlig tale (Kvale & Brinkmann, 2009). Mye av kommunikasjonen er nonverbal, og er vanskelig å formidle til personer som ikke har vært til stede. Avbrytelser og gjentakelser kan gjøre at sitater kan virke oppdelt, usammenhengende og noe ugjenkjennelig. Derfor har jeg valgt å endre noe på sitatene som presenteres, for å gjøre dem mer leservennlige, med siktemål om å være mest mulig tydelig (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har tatt bort gjentakelser og innskutte ord som ikke har betydning for meningen i utsagnet (for eksempel ehh, liksom, sant vel, og sånn). Ved fjerning av lengre ordsekvenser eller setninger som ikke synes å ha betydning for essensen av meningen i sitatet, er dette markert med (...). Korte pauser som ikke synes å ha betydning for meningen er tatt bort. Pauser jeg vurderer har betydning for meningen, har blitt stående, og er markert med «...». Noen steder er det satt inn

ord som mangler (markert med [ord]) for å lette lesbarheten. Intervjupersonens utsagn er markert i kursiv, mens mine utsagn er markert med fet skrift.

## 4.1. Hverdagen

Foreldrene stod i en travel hverdag, og de gjorde det de kunne for at barnet skulle ha det så godt som mulig. Samtidig skulle hele familien ha det bra. Foreldrenes hverdag ble preget av hvordan barnet hadde det. Å se at barnet hadde det vanskelig, var tøft for foreldrene. De klarte å tenke positivt og sørget for at barna fikk best mulig hjelp.

### 4.1.1. «Det er en utfordring å få alt til å gå rundt»: Om hverdagen som mor og far

Flere av foreldrene beskrev hverdagen med jobb og familie som travel, og at det var noe stressende med alle avtalene de hadde. Det var en utfordring å «få kabalen til å gå opp». En sa: «Det er en utfordring å få alt til å gå rundt... (...) Du må rekke alt det her, du skal gå på ting, i tillegg så skal du holde på den jobben du har.». Avtalene omfattet møter, følge opp i forhold til habiliteringstjenesten, ortopediske hjelpemidler, fysioterapi og andre instanser. Foreldrene til to av barna, som strevet mest i forhold til smerter, trakk i større grad frem belastninger og stress enn de andre.

Selv om hverdagen var hektisk, ønsket foreldrene å delta på avtaler for barnets skyld. De så nytten av alle avtalene, og prioriterte derfor avtalene for barnet sitt. I forhold til oppfølging uttrykte noen foreldre at de følte seg forpliktet til å være med. Andre deltok gjerne selv, og uttrykte et ønske om å delta. Foreldrene gjorde så godt de kunne, fordi det var det de ønsket for barna. En mor fortalte hvordan hun hadde vokst inn i foreldrerollen og ønsket å delta:

*«Og da er jo jeg en del av det. Jeg har ikke lyst til å gi det vekk, at noen andre skal ordne absolutt alt hele veien. Jeg vil gjerne være med underveis. (...) du vokser inn i [det], så det er bare noe du gjør. Du gjør ting fordi du må. Fordi det er en del av hverdagen. Og det er jo det ansvaret vi har.»*

Foreldrene beskrev at de hadde tatt valg de vurderte som hensiktsmessig for at familien samlet sett skulle ha det godt. Flere fortalte at de ønsket å ha et behagelig liv og ikke «*stresse rundt*». De hadde derfor tilpasset hverdagen etter familiens ønsker og behov. Fokus på søsken ble også trukket frem. De skulle alle ha det godt, og det skulle være tid til alle barna. En av foreldrene fortalte om hvordan hun hadde påpekt dette i møte med helsepersonell:

*«Så sier jeg "Vi har to til unger hjemme. Det er ikke bare han!" (...) Det er jo litt viktig for de å huske.. Du kan ikke planlegge vårt liv med Petter.. Kan planlegge treninger (...) hva, hvordan vi bør gjøre. Men du kan ikke begynne å planlegge min tid med han. Da må jeg sette foten ned.. (...) Det er tre, og alle skal følges opp.»*

Foreldrene trakk frem at de ønsket at barnet skulle behandles som de andre barna i familien. En av foreldrene fortalte at de ønsket at barnet skulle oppleve å være som andre barn og en del av familien, på samme måte som søsken, og sa: «*Jeg er ikke superfokusert sånn som fysioene blir. Han skal leke, spise og se barneTV, sånn som alle andre... (...) Han ser at hjemme, så er de like..»*

Beskrivelsene viser at foreldrene har en travel hverdag. De opplever å ha økt belastning i hverdagen knyttet til avtaler, men ønsker og får til å delta for barnets skyld. Foreldrene opplever at de har ansvar for å følge opp barnet, og vokser inn i rollen som en del av å være forelder. Beskrivelsene viser at for foreldrene er det av betydning å være en vanlig familie, hvor de har det godt og ivaretar alle søsken. Samtidig er det viktig at barnet opplever å være lik andre barn og søsken.

Det fremkommer at tilværelsen som forelder til et barn med CP er hektisk, og medfører et stort ansvar. Det tyder på at stress og omsorgsbyrder er av betydning. Foreldrene motiveres av å gjøre det de føler er riktig for barnet sitt. Et viktig moment for foreldrene er opplevelsen av å få være en vanlig familie som har det godt sammen, og der alle barna stiller likt og blir ivaretatt. Dette aktualiserer normalisering.

Noe som blir fremtredende i foreldrenes beskrivelser er å ha belastende travle dager. Dette kan forstås som økte omsorgsbyrder for foreldrene, da det er noe ekstra de gjør sammenlignet med andre foreldre. Utsagnene foreldrene kommer med, er gjenkjennelig i forhold til tidligere

forskning på området i forhold til stress og omsorgsbyrder (Parkes et al., 2011; Whittingham et al., 2011).

Foreldrene påpeker at det er viktig for dem at de får være en vanlig familie, hvor barna skal oppleve seg likeverdige ovenfor foreldrene, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Dette kan forstås som normalisering og normaliseringsprosesser (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). Foreldrene søker å skape og opprettholde en mening i familiens hverdag, og etterstreber et normalt familieliv. Det er viktig for dem at barnet opplever å få gjøre det som andre barn gjør, slik at det ikke er forskjell på barnet og andre barn. Samtidig tar foreldrene hensyn til andre familiemedlemmer, slik at de finner en måte å leve hverdagen på som passer for hele familien. Det virker som at foreldrene vektlegger å verne om normalisering, nettopp slik at de får være en vanlig familie.

#### 4.1.2. «Når jeg blir gammel og grå, så skal jeg måtte vite at jeg har gjort alt»: Ønsket om barnets beste

Barna hadde ulike funksjonsnivå og utfordringer. Noen av barna strevde en del, både språklig, sosialt og motorisk, mens andre klarte seg ganske godt. Foreldrene uttrykte at barnet kunne bli frustrert når det opplevde å ikke mestre det han eller hun ønsket. De kom med mange beskrivelser om hva det gjorde med dem som foreldre at barnet strevde, en sa:

*«Og så er det jo vondt å se at hun strever så mye (...) At hun blir litt mer tilsidesatt. Hun klarer ikke det som de andre [ungene]. Og at de andre mer kan løpe fra henne... Det er jo veldig vondt å se som mor, at der sitter hun alene.»*

En av foreldrene fortalte at barnets smerter påvirket henne:

*«På nettene før botoxen.. Hun gråt så veldig masse. Og hun var så trøtt at jeg hadde ikke muligheten til å levere i barnehagen, for hun ville jo bare sove. (...) satt oppe med henne hele natten på grunn av at hun gråt, og hun var så stiv.»*

Foreldrene som opplevde at barnet hadde det vondt, og at barna ville mer enn det de fikk til, ble påvirket av dette. En av foreldrene sa: «Du er lei deg, på en måte... For hennes del .... Med at hun hadde så vondt».

Foreldrene var opptatt av at barnet skulle klare seg så godt som mulig og utvikle seg motorisk. Mødrene trakk frem sosial interaksjon, relasjoner og samspill med andre barn. De ønsket at barnet kunne være sammen med jevnaldrende barn, være sosial og danne vennskapsbånd. En av mødrene fortalte at det var viktig for henne at barnet kunne gjøre seg forstått, slik at barnet kunne henge med og delta i lek. Fedrene var mer opptatt av at barnet skulle klare så mye som mulig motorisk, både nå og fremover.

Det viktigste for foreldrene var at barnet hadde det bra. En forelder fortalte: «*Når Kari er så blid og kommer og gir deg en klem, så glemmer du alt... (latter) Så lenge du ser at hun har det bra, så det er det som teller*». Foreldrene beskrev at de gjorde det de kunne for at barnet skulle ha det bra, en sa:

*«Jeg sier alltid at jeg skal gjøre alt det jeg kan for at hun skal ha det bra. (...) For når jeg blir gammel og grå, så skal jeg måtte vite at jeg har gjort alt det jeg kan. (...) Hun skal få den hjelp, de tingene hun trenger (...) jeg har engasjert meg i alt, jeg har snakket med alle fagfolk [om] hva jeg kan gjøre for å få det bedre for henne, er det noe mer ekstra vi kan gjøre, er det noe vi må kjøpe inn som kan hjelpe henne.»*

Som en kontrast til at barnet strevde, fortalte foreldrene om gleden over det positive på barnets vegne. De beskrev blant annet at barnet var tålmodig, flink, samarbeidsvillig, positiv, barnet kunne «pushes», tok ting raskt og ga ikke opp.

Foreldrenes beskrivelser viser at de opplever at barna lider på grunn av smerter, frustrasjon, og opplever å ikke mestre det samme som andre barn. Dermed strever foreldrene selv. De ønsker et best mulig liv for barnet sitt, og gjør det de kan for å oppnå det. Selv om alle er opptatt av at barnet har det bra, både motorisk og sosialt, fokuserte mødre på relasjoner og fedrene på motorisk funksjon. Foreldrene er stolte av barnet sitt og barnets ressurser.

Beskrivelsene tyder på at det er sårt for foreldrene at barnet ikke har det bra, som aktualiserer sorgprosesser og aksept. Ønsket om å gi barnet et best mulig liv blir derfor en sterk drivkraft

for foreldrenes innsats. At mødre og fedre har ulikt fokus, aktualiserer kjønnsforskjeller. Felles for foreldrene er fokus på og stolthet over barnets egenskaper, innsatsvilje og utvikling.

Det kommer tydelig frem i foreldrenes utsagn at det er tungt for dem å se at barnet strever, har det vondt og ikke henger med jevnaldrende barn i lek. Dermed kan det synes som at foreldrene er i sorgprosesser (Whittingham et al., 2011; Whittingham et al., 2013b). De har et sterkt driv til å ville gjøre alt de kan, for at barnet skal ha det godt. Dette kom spesielt frem hos forelderen som fortalte at når hun blir gammel og grå, så skulle hun vite at hun hadde gjort alt for barnet. Hun uttrykte at hun ville ha god samvittighet. Det kan tolkes til at foreldrene føler et stort ansvar for å hjelpe barnet. Videre kom det tydelig frem at aksept er vanskelig for foreldrene, og det ligger en usikkerhet i om man klarer å akseptere situasjonen. Kanskje vil foreldrene alltid være i en prosess som handler om hva hvis jeg gjør mer, hvor mye innsats bør jeg legge ned, for at dette skal bli godt nok for mitt barn.

I mitt materiale var det ikke en generell tendens, men foreldrene som opplevde at barnet hadde mye smerter trakk i større grad frem belastninger og stress enn de andre foreldrene. Det er vist i annen forskning at smerter hos barn kan øke stressnivå hos foreldre (Parkes et al., 2011). Foreldrene som opplevde at barnet hadde mye smerter, synes å oppleve en hjelpeløshet, frustrasjon og bekymring rundt smertene og hvordan det påvirket barnet og dem selv. De ønsket at barnet skulle få det bedre, og gjorde det de kunne for å oppnå dette.

Ønsket om det beste for barnet er gjennomgående i materialet, og kan forstås som at foreldrene ønsker å gjøre mest mulig ut av barnets kropp og liv (Hayles et al., 2015). Det var en liten kjønnsforskjell i hvor foreldrene la hovedfokus. Mødrene la mest vekt på at barnet skal få venner, mens fedrene var mer opptatt av at barnet skal oppnå mest mulig motorisk funksjon. Denne forskjellen samsvarer med forskning på mødre og fedres mestringsstrategier, der mødre vektlegger relasjoner og emosjoner, mens fedre har en mer rasjonell og konkret tilnærming (Pelchat et al., 2009).

Foreldrene trakk frem at de var stolte av og beundret barnet. De fremhevet barnets ressurser og opplevde barnet som givende. Foreldrenes syn på eget barn er gjenkjennbart fra annen

litteratur (Glenn et al., 2009; Pelchat et al., 2009). At foreldrene anerkjenner barnets utvikling, fremgang og ressurser, kan også være med på å understøtte normalisering av eget barn og dem som familie (Morse et al., 2000).

#### 4.1.3. «Alltid tenkt at dette skal bli en solskinnshistorie»: Om mestring av hverdagen

Flere foreldre fremhevet at de hadde vært positive hele tiden. Foreldrene fortalte at de hadde bestemt seg for at det skulle gå bra. En sa: *«Men jeg tror vi må trekke frem vår holdning fra dag en av.. Når han fikk diagnosen... Så har vi alltid tenkt at dette skal bli en solskinnshistorie. Altså, ikke tale om, at dette skal ende dårlig. Og det har vært utrolig sterkt hos oss.»*

Foreldrene fortalte om aksept for at barnet strevde og for barnets diagnose, samtidig som de anerkjente barnets ressurser. En fortalte at *«det er noe som har skjedd oppi her (peker mot hodet)»*. Foreldrene trakk frem håp og ønsker for fremtiden. De vektla motorisk, språklig og sosial utvikling i ulik grad, ut fra hva de opplevde at barnet strevde med. Å være realistisk fremkom som viktig. En av foreldrene fortalte at de jobbet mot selvstendig gangfunksjon, fordi fysioterapeut mente det var realistisk og det var et viktig mål for foreldrene. Samtidig uttrykte forelderen at dersom barnet ikke klarte det, var det greit. En annen forelder sa: *«Jeg ser ikke ennå de store begrensningene. Men hun kunne nok aldri bli danser eller fotballspiller, det må vi jo innse, men det virker jo som om utgangspunktet er et nesten likt liv som andre på hennes alder.»*

Selv om foreldrene aksepterte situasjonen, hadde de tro på at trening kunne gi store forbedringer. En av foreldrene hadde lest mye om personer med CP som har klart seg godt på grunn av trening, og fortalte om bakgrunnen for at de ønsket mye trening: *«Og så er det jo spørsmål, er det verdt det. Ja, det vil jeg si. (...) Hvis... Vi har fått trent nok med henne, så er det ikke sikkert hun hadde hatt så mye synlig når hun var et sted mellom seks og ti år.»*

Forelderen sa også:

*«Hadde vi hatt en unge som var enda mer rammet... Er det da sånn at du sier at "Okei, vi gir bare opp"? (...) Du får diagnosen CP og sånn er det... "Kommer sikkert*

*aldri til å gå" (...) i stedet burde det jo bli satt inn alle mulige slags tiltak for at ungen skulle få det best mulig. Så den synes jeg mangler..»*

Foreldrene fortalte at de ser verdien og nytten av trening med fysioterapeut. En av foreldrene hadde spesielt stor tro på trening, og fortalte:

*«Jo mer du trener, jo større sjanse er det for at du klarer å trene det... Vekk.. Du klarer ikke få det helt vekk, men du kan trene det redusert i hvert fall. (...) Det er feil fokus. For jeg er ikke i tvil om det at mye av denne sykdommen kan behandles (...) Fordi om du har en liten skade på hjernen, så kan du trene opp andre deler til å fungere sånn at den delen ikke blir merkbar.. (...) Jeg er av den oppfatning at alt kan læres, alt kan trenes.»*

Foreldrene var gjennomgående engasjert i at barnet skulle ha det bra, både nå og fremover. De trakk frem at de ønsket målsettinger og tiltak som var viktige for å oppnå dette. Foreldrene ville at barnet skulle få god oppfølging av fysioterapeuten, samtidig som barnet hadde det fint underveis. En sa: *«Det som blir gjort, skal være det beste som det går an å få til henne. Og at hun har det kjekt... Det er det som har vært de tingene som jeg synes har vært viktigst.»*

Foreldrene ville ha best mulig hjelp for barnet sitt, slik at barnets potensiale kunne hentes ut og ferdigheter utvikles. Flere beskrev vansker med å vite om barnet fikk nok hjelp og trening. Noen trakk frem at de måtte kjempe for å få det de mente at barnet behøvde, og en fortalte:

*«Du må jo kjempe mange ganger, for at du.. Greit, jeg får jo hjelp til slutt, men.. Jeg må jo bare være på, for å få den hjelpen. Ser jeg at hun har det vondt, så er jeg jo veldig fort med å ringe. "Ja, nå må vi komme til deg" (...) Hun skal ha den hjelpen, og hvis hun ikke får den hjelpen, så ringer jeg heller litt ekstra.»*

Beskrivelsene viser at foreldrenes tenker positivt om situasjonen. Deres håndtering av hverdagen påvirkes av deres innsikt, håp og realistiske forventninger for fremtiden. Videre er det viktig for foreldrene å sikre at barnet får nødvendig hjelp, slik at hemningene til barnet reduseres til et minimum. Derfor strekker de seg langt for å oppnå dette, og foreldrene opplever at de kan gjøre noe for barnet. Mellom linjene fremkommer en frustrasjon i opplevelsen av å kjempe for å få hjelp.



Beskrivelsene tyder på at det er viktig for foreldre til barn med CP å tenke positivt, samtidig som innsikt i og aksept for barnets diagnose er av betydning. Det synes som at foreldrenes opplevelse av mestring er sentralt for hvordan de håndterte hverdagen. Det aktualiserer mestring, aksept og normalisering. De ønsker barnets beste, og har et driv på å sikre at barnet får nødvendig hjelp og gjøre noe for barnet sitt. Dette kan forstås som å maksimalisere barnets potensiale.

Noe som kom frem i resultatene var at foreldrene tenkte positivt om situasjonen og fremtiden, og fokuserte på det som fungerte. Man vet at det er av betydning å ha tro på egen mestring og hvordan man opplever å mestre hverdagen, og dermed kan hverdagen bli lettere å bære for foreldrene (Cheshire et al., 2010; Johnsen et al., 2012; Pelchat et al., 2009).

Det synes som at foreldrene har håp for fremtiden. Det fremkommer en motsetning mellom ønsker for barnets utvikling i forhold til det som kan være realistisk og det optimale «normale». Å ta inn over seg og utvikle aksept for barnets diagnose og situasjonen kan være tøft, men aksept er viktig ut fra det man vet om foreldrenes normaliseringsprosesser (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). Foreldrenes utsagn tyder på at de er på ulike steder i forhold til aksept og normalisering. Forelderen som ønsket at barnet gjennom trening kunne ha en mindre synlig skade, kan forstås som å streve med å finne aksept og normalisering i sin situasjon. Derimot ser det ut som at forelderen som sa at det er greit at barnet ikke oppnår selvstendig gangfunksjon, har kommet lenger i sin aksept av barnets tilstand.

Foreldrenes sterke ønske om at barnet skal få det best mulig, synes å henge sammen med deres mestring. Dette kom tydelig frem hos en far som ønsket at barnet ikke skulle ha noen hemninger i livet, og hadde stor tro på at dette var mulig, bare innsatsen var stor nok. Dette kan ha en sammenheng med aksept og normalisering (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). For denne faren kan det være vanskelig å komme videre i sin aksept, fordi han er opptatt av funksjon og at barnet skal være vanlig. For å kunne forstå dette, kan man finne en mulig forklaring i kjønnsforskjeller (Pelchat et al., 2009). Man vet at fedre er spesielt opptatt av motorisk funksjon, og at barnet skal bli oppfattet som et vanlig barn. Dermed er det

forståelig at faren vektla motorikk, og ønsket at alle tiltak ble satt inn for å bedre barnets ferdigheter. Aksept for at barnet hadde motoriske utfordringer var derfor vanskelig for faren. Motoriske utfordringer kan være lettere å akseptere for mødre, ettersom de er mer opptatt av relasjoner (Pelchat et al., 2009). Slik kan man forstå mer av aksept hos moren som fortalte at det var greit dersom barnet ikke lærte å gå.

At barnet skulle få det best mulig, kan tolkes til at foreldrene ønsket å maksimalisere barnets potensiale (Hayles et al., 2015). Derfor vektla foreldrene å få nødvendig hjelp, og oppsøkte trening ettersom de hadde stor tro på dette. Dette kom frem hos forelderen som sa at det burde settes inn alle mulige tiltak for at barnet skulle få det best mulig. Det kan forstås som at de gjør noe aktivt for barnet sitt, slik at barnet får nødvendig hjelp og er ivaretatt. Likevel opplevde flere at det kunne vært gjort mer for barnet deres, og de oppsøkte derfor stadig mer fysioterapi. Det fremkom en usikkerhet hos foreldrene i forhold til om barnet fikk tilstrekkelig og god nok hjelp. Dette kom til uttrykk hos forelderen som fortalte at hvis de bare fikk trent nok med barnet, så ville barnet ha mindre synlig når hun ble eldre. Det kan tolkes som tvil på om barnet får god nok oppfølging, i forhold til å fremme barnets utvikling.

## **4.2. Erfaringer med fysioterapioppfølging etter botox**

Foreldrene var stort sett fornøyde med fysioterapitilbudet etter botoxbehandling. De vektla dialog, tillit og hjelp til å vurdere eget barn i samarbeid med fysioterapeuten. Fysioterapitilbudet ble langt på vei tilpasset den enkelte familie i forhold til deres ønsker og behov. Foreldrene vektla at barnet hadde det bra under trening. De erfarte at barna hadde utbytte av botoxbehandling og etterfølgende fysioterapioppfølging, både i forhold til motoriske fremskritt, smertereduksjon og økt deltakelse.

### *4.2.1. «Vi har veldig stor tiltro til det hun gjør»:* Om dialog, tillit og kunnskap

Foreldrene beskrev at de var fornøyd med fysioterapeuten som følger opp barnet. De fortalte at det var viktig med dialog og samarbeid, og var opptatt av både å kunne gi og få mye informasjon og tilbakemeldinger. De fleste hadde fått og ønsket informasjon om hva de selv kunne gjøre for barnet hjemme. Foreldrene oppsøkte og etterspurte aktivt informasjon, og ønsket mer kunnskap om eget barn og hva barnet mestret. Intervjupersonene opplevde at de

fikk informasjon fra fysioterapeuten og habiliteringstjenesten, og de spurte hvis de lurte på noe. Det var sentralt for foreldrene at informasjonen ble formidlet og forklart på en måte som de forstod, slik at de kunne ta innover seg hva fagpersoner mente. De fleste foreldrene opplevde at dette fungerte godt. Imidlertid strevet en av foreldrene med å få tilstrekkelig informasjon, og sa: *«Det er vanskelig å få tak i generelt sett informasjon for oss foreldre. Det er ikke noe kontaktpunkt... (...) det er bare... Tut og kjør... Du lærer jo mens du går fremover. Så det er vanskelig å vite helt.»*

Foreldrene opplevde at de kunne bidra med mye informasjon om eget barn, ettersom det var de som kjente barnet best. Foreldrene trakk frem at å bli hørt og sett, tatt på alvor og at deres ønsker hadde betydning, var viktig for dem i samarbeidet med fysioterapeuten. De opplevde å bli møtt på mye av det de sa. Unntaket gjaldt foreldrene som ønsket mer trening for barnet, og ikke fikk det. Alle vektla at deres mening betød noe, og en mor beskrev: *«Egentlig så bestemmer vi, like mye som de gjør. Klart det, det er jo vår unge, så vi bestemmer jo selvfølgelig mest. Men vi har innvirkning på måten ting blir gjort på»*. En av foreldrene problematiserte å være med på ta avgjørelser knyttet til botoxbehandling, og sa:

*«Det synes jeg er vanskelig (...) Det er jo ikke vårt område. Men det er jo bare det at vår mening betyr noe. Så det er jo litt bra og, men jeg kjenner presset. Jeg føler at jeg ikke har kunnskap nok om det, til å ta den vurderingen. Men... Veldig godt når forslag kommer fra de (latter). Så lenge de kan begrunne hvorfor.... (...) Det og er jo viktig. At de ikke bare sier "vi gjør sånn og sånn", men at de begrunner alt, og likevel, at vi føler at vi har noe vi skal si.»*

For foreldrene var det betydningsfullt å bli møtt av fysioterapeuten på en måte som tilpasses den enkelte familie, til en gitt tid. Noen som fulgte opp barnet en del med trening, merket noen utfordringer i hverdagen når de skulle følge barnet til hyppigere fysioterapioppfølging etter botoxbehandling. Foreldrene roste og vektla at fysioterapeuten tilpasset seg det som passer familien, både sted og tidspunkter. Fleksibilitet syntes å være betydningsfullt for foreldrenes og barnets hverdag, hvor ikke hele dagen ble styrt av fysioterapiavtalen.

Foreldrene trakk frem viktigheten av å kunne stole på fagpersoner rundt barnet. At de fikk beskjeder og at trening ble planlagt og organisert, var viktig for å etablere tillit. Noen fortalte at tilliten kom frem ved at de hadde blitt kjent med hverandre og at de «*vet hvor du har [fysioterapeuten]*». Foreldrene følte seg trygge på at fysioterapeuten jobbet for barnets beste. De fikk en trygghet ved at noen fulgte opp og passet på at barnet fikk et best mulig tilbud. Ikke minst var det viktig å se resultater, en av dem sa: «*Vi har veldig stor tiltro til det hun gjør, og stoler veldig mye på det som er gjort. Vi ser jo veldig gode resultater av det*».

Stabilitet i personene rundt barnet og familien ble trukket frem som vesentlig for trygghet av de fleste foreldrene, både for barnets del og for sin egen del. En av foreldrene fortalte om hvordan det var å forholde seg til nye fagpersoner: «*(...) det tror jeg kan være ganske vanskelig for foreldre, å forholde seg til nye hele veien. Det er mye lettere at de andre kjenner til deg. At du ikke må fortelle alt på ny, og så føler du at du glemmer noe kanskje. Så det synes jeg er veldig viktig*».

Foreldrene fortalte at det var viktig for dem å vite hvordan barnet utviklet seg. At de fikk vite fysioterapeutens tanker om fremtiden og hva de skulle forholde seg til, var betydningsfullt. En sa: «*(...) vi er jo ikke fagfolk i dette i det hele tatt, så det er veldig viktig for oss at de andre kommer med innspill og sier... Hva som er bra, og hva som ikke er bra, og hva som er realistisk og hva som er viktig*». Noen trakk frem at de ønsket enda mer tilbakemeldinger om eget barn. De ønsket støtte på det de selv så av utvikling hos barnet, og syntes det var viktig å få innsyn i fremgangen fysioterapeuten så. En mor fortalte om betydningen av tilbakemeldinger underveis i treningsperioden etter botoxbehandlingen:

*«(...) så lenge ikke vi gjorde all treningen, så er det jo kjekt for oss å vite at det går bra. Hva som fungerer bedre nå (...) At vi og trenger en bekreftelse (...) De må faktisk fortelle det til meg. (...) At vi kan ta del i de gledene som er. At de ikke glemmer ut at det ikke er like lett for oss å se det.»*

Gjennom foreldrenes beskrivelser fremkommer det at det er betydningsfullt hvilket samarbeid de har med fysioterapeuten. Foreldrene opplever å ha god kommunikasjon med fysioterapeut; de føler at de utveksler informasjon begge veier, og finner frem til felles løsninger. Noen

opplever utfordringer ved at de lærer mens de går fremover, og ønsker mer informasjon. Gjennom dialog med fysioterapeut finner foreldrene en trygghet i at barnet er ivaretatt. De kan slappe av og føler at de ikke står alene. Tillit og trygghet til fysioterapeuten er sentralt, og foreldrene opplever at fysioterapeuten jobber for barnets beste. Stabilitet av fysioterapeut er også av betydning. Foreldrene trenger hjelp av fysioterapeuten til å vurdere eget barn og finne ut hva som er realistisk og mulig, og å se fremskritt.

Foreldrenes beskrivelser tyder på at det er viktig for dem med et godt samarbeid med fysioterapeuten, hvor dialog, medbestemmelse, tillit og stabilitet er sentralt. Dette aktualiserer familiesentrert tilnærming. Samtidig er det av betydning at fysioterapioppfølgingen passer for den enkelte familien, slik at familien får en akseptabel hverdag. Videre aktualiseres prosesser med å lære underveis. Foreldrenes opplevelser tyder på at foreldrene ønsker og har behov for å øke sin kunnskap og kompetanse på eget barn.

Noe som tydelig fremkommer er viktigheten for foreldrene i at de ble hørt, fikk informasjon og var med i avgjørelser for sitt barn. Dette er sentralt i familiesentrert tilnærming (Helsedirektoratet, 2009; King & Chiarello, 2014). Foreldrenes beskrivelser peker mot at det er av betydning å etablere et partnerskap mellom foreldre og fysioterapeut (King & Chiarello, 2014). I dette er viktige grunnsteiner tillit, kommunikasjon og medbestemmelse. Foreldrene er ekspertene og har mest kunnskap om eget barn (Piskur et al., 2012). At de får formidle sin kunnskap til fysioterapeuten, og bli møtt på en respektfull måte, er betydningsfullt for dem (Iversen et al., 2013).

En forelder trakk frem at det var vanskelig å ta avgjørelser, siden hun ikke visste hva som var best, og ønsket at fagpersoner begrunnet tiltak. Slik begrunnelse synes å gi foreldrene trygghet, og de kunne lettere stole på de faglige vurderingene. Fysioterapeuter gir foreldrene råd, veiledning og informasjon, slik at foreldrene kan ta informerte valg og avgjørelser om eget barn (King & Chiarello, 2014). På denne måten kan foreldrene få økt kunnskap og innsikt i barnets utfordringer og ressurser. Foreldrenes kompetanse på eget barn bygges opp, og det kan være lettere for dem å være mer deltakende i avgjørelser. Samtidig kan økt kunnskap om eget barn gjøre dem tryggere. De ser lettere hva barnet mestrer og hva som er vanskelig, samtidig som de får økt innsikt i hva som er realistisk for deres barn. Dermed kan

det bli enklere for foreldrene å akseptere situasjonen. Dette kan være av betydning for å fremme deres normaliseringsprosesser (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000; Pelchat et al., 2009).

At foreldre opplevde manglende informasjon og lærte mens de gikk fremover, kan tolkes som prosesser med å lære underveis (Hayles et al., 2015). Utsagnet kan tyde på en underliggende frustrasjon og usikkerhet. Noe av denne usikkerheten kan ligge i at foreldre ikke har samme kunnskap som fagpersoner om diagnose og prognose. Derfor kan det være betydningsfullt å få mer kunnskap og innsikt. Likevel er det vanskelig for fysioterapeuter å spå hvordan fremtiden vil bli, og gi foreldrene en helt klar retning. Ettersom foreldrene dermed ikke får alle svarene tidlig nok, kan det også skape frustrasjon og usikkerhet. Uansett kan en ikke frata foreldre deres håp for eget barn. Å lære underveis er en sentral del ved å akseptere situasjonen, samtidig som man tenker fremover (Hayles et al., 2015). Dermed må kanskje foreldre regne med å ha en opplevelse av å lære underveis i barnets utvikling.

Det kommer frem som sentralt for foreldrene at fysioterapioppfølgingen må passe for den enkelte familie. For at hverdagen skal være akseptabel, handler det om å finne en balanse. Derfor er det av betydning at oppfølgingen er fleksibel med tanke på tidspunkt og sted for gjennomføring av trening med fysioterapeuten. Dette er ulikt for familiene ut fra deres ressurser, ønsker og behov. Hvordan fysioterapeuten kommer inn med tiltak, kan være av betydning. Hvis fysioterapeuten trenger inn i hverdagen eller legger føringer, kan det oppleves negativt. Dette kom frem hos moren som måtte sette foten ned, fordi hun opplevde at fysioterapeuten prøvde å bestemme hvordan ting skulle være hjemme. Det viser at det er nødvendig å møte foreldrene der de er, i tråd med en familiesentrert tilnærming (King & Chiarello, 2014).

Ut fra foreldrenes utsagn kom det frem at foreldrene stolte på og hadde tillit til fysioterapeuten, noe som bidro til trygghet. Man vet at relasjonen mellom fysioterapeut og foreldre er av betydning (King & Chiarello, 2014). Dermed kan man forstå at stabilitet er viktig, noe foreldrene uttrykte. På samme tid var det betydningsfullt for foreldrene at fysioterapeuten gjorde det den kunne for barnet, som å bry seg om, se barnets behov og jobbe for barnets beste (Piggot et al., 2002).

#### 4.2.2. «Det er alltid mye latter»: Om fysioterapioppfølgingen

Foreldrene uttrykte at de var positive til botoxbehandling og trening. Samtlige var tydelige på at de hadde tenkt annerledes hvis barnet ikke likte trening. De fleste foreldre fortalte at de ikke opplevde økt belastning på grunn av økt intensitet i fysioterapitilbudet etter botox, ettersom det meste av oppfølgingen ble gjennomført i barnehagen.

Hyppighet på oppfølging ble trukket frem av alle. Etter botox hadde barna hatt trening med fysioterapeut to til tre ganger i uken. Flere foreldre etterspurte hyppigere trening, og noen benyttet seg av mer enn en fysioterapeut for at barnet skulle få tettere oppfølging. Andre hadde mindre fokus på antall behandlinger, og var mer opptatt av at innsatsen burde stå i forhold til nytten.

Etter at intensiv treningsperiode var over, erfarte foreldrene en reduksjon i hyppighet på trening. En forelder ga uttrykk for at tilbudet da var for dårlig: «Så er det jo tilbake til en gang i uken. Det synes jeg ikke er holdbart». Andre fortalte at det var greit, og at de da kunne slappe litt mer av i forhold til oppfølging og trening.

Foreldrene var opptatt av at barnet brukte tid på trening. Det var viktig for dem at barnet hadde det bra underveis, og hadde utbytte av treningen. En forelder beskrev:

*«De gangene jeg har vært med, så merker jeg at hun pusher henne. Hun får Kristine til å yte litt ekstra i forhold til [hva] kanskje Kristine trodde hun kunne klare. Så, Kristine tror jeg er veldig godt fornøyd med henne, har det veldig kjekt sammen med henne, og har veldig stor respekt for henne. For meg virker det som om det er en god kombinasjon av det det er behov for, rett og slett. Ikke noe dilling... **Men jobbing?** Ja (...) Du kan selvfølgelig sitte å kose, men det er viktig at hun får.. Du finner metoder for å få de til å gjøre det du ønsker, sånn at det er kjekt. Det er hun veldig flink til.»*

Foreldrene fremhevet betydningen av at fysioterapeuten etablerte en god relasjon med barnet. En forelder fortalte:

*«Den første fysioterapeuten vi hadde fra Hakkebakkeskogen kommune... Helt ubrukelig. Kan ikke jobbe med barn. Jeg håper at hun ikke får jobbe med unger mer. Men de to andre vi har hatt etterpå, hun ene fikk unge, hun var enestående, og hun vi har nå er helt glimrende (...) Skikkelig flink.»*

Foreldrene fortalte at det var viktig at fysioterapeuten ble kjent med barnet og brukte barnets interesser i trening. De sa at fysioterapeuten fikk mer ut av treningen hvis barnet kunne være med å styre litt, og vektla at treningen foregikk på barnets premisser. Trening gjennom lek og fantasifulle oppgaver for å få barna med, fungerte godt ifølge foreldrene. En av dem forklarte: *«(...) fysioterapeuten får ham til å gjøre øvelser fordi han lett vil gå inn i leken. Det har vært [en] veldig fin måte å få ham til å samarbeide på.»* En annen poengterte: *«Hvor mye de [fysioterapeutene] er villige til å gi av seg selv, og være med på leken (...) Det er veldig viktig at de er med å leker. At de er med litt i fantasiverdenen hans. (latter) Det får de mye igjen for i trening.»*

Foreldrene la vekt på å ha med andre barn i treningen med fysioterapeuten, en sa: *«De er flinke til å ta med andre [unger] i det han skal gjøre. Og det er veldig spennende. Så jeg tror ikke at han føler at han blir tatt bort av noe, altså. Fordi det er lek hele tiden. Og det at andre unger og er med, er bare pluss. Så det er kjempe, kjempe bra.»* Foreldrene var opptatt av at barnet fikk være sosial og fikk venner.

Foreldrene understrekte at det var viktig at barnet ikke bare trente. En sa: *«(...) Har ikke vinning i han for det, altså. Er supertrent, og ingen venner. Kommer ikke langt da, stakkars.»* En av foreldrene fortalte at de ville sikre at barnet ikke gikk glipp av for mye i barnehagen på grunn av trening, og sa:

*«(...) vi passer veldig på at han er integrert i barnehagen, og hvis han begynner å bli trøtt og sliten så roer vi det ned. På en måte passer [vi] på det litt. For vi er veldig klar over at han trener mye. Og vi vil jo ikke at det skal ødelegge for han. (...) Men det virker som om det fungerer greit.»*



Foreldrene trakk frem at måten treningen ble gjennomført på var av betydning for barnet. En av foreldrene fortalte: «*Det har ikke vært noen sure miner i forhold til at det skjer ekstra ting. Det fungerer veldig bra.*». De forklarte at ungene syntes det var gøy å trene med fysioterapeuten, samtidig som det var jobbing. En sa:

*«Det er alltid mye latter og sånt, de gangene jeg har vært med på trening. (...) Det er derfor hun synes at det er kjekt å trene også. Så hadde vi ikke hatt en god fysioterapeut, så hadde det nok ikke vært så bra. (...) Selvfølgelig blir hun sliten, men hun har det kjekt.»*

Det fremkommer gjennom foreldrenes fortellinger at de stort sett var fornøyde med fysioterapitilbudet etter botoxbehandling. Beskrivelsene viser at de ønsket trening og godt utbytte for sitt barn. Samtidig vektla de lystbetont trening, på barnets premisser og sammen med andre barn. Det var også viktig at barnet fikk være sosial og ikke bare trente. Det fremkommer at foreldrene hadde ulike ønsker for hyppighet av trening med fysioterapeut, der noen ønsket mer trening enn de fikk.

Utsagn peker mot at fysioterapeuters tilnærming og gjennomføring av trening er av betydning for foreldrene. Utbytte for barnet er sentralt, samtidig som det må være mer i barnets liv enn trening. Dette tyder på at foreldrene ønsker at barnet skal ha det bra. Tilfredshet med hyppighet og utbytte av treningen synes å være relatert til foreldrenes mestring. Enkelte utsagn peker i retning av at det kan være konflikt mellom tilbud og opplevd behov.

Foreldrene ønsket det beste for barnet sitt, som er gjenkjennbart til litteraturen (Hayles et al., 2015; Whittingham et al., 2011). Ut fra dette kan man forstå at det er viktig for dem at barnet er ivaretatt med best mulig fysioterapioppfølging, og at det skjer en fremgang for barnet. Foreldrene opplevde at trening er bra, fordi barnet fikk mulighet til å bedre ferdigheter og utvikle seg. Slik fremmes barnets beste. Dermed kan man forstå forelderen som sa at det ikke var holdbart at treningsmengden ble redusert etter intensiv trening. Det tolkes til at de opplever at barnet ikke lenger får det som er nødvendig for å fremme barnets beste. Som en del av å sikre barnet beste (Hayles et al., 2015; Whittingham et al., 2011), var det ikke nok at

trening ble gjennomført. Barna måtte også like å trene, og samtlige foreldrene understrekte at de ville tenkt annerledes hvis barnet ikke likte treningen.

Foreldrene vektla derfor at treningen var lystbetont, motiverende og på barnets premisser. Aktiviteter ut fra barnets interesser, lagt inn som lek, var med på at barnet opplevde treningen som positiv. De trakk frem egenskaper ved fysioterapeuten som vesentlige for å engasjere barnet i treningen. Fra et fysioterapiperspektiv vet vi samtidig at utfordringer, variasjon, lystbetont og meningsfull trening er viktig for motorisk læring for barnet (Brodal, 2013, s.161-163,179-180; Gordon & Magill, 2012; Meadows & Williams, 2009, s.26-28,38; Wright & Wallman, 2012). Dermed kan barnet få funksjonelt utbytte av treningen, samtidig som barnet har det moro.

Foreldrene poengterte at andre barn var med i treningen, og at barnet ikke skulle gå glipp av for mye på grunn av trening. Dette forstås som at de ønsket å fremme barnets deltakelse sammen med andre, og slik ivareta barnet sosialt. Det tolkes til en forståelse av ønsket om barnets beste og at barnet skal være lykkelig (Pelchat et al., 2009). Deltakelse sammen med andre barn er viktig også for normalisering, og kan sikre barnets tilhørighet til hverdagensom-normal (Morse et al., 2000).

#### 4.2.3. «Vi er jo ikke fysioer»: Om foreldrenes egen deltakelse i trening

Foreldrene fortalte at de var aktivt involvert i fysioterapioppfølgingen, og hadde vært med på treningsøkter med fysioterapeuten. Foreldrene visste hva som var i fokus, og kom med eksempler på hvordan de jobbet og hvorfor. De ønsket å bidra eller delta i treningen på ulike måter. Alle deltok i tøyninger hjemme, og la inn ulike fysiske aktiviteter sammen med familien. Noen barn deltok i fritidsaktiviteter og var generelt aktive. Foreldrene ga uttrykk for at de gjorde det de opplevde var nyttig for barnet, samtidig som det var greit å gjennomføre. De opplevde ikke å ha blitt pålagt ansvar.

Foreldrene hadde individuelle ønsker i forhold til hvor involvert de ville være i gjennomføring av trening hjemme. Noen erfarte at det var godt om fysioterapeuten ivaretok det meste, mens

andre ønsket og tok mye ansvar for oppfølgingen. To foreldre hadde hatt «fri» fra trening hjemme, og opplevde at det var greit fordi barnet var ivaretatt med oppfølging i barnehagen av personalet og fysioterapeut. En sa: «*Habiliteringstjenesten vil i utgangspunktet at ikke vi skal ha for stor del av behandlingen. For vi skal være foreldre, og andre skal behandle. Sånn at når de kommer hjem, så skal det være ferdig.*». Likevel tøyde foreldrene hjemme i helgene, og la inn trening i ferier. De fortalte at det gikk bra å trene litt og oppmuntret barnet til aktiviteter, men ønsket ikke å ta mye av treningen. Å være daglig behandler var ikke greit. En utdypte: «*Det er greit med den forskjellen, synes jeg... Vi er ikke fysioer (...) Vi skal vel ta oss av kosen*». Særlig en av foreldrene opplevde utfordringer ved deltakelse i oppfølging hjemme:

*«(...) det går sikkert an å lære meg det. Men det er noe helt annet når du som foreldre gjør det, enn en person som ikke er foreldre. Så det vil ikke bli det samme som dere gjør, uansett.... (...) Det blir mer personlig for meg, når jeg gjør det. Med en gang jeg ser at hun rynker litt på nesen, så vil jeg stoppe. Mens dere vet at det er helt normalt, fordi det gjør alle. Men som foreldre så har du andre typer følelser. Så stopper det av seg selv.»*

Noen beskrev forskjell på om det var fysioterapeut eller foreldre som gjennomførte trening. En mor fortalte at hun så at barnet gikk bedre når fysioterapeuten hadde tøyde barnet, sammenlignet med når de tøyde selv. En annen trakk frem ulikt utbytte, og sa: «*Vi må være sikre på det som blir gjort til daglig, for det er en progresjon i det. Og det kan det ikke være uten at det er kvalifiserte folk som gjør det.*». Usikkerhet på om egen gjennomføring var god nok, ble også belyst:

*«Vi strekker henne jo i helgene. Men for meg, så er det en liten unge. Jeg har ingen peiling med strekking på små unger. Jeg vet hva jeg selv tåler, men hun er tre år gammel. Der har dere en helt annen erfaring. Der kan ikke vi vite det samme som dere (...) Jeg er helt sikker på at hun hadde gjort andre, mye bedre fremskritt, og hadde blitt mye mer bevegelig, hvis det hadde vært gjort skikkelig.»*

En av foreldrene som tidligere hadde hatt «fri», hadde blitt mer deltakende i trening hjemme. Hun opplevde det nå som viktig å bidra, men uttrykte samtidig: «*Du har det hengende over deg. Helt til du har gjort det.*».

Noen foreldre deltok en god del i trening med barnet hjemme. De satte stor pris på å bidra i oppfølgingen. Foreldrene sa de ble mer bevisst på barnets ferdigheter og lærte hva de selv kunne gjøre gjennom dialogen med fysioterapeuten. En av foreldrene vektla at det ble lettere å se fremgangen hos barnet, og opplevde at *«da løper han fra [målene]»*. Å legge inn trening i lek fungerte godt for noen, som å legge leker litt høyt oppe, la barnet være med å fylle oppvaskmaskin, trene i trapp og turer i ulendt terreng. De la inn tøyning i andre aktiviteter, slik at det passet inn i hverdagen. En mor fortalte at det var blitt en så naturlig del av dagen at de nesten ikke tenkte over det.

En av foreldrene ønsket botoxbehandling for barnet selv om fysioterapeuten ikke kunne følge opp ukentlig i etterkant. Moren forklarte at de kunne trene enda mer hjemme, og utdypet: *«Sånn at det ikke blir helt fastlåst, at han ikke kan få botox fordi timeplanen ikke går opp. Da er det ting vi også kan gjøre»*. Hos foreldrene som var mye involvert i trening i intensive perioder, ble det trukket frem en fleksibilitet i hva foreldrene gjorde. En forelder sa at trening ble vanskeligere når botox gikk ut, fordi det ikke var lystbetont lenger, og at de dermed ikke trente hjemme frem til neste botoxbehandling.

Foreldrene beskrev glede ved fremgang. Konkrete målsetninger fremkom som viktig, fordi det ble synlig for foreldrene at barnet gjorde fremskritt, lærte noe nytt eller gjorde bevegelser på nye måter. Foreldrene trakk frem at de så utbytte og endringer ved trening, som motiverte dem til videre trening med og for barnet.

Det fremkommer at foreldrene ønsket å delta i trening og oppfølging hjemme, men det varierte i hvilken grad de ville være involvert. Noen ønsket å delta mye, mens andre helst ikke ville ha daglig behandleransvar. Foreldrenes ønske om deltakelse ble påvirket av deres opplevelse av nytte og kompetanse. Det fremkommer at foreldrene som deltok mye i trening erfarte at barnet hadde utbytte av trening hjemme, og foreldrene hadde mye kunnskap om eget barn. Samtidig var fleksibilitet og at de kunne tilpasse egen trening slik at det passet dem selv av betydning. Foreldrenes beskrivelser viser at konkrete målsetninger var viktig for å se barnets fremgang.

Foreldrenes utsagn peker mot at de gjør det de opplever er best for sitt barn og familien. Dette aktualiserer familiesentrert tilnærming og normalisering. Foreldrenes grad av involvering i trening tyder på at deltakelse henger sammen med foreldrenes mestringsstrategier. Deres ønske om deltakelse synes også å påvirkes av tro på egen kompetanse, kunnskap og mestring.

Gjennom foreldrenes beskrivelser kom det frem at tilpasning til familien var av betydning. For at hverdagen skal være akseptabel, handler det om å finne en balanse i forhold til foreldrenes ressurser, ønsker og behov. Familiene hadde ulike løsninger for egen deltakelse, som syntes å fungere for dem. Dette tolkes til at individualisering og tilpasning til den enkelte familie er avgjørende. Dette er i tråd med det man vet er viktig i familiesentrert tilnærming, som fysioterapeuter bør tenke på i møte med barna og foreldrene (Helsedirektoratet, 2009; King & Chiarello, 2014). Slik kan man forstå at både en tilpasning i forhold til grad av deltakelse i trening hjemme, og muligheter for justering er sentralt. At foreldrene finner en akseptabel balanse i deres hverdag synes betydningsfullt ved å møte foreldrene der de er.

De fleste ønsket å være involvert og inkluderte trening i lek som en naturlig del av hverdagen. En av foreldre beskrev at treningen var blitt så integrert i hverdagen at de nesten ikke tenkte på det. Andre foreldre foretrakk at barnet var ferdig trent når det kom hjem fra barnehagen, med fri fra trening på ettermiddagen. Slik kunne de ha et vanlig familieliv. Dette kan forstås som normalisering, hvor foreldrene på ulike måter prøver å finne normalitet i sin hverdag (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). Ved å ikke ha spesielle oppgaver, kunne barnet være et vanlig barn. I den andre familien fant de normalitet nettopp i å gjøre øvelsene hjemme. Foreldrene justerte egen hverdag for å finne et vanlig familieliv, hvor alle skulle ha det bra (Pelchat et al., 2009; Whittingham et al., 2011).

Foreldre som hadde lært øvelser av fysioterapeuten og trente med barnet hjemme, fortalte at de visste hva de skulle se etter. De så tydelig barnets ressurser og utvikling. Dette tolkes til at de hadde utviklet egen kompetanse i forhold til hva barnet mestret. En forelder sa at de kunne ta mer av treningen selv, da det ikke passet for fysioterapeuten. Det kan forstås som at forelderen var trygg på egne ferdigheter, og opplevde å ha kontroll over situasjonen. Å lære sammen med fysioterapeuten, kan derfor være en viktig ressurs for foreldrene og bidra til tro

på egen mestring. Dette er kjent fra familiesentrert tilnærming, hvor det er fokus på å bygge opp foreldrenes kunnskap og kompetanse på eget barn, tro på egen mestring og ressurser (Hayles et al., 2015; Jansen et al., 2003; Johnsen et al., 2012; King & Chiarello, 2014). Det kan dermed gi foreldrene mening å være deltakende og aktiv i trening hjemme.

Foreldrenes ulike valg om deltakelse i trening, kan også forklares ut fra at de har ulike mestringsstrategier. Selv om alle foreldre deltok i trening, var det ulikheter i deres involvering. De fleste var mye involvert i trening, og ingen tok avstand. Foreldrene stod i situasjonen, og klarte å tenke positivt. De opplevde ikke å ha blitt pålagt oppgavene, og det var meningsfullt å delta i dem. De hadde tro på at de utgjorde en forskjell for barnet, og gjorde derfor det de kunne og tok ansvar for barnet (Hayles et al., 2015; Piggot et al., 2002). Tidligere positive opplevelser bidro til at de opplevde å inneha kompetanse selv. Ettersom foreldrene tenkte slik og gjennomførte treningen, kan det anses som at de brukte aktive og indre mestringsstrategier (Pelchat et al., 2009; Whittingham et al., 2013b). Foreldrene som opplevde å mestre gjennomføringen av treningen tolkes til å ha et sterkt driv på indre mekanismer. Man vet at foreldre som bruker indre mekanismer i større grad er utholdende og å klarer å mestre situasjonen over tid (Whittingham et al., 2013b). Det kan forstås som at foreldre gjennom deltakelse i trening får muligheter til å styrkes som ressurs for eget barn.

Enkelte ønsket å slippe eller unngå treningen hvis de kunne, og at fysioterapeuten skulle ta det meste av treningen. Ønsket om mer oppfølging av fysioterapeut, kan forstås som en ytre mestringsstrategi (Whittingham et al., 2013b). På denne måten ble barnet sikret kvalifisert hjelp. Hos foreldre som ville ha lite ansvar for trening, fremkom det at de følte at de ikke hadde nok kompetanse og ikke fikk til øvelsene like godt som fysioterapeuten. Dette kan forstås som at de opplevde mindre mestring, og hadde mindre tro på egne ressurser. Det kan knyttes til lav mestringsstro, opplevelse av inkompetanse og ytre plassering av kontroll (Butcher et al., 2008; Cheshire et al., 2010; Glenn et al., 2009; Ketelaar et al., 2008). Ettersom de opplevde å ikke ha god nok kompetanse selv og tro på egen mestring, ønsket de at andre gjennomførte treningen. Likevel synes det som at de kan miste noe ved at andre tar oppfølgingen. Det kan forstås til at ved å ikke være involvert, går foreldrene glipp av muligheter for kompetansebygging og økt tro på egen mestring. Å ikke delta i trening kan forstås som en unngåelsesstrategi (Pelchat et al., 2009). Likevel gjorde foreldrene det de

«måtte» og fant hensiktsmessig, blant annet tøyninger i helger og aktiviteter sammen med barnet. Dermed utviser ikke disse foreldrene utelukkende en unngåelsesatferd (Pelchat et al., 2009). En av foreldrene var blitt mer aktiv i trening med barnet. Samtidig som foreldrene opplevde økt ansvar i forhold til treningen, var det likevel godt å bidra. Det kan tolkes som at økt bruk av indre mekanismer kan påvirke foreldrenes mestring og opplevelsen av at de gjør noe godt for barnet.

Noen foreldre vurderte at barnet var best ivaretatt når fysioterapeuten tok størsteparten av oppfølgingen. De opplevde en forskjell i hvem som utførte treningen. De trodde at de selv ikke kunne hjelpe barnet like godt, som kan tolkes til at de handlet ut fra barnets beste (Hayles et al., 2015). Dette kom frem hos forelderen som mente at barnet hadde gjort bedre fremskritt, og hos forelderen som opplevde at barnet gikk bedre etter trening hos fysioterapeuten. Etersom foreldrene opplevde forskjeller, kan det forklare hvorfor de ønsker mer av den treningen som de opplever som mest nyttig, for at barnet skal få det best mulig. Det må poengteres at foreldrene ikke kan ha samme kompetanse som fysioterapeuten, og at det ikke kan forventes. Opplevelsen av hva som var best for barnet, forstås som førende for hva foreldrene foretrakk.

#### 4.2.4. «*Lettere å følge med de andre ungene. Gjøre ting som andre gjør*»: Om barnets utbytte av botoxbehandling og etterfølgende trening

Foreldrene fortalte om ulike responser hos barna når botox startet å virke. Foreldrene opplevde endringer nesten med en gang, fra samme kveld og utover de neste dagene. En fortalte at barnet ble litt «*sutrete*», fordi beinet ikke fungerte slik det pleide. Andre erfarte at barnet ble roligere. Foreldrene fortalte at barna har stort utbytte av botoxbehandlingen og etterfølgende trening. En sa: «*(...) tror mer det var [en] lettelse for henne. Mindre spasmer, og hun klarte mer (...) gjorde at det ble lettere, lettere å trene, lettere å løpe. Lettere å følge med de andre ungene. Gjøre ting som andre gjør*».

Foreldrene opplevde at barn som hadde smerter, fikk reduserte smerter. Det ble lettere å tøye barnet, og å bruke skinner. Barn som var preget av en stivhet ble mindre stive. En av

foreldrene sa: «(...) for hver gang vi gjør det, så blir hun mer bevegelig. (...) Jeg tror hun oppfatter det som veldig positivt.»

Felles var opplevelsen av at det ble lettere og bedre for barnet å bevege seg. Foreldrene trakk frem at de så konkret utbytte ved at det skjedde endringer i forhold til motoriske ferdigheter, hvor barna lærte nye eller videreutviklet ferdigheter. Noen opplevde «enorm» motorisk fremgang hos barnet, mens det gikk saktere for andre barn. En sa: «Det er lettere. Du kan kle på henne fortere. Hun klatrer (...) opp på sofaen, og klatrer opp på deg. Hun vil. Før så satt hun bare der. Hun ville ingenting. Det er små bedringer. (...) det er ting hun gjør mye bedre, hele tiden». En annen fortalte: «Det er lettere for ham å gå opp på krakk, gå ned. Gå i trapp. Reise seg opp. Alt er lettere for ham. Sånn at han har en enklere hverdag». Med hensyn til endringer i motorisk utvikling sa en: «Da har vi merket hele tiden, at etter botoxen, så har han bare fått til, han har mestret ting så mye bedre. Det akselerer fremover (...) Når han ikke har hatt den, så har ting gått tregt, og så får han den, og så bare, *schvusj*». En av foreldrene trakk frem at barnet lærte å gå. Andre så endringer i hvordan barnet gikk.

Videre fortalte foreldrene om endringer i hvordan barnet hadde det. Barn som var preget av smerter og lite nattesøvn, sov bedre, ble blidere og mer fornøyde. Barn som opplevde å ikke mestre det de ville, mestret mer i perioden. Foreldrene trakk frem at de opplevde at det var bra for barnet, en sa: «Kristine synes at det er kjempekjekt. Fordi hun merker jo at hun gjør fremgang med det. Og blir flinkere.». Alle beskrev barnets frustrasjon over å ikke få til det de ønsket, og at det skjedde en endring. En sa:

«Betydelig mindre frustrasjon etter at vi begynte å trene. Fordi plutselig så har hun blitt flink i ting. Og ikke lenger den som aldri får til ting. Det har enormt stor betydning. **Det har betydning for selvfølelsen og?** Yes. Hun blir ikke sånn.. Først kunne hun bli sint, og grine. Men sånn har hun ikke lenger. Og det er fordi hun ser at hun klarer ting. Og mange ganger så er hun faktisk flinkere enn andre. Så for henne så har det gitt positive ting på alle mulige måter.»

Barna ble mer aktive, og deltok mer i det andre barn gjorde. En forelder fortalte at barnet tok mer kontakt med andre barn når botox virket.



Samtlige foreldre var tydelige på at de ikke ville gått gjennom botoxbehandling og trening på nytt, hvis det ikke hadde vært positivt eller bra for barnet. En fortalte at hun tenkte at barnet ville valgt botox selv, hvis han kunne velge.

Beskrivelsene viser at det er lettere for barnet når botox virker. Foreldrene ser funksjonsendringer og motorisk utvikling hos barnet. Deres opplevelser viser at barna får det bedre i perioden. Det blir lettere å bevege seg, barnet erfarer mindre frustrasjoner, mindre smerter, mer mestring og blir mer fornøyde. Beskrivelsene fremhever at foreldrene særlig vektlegger endringer i hvordan barnet har det, og barnets muligheter til deltakelse.

Beskrivelsene tyder på at foreldrene til barn med CP er opptatt av funksjonsforbedringer etter botoxbehandling og trening. Dessuten tyder beskrivelser på andre betydelige forandringer. Dermed antydes endringer på kroppsfunksjon og -struktur, aktivitet og deltakelsesnivå. Samlet bidrar endringene til at foreldre opplever at barna får det lettere. Foreldrenes hovedfokus er på at barna har det bra og endringer i økt deltakelse og lek med andre barn.

Gjennom resultatene fremkommer det at foreldrene erfarte at barnet hadde utbytte av botoxbehandlingen og treningen. Deres beskrivelser viser at de erfarte endringer hos barnet motorisk. At foreldre opplever nytte av botoxbehandling i forhold til bedre motoriske ferdigheter for barnet, er tidligere vist (Buus, 2008). Det kan forklares ved at det skjer motorisk læring, som kan relateres til redusert spastisitet og nye muligheter for økt samspill i muskelaktivitet. Barna opplever også smertereduksjon i perioden. Disse forbedringene samsvarer med forskning på effekter og endringer ved botoxbehandling og trening (Heinen et al., 2010; Lukban et al., 2009; Madsen et al., 2015; Molenaers et al., 2013; Scholtes et al., 2006; Zonta et al., 2013).

Resultatene viser også at foreldrene erfarte endringer utover motorisk fremgang og reduserte smerter. Barna opplevde mer mestring og var mindre frustrerte. Noen barn sov bedre og var mer opplagte. De tok mer kontakt med og deltok mer sammen med andre barn i perioden. Dette tyder på at barnets humør og deltakelse ble fremmet av botoxbehandlingen og treningen. Jeg har ikke funnet dette beskrevet i annen litteratur. Man kan tenke seg at bedre

motorisk funksjon og reduserte smerter kan fremme muligheter for deltakelse og lek med andre barn, samtidig som økt deltakelse fasiliterer motorisk funksjon. På samme tid kan det man forstå at mer mestring og mindre frustrasjoner kan fremme barnets humør. Slik kan det kanskje forklare at økt mestring gir mer motivasjon og bevegelsesglede i aktiviteter, som støtter barnet i sin motoriske utvikling.

Foreldrene ønsket best mulig motorisk utvikling for barnet, uten å ta for mye plass i barnets og foreldrenes liv. De har sterke ønsker om at barnet skal få et så godt liv som mulig (Hayles et al., 2015). For å sikre barnet sosialt, skulle barnet derfor være deltakende sammen med andre barn. Foreldrenes beskrivelser viser at ringvirkninger av tiltaket er at barnets mestring, humør og deltakelse fremmes, som bidrar til at barnet får det bedre.

### 4.3. En ny hverdag med botox og fysioterapi

Det fremkom at botoxbehandlingen og treningen ga ringvirkninger på foreldrene og familiens hverdag. Hverdagen gled bedre, og foreldrene opplevde bedre mestring. Når treningsperioden ble avsluttet og virkning av botox gikk ut, skjedde det en ny endring. Hverdagen falt til en viss grad tilbake til slik den var, og barnet strevde igjen med de samme utfordringene som tidligere. Dermed oppstod det hos flere av familiene en pendling mellom gode og dårligere perioder i takt med at botox ble satt, hadde sin plataåeffekt og etter hvert avtok i virkning.

#### 4.3.1. «Hun har mer overskudd til å følge med hva andre gjør. Leker med andre unger»: Opplevelsen av barnet

Foreldrene fortalte at det ble enklere for barnet å bevege seg, og at barnet var «*mye mer avslappet*» etter botoxbehandlingen. En av foreldrene forklarte: «*Det viser jo på han, at det er mer behagelig for ham å gjøre ting. (...) han fikk senke skuldrene litt, i den perioden, at ikke alt var så vanskelig for han*». En fortalte at det var en stor endring for barnet, og sa «*Ikke botox.. Mye mer kronglete..*». De trakk også frem endringer i barnets trivsel:

*«Han blir jo litt mer fornøyd når botoxen virker. Ting blir litt lettere, og han ikke strever så mye (...) Det er jo stritt for han (...) Så han selv har satt pris på at ting blir litt lettere. (...) lettere på humøret. Du skjønner at han kjenner virkningen av det, og at han er fornøyd selv.»*

Foreldrene til barn som tidligere hadde mye vondt og sov dårlig om natten, fortalte om endringer: «*Hun var ikke så trøtt... (...) var mer blid. Var ikke så sliten.*»

Mødrene la merke til endringer i barnets samspill og relasjoner til andre barn. En av foreldrene fortalte at barnet tidligere satt mye for seg selv i barnehagen: «*Ute i perioden av botoxen, da begynte hun å gå mot andre unger (...) så begynte hun å kontakte andre barn. (...) Hun har mer overskudd til å følge med hva andre gjør. Leker med andre unger. Ta kontakt med andre unger.*». En annen sa: «*Han vil veldig gjerne gjøre ting som andre barn gjør (...) Når han har fått botox, så er han litt mer aktiv på det. (...) Da vil han veldig gjerne være med på mye av det som de andre gjør*»

Alle opplevde at barnet fikk en lettere hverdag, hvor barnet mestret og ville mer. En av dem sa: «*Mestringskurven den går liksom opp*». En annen fortalte:

*«Hun fikk gjort mer. (...) Du ser ting hun ikke fikk til før. Sånne småting, bare det å gå i trappene. Det har vært en stor hindring for henne. Nå kan hun gå ned trappene sely. (...) Jeg ser jo at hun vil.. Ta ned glidelåsen. (...) kan gjøre mer ting, greit, hun klarer det ikke sånn som andre unger (...) men hun prøver... (...) hun er mer oppmerksom.»*

Foreldrenes beskrivelsene viser at barna har det lettere etter botoxbehandling og trening. Det er flere faktorer som bidrar til dette. Endringer fremkom i forhold til opplagthet, trivsel, humør og mestring. Barna ville, prøvde, utfoldet seg og klarte mer. Noen barn ble også mer deltakende med andre barn.

Beskrivelsene tyder på at barnet får det lettere. Det synes som at fremgangen gjør at barnet kommer nærmere andre barn, både i funksjon og deltakelse.

Noe som kommer klart frem i resultatene er at det etter botoxbehandling og trening skjedde betraktelige endringer for barnas funksjonsevne og muligheter. Barna mestret mer motorisk, og kom på denne måten nærmere andre barn. Dette kan forstås som at hverdagen-som-normal ble mer oppnåelig for barnet (Morse et al., 2000). I utgangspunktet er deler av denne

hverdagen utenfor rekkevidde for barnet med CP. De klarer ikke det samme som andre barn, og kan bli møtt med andre holdninger (Morse et al., 2000). Gjennom barnets økte mestring og ferdigheter blir disse forskjellene mindre. Grensene for hva barnet får til utvides etter botoxbehandling og trening, fordi barnets begrensninger i sin funksjonshemmet-som-normal verden minskes (Morse et al., 2000). Dermed fremmes barnets muligheter til å delta i hverdagen-som-normal. Barna fikk mer overskudd, det ble lettere å bevege seg og barna ville være med på det andre gjorde. På denne måten fikk barnet utvidet sine muligheter til å delta i lek og være sosial med andre barn, slik at tilhørigheten til hverdagen-som-normal styrkes (Morse et al., 2000).

#### 4.3.2. «Hverdagen er mye lettere»: Om endringer i hverdagen

Foreldrene uttrykte at det at barnet responderte godt på botoxbehandlingen og etterfølgende trening påvirket dem. En belyste dette slik: *«Og det gjør jo ting lettere... Å vite at hun har det bra.»*. Det var betydningsfullt å vite at barnet ikke hadde smerter, en sa: *«lettelse for meg å se at hun ikke har det vondt»*. En annen uttalte at: *«Det er godt for oss å se at han blir avslappet.»*. Alle opplevde endringer i forhold til at barnet lærte nye ferdigheter og mestret mer, og en sa: *«For oss foreldre er det veldig, veldig positivt for vi ser jo det at hun stadig kan utfolde seg mer og mer, og at hun blir flinkere i å bevege seg.»*. Samtidig trakk de frem at barna var mer fornøyd, hvor en belyste det slik:

*«Veldig fornøyd med behandlingen etterpå. Å se at hun har det bra. Det er veldig bra for meg da. Så det liker jeg å se, for hun har det bra, hun smiler. (...) Hun er ikke så trøtt og sliten. At hun kan gå og hun kan løpe (...) Hun er flinkere å løpe nå, enn hun var før. Ting går mye forttere.»*

Foreldrene ble glade når de så at det fungerte bedre for barnet. Endringene av barnets utbytte hadde en innvirkning på foreldrenes hverdag med ringvirkninger utover barnets funksjonsforbedring. Dette kom tydelig frem hos forelderen til et barn som hadde hatt mye smerter og sov dårlig om natten, men som ved botoxbehandling fikk smertereduksjon og sov bedre. Moren fortalte om en endring i hvordan hun selv hadde det:

*«At jeg vet at hun ikke har det vondt. Du blir mer rolig i deg selv (...) For du blir litt lei deg som mor, når du ser at hun strever, og at hun har det vondt..... (...) Det har og*

*blitt mye bedre. Jeg kan få sove..... (...) sover bedre enn det du har gjort før. For du vet at når hun gråter hele tiden, og du ikke kan gjøre noe for henne... Fordi det er så vondt.»*

Flere ga uttrykk for at de selv ble roligere når barnet hadde botoxbehandling, fordi de så at barnet hadde det lettere og var mindre frustrert. Det var godt for foreldrene å se fremskritt og at barnet hadde det bedre.

Foreldrene trakk frem at de i perioden etter botoxbehandling visste at barnet fikk nødvendig trening. Fysioterapeuten hadde en plan og gjennomførte treningen. Det bidro til at foreldrene kunne slappe litt av, fordi de visste at oppfølging var ivaretatt. Flere fortalte at hverdagen ble enklere, fordi det ikke var noe mer de trengte å gjøre. En av foreldrene som opplevde at det ikke hadde vært noe mer belastning forklarte:

*«(...) Alt var jo planlagt (...) Det var litt mindre jeg trengte å gjøre. Når jeg visste at de fikset det selv. **Kan du si litt mer om hva du tenker rundt dette?** Litt lettelse. Litt mindre å tenke på (...) Du kjemper for at hun skal få (...) den hjelpen hun trenger. Og så. Noe du kan slippe. Så er jo det en liten byrde, tatt av skuldrene dine. (...) Du vet at hun får den hjelpen hun trenger.»*

Alle fortalte at hverdagen var lettere etter botoxbehandling og etterfølgende trening. De syntes at det ble lettere på ulike måter. Mye av oppfølgingen foregikk i barnehagen, og foreldrene som deltok mindre hadde ikke økt belastning hjemme. De uttrykte at det er veldig greit, og en av foreldrene forklarte: *«Det er akkurat det samme som ellers. Bare positivt. Så er ikke noe å si på det i det hele tatt. Merker ikke noen forskjell. Det gjør vi ikke. Utenom at Kristine, hun gjør jo fremskritt. Så det er positivt.»*. Foreldrene fortalte at de også opplevde at hverdagen fungerte bedre i perioden, en sa: *«Nei, for da er det jo mer kjekt! Enn tungt. For da er jo ting lettere. Så det [er] egentlig bare positivt.»*

Foreldrene som var mye involvert i fysioterapioppfølging og tok mye ansvar for oppfølging hjemme etter botoxbehandling, problematiserte økt stress i intensiv periode. En sa: *«Tiden etter botox, og alt det som skjer, for dette er jo to måneder hvor det er veldig intensivt. Det er jo tøft. Det er jo en timeplan.»* Til tross for dette, var oppgavene overkommelige fordi de så

gode resultater og ønsket å delta, og hun fortalte: *«Hverdagen er mye lettere. Det er mer hektisk, men jeg vil ikke unnvære den botoxen.. I forhold til hva jeg ser det gjør for ham.»*.

Foreldrene trakk også frem sin opplevelse av botoxbehandling. En mor fortalte at det var kjempeskummelt første gang barnet fikk botox, men at hun nå opplevde botox som et enkelt inngrep. Flere fortalte at det var lettere neste gang barnet skulle få botox, fordi de hadde sett selv at det hjalp barnet.

Beskrivelsene viser at foreldrene opplever at det går lettere for barnet. Det gjelder motorikk, men trivsel, mestring og deltakelse med andre barn fremheves også. Utsagn viser at foreldrenes maktesløshet ovenfor barnas smerter, frustrasjon og motoriske utfordringer, avhjelpes. Foreldrene blir roligere og klarer å slappe av i større grad. Det er betydningsfullt at foreldrene er trygge på at barnet er ivaretatt, og får nødvendig oppfølging. Foreldrene får en bedre hverdag. Hos foreldre hvor fysioterapeuten tar store deler av oppfølgingen, oppleves den ikke som mer stressende, samtidig som foreldrene får glede av utbyttet. Foreldre som er en del involvert i trening opplever hverdagen mer travel, men ikke belastende, fordi det er verdt det.

Utsagnene peker mot at mestring hos foreldre til barn med CP påvirkes av hvordan barnet har det. Det tyder på at når barnet har det bedre og mestrer mer, mestrer foreldre mer. Foreldre gjør det de kan for barnet. Det aktualiserer ønsket om barnets beste og å maksimalisere barnets potensiale. Samtidig peker det i retning av normalisering. Ved botoxbehandling og påfølgende trening hvor barnet er ivaretatt, finner de en ro og trygghet.

At foreldrene opplevde at hverdagen var lettere, er fremtredende. Dette forstås som at endringene foreldrene så hos eget barn, påvirket deres opplevelse og mestring av hverdagen. Det synes som at botoxbehandling og trening er et virkemiddel for at barnet skal ha det bedre og mestre mer. Dermed får foreldrene det også bedre.

Foreldrenes opplevelse av at barnet hadde det bedre, kan forstås på flere måter. De uttrykte gjennom sine utsagn at deres hovedmål var at barnet skulle ha det bra og ha et godt liv. Det kan tolkes til at foreldrene ville gjøre mest mulig ut av barnets kropp og liv (Hayles et al., 2015). I perioden opplevde alle at barnet fikk det lettere. Deres utsagn tyder på at de erfarte at barnet fikk et bedre liv her og nå. Dermed møtes i større grad deres ønske om at barnet skal ha det så godt som mulig.

Samtidig kan foreldrenes utsagn tolkes til at barnet i perioden får muligheter til å gjøre mer ut av eget liv, ettersom de med fremskritt er mindre begrenset av sin CP. Noen foreldre trakk frem at de ønsket at barnet ikke skulle ha store begrensninger i livet, og at barnet gjennom trening kunne bli så god som mulig. Det tolkes som at foreldrene ønsket å maksimalisere barnets potensiale (Hayles et al., 2015; Piggot et al., 2002). Det kan forstås som å gjøre det man kan nå, for at barnets skal komme så langt det kan ut fra sine forutsetninger. At barnet viste fremskritt og hadde det bedre generelt, kunne gi en opplevelse av fremgang mot at barnet kom nærmere sitt potensiale. Ved fremskritt får dermed barnet muligheter til å komme nærmere å maksimalisere livet sitt, både motorisk og sosialt.

Gjennom fremskritt og utvikling opplevde foreldrene at barnet kom nærmere andre barn. At fremskritt oppleves som sentralt for foreldrene, kan også knyttes til normalisering og normaliseringsprosesser (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). Dette innebærer at foreldrene må se hva barnet kan og ikke kan, og legge til rette for det som er vanskelig. I perioder hvor barnet mestret mer, opplevde foreldrene at det var mindre forskjell på hva barnet kunne sammenlignet med andre. At det skjer en stor opptur med mindre begrensninger i perioden etter botoxbehandlingen, kan være godt å se. Samtidig handler det om foreldrenes aksept for situasjonen, som også kan bli påvirket. Når det skjer store endringer for barnet, kan foreldrene komme nærmere sitt håp for fremtiden.

Foreldrene var opptatt av at barnet skulle få nødvendig hjelp. Dette forstås som sikring av at barnet utvikler seg så bra som mulig videre, og at barnets muligheter for deltakelse ivaretas (Hayles et al., 2015; Piskur et al., 2012; Whittingham et al., 2011). Foreldrene trakk frem som sentralt at de visste at barnet fikk hjelpen som det trengte. I perioden etter botoxbehandlingen hadde barnet hyppigere oppfølging av fysioterapeut. At foreldrene var trygge på at barnet var ivaretatt, synes også å påvirke deres mestring. Foreldrene kunne slappe mer av, virket roligere

og uttrykte lettelse. Man kan forstå dette i forhold til å sørge for at barnet får nødvendig hjelp for å hente ut sitt potensiale (Hayles et al., 2015; Piggot et al., 2002).

Å hjelpe foreldrene til å finne roen synes å være betydningsfullt. Selv om det kunne være travelt i perioden med trening etter botoxbehandling, opplevde foreldrene mindre stress. De opplevde at hverdagen var lettere og at de kunne senke skuldrene. Ikke minst fortalte de om en økt ro og trygghet i periodene hvor barnet hadde effekt av tiltaket. Dette ser ut til å påvirke egen mestring og opplevelsen av at de håndterer situasjonen. Botox får dermed en større betydning, og blir et konkret middel som avhjelper foreldrenes utfordringer og bekymringer. Botoxbehandling er noe foreldrene aktivt kan oppsøke for å hjelpe barnet, og de ønsker dermed botox igjen. Botoxbehandling og etterfølgende trening synes å gi ringvirkninger slik at hverdagen blir bedre. Samtidig er det med på å hjelpe foreldrene til en bedre mestring, og bidrar inn i en ny og lettere hverdag.

#### 4.3.3. «Du ser det så tydelig på ham, at da fungerer han ikke så bra»: Når botox går ut

Foreldrene uttrykte gjennomgående et sterkt ønske om botoxbehandling, og merket en stor endring når barnet hadde hatt botoxbehandling. Foreldrene fortalte at de også opplevde endringer når botoxens virkning gikk ut. De beskrev at barnet ikke gikk helt tilbake i ferdigheter, men at utfordringene barnet hadde i utgangspunktet til en viss grad kom tilbake. Foreldrene erfarte at barna gjorde mindre, ikke kunne eller fikk til det samme, mestret mindre og ble frustrerte. Dermed ble det vanskeligere for barnet igjen. Hos noen barn påvirket endringene både aktiviteter og deltakelse. En av foreldrene sa: «*Når den begynner å gå ut, så viser han helt tydelig at "Nei, da kan du sykle, da kan du gå på sparkesykkel"* (mor peker med sin høyre pekefinger ut i luften). *For da mestrer han det ikke så mye.*». En som merket endringer i forhold til deltakelse sa: «*Når hun har vondt, så har hun sittet for seg selv (...) Hun leker og alt sånn, men [har] ikke den kontakten..*». Hos barn som hadde smerter, kom smertene tilbake og det ble vondt å tøyse. Barna ble stivere igjen, og noen merket dette ved påkledning. En av foreldrene fortalte: «*(...) for du ser det så tydelig på ham, at da fungerer han ikke så bra. Han går på tå, og han detter mer. Mye vanskeligere for ham å koordinere.*»



Det var tøft for foreldrene at barnet fikk det vanskeligere igjen, en fortalte: *«Så vi er mer bekymret de månedene som vi (...) venter på ny runde. Da kjenner jeg at jeg er litt mer stresset. For jeg ser at han sliter mer.. Snubler mer...».*

Foreldrene ga uttrykk for at de da ikke kunne gjøre noe for å hjelpe barnet selv. Flere fortalte at det de konkret kunne gjøre, var å kontakte habiliteringstjenesten for å få ny runde med botoxbehandling. En sa: *«(...) jeg synes at det hjelper henne. Og da mener jeg, da skal jeg få det (...) for å hjelpe henne. At hun ikke skal ha vondt.»* Foreldrene sa at de største belastningene rundt botoxbehandlingen var lang tid til neste botox.

Foreldrene visste at botox hadde en forbigående virkning, og om botoxbehandlingens begrensninger. Forelderen til et barn som hadde sluttet med botoxbehandling, fortalte: *«De har jo informert oss hele veien, at det er veldig vanlig at når de blir eldre, så har det mindre virkning (...) Vi visste jo at den botoxen, det var ikke noe som vi skulle holde på med evig. Det var litt godt å se at det faktisk var avtakende effekt. At du ikke slutter selv om det fortsetter å virke.»*

Beskrivelsene viser at når botoxens virkning går ut kommer barnas utfordringer til en viss grad tilbake. Det ble vanskeligere å bevege seg, barna ble stivere og fikk smerter igjen. Barna deltok ikke like mye i aktiviteter, og noen trakk seg tilbake i deltakelse med andre barn. Foreldrenes opplevelser viser at det er det tøft å håndtere dette. Det skjer en veksling for barnet og foreldrene mellom hverdagen med og uten botoxbehandling og trening i forhold til hvor godt barnet fungerer motorisk, sosialt og hvordan barnet har det. Derfor ønsker de ny botoxbehandling og påfølgende trening. Det fremkommer mellom linjene at foreldrene er redde for å miste bidraget botox har for deres hverdag. Beskrivelsene viser at det er sentralt at de får god informasjon, slik at de er forberedt på svingninger.

Beskrivelsene viser at det skjer en pendling for barn og foreldre, mellom hverdagen med og uten botoxbehandling og trening. Det tyder på at det kan være tungt for foreldre å håndtere tilbakegang eller stagnasjon i barnas ferdigheter etter en periode med fremgang. Dette aktualiserer sorg- og normaliseringsprosesser, tilpasningsstrategier og mestring.

Det kommer tydelig frem gjennom beskrivelsene at det kunne være tøft for foreldrene når botoxens virkning gikk ut. Det kan være flere måter å forstå dette på, og hvordan det kan ha seg at denne pendlingen synes å være en utfordring. Foreldrene hadde kommet et stykke på vei i sin aksept for situasjonen og normalisering (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). Etter botoxbehandling og trening opplevde de at det gikk bedre. Foreldrene øynet en lysere fremtid, ettersom barnet mestret mer og generelt hadde det bedre. Dermed endret deres oppfattelse av situasjonen seg. Så gikk virkningen av botox ut, og barnets grunnleggende utfordringer returnerte og barnet hadde det da ikke like godt. På denne måten kan man forstå at det kan være tøft å akseptere slike endringer.

Foreldrenes normalisering og normaliseringsprosesser påvirkes i vekslingsene (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000; Pelchat et al., 2009). I oppturen går det bedre for barnet, og foreldrene reorienterer seg og skaper en ny hverdag. I nedturen, hvor barnet ikke mestrer eller vil like mye, må foreldrene igjen etablere en ny hverdag. Dermed må de på nytt reorientere sin opplevelse av normalitet. Vekslingen med stadige reorienteringer kan forklare at det er vanskelig å komme tilbake til den vanlige hverdagen.

Som en del i normaliseringen, vet foreldrene hva barnet klarer og strever med, sammenlignet med andre (Morse et al., 2000). Barnet hadde i en periode hatt det bedre og vært i god flyt i utviklingen, og skillet mellom barnet og andre barn ble redusert. Når botox gikk ut, ble det vanskeligere for barnet, og skillet sammenlignet med andre barn økte igjen. For foreldrene synes det å være sårt å oppleve dette, og det tolkes som at foreldrene blir påvirket i sykliske sorgprosesser (Pelchat et al., 2009; Whittingham et al., 2011; Whittingham et al., 2013a; Whittingham et al., 2013b). De opplever en tilbakevendende sorg over barnets vansker og hvordan det preger barnet, som forsterkes av kontrasten til den bedre perioden.

Foreldrene brukte ulike tilpasningsstrategier når botox virket, og det ble vanskeligere for foreldrene når botox sluttet å virke. Da opplevde foreldrene at det ikke var så mye de kunne gjøre, og de kontaktet habiliteringstjenesten for ny runde med botoxbehandling. Det kan forklares som en ytre strategi, hvor foreldrene legger ansvaret over på helsetjenesten

(Whittingham et al., 2013b). Det kan synes nødvendig, siden foreldrene ikke opplevde å kunne møte barnets behov selv. Likevel tok foreldrene et aktivt valg, og oppsøkte hjelp. De tok valg ut fra hva de erfarte var hensiktsmessig og nødvendig, og var dermed handlingsrettet. Foreldrenes oppfattelse av situasjonen; at barnet trengte mer botoxbehandling og trening, hadde dermed betydning for deres mestring (Pelchat et al., 2009).

Foreldrene opplevde bekymring og stress i periodene hvor barnet strevet mer og hadde smerter igjen. Dette kan forstås ut fra at de opplevde mer stress i forhold til at barnet ikke hadde det like godt, og at de selv opplevde mindre mestring på bakgrunn av barnets utfordringer (Parkes et al., 2011; Raina et al., 2005). På samme tid kan ytre plassering av kontroll, hvor de ønsker ny botoxbehandling, ses i sammenheng med økt stress og utfordringer i forhold til å mestre og håndtere situasjonen (Glenn et al., 2009).

#### **4.4. Overordnet diskusjon**

På bakgrunn av resultater og diskusjoner i de tidligere underkapitlene presenteres nå en overordnet diskusjon. Jeg trekker frem de viktigste funnene, og forsøker å sette dem sammen slik at leseren får en mer helhetlig forståelse av foreldrenes erfaringer. Slik håper jeg å belyse hvordan foreldrenes mestring og hvor de er i sine sorg- og normaliseringsprosesser har betydning for deres tilfredshet med fysioterapitilbudet etter botoxbehandling.

##### **Ønsket om barnets beste**

For foreldrene er det sårt å forholde seg til at barnet har plager og begrensninger på grunn av sin CP. De har et stort ønske om det beste for eget barn (Hayles et al., 2015). Foreldrene ønsker at barnet skal ha et godt liv, være selvstendig og sosial med andre (Pelchat et al., 2009; Piskur et al., 2012; Whittingham et al., 2011). Derfor ønsker de at barnet skal trene for å hente ut sitt potensiale (Hayles et al., 2015). Gjennom fysioterapioppfølging etter botoxbehandling fremmes barnets motoriske ferdigheter. Samtidig er barnet mer fornøyd, har mindre smerter, mestrer mer, tar mer kontakt og leker mer med andre barn. Foreldrene får dermed en god opplevelse ved at barnet er ivaretatt og oppnår resultater gjennom treningen. Foreldrene opplevde at ønsket om barnets beste i perioder ikke ble møtt. Det kom frem når botoxens virkning gikk ut og endringene gikk noe tilbake, og når fysioterapioppfølgingen ble redusert

etter intensiv treningsperiode. Dermed opplever foreldrene at barnet ikke lenger får best mulig tilgjengelig hjelp og mulighet til å ta ut sitt potensiale.

Det var av betydning for foreldrene at barnet opplevde treningen som lystbetont og motiverende (Majnemer, 2011; Wright & Wallman, 2012). For at barnet skulle synes at det var moro, var barnets relasjon til fysioterapeuten viktig. Videre var det sentralt at treningen foregikk ut fra barnets interesser, og sammen med andre barn. Dette kan forstås som at foreldrene ønsket at barnet skulle ha det bra, og ha et godt liv også under fysioterapioppfølgingen. På denne måten fikk barnet nødvendig trening, samtidig som barnet var ivaretatt underveis. Samtidig vet vi at treningen bør være lystbetont og av betydning for barnet for å fremme motorisk læring (Brodal, 2013, s.161-163,179-180; Gordon & Magill, 2012; Meadows & Williams, 2009, s.26-28,38; Wright & Wallman, 2012), slik at barnet får utbytte av treningen. Med tanke på et livsløpsperspektiv på trening (Helsedirektoratet, 2009) er det også av betydning at treningen er funksjonell og fremmer barnets muligheter til å delta i aktiviteter, og reduserer begrensningene. Samtidig kan lystbetont trening være meningsfull for barnet, gir mestringsopplevelser og motivasjon.

For at fysioterapioppfølgingen skulle fungere for barnet og familien, måtte treningen legges opp slik at den passet i den enkelte families hverdag, på deres premisser. Det ble opp til foreldrene å avgjøre hvor mye de ønsket å bidra i treningen. På denne måten kunne familien som helhet ivaretas. Dette er i tråd med familiesentrert tilnærming (Hayles et al., 2015; Helsedirektoratet, 2009; King & Chiarello, 2014; Kruijsen-Terpstra et al., 2016).

### **Mestringsstrategier**

Foreldrene tenkte positivt om fremtiden, fokuserte på det barnet fikk til, uttrykte glede over og roste barnet sitt. Dette er eksempler på nyttige strategier som fremmer foreldrenes mestring (Cheshire et al., 2010; Johnsen et al., 2012; Whittingham et al., 2013b). Når det gjelder foreldrenes egen deltagelse i oppfølgingen benyttet de ulike mestringsstrategier. Noen ønsket å være veldig involvert i barnets oppfølging og trening, mens andre ønsket at fysioterapeuten tok ansvaret. Dette kan forstås som et uttrykk for at de var på ulike steder i sine sorg- og normaliseringsprosesser (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000; Pelchat et al., 2009;

Whittingham et al., 2011; Whittingham et al., 2013a; Whittingham et al., 2013b). På bakgrunn av hvor de var i sine prosesser, håndterte de hverdagen forskjellig.

Foreldre som i større grad hadde akseptert situasjonen, benyttet aktive mestringsstrategier (Carona et al., 2014; Pelchat et al., 2009). De var mer involvert i trening, og opplevde mening i å delta og gjøre noe nyttig for barnet (Piggot et al., 2002). De benytter dermed indre mestringsmekanismer (Whittingham et al., 2013b). Gjennom å delta i trening viste foreldrene en styrke ved denne mestringsstrategien. De fikk økt forståelse av barnet sitt, opplevde å kunne bidra i trening og gjøre noe selv for barnet. Foreldrene opplevde ikke treningen som en byrde. I stedet så de på tilleggsoppgavene som noe de ønsket å gjøre for å hjelpe barnet, som de så nytte av og opplevde som positivt (Carona, Pereira, et al., 2013; Carona et al., 2014; Pelchat et al., 2009).

Foreldrene som ikke har kommet like langt i sine sorg- og normaliseringsprosesser, har likevel kommet et stykke på vei. De oppsøkte og foretrakk ytre hjelp av fysioterapeuten. Dette kan forstås som en unngåelsesstrategi og en ytre mestringsmekanisme (Pelchat et al., 2009; Whittingham et al., 2013b). Foreldre som helst ønsket at fysioterapeuten gjennomførte treningen med barnet, opplevde mer usikkerhet ved å skulle gå inn i trening. Dette kan man forstå mer av ut fra omsorgsbyrder og hvordan opplevelsen av byrdene kan lettes. Foreldrene må vite hvorfor de skal gjøre øvelser, og må ha tro på at de klarer det selv (Carona et al., 2014; Piggot et al., 2002). Unngåelse og ytre mestringsmekanismer kan være forståelig. Noen foreldrene ønsket å være foreldre, og ikke behandlere. Det kan forklares som at foreldrene har behov for å skape en normalitet for seg selv, og erfare barnet som «vanlig» (Morse et al., 2000). For noen kan det være nødvendig med en ytre mestringsmekanisme, siden det er med på at de mestrer og håndterer sin hverdag.

Ettersom foreldrenes mestringsstrategier henger sammen med hvor de er i deres sorg- og normaliseringsprosesser, er det vanskelig å forsere dette. Likevel er det som fysioterapeut av betydning å reflektere over foreldrenes opplevelser av omsorgsbyrder, i forhold til involvering i trening. Man vet at foreldres opplevelse av omsorgsbyrder og psykologiske symptomer i forbindelse med denne, har sammenheng med videre opplevelse av omsorgsbyrder, unngåelse

og langvarige sorgsymptomer (Carona, Crespo, et al., 2013). At foreldrenes opplevelse av deltakelse i trening er så god som mulig, er viktig for både foreldrenes og barnets livskvalitet (Carona et al., 2014). Dermed kan man tenke seg at hvis foreldrene ikke involverer seg og deltar i trening, kan det være en risiko for at de opplever mer stress og belastninger i forhold til oppfølgingen på sikt, dårligere livskvalitet og mer langvarig sorg. Et viktig budskap er derfor at foreldrenes erfaringer om deltakelse i trening, kan påvirke deres mestring av hverdagen. Hvis man klarer å få til at ekstra oppgaver ikke oppleves som for vanskelig og omfattende, kan det kanskje hjelpe foreldrene videre. Dette samsvarer også med tenkning innen familiesentrert tilnærming, om å møte foreldrene der de er og bygge opp deres tro på egen mestring og mestringsstrategier (King & Chiarello, 2014; Pelchat et al., 2009).

### **Opp- og nedturen ved botox**

Foreldrene var overveiende positive til fysioterapioppfølgingen etter botox. Det kom frem mange fordeler av behandlingsformen for deres opplevelse av mestring. Gjennom treningsperioden hvor botox virker, opplevde foreldrene at utfordringer ble mindre og hverdagen gled lettere. Foreldrene så at barnet lærte noe nytt og mestret mer, og gapet til andre barn ble redusert. Dette blir en del av normaliseringsprosesser, der de sammenligner barnet med andre barn (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). Foreldrene opplevde nå at barnet klarte mer og kom lenger i retning av andre barn. Dermed tilpasset de sine normalitetsbriller, ut fra hva som gjaldt nå. Mens botox virket opplevde foreldrene store endringer i forhold barnets og egen situasjon. Dette ga glede og vekket håp om at utviklingen kunne vedvare.

Det skjedde endringer også i perioden hvor virkningen av botox gikk ut, og ved nedturene ble foreldrene rykket tilbake igjen noen trinn. De må på nytt tilpasse normalitetsbrillene og reorientere seg. Foreldrene er kanskje fortsatt i en sorgprosess og bearbeider aksept overfor diagnose og utvikling (Whittingham et al., 2011; Whittingham et al., 2013a; Whittingham et al., 2013b). Når barnets vansker kom tilbake, kunne det bli utfordrende med tilbakevendende sorg. Det kan medføre utfordringer med tanke på aksept av situasjonen. Ut fra konteksten kan man forstå mer av foreldrenes sorg og frustrasjoner, ettersom det legges mer fokus på virkeligheten av «slik er barnet» og sammenligner det med «idealet» (Whittingham et al., 2013b). Samtidig kan det bli vanskeligere for foreldrene å forholde seg til hva som er

realistisk og mulig å få til for barnet, på kort og lang sikt. I kjølvannet av botoxens opp- og nedturer, forstår man at vekslingene kan forstyrre foreldrenes mestring, sorg- og normaliseringsprosesser (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000; Pelchat et al., 2009). Vekslingene kan forklare at det er vanskelig å komme tilbake til den vanlige hverdagen.

For foreldrene kan det være vanskelig å «lande» og finne en normalitet i egen livssituasjon, spesielt ved usikkerhet om fremtiden og når barnet har smerter (Deatrick et al., 1999). Dette kan true normaliseringen. Likevel må kanskje familiene stadig justere sin oppfattelse av det som er normalt ut fra familiesituasjon og barnets funksjon (Deatrick et al., 1999; Morse et al., 2000). For barnet kan det være av betydning å få tilhørighet til og kunne veksle mellom hverdagen-som-normal og funksjonshemmet-som-normal (Morse et al., 2000). Det synes å være av betydning at normaliseringen og kombinasjonen av begge verdener fungerer godt, med familieliv, barnehage og trening.

Botoxbehandling og trening blir et tiltak og middel som hjelper foreldrene å hjelpe barnet til bedre motorisk funksjon, reduserte smerter og økt deltakelse sammen med andre barn. Botox og trening virker som et enkelt inngrep, men har store ringvirkninger for foreldrenes mestring og opplevelse av hverdagen. Foreldrenes opplevelse av fysioterapitilbudet og barnets utbytte av denne henger dermed uløselig sammen med prosessene de gjennomgår når det gjelder sorg, normalisering og mestring.

## **5.0. IMPLIKASJONER FOR FYSIOTERAPEUTERS PRAKSIS**

Det fremkommer som sentralt å hjelpe foreldrene til en bedre hverdagsopplevelse med mer mestring. For foreldrene er det viktig å få informasjon, bli hørt og oppleve medbestemmelse. Samtidig må de trygges på at barnet er ivaretatt og får nødvendig trening. Foreldrenes opplevelse av mestring, tro på egen kompetanse, omsorgsbyrder og utbytte for barnet har betydning for i hvilken grad foreldrene ønsker å delta i trening hjemme.

Sammen med foreldrene kan fysioterapeuten finne en løsning som passer familien, i tråd med familiesentrert tilnærming. For å bygge opp foreldrenes tro på egen mestring, trygghet og kompetanse på eget barn, synes det betydningsfullt at foreldrene er deltakende i trening.

Til tross for tydelige oppturer når botox virker, skjer det en tilbakependling når botox går ut. En åpenhet og informasjon om forbigående effekt av botox, kan forberede foreldrene på nedturen som kan komme. Å støtte og legge til rette for foreldrene ut fra deres aktuelle situasjon, med respekt for deres sorg- og normaliseringsprosesser, fremkommer som viktig.

I studiet har jeg sett spesielt på botoxbehandling hos barn med CP, og hvordan behandlingen skaper svingninger når barnets funksjon blir bedre og så går tilbake. Funn i forhold til hvordan svingninger i barnets funksjon påvirker foreldre i deres sorg-, normalisering- og mestringsprosesser, og hvordan de benytter indre og ytre mekanismer, kan ha en overførbarhet til andre foreldre hvor barn av andre årsaker opplever svingninger i funksjon.



## **6.0. VIDERE FORSKNING**

Det vurderes som viktig å vite mer om barnets egne erfaringer med botoxbehandling og etterfølgende trening. Ettersom botoxbehandling foregår i spesialisthelsetjenesten kan det være nyttig å få økt innsikt i foreldrenes erfaringer knyttet til dette, og bør derfor forskes videre på. Videre vil det være betydningsfullt for praksisfeltet å få økt kunnskap om fysioterapeuters vurderinger knyttet til avgjørelser om tjenestetilbud og innhold i oppfølging, sett opp mot familiens ressurser og ønsker. Ettersom intensiv trening anbefales, er det nyttig å finne ut mer om avgjørelser i forhold til mengde og intensitet på trening, både i forhold til hvem som har ansvar for oppfølgingen og hva som er godt nok.

## 7.0. KONKLUSJON

Foreldrene til barn med Cerebral Parese som gjennomgår botoxbehandling i beina og etterfølgende fysioterapioppfølging er fornøyde. Foreldrenes ønske om barnets beste og egen mestring av hverdagen står i sentrum.

Viktige temaer som har kommet frem knyttet til fysioterapioppfølging er informasjon, medbestemmelse, tillit, partnerskap, ivaretagelse og barnets utbytte. Det fremkommer som betydningsfullt at fysioterapeuten har en familiesentrert tilnærming ved å justere seg og møter foreldrene der de er.

Botox og påfølgende fysioterapi letter hverdagen for barnet og foreldrene. Barnet viser motorisk fremgang, reduserte smerter og det er lettere å bevege seg. Foreldrene trekker i stor grad frem endringer i barnets opplevelser av mestring, bedre søvn, økt trivsel, bedre humør og økt deltakelse sammen med andre barn. Foreldrene tenker positivt, opplever økt mestring og tro på egen kompetanse. Foreldrene som synes å ha kommet lengst i sin aksept av situasjonen, virker tryggest på at barnet er ivaretatt. Foreldrene benytter ulike mestringsstrategier, ut fra hvor de er i forhold til aksept, sorg, normalisering og opplevelsen av barnets beste.

Når botox går ut, vender tidligere utfordringer tilbake. Foreldrene kan bli konfrontert med nye sorgopplevelser. Vekslingen kan påvirke deres aksept for situasjonen og normaliseringsprosessen. Fysioterapeuter bør være forberedt på en nedtur når virkning av botox går ut. På bakgrunn av pendling og forstyrrelser i foreldrenes sorg- og normaliseringsprosesser, må foreldrene ivaretas i alle faser. Det er nødvendig med informasjon om at virkning av botox vil gå ut, og at tidligere problemer kan komme tilbake. Samtidig bør fysioterapeuten vise støtte og at man er der for familien i både opp- og nedturer. Familiene må møtes ut fra hvor foreldrene er i sin mestring av situasjonen.

## REFERANSELISTE

- Andersen, G. L., Jahnsen, R., & Aarli, Å. (2014). Cerebral Parese. I L. Gjerstad, E. Helseth & T. Rootwelt (red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen* (6. utg.). Drammen, Norge: Forlaget Vett og Viten AS.
- Bar-On, L., Molenaers, G., Aertbeiliën, E., VanCampenhout, A., Feys, H., Nuttin, B., et al. (2015). Spasticity and Its Contribution to Hypertonia in Cerebral Palsy. *BioMed Research International*, 2015, 10. doi:10.1155/2015/317047.
- Bradley, L. J., & Huntley, J. S. (2014). Question 2: Is there any long-term benefit from injecting botulinum toxin-A into children with cerebral palsy? *Archives of Disease in Childhood - BMJ Journals*, 99(4), 392-394.
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 530-541. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x.
- Buus, L. (2008). *Forældres oplevelse af effekt af Botulinumtoxin type A til børn med spastisk cerebral parese*. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaption outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 882-893. doi:10.1016/j.ridd.2012.12.004.
- Carona, C., Pereira, M., Moreira, H., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2013). The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 971-986. doi:10.1007/s10826-012-9659-0.
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving Burden and Parent-Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopmental Conditions: The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(4), 320-328. doi:10.1007/s10880-014-9412-5.
- Cheshire, A., Barlow, J., & Powell, L. (2010). Coping Using Positive Reinterpretation in Parents of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Health Psychology*, 15(6), 801-810. doi:10.1177/1359105310369993.
- Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., & Andersen, J. (2010). Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 41-47. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01160.x.
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the Concept of Normalization. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 209-214.
- Elkamil, A. I., Andersen, G. L., Skranes, J., Lamvik, T., & Vik, T. (2012). Botulinum neurotoxin treatment in children with cerebral palsy: A population-based study in Norway. *European Paediatric Neurology Society*, 16(5), 522-527. doi:10.1016/j.ejpn.2012.01.008
- Fysioterapeuten. (2004). Botox og fysioterapi kan redusere spastisitet. *Fysioterapeuten*, 71(9), 15-16.
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 71-78. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x.
- Gordon, A. M., & Magill, R. A. (2012). Motor Learning: Application of Principles to Pediatric Rehabilitation. I S. K. Campbell, R. J. Palisano & M. N. Orlin (red.), *Physical Therapy for Children* (s. 151-174). St. Louis, Missouri, USA: Elsevier Saunders.
- Graham, H. K., Aoki, K. R., Autti-Rämö, I., Boyd, R. N., Delgado, M. R., Gaebler-Spira, D. J., et al. (2000). Recommendations for the use of botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy. *Gait & Posture*, 11(1), 67-79. doi:10.1016/S0966-6362(99)00054-5

- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., et al. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11), 1579-1590. doi:10.1111/jocn.12124
- Hayles, E., Harvey, D., Plummer, D., & Jones, A. (2015). Parents' Experiences of Health Care for Their Children With Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 25(8), 1139-1154. doi:10.1177/1049732315570122
- Heinen, F., Desloovere, K., Schroeder, A. S., Berweck, S., Borggraefe, I., Campenhout, A., et al. (2010). The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14(1), 45-66. doi:10.1016/j.ejpn.2009.09.005
- Helsedirektoratet. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Iversen, A. S., Graue, M., & Råheim, M. (2013). At the edge of vulnerability- lived experience of parents of children with cerebral palsy going through surgery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8. doi:10.3402/qhw.v8i0.20007.
- Jahnsen, R., Elkjær, S., & Myklebust, G. (2015). Cerebral Parese Oppfølgingsprogram Årsrapport 2014. Hentet 24.03. 2016, fra [http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/\\_/avdelinger/\\_cerebral-parese-oppfolgingsprogrammet/\\_Documents/%C3%85rsrapporter/%C3%85rsrapport\\_CPOP\\_2014.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_/avdelinger/_cerebral-parese-oppfolgingsprogrammet/_Documents/%C3%85rsrapporter/%C3%85rsrapport_CPOP_2014.pdf).
- Jansen, L., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(1), 58-69. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00861.x
- Johnsen, R. T., Fegran, L., & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vård i Norden*, 32(4), 9-13.
- Kahraman, A., Seyhan, K., Değer, Ü., Kutlutürk, S., & Mutlu, A. (2016). Should botulinum toxin A injections be repeated in children with cerebral palsy? A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 8. Hentet 26.04.16, fra. doi:10.1111/dmcn.13135.
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 825-829. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x.
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046-1054. doi:10.1177/0883073814533009
- Kruijsen-Terpstra, A. J. A., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., et al. (2014). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 787-796. doi:10.1111/cch.12097
- Kruijsen-Terpstra, A. J. A., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., et al. (2016). Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 314-322. doi:10.1016/j.ridd.2016.02.012.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, oversetter 2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lerdal, B., Sørensen, K., Vestrheim, I., & Skranes, J. (2013). Stress og mestring hos foreldre til barn med cerebral parese. *Tidsskrift for norsk psykologforening*(50), 901-903.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Love, S. C., Novak, I., Kentish, M., Desloovere, K., Heinen, F., Molenaers, G., et al. (2010). Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with

- cerebral palsy: international consensus statement. *European Journal of Neurology*, 17, 9-37. doi:10.1111/j.1468-1331.2010.03126.x
- Lukban, M. B., Rosales, R. L., & Dressler, D. (2009). Effectiveness of botulinum toxin A for upper and lower limb spasticity in children with cerebral palsy: a summary of evidence. *Journal of Neural Transmission*, 116(3), 319-331. doi:10.1007/s00702-008-0175-8.
- Madsen, E. S. L., Sonne-Holm, S., Wong, C., Curtis, D., & Bencke, J. (2015). Behandling af spasticitet med botulinumtoksin hos børn med cerebral parese. *Ugeskrift for Læger*, 177(14), 2-5.
- Majnemer, A. (2011). Importance of Motivation to Children's Participation: A motivation to Change. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(1), 1-3. doi:10.3109/01942638.2011.541747
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-475. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.014
- Meadows, L., & Williams, J. (2009). An Understanding of Functional Movement as a Basis for Clinical Reasoning. I S. Raine, L. Meadows & M. Lynch-Ellerington (red.), *Bobath Concept: Theory and Clinical Practice in Neurological Rehabilitation* (s. 23-42). Chichester, Storbritannia: Wiley-Blackwell Publishing.
- Molenaers, G., Fagard, K., vanCampenhout, A., & Desloovere, K. (2013). Botulinum toxin A treatment of the lower extremities in children with cerebral palsy. *Journal of Children's Orthopaedics*, 7(5), 383-387. doi:10.1007/s11832-013-0511-x.
- Morse, J. M., Wilson, S., & Penrod, J. (2000). Mothers and Their Disabled Children: Redefining the Concept Of Normalization *Health Care for Women International*, 21(8), 659-676. doi:10.1080/073993300300340501.
- Myrhaug, H. T., Jahnsen, R., & Østensjø, S. (2016). Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 20(1), 109-119. doi:10.1177/1367493514551312
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., et al. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi:10.1111/dmcn.12246.
- Palisano, R. J., Campbell, S. K., & Harris, S. R. (2012). Evidence-Based Decision Making in Pediatric Physical Therapy. I S. K. Campbell, R. J. Palisano & M. N. Orlin (red.), *Physical Therapy for Children* (s. 1-36). St. Louis, Missouri, USA: Elsevier Saunders.
- Pandyan, A. D., Gregoric, M., Barnes, M. P., Wood, D., VanWijck, F., Burrige, J., et al. (2005). Spasticity: Clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disability and Rehabilitation*, 27(1), 2-6. doi:10.1080/09638280400014576
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x.
- Pavone, V., Testa, G., Restivo, D. A., Cannavò, L., Condorelli, G., Portinaro, N. M., et al. (2016). Botulinum Toxin Treatment for Limb Spasticity in Childhood Cerebral Palsy. *Frontiers in Pharmacology*, 7, 1-6. doi:10.3389/fphar.2016.00029.
- Pelchat, D., Levert, M.-J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaption/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259. doi:10.1177/1367493509336684.
- Piggot, J., Paterson, J., & Hocking, C. (2002). Participation in Home Therapy Programs for Children with Cerebral Palsy: A Compelling Challenge. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1112-1129.
- Piskur, B., Beurskens, A. J. H. M., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Norton, M., Frings, C. A., et al. (2012). Parents actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatrics*, 12, 13. doi:10.1186/1471-2431-12-177.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, *115*(6), 626-636. doi:10.1542/peds.2004-1689.
- Ramstad, K., Karstensen, A. B., Risberg, K., Bergsaker, D. K., & Sommer, F. F. (2006). Erfaringer med botulinumtoksininjeksjoner mot spastisitet hos barn. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, *126*(4), 450-452.
- Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D., et al. (2011). "If I Knew Then What I Know Now": Parents' Reflections on Raising a Child with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *31*(2), 169-183. doi:10.3109/01942638.2010.540311
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, *33*(2), 161-169. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x
- Scholtes, V. A., Dallmeijer, A. J., Knol, D. L., Speth, L. A., Maathuis, C. G., Jongerius, P. H., et al. (2006). The Combined Effect of Lower-Limb Multilevel Botulinum Toxin Type A and Comprehensive Rehabilitation on Mobility in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Clinical Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *87*(12), 1551-1558. doi:10.1016/j.apmr.2006.08.342
- StavangerUniversitetssjuehus. (2016, 01.02.). Behandling med botulinumtoksin. Hentet 01.03.16, fra <http://www.helse-stavanger.no/no/OmOss/Avdelinger/barnehabilitering/Sider/Behandling-med-botulinumtoksin.aspx>.
- Symons, F. J., Rivard, P. F., Nugent, A. C., & Tervo, R. C. (2006). Parent Evaluation of Spasticity Treatment in Cerebral Palsy Using Botulinum Toxin Type A. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *87*(12), 1658-1660. doi:10.1016/j.apmr.2006.08.343
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder: i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- VerdensLegeforening. (2013). Helsinkideklarasjonen om etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker., fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/helsinki-deklarasjonen/>.
- Verrotti, A., Greco, R., Spalice, A., Chiarelli, F., & Iannetti, P. (2006). Pharmacotherapy of Spasticity in Children With Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology*, *34*(1), 1-6. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2005.05.001.
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., et al. (2007). Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. *The American Academy of Pediatrics*, *120*(4), 804-814. doi:10.1542/peds.2006-3272
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M., & Boyd, R. (2011). Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disability and Rehabilitation*, *33*(17-18), 1557-1567. doi:10.3109/09638288.2010.535090.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013a). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *39*(3), 366-373. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013b). Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, *35*(17), 1447-1452. doi:10.3109/09638288.2012.737081.
- Wright, M., & Wallman, L. (2012). Cerebral Palsy. I S. K. Campbell, R. J. Palisano & M. N. Orlin (red.), *Physical Therapy for Children* (4. utg.). Missouri, USA: Elsevier Saunders.
- Zonta, M. B., Bruck, I., Puppi, M., Muzzolon, S., DeCarvalhoNeto, A., & CoutinhodosSantos, L. H. (2013). Effects of early spasticity treatment on children with hemiplegic cerebral palsy: a

preliminary study. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 71(7), 453-461. doi:10.1590/0004-282X20130061.

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Gunn Kristin Øberg  
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 22.05.2015

Vår ref: 43429 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

**TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER**

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.05.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43429	<i>Foreldres erfaringer og vurderinger med fysioterapioppfølging etter botoxbehandling hos gående barn med Cerebral Parese</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gunn Kristin Øberg</i>
<i>Student</i>	<i>Taran Sofie B. Knutsen</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, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

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

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

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

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrsvarva@svt.ntnu.no

*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Taran Sofie B. Knutsen [tkn011@post.uit.no](mailto:tkn011@post.uit.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 43429

Formålet med prosjektet er å få økt kunnskap om foreldres erfaringer og vurderinger knyttet til fysioterapioppfølging i forbindelse med botoxbehandling i beina hos gående barn med Cerebral Parese, og hva som er betydningsfullt for at foreldre og barn skal få gjennomført daglig trening og tøying som kreves i etterkant av botox.

Utvalget omfatter 3-5 foreldre til barn med Cerebral Parese. Opplysningene samles inn gjennom intervju.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

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

Forventet prosjektslutt er 31.12.2017. 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

## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### **”Foreldres erfaringer med fysioterapioppfølging etter botoxbehandling hos barn med Cerebral Parese”**

#### **BAKGRUNN OG FORMÅL**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningstudie. Formålet med studien er å finne ut mer om hvordan foreldre til barn med Cerebral Parese erfarer og vurderer fysioterapioppfølging etter botoxbehandling i barnets bein, og hva foreldre anser som betydningsfullt for at foreldre og barn skal få gjennomført daglig trening og tøying i etterkant av behandlingen. Økt innsikt vil kunne få betydning for gjennomføring av fysioterapi til barn som går gjennom botoxbehandling med etterfølgende fysioterapioppfølging og trening i hjemmet. Prosjektet er en mastergradstudie ved mastergrad i helsefag, klinisk nevrologisk fysioterapi fordypning barn. Ansvarlig institusjon er Universitet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet.

Forespørselen rettes til deg fordi du har et barn under 7 år med Cerebral Parese som har gangfunksjon med eller uten hjelpemiddel, og som har fått botoxbehandling. Barnehabiliteringen som følger opp barnet ditt har bidratt med å gi informasjon om studien til deg.

#### **HVA INNEBÆRER DELTAKELSE I STUDIEN?**

Deltakelse i studien innebærer at du sier ja til å bli intervjuet. Intervjuet vil være som en samtale, vare om lag en time, og vil bli tatt opp med lydopptaker. Spørsmålene vil omhandle dine erfaringer og vurderinger av fysioterapioppfølgingen og egen aktiv deltakelse i trening etter botoxbehandling for barnet ditt. Ved forespørsel er det mulig å få se intervjuguiden som vil bli brukt under intervjuet.

Sier du ja til å delta vil jeg, mastergradstudent Taran Sofie Berland Knutsen, ringe og avtale tid for intervju. Jeg kommer hjem til deg eller annet sted i nærheten av hjemmet ditt som passer for deg. Det vil til sammen bli holdt intervju med tre til fem foreldre. Deltakere rekrutteres fortløpende så snart samtykkeskjema er mottatt av mastergradsstudenten. Alle som sender inn samtykkeskjema 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?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Informasjonen skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten av studien. Utskrifter av intervjuene og videre analyse skal behandles uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil bli benyttet en kode for å knytte deg og ditt barn til utskrifter. Kodingsnøkkel vil oppbevares atskilt fra utskrifter og analyse. Du og barnet ditt skal ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner.

Lydopptak og personopplysninger vil bli oppbevart innelåst. Det vil kun være masterstudenten og veileder som har tilgang til materialet. Prosjektet skal etter planen avsluttes 31. desember 2017. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil slettes ved prosjektslutt.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Du har mulighet til å trekke deg fra studien frem til materialet har gått inn i analyser. Dersom du trekker deg etter dette, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dersom du ikke ønsker å delta eller trekker deg fra studien, vil det ikke ha innvirkning på barnets oppfølging.

Hvis du ønsker å delta i studien undertegner du skjemaet nedenfor og fyller inn din kontaktinformasjon slik at jeg kan kontakte deg. Returner samtykkeskjemaet til meg innen 5 dager. Benytt vedlagte frankerte konvolutt.

Dersom du har spørsmål til studien kan du ta kontakt med masterstudent Taran Sofie Berland Knutsen på telefonnummer 40862237. Veileder for masterprosjektet er førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg, UiT, Norges arktiske universitet. Telefonnummer: 77623260

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

### **Samtykke til deltakelse i studien**

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

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### **Kontaktinformasjon:**

(Benytt blokkbokstaver)

Navn: \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

Adresse, kommune/by: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Ønsker å kontaktes (dagtid/kveldstid): \_\_\_\_\_

## Intervjuguide

Tema	Mulige spørsmål
Deskriptive forhold	Kan du fortelle om barnet ditt: Alder, funksjonsnivå, har fått botox tidligere?, når ble siste botox satt?
Samhandling og kommunikasjon	<p>Kan du fortelle om prosessen hvor det ble avgjort at barnet skulle få botox (siste gang)?</p> <p>Hvilke faggrupper (lege, fysioterapeut, barnehage) har dere hatt kontakt med i perioden før og etter botoxbehandlingen, og hvordan har dette vært? (medbestemmelse)</p> <p>Hva skjedde når barnet ditt hadde fysioterapi i den intensive treningsperioden etter botoxinjeksjonen?</p> <p>Kan du si noe om hva du opplever at fysioterapeuten la vekt på? (Øvelser, mer vekt på et sted?)</p> <p>Hva formidlet fysioterapeuten til barnet og til deg?</p> <p>Har du, og hvordan har du, fått informasjon om hvordan det går og tips/justeringer underveis?</p>
Roller og ansvar	<p>Hvordan har det vært for deg at barnet fikk botox og skulle trene etterpå?</p> <p>Kan du fortelle litt om du har fått mer ansvar for gjennomføring av tøyninger og trening etter botox, og eventuelt hvordan dette har vært for deg?</p> <p>Kan du fortelle om hvordan hverdagen har vært for deg etter botoxbehandlingen?</p>
Barnets motivasjon	<p>Hvordan har det vært for barnet å trene etter botox?</p> <p>Kan du fortelle om hvordan du opplever at treningen etter botox har påvirket barnets hverdag?</p> <p>Hvordan var samhandlingen mellom dere i den første tiden etter at Botox ble satt?</p> <p>Kan du fortelle om hvordan det har vært å opprettholde barnets motivasjon for gjennomføring av trening?</p> <p>Hva har vært viktig for deg og barnet i denne perioden? Er det noe som har vært vanskelig og krevende?</p>
Gjennomføring av tøyning og trening	<p>Kan du fortelle om hvor og hvordan treningen har foregått? (barnehagen, hos fysioterapeuten, hjemme. Hvem har gjennomført treningen? Veiledning?)</p> <p>Hvordan ble dere enige om hvem som gjør hva knyttet til trening?</p>

	<p>Kan du fortelle om hva dere har gjort av trening (aktiviteter, øvelser) og tøyninger/skinnebruk hjemme?</p> <p>Kan du fortelle om din egen deltakelse i barnets trening?          Kan du fortelle om en god økt?          Kan du fortelle om en mindre god økt?</p> <p>Hva har vært viktig for dere?          Er det noe som har vært vanskelig?          Er det noe som kunne gjort oppfølgingen lettere?</p>
Mål og måloppnåelse	<p>Ble det satt mål for hva som skulle oppnås med botox, hvem satte målene og hvordan ble de satt? Hva tenker du om målsettingsprosessen?</p> <p>Kan du si noe om hvilke mål som ble satt, og i hvilken grad målene har blitt oppnådd?</p> <p>Har det har vært endringer for barnet etter botoxbehandlingen og etterfølgende trening og evt. hva slags endringer?          (kroppsfunksjon/struktur, aktivitet, deltakelse, mestring, selvfølelse?)</p> <p>Dersom det er aktuelt med botox igjen: Kan du fortelle om hva du ønsker neste gang barnet skal få botox?</p>
Annet?	Er det noe du vil fortelle/si som vi ikke har snakket om?

Meningsbærende enhet	Kondensering	Underliggende betydning	Kode	Tema	Hovedtema
(...) vanskelig å få den kabalen til å gå opp, når du vet at du skal ordne ting rundt omkring. Folk har jo noen ganger problemer bare fordi de skal til tannlegen... Og det er jo bare blåbær i forhold til alle disse... som skjer hele tiden.. For det er mye. Det er hektisk.	Det er hektisk, og det er mye som skjer hele tiden.	Hverdagen er travel og det er stressende.	Hverdagen er travel	Travel hverdag	Hverdagen
Jeg sier alltid at jeg skal gjøre alt det jeg kan for at hun skal ha det bra. (...) For når jeg blir gammel og grå, så skal jeg måtte vite at jeg har gjort alt det jeg kan. (...) Hun skal få den hjelp, de tingene hun trenger (...) jeg har engasjert meg i alt, jeg har snakket med alle fagfolk [om] hva jeg kan gjøre for å få det bedre for henne, er det noe mer ekstra vi kan gjøre, er det noe vi må kjøpe inn som kan hjelpe henne.	Jeg gjør alt for at hun skal ha det bra og få den hjelpen hun trenger.	Mors behov for å gjøre alt for barnets beste. Barnet skal ha det bra, og få hjelp.	Gjør alt for at barnets beste	Ønsket om barnets beste	Hverdagen
Det er vanskelig å få tak i generelt sett informasjon for oss foreldre. Det er ikke noe kontaktpunkt... (...) det er bare... Tut og kjør... Du lærer jo mens du går fremover. Så det er vanskelig å vite helt.	Forelder savner informasjon. De er vanskelig å vite.	Usikkerhet og at man ikke vet er vanskelig. Savn av tydelig svar tidlig nok.	Savner informasjon	Informasjon	Erfaring med fysioterapiopfølging
Habiliteringstjenesten vil i utgangspunktet at ikke vi skal ha for stor <u>del</u> av behandlingen. For vi skal være <u>foreldre</u> , og andre skal <u>behandle</u> . Sånn at når de kommer hjem, så skal det være ferdig	Vi skal være foreldre, andre skal behandle.	Foreldrerolle og hvilke oppgaver hjemme. Ha tid og muligheter til å være en vanlig familie.	Å være forelder, ikke behandler.	Egen deltakelse i trening.	Erfaringer med fysioterapiopfølging etter botox
At jeg <u>vet</u> at hun ikke har det vondt. Du blir mer rolig i deg selv (...) For du blir litt lei deg som mor, når du ser at hun strever, og at hun har det vondt....(...) Det har og blitt mye bedre. Jeg kan få sove..... (...) sover <u>bedre</u> enn det du har gjort før. For du vet at når hun gråter hele tiden, og du ikke kan gjøre noe for henne... Fordi det er så vondt.	Jeg blir roligere og har det bedre når hun har fått botox.	Lettelse at barnet ikke har vondt. Mor har en bedre hverdag.	En bedre hverdag for mor etter botox	Endring i hverdag	En ny hverdag med botox og fysioterapi

## Vedlegg 5

Hverdagen	Erfaringer med fysioterapi	En ny hverdag og	med fysioterapi botox
Foreldrerolle, 4	Medbestemmelse, 4	Opptur	Nedtur
Aksept, 4 <sup>1</sup>	Informasjon, 4	Økt mestring hos barnet, 4	Mindre mestring hos barnet, 4
Ønsket om barnets beste, 4	Trygghet, 4	Økt mestring hos foreldre, 4	Mindre mestring hos foreldrene, 4
Framtidstanker, 4	Føle seg ivaretatt, 4	Endring i hverdag, 4	Tilbakegang i hverdag, 4
Kompetanse, 4	Tillit, 4	Stor motorisk fremgang, 4	Stanser opp eller går tilbake i ferdigheter, 4
Ansvar, 4	Fysioterapeuten bryr seg, engasjert, personlig, 4	Mindre frustrasjon, 4	Tiltakende frustrasjon, 3
Implementering i hverdag, 3 <sup>2</sup>	Ser resultat/utbytte av trening/fremgang, 4	Økt deltakelse med andre barn, 2	Mindre deltakelse i aktiviteter, 2
Godt å bidra, 3	Barnet liker trening, 4	Mindre smerter, 2	Økte smerter, 2
Travel hverdag, 3	Stabilitet i personer rundt, 4		Mindre deltakelse i kontakt med andre barn
Stress, 2 <sup>3</sup>	Egen deltakelse i trening, 4		
Familiesentrert, 2	Være med å følge opp/gjøre noe for barnet, 4		
Smerter hos barnet, 2	Fleksibilitet, 4		
Usikkerhet på egen kompetanse <sup>4</sup>	Organisering, planlegging, forutsigbarhet, 3		
	Ha med andre barn i trening, 3		
	Må kjempe for å få hjelp, 2		
	Ønsker mer trening, 2		
	Barn medbestemmelse under trening, 2		
	Bli kjent med barnet		
	Bli sliten		

<sup>1</sup> 4 tallet symboliserer at tema ble benyttet i alle fire intervjusituasjonene

<sup>2</sup> 3 tallet symboliserer at tema ble benyttet i tre av intervjusituasjonene

<sup>3</sup> 2 tallet symboliserer at tema ble benyttet i to av intervjusituasjonene

<sup>4</sup> Tema uten tall bak seg ble benyttet kun i en av intervjusituasjonene