

En intervjustudie:

Foreldrenes erfaring med intensiv fysioterapi til små barn med CP



Tordis Ustad,
fysioterapeut, MSc,
St.Olavs Hospital,
Trondheim Univer-
sitetssykehus,
e-post: tordis.
ustad@stolav.no

Anne Brit Sørzdahl, fysioterapeut,
førsteamanuensis, PhD, Institutt for
fysioterapi, Avdeling for helse- og
sosialfag, Høgskolen i Bergen

Målfrid Råheim, fysioterapeut,
førsteamanuensis, dr. philos., Forsk-
ningsgruppen i fysioterapi, Institutt for
samfunnsmedisinske fag, Universitetet
i Bergen.

Denne **vitenskapelige origina-
lartikkelen**, mottatt 08.02.2010
og godkjent 13.04.2011, er eksternt
fagvurdert etter Tidsskriftet Fysio-
terapeutens retningslinjer og redigert av
Kjartan Vårbakken.

Oppgitte interessekonflikter: ingen.

Sammendrag

- **Hensikt:** Å belyse erfaringene til foreldrene til små barn med CP som mottar perioder med og perioder uten hyppig fysioterapi.
- **Materiale:** Foreldre til fem 6-9 måneder gamle barn med CP, fem mødre og to fedre, som alle hadde deltatt på to 4-ukers perioder med fysioterapi fem dager per uke, avbrutt av åtte uker uten.
- **Metode:** halvstrukturerte retrospektive intervjuer.
- **Resultat:** Tre hovedtemaer utkrystalliserte seg: Å være foreldre til nydiagnostiserte barn med CP, Erfaringer med deltagelse i hyppige treningsperioder og Endring i motorisk funksjon. Det å bli foreldre til barn med CP innebærer en krevende tilpasningsprosess. Foreldrene var usikre på hva de kunne forvente framover. De fortalte om god nytte av den tette oppfølgingen og de følte seg tryggere. De hadde lært mye om stimulering og håndtering av barna. Foreldrene opplevde tydelig endring i barnas motorisk funksjon uten å kunne knytte endringen til spesielle perioder.
- **Følger for praksis:** For å styrke foreldrenes egenerfarte evne til selv aktivt å kunne ta del i håndterings- og stimuleringstiltak, er det nyttig med tett fysioterapi oppfølging i en eller flere perioder.
- **Nøkkelord:** Foreldredeltagelse, cerebral parese, daglig fysioterapi i perioder, endring i motorisk funksjon.

Innledning

Fysioterapi med veiledning av foreldre er del av intervensjon til nydiagnostiserte barn med cerebral parese (CP), men det foreligger lite dokumentasjon på hvordan dette erfares av foreldrene (1-3). I boken «Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn» påpekes det at å bli foreldre til barn med funksjonshemming kan oppleves som en traumatisk krise med

store bekymringer om barnets fremtid (4).

Ut fra en teori om motorisk utvikling, the neuronal group selection theory, skjer en erfaringsbasert utvelgelse og styrking av mye brukte nervebaner, og det er av den grunn viktig at små barn opplever variasjon i bevegelser samt mulighet for prøving og feiling når beste strategi for en aktivitet skal velges (5). For fremming av motorikk hos barn med CP synes de fysioterapitilnær-

mingene som vektlegger funksjonell trening og aktiv foreldredeltagelse mest lovende (2, 6). Foreldre har i økende grad blitt involvert i trening og stimulering av egne barn (1). I en studie av Sørzdahl et al rapporterte både foreldre og fysioterapeuter positiv erfaring med funksjonell målrettet trening (7). Trahan og Malouin fant, i en solid kanadisk multipell-baseline studie av foreldre til fem førskolebarn med CP, at treningsprogram-



Foreldrene erfarte den tette fysioterapioppfølgingen som nytting og trygghetsskapende.

mer med periodevis høy treningshyppighet ble godt tolerert av foreldrene (8). Om dette også gjelder for foreldre til de minste barna med CP er ukjent.

Hensikt

Dette er andre del av en todelt studie der endring i motorisk funksjon og foreldres erfaring med fysioterapi i bolker hos nydiagnostisert barn med CP, ble undersøkt. Hensikt med del 1 var å fange opp endring av barnas motorisk funksjon i forbindelse med to fire-ukers perioder med daglig trening, avbrutt av åtte uker uten trening (9) (figur 1). I studiens del 2 er hensikten å få kunnskap om foreldres erfaringer med perioder med daglig trening i regi av fysioterapeut, både hvilken betydning denne organiseringen og intensiteten har hatt på barnets utvikling og hvordan denne deltagelsen har påvirket barn og familie.

Forskningsspørsmål

- Hvilken erfaring har foreldre med å delta i bolker med daglig trening med eget barn like etter at diagnosen var kjent?
- Hvilken betydning hadde treningen for barnas utvikling, sett fra foreldrenes perspektiv?

Metode

Teoretisk perspektiv og metodologiske betraktninger

Målsettingsarbeid sammen med foreldrene er det først skrittet for å utvikle en handlingsplan for videre samarbeid mellom helsear-

beider, foreldre og barn (10). Det å bruke tid sammen med foreldre til målsettingsarbeid er i tråd med «empowerment»-teori (11). Empowerment kan oversettes med styrking, som blant annet innebærer å ha aktiv innflytelse over egen situasjon. Styrking kan beskrives som en prosess, bestående av tre hovedelement, med overføring av kontroll fra den overlegne i relasjonen til den underlegne. Hovedelementene er: å stimulere ressurser og muligheter, å fremme krefter og energi, og å redusere forekomsten av stress (11). For foreldre til funksjonshemmede barn vil styrking blant annet handle om evne til å mestre hverdagen og aktivt samarbeide med det offentlige hjelpeapparatet (1).

Forfatterne tok utgangspunkt i hermeneutisk tenkning, både i forståelsen av forskerrollen og videre i analysen av intervjuene (12). Hermeneutisk tradisjon bygger på fortolkning av tekst. I hermeneutisk tenkning blir det å skape mening eller å fortolke fremhevet som et grunntrekk ved den menneskelige tilværelse. Med tanke på kvalitet i kvalitativ forskning er refleksjon rundt forforståelse trukket fram som vesentlig (13). I begrepet forforståelse ligger det at mennesket forstår verden ut fra fortidens og nåtidens erfaringer, noe som gir en horisont som kan åpne for eller begrense forståelsen (13). Dette vil også gjelde for forskernes nye forståelse av det som studeres (14). Førsteforfatter intervjuet foreldrene og deltok i trening med barna, noe som krevde at hun gjennom hele forskningsprosessen måtte tilstrebe å være bevisst sin forforståelse og utfordre denne.

Design

Studiedesignet var en retrospektiv intervjuundersøkelse med halvstrukturerte intervjuer.

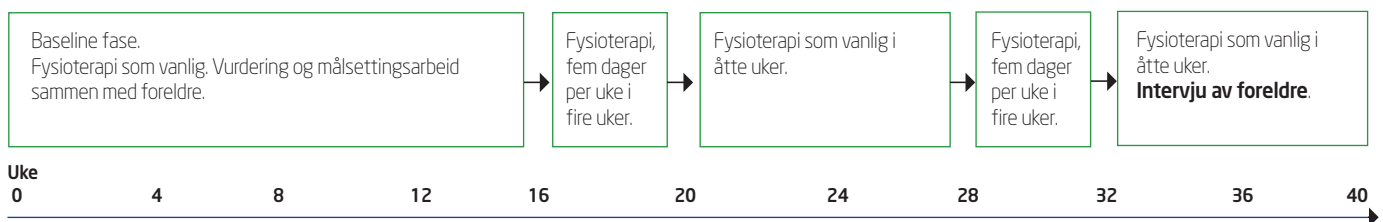
Materiale

Deltakerne var foreldre til alle de fem barna som var mellom seks og ni måneder gamle og som hadde deltatt på del 1 av studien med bolk-trening hos fysioterapeut (9). Barna var rekrutterte til intervensjonsstudien av fysioterapeuter fra pediatrik poliklinikk og via rutinekontroller for barn med svært lav fødselsvekt (< 1000 g) i perioden våren 2003 til høsten 2005 (tabell 1, neste side).

Foreldrene valgte selv hvem som deltok, ved to av intervjuene deltok begge foreldrene, i de andre tre bare mødrene. Hos en familie der begge foreldre deltok, var barnet til stede på deler av intervjuet. Alle foreldrene var gifte eller samboende og fire av familiene hadde mer enn ett barn. I tre familier hadde minst en av foreldrene utdanning på bachelornivå eller høyere, i de to andre familiene hadde foreldrene yrkesutdanning. Foreldrene var mellom 20 og 40 år og alle mødrene hadde fortsatt svangerskapspermisjon.

Etikk

Studien var godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Midt-Norge (070-03, TU) samt meldt Datatilsynet (meldingsnummer 14144). Foreldrene gav skriftlig informert samtykke for deltagelse.



FIGUR 1 Tidsskjema for intervensjon og intervju.

Baseline fase: Varierte fra 4 – 16 uker.

Fysioterapi 5 dager per uke: En av foreldrene deltok alltid på treningen som var lekpreget, i for barnet funksjonelle situasjoner. Treningen (40 – 60 min.) foregikk hjemme hos barnet to dager per uke og hos fysioterapeut tre dager per uke.

Fysioterapi som vanlig: Ett barn hadde jevnlig trening med kommunefysioterapeut én gang per uke /én gang hver annen uke. For de andre barna ble det gitt veiledning til foreldrene noe sjeldnere, og for enkelte var det ingen kontakt.

Intervjuene

Foreldrene valgte sted og tid for intervjuene (innenfor forskernes arbeidstid). Intervjuene ble utført hjemme hos familiene om lag åtte uker etter siste periode med intensiv trening. Hvert enkelt varte i vel en time. Vi brukte lydband og tok utgangspunkt i en guide med to hovedtemaer: Foreldrenes opplevelse av (1) endring i motorisk funksjon og (2) periodene med og uten intensiv trening (vedlegg 1). Spørsmålene vekslet mellom å være introduksjoner («Kan dere huske hvordan ...»), oppfølginger, spesifiseringer og fortolkninger. Taushet og aktiv lytting ble brukt for å gi tid til refleksjon og for å bekrefte det foreldrene fortalte uten å forstyrre med nye spørsmål (15).

Analyse

Førsteforfatter anonymiserte og transkriberte intervjuene på en lett ordrett måte (14). Det ble brukt enkel linjeavstand og linjeskift for hver gang intervjuer og informant vekslet på å snakke, noe som gav knappe 90 sider med råmateriale.

I videre analyser deltok alle forfatterne. Hvert intervju ble systematisert og tema arbeidet fram. Vi brukte ulike tilnæringsmåter for å få fram sammenhenger i tråd med råd fra Patton (16). En viktig rettesnor var den hermeneutiske sirkel (13), hvilket vil si at analyseprosessen gjentatte ganger gikk fra å ha fokus på tekstenes helhet til deler av tekstene og tilbake igjen. Hvert intervju ble lest gjentatte ganger, først for å få et overordnet inntrykk av innholdet, deretter ble mer tid brukt på enkelte deler av intervjuene, før vi igjen så på teksten med et mer overordnet blikk. Vi sammenlignet så hovedbudskapet i hvert intervju for å finne likheter og forskjeller. Tre hovedtema ble identifisert dels i samsvar med temaene i intervjuguiden, dels nye, for eksempel utfordringen med å bli foreldre til et barn med CP. Førsteforfatter kodet intervjuene manuelt på bakgrunn av de identifiserte temaene (tabell 2). Utsnitt fra intervjuene som fanger opp hovedtemaene er presentert under resultat.

Resultat

Vi fant tre hovedtemaer: det å være foreldre til nydiagnostiserte barn med CP, foreldrenes erfaringer med deltagelse i prosjektet og endring i motorisk funksjon (tabell 2). Hovedtemaene presenteres i hvert sitt avsnitt, med en oppsummering med forfatterens tolkninger etter hvert tema. Henvisning til enkeltinfor-

TABELL 1 Barna som deltok i perioder med hyppig trening; alder og alvorlighetsgrad av CP.

Barn	Kjønn	Født uke (GA)	Alder ved inklusjon	Diagnose	GMFCS
1	M	29	5 måneder, 3 uker KA	CP spastisk unilaterale (høyre)	II
2	F	32	9 måneder, 2 uker KA	CP spastisk unilaterale (venstre)	I
3	M	35	7 måneder, 2 uker KA	CP blandet bilateral	IV
4	M	40	9 måneder	CP spastisk unilaterale (right)	I
5	M	40	6 måneder	CP spastisk unilaterale (right)	I

GA: gestasjonsalder/svangerskapsalder, KA: korrigeret alder, CP spastisk unilaterale: CP hemiplegi, CP bilateral: CP diplegi eller quadriplegi, GMFCS: Gross Motor Function Classification System, klassifiserer alvorlighetsgrad av CP, med nivå V som det mest alvorlig.

TABELL 2 Foreldrenes opplevelse av deltagelse i intensive treningsperioder.

Å være foreldre til funksjonshemmede barn	Foreldrenes erfaringer med deltagelse i prosjektet	Utvikling hos barnet
a) Kjenne seg alene b) Usikker framtid c) Behov for støtte	a) Forventninger b) Kunnskapsøkning og økt trygghet c) Medvirkning/manglende medvirkning mht utforming av mål og tiltak	a) Endringer i motorikk under intensive trening b) Endringer i motorikk etter intensiv trening c) Endring i mental utvikling

manter blir omtalt i hunkjønn siden de fleste informantene var mødre og for å ivareta anonymisering. Barna blir omtalt som han. Alle foreldre som deltok er representert i sitatene.

Tema 1: Å være foreldre til nydiagnostiserte barn med CP

Foreldrene fortalte på ulike måter hva de hadde følt når de fikk diagnosen, blant annet usikkerhet for fremtiden og det å være alene om et stort ansvar. Samtlige foreldre uttrykte at de var svært fornøyde med å ha fått tilbud om tett oppfølging, slik fortalt av en mor:

«Det var fint [lavt], for en blir veldig satt ut når en får vite noe sånt, [lengre pause] også få en masse oppfølging etterpå. [lengre pause] Jeg har egentlig trengt ganske lang tid på å fordøye den diagnosen.»

Andre foreldre brukte ord som at det hadde vært deilig ikke å ha hele ansvaret for treningen selv, og noen beskrev det å delta på intensiv trening som et svært godt tilbud sammenlignet med trening cirka en gang i uken. Det ble fortalt om lange og vanskelige perioder før diagnosen ble stilt, med usikkerhet der de bare måtte vente. En mor sa:

«... for meg har det å delta vært veldig trygt. Jeg har jo vært mye redd og sånn

[lang pause]. Nå er det helt annerledes liksom.»

Det ble også gitt uttrykk for at det var vanskelig å snakke om disse erfaringene. En mor sa dette direkte, mens en annen fikk tårer i øynene da hun snakket om sønnens utvikling.

Forfatterens tolkninger tema 1

Hvordan det erfartes å bli foreldre til et barn med CP var et tema som foreldrene brakte fram på ulike måter. Noen hadde opplevd økt trygghet med tett kontakt med fysioterapeut, mens for en mor hadde denne perioden ført til at hun ble mer klar over barnets funksjonshemming, noe som fortsatt var svært sårt. Foreldrene var fortsatt i en tilpassningsfase. Det var vanskelig for dem å forholde seg til og vite hva som var mulig med tanke på barnas utvikling.

Tema 2: Foreldrenes erfaringer med deltagelse i prosjektet

Følgende undertema ble belyst: Forventninger til treningen, kunnskapsøkning og medvirkning ved utforming av mål og tiltak. Forventninger til treningen

Foreldrenes ulike forventninger ble i varierende grad oppfylt. En mor fortalte at hun hadde håpet på større framgang, og at hun



Foreldre erfarte behovet for mye støtte for å stimulere sine småbarn med CP; perioder med hyppig fysioterapi kan dekke viktige behov.

nå hadde blitt mer oppmerksom på barnets motoriske vansker:

«Så det er jo selvfølgelig litt trasig når en holder på med en treningsperiode som er litt intensiv, og at en ser at det ikke blir noe sånn voldsom framgang ut av det.»

Andre fortalte at situasjonen hadde vært så ny for dem at de ikke hadde hatt spesielle forventninger, men at de hadde opplevd det som positivt at nå skjedde det noe konkret. Enkelte trakk fram at barna tydelig hadde likt å trene når de var blitt kjent med terapeuten og var trygg i trenings situasjonen. Alle mødrene fortalte at det i perioder med trening hadde vært en utfordring å opprettholde daglige rutiner og at det hadde vært lite rom for å delta på andre aktiviteter. Den moren uttrykte det slik:

«Det blir veldig intenst med hver dag da. Det kunne kanskje ha vært greit å ha en eller to dager fri i uka, sånn at en kunne få gjort – en blir veldig låst [lang pause]. Men det hjalp når du kom hit, da. Særlig når du kom tidlig på morgenen eller litt seint for da hadde jeg på en måte formiddagen til å gjøre sånne ting.»

Sammenlignet med trening hos fysioterapeut en gang per uke syntes foreldrene likevel den intensive treningen var å foretrekke som disse to sitatene illustrerer; «Det følte veldig bra rett og slett», og at det «... stort sett bare var positivt».

Kunnskapsøkning

Samtlige foreldre fortalte at de hadde lært mye om håndtering og stimulering av barna. De fortalte for eksempel at de var blitt bevisste på hvordan de kledd på barnet, holdt barnet på fanget eller ved berøring minnet barnet på å ta i bruk affisert hånd. En mor sa dette: «... det har vært masse tips, veldig mye bra, hvordan vi kan gjøre ting.»

En mor fortalte til og med at hun fikk spørsmål fra venner med små barn:

«Jeg har ei venninne som har ei datter som har noe med nakken, så vi har fortalt litt om det vi har fått som råd om. Det er mange som har ringt oss og kaller oss for eksperter. Jeg synes det er litt morsomt.»

Medvirkning vs manglende medvirkning ved utforming av mål og tiltak

På spørsmålet om målene for treningsperiodene hadde vært spesifikke nok, snakket flere av foreldrene om målene som terapeutens mål for treningen. For enkelte var det sprik mellom forventningene til resultatet av treningen og de målene som var satt. En mor uttrykte det slik:

«Du fortalte jo målene, og hva du tenkte, du snakket om at til høsten hadde du planer om at han skulle opp å stå. Det hadde vi jo selv litt problemer med å tro at skulle skje.»

En annen mor framhevet at når de skulle tilbake til kommunefysioterapeuten, ønsket de at målene skulle bli satt av terapeuten og at det ikke var dem som foreldre som skulle bestemme disse. På spørsmålet om det var mål som manglet eller kunne ha vært endret, hadde ingen av foreldrene nye forslag. En fortalte at det å sette mål var vanskelig, da hun ønsket at barnet skulle fungere som alle andre. En annen derimot opplevde samsvar mellom målene for treningen og det de hadde håpet på, og samtlige mål ble nådd i løpet av treningsperiodene.

Forfatterens tolkninger tema 2

Det gikk igjen i materialet at foreldrene opplevde det som godt ikke å være alene om ansvaret for den motoriske stimuleringen. På spørsmål om mål begynte foreldrene å snakke om forventninger til fremtiden. De var fortsatt i en tilpasningsfase, med be-

hov for økt kunnskap om diagnosen og om hvordan de kunne integrere håndtering og stimuleringstiltak i hverdagen. Trening hver dag grep mye inn i hverdagen til familiene, særlig de dagene treningen foregikk utenfor hjemmet. Det at foreldrene hadde opplevd målsettingsarbeidet såpass vanskelig var ny kunnskap for oss.

Tema 3: Endring i motorisk funksjon

Alle foreldrene hadde opplevd endring i motorikk hos barna. Fire av fem fortalte om en generell positiv endring, også i periodene uten trening. De fortalte for eksempel om mer symmetrisk bruk av hendene, og at barnet hadde blitt flinkere til å forflytte seg rundt på gulvet. En mor uttrykte dette slik:

«Det har skjedd en veldig positiv utvikling, han har blitt flinkere til å røre seg og bevege seg rundt på gulvet. Han bruker hånda mer, den er mer åpen, han bruker den uavhengig av den andre, bruker den når han bader.»

Andre foreldre beskrev endringen som hadde skjedd i løpet av prosjektperioden som; «Han har kommet kjempelangt». En mor trakk fram fordelen med den hyppige kontakten med fysioterapeuten i treningsperiodene, til sammenligning med når barnet traff fysioterapeut mer sjelden:

«Når han trener med kommunefysioterapeut en gang i uka, kanskje litt sånn sjeldnere, så har han vært mer sånn huff, han blir liksom aldri skikkelig vant til det hun gjør da.»

Kun en av mødrene fortalte om negativ endring i form av at barnet var blitt mer stiv i periodene uten den hyppige treningen.

Forfatterens tolkninger tema 3

Samtlige foreldre erfarte at det hadde vært en positiv endring i motorikk i forbindelse med deltagelse i prosjektet. De fortalte at barna videreutviklet de motoriske ferdighetene også i perioder uten daglig trening sammen med terapeuten. Barna var i en alder der det å være skeptisk til fremmede er naturlig. Det at de traff terapeuten svært hyppig i perioder gjorde at barn og terapeut ble godt kjente som igjen kan ha virket positivt inn på trenings situasjonen.

Diskusjon

Studien belyser at det å bli foreldre til barn med CP krever en stor omstilling for foreldrene som vil ha mange spørsmål om framtiden til barna. Foreldrene i studien fortalte om god nytte av den tette oppfølgingen, og at de hadde lært mye om stimulering og håndtering av barna noe som førte til økt trygghet. De hadde opplevd tydelig endring i barnas motorisk funksjon uten å kunne knytte endringen til spesielle perioder.

Metodediskusjon

Validitet

Våre halvstrukturerte intervjuer synes i stor grad å være gyldige for å finne svar på foreldres erfaringer etter å ha deltatt på hyppig trening med sine småbarn. Det som taler for er blant annet: at vi benyttet halvstrukturerte intervju som gav rom for uplanlagte temaer som kunne dukke opp; at foreldrene kunne komme fram med det de selv la vekt på (15) ut fra intervjuguiden utarbeidet av HK Kaale som tidligere har fått fram foreldres erfaringer i en studie (17); at alle forfatterne deltok i analysen av de transkriberte intervjuene; at andre- og tredjeforfatter ikke hadde møtt foreldrene eller barna og representerte analytiske blikk utenfra og at foreldrene våget å være åpne fordi de kjente intervjuer godt. Et eksempel på at foreldrene våget, er at alle foreldrene tok opp aspekter ved temaet å bli foreldre til et barn med CP selv om det ikke var ivaretatt av intervju-guiden.

Videre søkte førsteforfatter avstand til sin egen for forståelse ved å arbeide med analytisk distanse gjennom hele forskningsprosessen. For eksempel ved, i møtet med foreldrene, systematisk å sette på spill eget håp om at foreldrene skulle fortelle om positiv motorisk utvikling hos barna og ved systematisk å åpne for foreldrenes nyanserte og sammensatte erfaringer med deltagelsen.

Det som eventuelt taler imot full foreldreåpenhet er spesielt ett forhold: førsteforfatters dobbeltrolle som både intervjuer og som den som gjennomførte intervensjonen. Vi kan ikke utelukke at lojalitet hos foreldre overfor terapeuten (grunnet det nære forholdet) kan ha påvirket det som kom fram.

Diskusjon av samlet resultat

Foreldre til nydiagnostisert barn med CP

Alle foreldrene hadde nettopp fått vite at barnet deres hadde CP. Det å ha fått et barn med denne diagnosen var et tema som alle

foreldrene brakte fram, og de fortalte på ulik måte om usikkerhet for framtiden og at de følte et tungt ansvar. I denne tilpasningsfasen er det viktig med styrking av foreldrekompetansen, slik at foreldre opplever så god mestring av hverdagslivet som mulig. Kaaresen et al fant økt stress, usikkerhet og frykt hos foreldre til premature barn målt ved Parental Stress Index når barna var 6 og 12 måneder gamle (18). Den tette oppfølgingen av de fem barna i vår studie gav foreldrene selv opplevd økt kunnskap om håndtering og stimuleringsferdigheter, noe som samtlige opplevde som positivt. I denne fasen syntes det særlig viktig.

Erfaringer med deltagelse i perioder med hyppig trening

Hvordan foreldre opplever oppfølgingsprogram med aktiv deltagelse i trening av egne barn varierer. Det finnes svært få studier med foreldre til barn under 1 år med CP, der dette har vært fokus. Direkte sammenligning med tilsvarende studier er derfor i begrenset grad mulig. De studiene som har undersøkt foreldres erfaringer med aktiv deltagelse i trening av egne barn er gjort i andre aldersgrupper barn. Iversen et al fant at foreldrene til seks år gamle barn med sammensatte motoriske vansker opplevde økt forståelse for egne barns problematikk etter perioder med tett oppfølging sammenlignet med foreldre til en gruppe barn som fikk fysioterapi som vanlig (19). I en spørreskjemaundersøkelse blant 243 foreldre til 0 til 3 år gamle barn med ulike utviklingsforsinkelser som deltok i tidlig intervensjonsprogram, fant man derimot at høy intensitet på oppfølgingsprogram gav en negativ effekt på foreldres velvære (3). I en oversiktsartikkel av Jansen et al sprikte resultatene mellom studiene på hvordan foreldre opplevde å delta i treningen av egne barn (alder fra 0 til 11 år) (2). For eksempel viste en studie av mødre til 148 barn med mental utviklingshemming, der mødre trente med barna under veiledning, at stressnivået gikk ned i familier med middels sosioøkonomisk status forbundet med ukentlig tverrfaglig oppfølging. En annen studie, av foreldrene til 28 to til syv år gamle barn med CP, hvor foreldrene var delaktige i målsettings- og evalueringsarbeidet, fant at de var mer motiverte for å følge opp treningen samt opplevde situasjonen noe enklere enn foreldrene i kontrollgruppen hvor barna fikk vanlig fysioterapi. De nevnte studiene viser

at det er ulikt hvordan foreldre opplever perioder med aktiv deltagelse i trening av egne barn. Noen opplever at de får økte forståelse og innsikt i barnas vansker, mens andre kan oppleve hyppig oppfølging som negativt.

Foreldrene i vår studie fortalte at det å ikke være alene om treningen, men å kunne dele ansvaret med andre som var kvalifiserte til dette, var noe som de hadde opplevd som positivt og som hadde bidratt til at de følte seg tryggere etter endt deltagelse.

Deltagelse i målsettingsarbeid

Som et ledd i å styrke foreldrenes aktive deltagelse var alle foreldrene med på å drøfte behandlingsmål for treningsperiodene. Men ut fra innholdet i intervjuene synes det ikke som målsetningsarbeidet styrket foreldrenes opplevelse av aktiv deltagelse.

Fire av fem foreldre husket lite da de ble spurt om målene for treningen hadde vært spesifikke nok. Dette kan skyldes at det ble brukt for lite tid til målsettingsarbeid innledningsvis, eller det kan være at diskusjonen om mål kom for tidlig i forhold til foreldrenes tilpasningsprosess, eller det kan ha sammenheng med at den første målsetningsdiskusjonen var gjennomført nesten seks måneder tidligere, og dermed var blitt fjern for foreldrene.

I en bok om rådgivning til foreldre med kronisk syke barn blir det påpekt at mange foreldre kan oppleve en tilstand av sjokk eller handlingslammelse når diagnose foreligger (4). Videre skriver forfatteren at foreldre kan ha vansker med å tenke framover, ettersom de ennå ikke har perspektiv på den «nye verden». Selv når foreldre har god kunnskap, kan det være stor usikkerhet forbundet med en diagnose fordi alle sykdommer har et individuelt forløp (4).

I en oversiktsartikkel blir det stilt spørsmål ved om pasienter oppfatter at de gjør reelle valg når de blir oppfordret til å være delaktig i valg av behandling, eller om det kan være at noen pasienter velger det de tror passer best for å sikre et godt forhold til helsepersonell (20). Ifølge teori om styrking vil kunnskap og stressmestring være del av forutsetningene for å kunne utøve medbestemmelse (11). Økt kunnskap om CP generelt og om trening og stimulering spesielt kan altså ha vært viktigere enn deltagelse i denne fasen i målsetningsarbeidet. For at foreldrene skulle kunne være mer delaktig i målsettingen, kunne et alternativ vært å bruke mer tid på målsettingsarbeidet underveis i stu-

dien, for eksempel ved å sette delmål ut fra felles bevegelsesanalyse underveis i treningen.

Utvikling hos barnet

Foreldrenes oppfatning av endring i motorikk var sammenfallende med resultatene av de grovmotoriske testene fra intervensjonsstudien: Testene fant en tydelig bedring i motorisk funksjon etter hver intervensjonsperiode, men ingen tydelige forskjeller mellom de ulike periodene (9). Foreldrene fortalte om klare endringer i barnas motoriske ferdigheter sammenlignet med før deltagelse i prosjektet, for eksempel mer bruk av begge hender eller økt evne til forflytning, men uten at disse kunne knytte dette til spesielle perioder. For at foreldrene skulle klare å skille også mellom periodene er det mulig at spørsmålene i intervjuene hadde trengt å være mer detaljerte. Det kan også være at foreldrene fokuserte mest på barnas generelle utvikling, med det motoriske som én del uten at de noterte seg framgangen i detalj. Det er dessuten å forvente at den endringen som barna fikk i perioder med bolk trening gav et grunnlag som de utviklet videre i perioder uten trening (8).

En mulig feilkilde ved foreldrenes opplevelse kan være at de gjerne ville se positive resultater, noe som kunne ha påvirket blikket i en positivt fortolkende retning. En annen feilkilde er den lange tiden som hadde gått fra den første perioden med hyppig trening og til intervjuene ble gjennomført nærmere 20 uker senere. Et alternativ for lettere å kunne skille mellom de ulike periodene, hadde vært å føre loggbok.

Foreldrene til disse barna med CP brakte opp tematikk som kan være av relevans for fagpersonell som skal møte foreldre til et barn som nylig har fått en diagnose. Uttalelsene fra foreldrene var entydige i at de hadde erfart god nytte av den tette oppfølgingen, ikke minst for å lære om håndtering og stimulering av barnet og å kunne stå sammen med fagfolk om treningen. Denne kunnskapen er det viktig å ta hensyn til i samarbeid med foreldre med nydiagnostiserte barn.

Konklusjon

Foreldrene til barna med nylig diagnostisert cerebral parese opplevde seg godt fornøyde med å ha deltatt i bolker med hyppig fysioterapi. De erfarte positive endringer i motorisk funksjon i prosjektperioden. Den tette oppfølgingen gav dem større trygghet i å håndtere og stimulere egne barn. Foreldrene opplevde imidlertid behandlingsmålene som uklare, og de fant det vanskelig å være konkret på egne forventninger til fysioterapi i denne tidlige fasen av barnas liv.

Det synes viktig at fysioterapeut og foreldre bruker nok tid sammen til informasjon og drøfting av mulige mål for fysioterapi, både for styrking av foreldrekompetansen og for at foreldre skal kunne utøve aktiv medbestemmelse. I den videre oppfølgingen av nydiagnostiserte barn med CP, kan en god modell være å ha hyppig kontakt mange ganger per uke i korte perioder, for deretter å ha perioder uten eller med få avtaler. I tillegg er det viktig at fysioterapeuten kan variere arbeidsmåte for å imøtekomme det enkelte barns og foreldres behov på en fleksibel og best mulig måte.

Takk

Takk til Fond til etter og videreutdanning for fysioterapeuter for midler til gjennomføring av studien. Takk også til Klinikk for kliniske servicefunksjoner ved St. Olavs Hospital for midler til skriving og til de fem familiene for deltakelsen i studien.

Vedlegg 1

Intervjuguide

Hvilken nytte hadde barnet av treningen sett fra foreldrenes perspektiv?

1. Motorisk funksjon generelt?
2. Motorisk endring spesielt?
 - Mageleie, måten å støtte på høyre eventuelt venstre arm?
 - Rulling over høyre og eventuelt venstre side?
 - Åling eller kryping?
 - Krabbing, hvordan og lengde?
 - Oppreisning til stående, hvordan?
 - Bruk av høyre og venstre hånd?
 - Stivhet i muskulatur?
 - Sittebalanse?
 - Forflytning i stående?
 - Trøtthet eller utholdenhet?
3. Om målaktiviteter spesielt?
 - Var de spesifikke nok?
 - Endring av målaktiviteter?

Hvordan var det å delta i intensivt treningen med eget barn like etter at diagnosen var kjent?

1. Intensive treningsperioder
 - Var treningen spesifikk nok?
 - Har du savnet noe i opplegget?
 - Har du lært noe om håndtering av barnet som du ikke kunne fra før, og kunne du eventuelt overføre dette til hverdagen?
 - Hvordan var det for deg eller dere å komme daglig til fysioterapitreening?
2. Perioder uten trening
 - Hvordan opplevde du eller dere de åtte ukene uten trening?
 - Utfører barnet ditt dagliglivsaktiviteter på andre måter etter treningsperioden?
 - Var det noe dere savnet i denne perioden?
3. Hva var fordelene eller ulempene med en slik organisering av treningsperiodene?
4. Hva ønsker dere av videre oppfølging fra fysioterapeut ideelt sett?

Intervjuguiden er omarbeidet etter intervjuguide av Helga Kaale, i prosjektrapporten Sorsdahl AB, Rieber J, Kaale H: «Intensiv treningsperiode for barn med cerebral parese – et pilotprosjekt», Bergen 1999.

Litteratur

1. Nachshen JS. Empowerment and Families: Building Bridges between Parents and Professionals. Theory and Research. Journal on Developmental Disabilities 2004; 11 (1): 67-75.
2. Jansen LM, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. Developmental Medicine & Child Neurology 2003; 45 (1): 58-69.
3. Dunst CJ, Hamby DW, Brookfield J. Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. Journal of Applied Quantitative Methods 2007; 2 (3):

268-88.

4. Davis H, Marlow N. Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1995.
5. Hadders-Algra M. The neuronal group selection theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2000; 42 (10): 707-15.
6. Cameron E, Maehle V, Reid J. The effect of an early physical therapy intervention for very preterm, very low birth weight infants: A randomised controlled clinical trial. *Pediatric Physical Therapy* 2005; 17: 107-19.
7. Sorsdahl AB, Moe-Nilssen R, Kaale HK, Rieber J, Strand LI. Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics* 2010; 10:26.
8. Trahan J, Malouin F. Intermittent intensive physiotherapy in children with cerebral palsy: a pilot study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002; 44 (4): 233-9.
9. Ustad T, Sorsdahl AB, Ljunggren AE. Effects of intensive physiotherapy in infants newly diagnosed with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 2009; 21 (2): 140-8.
10. Law M, Darrah J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D, et al. Family-Centred Functional Therapy for Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics* 1998; 1 (1): 83-102.
11. Jacobsen F. Empowerment og styringsformer i pleie- og omsorgsarbeidet. In: Gjengedal E, Hanestad B, editors. *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursending*. Second ed. Oslo: Cappelen akademiske forlag; 2007; s. 124-44.
12. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004; 18 (2): 145-53.
13. Dahlberg K, Dahlberg H, Nyström M. *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
14. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
15. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1997.
16. Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2002.
17. Sørsdahl A, Rieber J, Kaale H. Intensiv treningsperiode for barn med cerebral parese - et pilotprosjekt 1999.
18. Kaaresen PI, Ronning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics* 2006; 118 (1): 9-19.
19. Iversen S, Ellertsen B, Tytlandsvik A, Nørdland M. Intervention for 6-year-old children with motor coordination difficulties: Parental perspectives at follow-up in middle childhood. *Advances in Physiotherapy* 2005; 7: 67-76.
20. Salmon P, Hall GM. Patient empowerment or the emperor's new clothes. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2004; 97 (2): 53-6.

Title: The parents' experience with intensive physiotherapy to infants with CP - an interview study

Abstract

- **Aim:** To explore the experiences of parents of infants with CP, who took part in a program with periods of frequent physiotherapy.
- **Material:** Parents of five infants aged 6-9 months with CP (five mothers and two fathers), who had participated in two 4-weeks periods of physiotherapy five days a week, interrupted by eight weeks without therapy.
- **Method:** Semi structured and retrospective interviews.
- **Result:** Three themes emerged: Being parents of infants newly diagnosed with CP, Experiences with the participation in frequent periods of physiotherapy, and The children's change in motor functions. Becoming parents of children with CP was described as a demanding process of adaptation. The parents had many questions about the future, and they did not know what to expect. They experienced the participation in periods with daily therapy as useful, they felt more confident and had learned much about handling and how to stimulate their children. The parents clearly experienced changes in their children's motor function, without being able to link these changes to specific periods.
- **Implication for praxis:** The parents of children newly diagnosed with CP seem to need a lot of support and consulting both to increase parent-empowerment and to learn handling and stimulation. Frequent physiotherapy may provide the kind of support and knowledge they ask for.
- **Keywords:** Parents' participation, infant, cerebral paresis, daily physiotherapy, periodic physiotherapy, change in motor function.

NYE BØKER

Migreneboken - en medisinsk og kulturhistorisk innføring

Forfattere: Karl Bjørnar Alstadhaug og Lars Jacob Stovner
Forlag: Fagbokforlaget
ISBN: 9788245011470

De siste 20 - 30 år har forståelsen av migrene og annen hodepine økt betydelig. Denne boken tar for seg temaet både fra et medisinsk og et kulturhistorisk perspektiv. 24 kapitler og beskrivelser av 40 ulike sykdomstilfeller betyr at temaet dekkes grundig, skriver forlaget i sin omtale av boken.

Målgruppen er i første rekke helsepersonell, men forfatterne har skrevet boken på en slik måte at de fleste kan ha utbytte av å lese den. Alstadhaug er overlege i nevrologi ved Nordlandssykehuset i Bodø, og førsteamanuensis ved Universitetet i Tromsø. Stovner er professor i nevrologi ved NTNU, og leder for Nasjonalt kompetansesenter for hodepine.



Ryggen - undersøgelse og behandling af nedre ryg

Forfatter: Per Lind
Forlag: Munksgaard, Danmark
ISBN: 9788762809857

Boken, som er 2. utgave, legger ifølge forlaget vekt på både aktive og passive behandlingsstrategier. Korsryggsmerter presenteres ut fra et helhetsperspektiv. Med utgangspunkt i den biopsykososiale sykdomsmodellen beskrives hvordan dysfunksjon og aktivitetstap kan føre til tap av funksjonsevne. Konsekvensen kan være langvarig sykefravær og i verste fall utstøting fra arbeidsmarkedet.

Forfatterne har samlet viktige kunnskapsområder og praktiske undersøkelser- og behandlingsprosedyrer som ofte brukes i klinisk praksis. Kliniske kasuistikker gjør innholdet mer levende. Viktigste målgruppe er ifølge forlaget grunntutanningene i fysioterapi, samt klinikere som kan bruke boken som oppslagsverk.

