

# Forældres oplevelse af effekt af Botulinumtoxin type A til børn med spastisk cerebral parese

Lise Buus

Master of Public Health

MPH 2008:14



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap





# Master of Public Health

## – Examensarbete –

|                                                                                                                                  |                       |                        |                         |                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|------------------------|-------------------------|----------------|
| Examensarbetets titel och undertitel                                                                                             |                       |                        |                         |                |
| Forældres oplevelse af effekt af Botulinumtoxin type A til børn med spastisk cerebral parese                                     |                       |                        |                         |                |
| Författare                                                                                                                       |                       |                        |                         |                |
| Lise Buus                                                                                                                        |                       |                        |                         |                |
| Författarens befattning och adress                                                                                               |                       |                        |                         |                |
| Forsknings- og udviklingsfysioterapeut, Fysio- og ergoterapien afd. 0721, Helsevej 2, Hille-rød Hospital, 3400 Hillerød, Danmark |                       |                        |                         |                |
| Datum då examensarbetet godkändes                                                                                                |                       |                        | Handledare NHV/extern   |                |
| 5 september 2008                                                                                                                 |                       |                        | Ina Borup, docent, DrPH |                |
| Antal sidor                                                                                                                      | Språk – examensarbete | Språk – sammanfattning | ISSN-nummer             | ISBN-nummer    |
| 65                                                                                                                               | Dansk                 | Dansk/Engelsk          | 1104-5701               | 978-91-85721-8 |

### Sammanfattning

**Formål:** At undersøge, hvordan forældre til børn med spastisk cerebral parese (CP) oplevede effekt af behandling med Botulinumtoxin type A (BTX) på deres barns funktioner.

**Metode og materiale:** Der blev anvendt triangulering af metode, kilder og observatører. Den kvalitative del bestod af to fokusgruppeinterview af eksperter og tre forælderinterview. Analysemetoden var indholdsanalyse. Den kvantitative del bestod af en spørgeskemaundersøgelse til forældre til børn behandlet med BTX på Hillerød Hospital. Spørgeskemaer blev sendt til begge forældre til 47 børn.

**Resultat:** Fokusgruppeinterviewene gav indblik i, at der i spørgeskemaet skulle spørges detaljeret til alle funktioner i barnets hverdag fra BTX blev tilbudt til efter endt effekt af BTX-behandling. Forældreinterviewene viste, at to af tre forældre ville tage imod et nyt tilbud om BTX-behandling; at ventetid på BTX-dagen var uacceptabel lang; at arbejdsgange på BTX-dagen burde optimeres, så de passede til handicappede børn. Spørgeskemaet blev returneret af 41 forældre til ialt 30 børn (to – 17 år). Børnene var behandlet med BTX på Hillerød Hospital i perioden 2004-2007. Af de 41 forældre var der 12 fædre og 29 mødre. Størst effekt af BTX oplevede forældrene på nedsættelse af barnets spasticitet. To tredjedele af de børn, som kunne gå før BTX behandling, fik forbedret gang. Derudover sås effekt i nye måder at bevæge sig på. Toogtyve af 41 forældre så den effekt af BTX, som de havde fået stillet i udsigt. Størst effekt af BTX sås indenfor tre til seks måneder. Virkningen af BTX for det enkelte barn var forskellig fra behandling til behandling med en dalende tendens. Studiet viste, at forældre og børn blev godt mødt og blev hørt på børneafdelingen, var trygge ved personalet, og oplevede BTX-dagen som god. Ventetid og et manglende måltid mad efter BTX var et stort problem. Der sås ingen forskel i fædres og mødres opfattelse af sundhedsydelse til børn med CP. Nationale retningslinier for behandling med BTX efterspørges.

**Konklusion:** Majoriteten af forældre ville tage mod et nyt tilbud om behandling med BTX. De væsentligste begrundelser var, at forældrene havde set god effekt af behandlingen, eller at de håbede på en effekt. Et mindretal af forældre ville ikke tage imod et nyt tilbud om behandling med BTX, fordi de enten ikke havde set effekt af behandlingen, eller fordi de oplevede mange strabadser for et meget lille udbytte. Praksis omkring BTX dagen bør udvikles og forbedres i forhold til handicappede børn.

### Nyckelord

Cerebral parese, forældretilfredshed, Botulinumtoxin type A, effekt



# Master of Public Health

## – Thesis –

|                                                                                    |                   |                     |                                      |                |
|------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|---------------------|--------------------------------------|----------------|
| Title and subtitle of the thesis                                                   |                   |                     |                                      |                |
| Parent Evaluation of Efficacy of Botulinum Toxin A in Children with Cerebral Palsy |                   |                     |                                      |                |
| Author                                                                             |                   |                     |                                      |                |
| Lise Buus                                                                          |                   |                     |                                      |                |
| Author's position and address                                                      |                   |                     |                                      |                |
| Physiotherapist, Hilleroed Hospital, Denmark                                       |                   |                     |                                      |                |
| Date of approval                                                                   |                   |                     | Supervisor NHV/External              |                |
| September 5, 2008                                                                  |                   |                     | Ina Borup, Associate professor, DrPH |                |
| No of pages                                                                        | Language – thesis | Language – abstract | ISSN-no                              | ISBN-no        |
| 65                                                                                 | Danish            | Danish/English      | 1104-5701                            | 978-91-85721-8 |

### Abstract

This study aimed to assess how parents of children with spastic Cerebral Palsy (CP) evaluated the efficacy of Botulinum Toxin A (BTX) treatment on their child.

**Method:** Triangulation of measurement processes, i.e., qualitative assessment including two focus group interviews with experts and three interviews with parents; quantitative assessment involving questionnaires sent to parents of 47 children treated with BTX at Hilleroed Hospital. The qualitative data were analysed using content analysis.

**Results:** Focus group interviews indicated that questionnaires should seek detailed information about the daily activities of children undergoing BTX treatment, beginning treatment initiation and continuing until BTX effect declined. Parent interviews showed that two out of three would allow another BTX injection; waiting time on treatment day was too long; and hospital routines should be optimized to meet the needs of disabled children. Forty-one parents (12 fathers and 29 mothers) completed the questionnaire. The study included 30 children receiving BTX between 2004 and 2007. Parents described the best effect of BTX as reduced spasticity. Walking ability improved in 67% of children who could walk before treatment, and improved motor skills provided new ways of moving. Twenty-two parents believed that BTX treatment fulfilled doctors' expectations. Maximum BTX effect occurred after three to six months. Effects differed with each treatment, mostly on a declining scale. Parents felt very welcome in the children's ward and also felt that the staff listened to them; their overall assessment of treatment day experience was good. Major concerns included waiting time and a missing meal following treatment. Views of healthcare services for children with CP did not differ between fathers and mothers. The study indicates that development of national guidelines for BTX treatment will be highly recommended.

**Conclusion:** The majority of parents agreed to repeat BTX injections, mainly because outcome was positive or met their expectations. A minority would refuse future BTX treatment, primarily due to lack of effect or because of significant problems for small benefit. Optimizing hospital routines on treatment day would help disabled children navigate BTX treatment more successfully.

### Key words

Botulinum toxin type A, Cerebral Palsy, Parental Satisfaction, Efficacy

|     |                                                      |    |
|-----|------------------------------------------------------|----|
| 1   | Introduktion .....                                   | 3  |
| 1.1 | Internationalt perspektiv på børn med handicap ..... | 3  |
| 1.2 | Cerebral parese .....                                | 4  |
| 1.3 | Folkesundhed og børn med særlige behov .....         | 4  |
| 1.4 | Livskvalitet for børn med CP .....                   | 6  |
| 1.5 | Sundheds- og sociallovgivning i Danmark.....         | 6  |
| 1.6 | Behandlingsmål for børn med CP .....                 | 7  |
| 1.7 | Familieliv med et barn med CP .....                  | 9  |
| 2   | Formål og forskningsspørgsmål .....                  | 11 |
| 3   | Materiale og metode .....                            | 11 |
| 3.1 | Design.....                                          | 11 |
| 3.2 | Materiale og metode .....                            | 12 |
| 4   | Resultater.....                                      | 19 |
| 4.1 | Fokusgruppeinterview med eksperter.....              | 19 |
| 4.2 | Individuelle interview med tre forældre .....        | 21 |
| 4.3 | Spørgeskemaundersøgelsen.....                        | 28 |
| 5   | Diskussion .....                                     | 38 |
| 5.1 | Diskussion af metode .....                           | 38 |
| 5.2 | Diskussion af resultater .....                       | 41 |
| 5.3 | Anbefalinger .....                                   | 46 |
| 6   | Konklusion .....                                     | 48 |
| 7   | Tak.....                                             | 48 |
| 8   | Referencer.....                                      | 49 |
| 9   | Bilag .....                                          | 53 |



# 1 INTRODUKTION

Børn med cerebral parese (CP) har en medfødt hjerneskade. Hjerneskaden involverer og påvirker barnets motoriske, psykiske og sociale funktioner. CP er den mest udbredte årsag til nedsat fysisk funktion hos børn (Socialstyrelsen, Sverige 2006). Hjerneskaden kan desuden medføre indlæringsvanskeligheder, epilepsi, talevanskeligheder og synsproblemer (SiF 2007a, Himmelmann 2006, Michelsen 2006). Den meget komplekse tilstand har stor indvirkning på hele livssituationen ikke alene for barnet, men også for barnets forældre og eventuelle søskende (Esben 2005). Cerebral parese er den hyppigst forekomne diagnose hos børn med medfødt hjerneskade (Ade-Hall & Moore 2000, Himmelmann 2006). Årsagen kan være infektion, iltmangel eller fysisk skade af hjernen (SiF 2007b). Denne non-progressive skade i den umodne hjerne forårsager en tilstand præget af persisterende, livslang funktionsnedsættelse (Scholtes et al. 2006) ofte med foranderlig forringelse af bevægelser (Himmelmann 2006), hvor behovet for støtte og indsats vil være kontinuerligt og omfattende (Esben 2005). CP anses for at være en af de alvorligste medfødte lidelser hos børn. Der er flere drenge end piger, der rammes af CP (Hjælpmiddelinstitutet 2006).

## 1.1 Internationalt perspektiv på børn med handicap

De Forenede Nationers (FN) Konvention om Barnets Rettigheder (Udenrigsministeriet 1992) omtaler i artikel 6, at deltagerstaterne skal sikre barnets udvikling; i artikel 23, at handicappede børn skal sikres medicinsk og funktionel behandling; i artikel 24, at barnet har ret til at nyde den højest opnåelige sundhedstilstand, og at adgang til at få sygdomsbehandling skal anerkendes. Derudover har FN udarbejdet "Standardregler om lige muligheder for handicappede" (FN 1993). Standardreglerne er et centralt dokument i moderne, international handicappolitik. Danmark har forpligtet sig til at efterleve standardreglerne. I denne sammenhæng er regel nummer to, som omhandler behandling, af central betydning. Heri står, at de enkelte lande bør sikre mennesker med handicap effektiv behandling, og at programmer på det individuelle plan bør rette sig mod mennesker med handicap og deres familier, hvilket for børns vedkommende er deres forældre. I standardregel nummer to er stykke et og seks i denne sammenhæng af særlig interesse. Heri står:

*Regel nr. 2 stk. 1: De enkelte lande bør arbejde hen imod tilvejebringelse af ordninger, der styres af tværfaglige grupper af fagfolk, med henblik på tidligt at påvise, vurdere og behandle funktionshæmning. Dette kan forebygge, mindske eller fjerne årsager til invaliditet. Sådanne programmer bør sikre fuld deltagelse for mennesker med handicap og deres familier på det individuelle plan og for organisationer af mennesker med handicap på planlægnings- og evalueringsniveau.*

*Regel nr. 2 stk. 6: De enkelte lande bør sikre, at mennesker med handicap får den regelmæssige behandling og medicin, de måtte behøve for at bevare eller forbedre deres funktionsniveau.*

## 1.2 Cerebral parese

CP er en paraplybetegnelse med mange kliniske variationer. Blandt børn med CP udvikler 80 – 90% spasticitet (Ade-Hall & Moore 2000, SCPE 2002, Himmelmann 2006). Spasticitet forhindrer normale bevægelser og bidrager i høj grad til udvikling af kontrakturer (forkortninger) af muskler og sener, deformiteter og handicap (Ade-Hall & Moore 2000). Der er store individuelle gradforskelle af funktionstab, således at børn trods samme CP klassificering kan have meget forskelligt funktionstab (Himmelmann 2006). Af børn med CP har 20% et udtalt motorisk handicap (kan ikke gå) kombineret med en alvorlig nedsat intellektuel funktion det vil sige IQ under 50 (SCPE 2002). Kardinalpunkterne for funktion for børn med CP er evne til at gå, intelligenskvotient og eventuel tilstedeværelse af epilepsi (Michelsen 2006).

Den internationale klassifikation af CP med spasticitet (Esben 2005, Himmelmann 2006) er: hemiplegi (halvsidig lammelse), diplegi (lammelser primært i benene) og tetraplegi (lammelser i både arme og ben). I 2002 vedtog SCPE (2002) at forenkle klassificeringen af spastisk CP til unilateral (tidligere hemiplegi) og bilateral (tidligere diplegi og tetraplegi). Den mest almindelige undergruppe er bilateral, spastisk CP, som forekommer hos 55%. Unilateral spastisk CP forekommer hos 29% (SCPE 2002).

I de nordiske lande er prævalensen af CP sammenfaldende. Ifølge Spastikerforeningen (2007) er prævalensen af CP i Danmark 2,4 ‰, og der er cirka 10.000 personer i Danmark med diagnosen CP. Der var 63.201 fødsler (Sundhedsstyrelsen 2007a) i 2006 og dermed cirka 150 nye tilfælde af CP. I Sverige var der 105.913 fødsler (Statistiska Centralbyråen 2007) i 2006, og det betyder cirka 210 nye tilfælde af CP årligt, og Hjälpmedelinstitutet (2006) opgør prævalensen til 2 ‰ svarende til cirka 4.300 børn og unge i alderen 0–19 år. I Norge refererer Cerebral Parese-foreningen (2003) til norske undersøgelser, som viser, at 2‰ - 2,5‰ af nyfødte børn får CP. I Norge betyder det mellem 120 og 150 nye tilfælde årligt.

## 1.3 Folkesundhed og børn med særlige behov

Ifølge Ottawa Charter for Health Promotion (WHO 1986) er sundhedsfremme den proces, som gør mennesker i stand til i højere grad at være herre over og forbedre deres sundhedstilstand. Den enkelte må være i stand til at identificere og realisere mål, at tilfredsstille behov og at ændre eller at kunne klare omverden. Sundhed er et positivt begreb, som lægger vægt på sociale og personlige ressourcer såvel som på fysiske evner. Derfor er sundhedsfremme ikke kun sundhedsvæsenets ansvar, men et begreb, der går længere end sunde levevaner i retning af velvære (WHO 1986). For børns vedkomme er det oftest forældrene, der er katalysatorer for deres barns ”sundhedsfremmeprocess”, indtil børnene når en vis alder og modenhed.

Regeringens folkesundhedsprogram 1999-2008 ”Sund hele livet” (Sundhedsministeriet 1999) tager udgangspunkt i Ottawa Chartret (WHO 1986) og opstiller to overordnede mål for udvikling af folkesundhed i Danmark. Målene er: et længere liv med højere livskvalitet og social lighed i sundhed. I initiativ 8.17, står der at børn og unge med sær-

lige behov skal have samme muligheder for personlig udvikling, udfoldelse og sundhed som andre børn (Sundhedsministeriet 1999). Der skal ydes en tidlig indsats og ske en styrkelse af den tværfaglige indsats i kommunerne med henblik på at fremme en helhedsorienteret, såvel forebyggende indsats som behandlingsindsats, der omfatter social-, skole- og sundhedssektor (Sundhedsministeriet 1999).

Barnets sociale profil udredes og dokumenteres i det faglige miljø, der er ansvarlig for såvel det pædagogiske som det specialpædagogiske område (daginstitution, skole) i forhold til børn med CP. På det sociale område findes desuden en patientforening, Spastikerforeningen (2007), hvor børn med CP og deres forældre kan mødes til samvær og erfaringsudveksling.

I Danmark er der tilbud om skolegang for alle børn i den undervisningspligtige alder. For hvert enkelt barn med CP vurderes det, om skoletilbuddet skal være i en almindelig folkeskole eller i en specialskole. Hvis barnet kan fungere på lige vilkår med normale børn, foregår skolegangen i en almindelig folkeskole. Både folkeskoler og specialskoler ligger i kommunalt regi, hvorunder også Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) hører. PPR afdækker barnets psykologiske profil og udarbejder programmer til optræning af barnets specifikke kognitive funktionsnedsættelser (Esben 2005). Kommunerne har mulighed for at tildele støttepædagog i en normal institution til børn med handicap.

Et barn med motoriske vanskeligheder har mulighed for at få hjælp til at deltage i hverdagen sammen med andre børn. I ”Redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn” (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2004) redegøres der for støtte og kompensati-on både til det handicappede barn og dets familie. Der står: *”Social støtte til børn og unge med handicap gives efter lov om social service. Personer med nedsat funktionsevne skal i videst muligt omfang kompenseres for følgerne af deres nedsatte funktionsevne. Barnet og dets familie skal kunne fungere så normalt som muligt med de ekstraordinære belastninger, der følger af barnets handicap”*.

For at fremme sundheden for børn med CP skal der som udgangspunkt anvendes motoriske, kognitive, hukommelses- og opmærksomhedsstyrkende træningsmetoder til at træne og styrke funktionsnedsættelser (Esben 2005). Ifølge Ottawa Chartret (WHO 1986) kan mennesker ikke opnå deres bedst mulige sundhedstilstand, medmindre de er i stand til at få herredømme over ting, der er afgørende for deres sundhed. Det vil sige, at forældre til børn med CP i løbet af børnenes opvækst skal erhverve sig viden og ”uddannes” til at få indsigt i forhold, som er afgørende for barnets og familiens sundhed.

Diagnosen CP berettiger til vederlagsfri fysioterapi. I loven står der, at børn med et fysisk handicap har særlige behandlings- og træningsbehov, fordi der sker en stadig udvikling af færdigheder, som stiller krav om en tværfaglig, koordineret og ofte højt specialiseret indsats (Sundhedsstyrelsen 2006).

Motorisk funktionsopfølgning til børn med CP er en fysioterapeutisk kerneydelse. Hovedformålet med den motoriske opfølgning består i forebyggelse af kontrakturer i muskler/sener og luksationer af led samt bedring af funktionsniveauet - forudsat at det påvirker livskvaliteten positivt (Lofterød 2006).

## 1.4 Livskvalitet for børn med CP

For at opnå den bedst mulige livskvalitet skal børn med CP tilbydes behandling, som øger deres livskvalitet i form af at kunne bevæge sig med færrest mulige gener af deres handicap (FN 1991). I Ottawa Chartret (WHO 1986) nævnes, at et godt helbred er en vigtig forudsætning for social, økonomisk og personlig udvikling og en vigtig dimension i begrebet livskvalitet.

I et europæisk studie af selvrapporteret livskvalitet (Dickinson et al. 2007) er 818 børn med CP og en tilsvarende kontrolgruppe blevet spurgt om deres livskvalitet på ti områder: fysisk trivsel, psykisk trivsel, følelser, selv- og kropsopfattelse, autonomi, forhold til forældre, social støtte fra venner, skoleomgivelser, pengesager og mobning. Børnene er i alderen otte til 12 år, og de kommer fra seks lande heriblandt Danmark. Resultatet viser, at børn med CP har samme livskvalitet som kontrolgruppen på alle områder. Handicappets sværhedsgrad er dog af betydning for visse områder af det enkelte barns livskvalitet. Dickinson og kolleger (2007) finder, at 54% af børnene med CP rapporterer ”smerter i den forudgående uge”, hvilket er højere end forekomsten i befolkningen i almindelighed. Smerterne bliver associeret med ringere livskvalitet for alle de ti undersøgte områder uden klar sammenhæng med graden af CP. Årsagerne til smerter studeres ikke. White-Koning et al. (2007) viser i deres studie, at forældre til 818 børn med CP scorede børnenes livskvalitet signifikant lavere end børnene gjorde i deres selvrapporterede score. Ramstad og kolleger (2006) finder forbigående smerter i læggen efter injektion med BTX, men undersøger ikke, om børnene har smerter i hverdagen.

## 1.5 Sundheds- og sociallovgivning i Danmark

I den danske lovgivning er kravene til sundhedsvæsenet beskrevet i Sundhedsloven (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2005). Kravene skal sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse. Formålet med sundhedsvæsenet er, at det skal fremme befolkningens sundhed samt forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte. Derudover omtaler denne lov, at behandling skal omfatte undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient.

Også i Lov om Social Service (Socialministeriet 2007) er det beskrevet, hvordan hjælp og støtte skal gives. Der skal tilbydes kompenserende hjælp til fremme af livskvaliteten, og loven beskriver dette i § 1 stk. 2: *”Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.”* Vedrørende børn og unge står der, at formålet med at yde støtte til børn og unge, der har et særligt behov, er at skabe de bedst mulige opvækstvilkår for disse børn og unge, så de trods deres individuelle vanskeligheder kan opnå de samme muligheder for personlig udfoldelse, udvikling og sundhed som deres jævnaldrende.

I dansk lovgivning er der således tydelige krav til social- og sundhedsvæsen om hjælp og behandling til for eksempel børn med CP og deres forældre. De samfundsmæssige kompensationer er med til at give barn og forældre en vis grad af frihed i hverdagen.

## 1.6 Behandlingsmål for børn med CP

Konventionel behandling af CP består af fysioterapi, skinner, medicin, gipsning og operationer. Disse behandlinger kan vise sig at være utilstrækkelige (Ade-Hall & Moore 2000). Det primære mål med den konventionelle behandling af CP er, at forbedre eller vedligeholde bevægeligheden i kroppen, at maksimere funktionel mobilitet (Flett et al. 1999), at minimere handicap samt at maksimere funktion, komfort og barnets uafhængighed (Love et al. 2001, Papavasiliou et al. 2006).

Som en enkel og hurtig vurdering af forældrenes tilfredshed med deres barns fremskridt anvender Love og kolleger (2001) en visuel analog skala fra nul til ti. De beder forældrene svare på spørgsmålet: ”Hvor tilfreds er du med de fremskridt dit barn har gjort i løbet af de seneste 6 måneder på en skala fra nul – ti?”

Behandling af kontrakturer kan være både konservativ og radikal. Flett et al. (1999) beskriver, at det foretrækkes ikke at operere børn under seks år. Det skyldes dels potentielle risici forbundet med operation (anæstesi, infektion, overkorrektion af senens længde, arvævsdannelse), dels at risikoen for, at kontrakturen vender tilbage, er mindre, hvis operation kan udsættes, til børnene er mindst fem til syv år gamle. Hofteproblemer med forskellige stadier af hofteskred og smerter forårsaget af kontrakturer er et kendt fænomen især hos ikke-gående CP børn med udtalt spasticitet (Spiegel & Flynn 2006). De funktionelle færdigheder hos børn med spastisk CP forringes ofte gennem opvæksten, og det er en generel opfattelse, at spasticitet er årsagen. Derfor spiller antispasticitetsbehandling en vigtig rolle i behandlingen af børn med CP (Scholtes et al. 2006).

### 1.6.1 Farmakologi og børn med CP

Spasticitet kan reduceres med medicin. Dette kan både gøres generelt og lokalt. Et eksempel på et produkt, der anvendes lokalt, er Botulinumtoxin type A (BTX), som injiceres direkte i de spastiske muskler. BTX har siden 1982 været brugt i behandlingen af CP (Ade-Hall & Moore 2000). BTX nedsætter i en periode spasticitet i musklerne. Når spasticiteten nedsættes, bliver musklerne mindre stive, og det bliver lettere for barnet at bevæge sig. Hensigten er at hjælpe barnet til bedre at kunne klare de motoriske vanskeligheder, der er opstået, som følge af hjerneskaden. BTX anvendes i øvrigt forebyggende til børn, hvis led er truede af luxation. Indsatsen med BTX-behandling kan altså både være forebyggende og behandlende for børn med CP.

Der er bred enighed om, at BTX forbigående nedsætter muskeltonus, øger den dynamiske ledbevægelighed og forbedrer færdigheder (Flett et al. 1999, Sutherland et al. 1999, Ade-Hall & Moore 2000, Ubhi et al. 2000, Love et al. 2001, Singhi & Ray 2004, Ramstad et al. 2006). Virkningen af stoffet varer 3-6 måneder, og behandlingen kan gentages (Patrick et al. 2001). Målet med BTX-behandling er at bedre funktioner, mindske risiko for kontrakturer og i bedste fald hindre/udsætte tidspunktet for ortopædiske operationer (Hansen et al. 2004; Ramstad et al. 2006). Blindede og placebo-kontrollerede studier har vist, at BTX er sikker og effektiv til børn med CP, der kan gå, både hvad angår reduktion af spasticitet og forbedring af gangbevægelser (Sutherland et al. 1999, Ubhi et

al. 2000). I blindede kontrollerede studier ses imidlertid også effekt i placebo gruppen (Ade-Hall & Moore, Ubhi et al. 2000, Sutherland et al. 1999).

Ubhi et al. (2000) konkluderer, at BTX er et godt supplement til konventionel behandling med fysioterapi og skinner for at reducere spasticitet og forbedre funktion hos børn med spastisk diplegi eller hemiplegi – altså de lettere former for CP, hvor børnene kan gå. Love et al. (2001) viser, at der er signifikant forskel på ganghastighed og gangmønstre i interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen både tre og seks måneder efter indgrebet. Andre forskere betvivler BTX som funktionsforbedrende behandling i det lange løb (Patrick et al. 2001, Ramstad et al. 2006, Ade-Hall & Moore 2000). Ade-Hall & Moore (2000) konkluderer, at der hverken er evidens til at understøtte eller afvise effekt af BTX blandt CP-børn, der kan gå, og opfordrer til yderligere forskning. Graham et al. (2003) efterlyser yderligere forskning af det funktionelle udbytte af BTX, og Patrick et al. (2001) efterlyser validering i sammenligning af resultater ved CP behandling.

Sundhedsstyrelsen i Danmark oplyser, at der ikke er udarbejdet nationale retningslinier for anvendelse af BTX til børn med CP (personlig information). Derimod er der i Sverige udarbejdet nationale retningslinier for behandling med BTX til børn med CP (Socialstyrelsen 2006, 2007). Retningslinierne omhandler: indikation, behandlingsplan, opfølgningsintervaller, injektionsteknik, interval mellem injektioner, målsætning for behandling, samt en omfattende protokol for hvad, der skal dokumenteres ved hver BTX-behandling. Ved kontakt til neuropædiatriske og børneortopædiske kredse i Danmark oplyses det, at der ikke er konsensus om indikation, dosering, interval, muskelgrupper, behandlingsmål, behandlingsinterval, aldersgruppe og evaluering af behandling med BTX til spastiske børn i Danmark (personlig information). Heller ikke Norge har nationale retningslinier for behandling med BTX til børn med spastisk CP (Ramstad et al. 2006). I deres studie efterlyses nationale retningslinier for at sikre børn med CP et godt og ligeværdigt tilbud uafhængig af, hvor i landet barnet bor.

### **1.6.2 CP og BTX-behandling på Hillerød Hospital**

På børneafdelingen, Hillerød Hospital (HH), bliver diagnosen CP stillet af et tværfagligt team af børnelæger og børnefysioterapeuter i et tæt samarbejde. Diagnosen stilles oftest indenfor barnets første leveår. Standardreglerne (FN 1993) underbygger, at tværfaglige grupper tidligt skal påvise, vurdere og behandle funktionshæmning.

På børneafdelingen er der siden 2004 blevet givet BTX-behandling til børn med spastisk CP. Forældrene orienteres både mundtligt og skriftligt om behandlingen, når den tilbydes. Den skriftlige information får forældrene i form af en pjece, der er udarbejdet af medicinalfirmaet, som producerer BTX.

De første behandlinger med BTX på HH var i lokalbedøvelse, men proceduren blev hurtigt ændret til let anæstesi til alle børn. Behandlingen foregår ambulant, og forældrene er til stede under hele forløbet. Barnet møder fastende på børneafdelingen, og familien kan tage hjem igen samme eftermiddag. Med henblik på dokumentation af effekt af BTX foretager fysioterapeuter videooptagelser efter en standardiseret protokol af barnets motorik umiddelbart inden første BTX-behandling, samt en måned senere. Fysioterapeuterne

sammenligner efterfølgende de to videooptagelser og beskriver eventuelle forskelle i barnets bevægemønstre. Det har vist sig at være vanskeligt at påvise ændringer i bevægemønstre på almindelige videooptagelser.

## **1.7 Familieliv med et barn med CP**

Samarbejde med forældre er en forudsætning for at kunne lægge vægt på de mest relevante behandlingsbehov hos et barn (Lofterød et al. 2006). Det er derfor vigtigt at sundhedspersonale, der er i kontakt med forældre til børn med CP, er opmærksomt på, hvilke behov og ressourcer familien har, så den aktuelle ekspertise kan komme CP barnet til gavn. Sundhedspersonale skal spørge ind til, hvordan forældre opfatter de tilbud, der gives til deres barn, således at der kan ske en løbende tilpasning i selve behandlingen og hele situationen omkring forløbet – herunder hjælpemidler, således at fx kørestole udskiftes i takt med, at barnet vokser.

Børn skal have en genoptræningsplan (GOP), hvis lægen skønner, at der er behov for genoptræning efter indlæggelse eller ambulant behandling (Sundhedsministeriet 2005). En GOP bliver udfyldt af læge eller fysioterapeut på hospitalet i samarbejde med barnets forældre, som får originalen udleveret. En GOP er således patientens personlige plan for genoptræning. En kopi af GOP sendes til patientens kommune og til patientens praktiserende læge. Den kommunalt ansatte fysioterapeut, som skal behandle barnet, har adgang til kommunens GOP.

Michelsen (2006) finder, at den sociale langtidsprognose for børn med CP er prædikeret af karakteristika, når barnet er seks år gammelt. Disse karakteristika er indlæringsvanskeligheder, epilepsi, sværhedsgrad af motorisk handicap samt forældrenes uddannelsesniveau. Derimod har familiens socioøkonomiske position og deres bopælsregion ingen betydning for den sociale langtidsprognose. Forældrenes tilknytning til arbejdsmarkedet ændres til en vis grad, efter at de har fået et barn, som udvikler CP. De fleste børn med CP har søskende, og de bor med begge deres forældre i samme grad som andre børn (Michelsen 2006). Michelsen (2006) finder endvidere, at flertallet af forældre til børn med CP født i perioden 1965-1990 er i arbejde, mens børnene vokser op. Studiet finder ingen ændring i erhvervsfrekvensen for fædre til børn med CP og for fædre til børn i kontrolgruppen. Derimod forlader ti procent flere mødre til børn med CP arbejdsmarkedet i forhold til mødre i kontrolgruppen. Halvdelen af disse mødre til børn med CP kommer aldrig i arbejde igen. Mødre til børn med CP arbejder oftere på deltid end mødre i kontrolgruppen. Da flertallet af mødre til børn med CP trods alt er i arbejde, konkluderes det, at det danske velfærdssystem på dette område virker.

Dahl et al. (2007) finder signifikant forskel i, hvordan mænd og kvinder evaluerer sundhedsydelser til deres barn med CP – nemlig at kvinder generelt evaluerer ydelserne lavere end mænd.

### 1.7.1 Forældreaspektet

Forældreaspektet løftes frem i flere studier (Flett et al. 1999, Love et al. 2001, Hansen et al. 2004, Papavasiliou et al. 2006, Symons et al. 2006). I Flett og kollegers australske studie (1999) indgår 20 børn, hvoraf ti børn får BTX, og ti børn får gipsskinner på benene (serial casting). Serial casting er en anerkendt ikke-operativ behandling til forbigående nedsættelse af tonus. Effekten af behandling i de to grupper i studiet er ens. Der bliver spurgt til skriftlig og mundtlig information og til forældrenes tilfredshed med behandlingsservice. Sytten af 20 forældre svarer, at de er meget tilfredse med mundtlig og skriftlig information og tilfredse med behandlingsservice. Forældrene fremhæver, at behandling med BTX kan klares med et enkelt ambulant besøg, og at det er ubekvemts dels at håndtere et barn i gips, dels at bade barnet.

I Love og kollegers studie (2001) måles forældretilfredshed på en Visuel Analog Scala fra nul til ti. Forældrene angiver på skalaen, hvor tilfredse de er med deres barns fremskridt gennem de seneste seks måneder. I studiet indgår 12 matchede par. Den ene gruppe får BTX, og den anden er kontrolgruppe. Børnene i grupperne korrelerer hverken med hensyn til alder, alvorligheden af handicap eller graden af funktionsnedsættelse, men udelukkende med hensyn til, om barnet er i BTX gruppe eller i kontrolgruppe. Der er signifikant større tilfredshed i interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen. Forældretilfredsheden korrelerer hverken med forbedringer i funktioner eller spasticitet. Der kan derfor ifølge forfatterne være tale om placeboeffekt, da det ikke er muligt at blinde forældre med hensyn til, om deres barn får BTX.

Hansen og kollegers (2004) studie med 23 førstegangsbehandlede børn viser, at der ikke er målbar forbedring i gangfunktionen hverken med hensyn til hastighed eller skridtlængde efter behandling med BTX, men derimod et signifikant fald i muskeltonus. I studiet er det ikke muligt at påvise, at større dosis BTX giver større reduktion i tonus. To børn oplever smerter i benene i op til to uger efter BTX-behandlingen. Forældrenes vurdering noteres først ved en efterfølgende ambulant kontrol og gentages efter median 14 måneder. BTX-behandling lever ikke op til forventningerne hos 64% af forældrene. Lokalanæstesi er acceptabel i forhold til generel anæstesi for 68% af forældrene. Fysioterapeuternes vurdering udfra undersøgelse og videooptagelse er, at der er ingen/lille effekt hos 13 børn og nogen/stor effekt hos ni børn og uoplyst for et barn. Der er god overensstemmelse mellem fysioterapeuters og forældres opfattelse af effekt.

I Papavasiliou et al.'s (2006) studie indgår 57 børn og deres forældre. Forældrene bliver spurgt, om "management" af BTX-behandling uden at dette defineres nærmere, samt om forældrene vil tage mod et nyt tilbud om BTX. Forældrene er tilfredse i 90% af tilfældene, og majoriteten vil tage imod et nyt behandlingstilbud. Predeterminerede funktionsmål nås hos 61% af børnene på mindre end 18 måneder. Funktioner forbedres hos 32% af børnene efter den standardiserede motoriske test (GMFCS). Størst opfyldelse af funktionsmål findes i den gruppe, hvor børnene forbedrer siddebalance.

Symons et al. (2006) spørger i deres studie til forældres opfattelse af "acceptability" af proceduren, når BTX gives. I studiet indgår 59 børn med CP, og forældrene evaluerer behandlingsprocedurer, smerter, ubehag og udbytte. Alle børnene har fået BTX mindst en gang tidligere. Kommentarer i studiet indikerer, at nogle forældre er bekymrede for

smerter og ubehag, men at fordelene ved behandlingen opvejer denne bekymring. Acceptabiliteten i studiet rangerer fra moderat til høj. Studiet finder ingen forskelle i fædres og mødres evaluering. Der er ingen signifikante forskelle på forældrenes vurderinger i forhold til deres alder eller ægteskabelige status. Mødre udgør 74% af respondenterne.

Udover Hansen et al. (2004) har ingen af disse studier undersøgt forældres oplevelse af effekten af BTX på børn med CP. Hansen og kollegers studie (2004) giver et groft og ikke nuanceret billede af forældres oplevelse af effekt. Derfor er det af central betydning at få forældrenes erfaringer beskrevet, da forældrene både som forældre og som børnenes talerør er en udforsket gruppe. Forældre er tættest på deres børn i hverdagen, og livet leves i hjemmene. Forældre kan bidrage med værdifuld information om deres barns funktioner og trivsel efter behandling med BTX.

## 2 FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL

Formålet med studiet er at beskrive og analysere forældres oplevelse af forløbet med BTX-behandling til deres barn med CP fra før behandling til efter behandling, hvor effekten af BTX skal vise sig i barnets funktioner. Endvidere er formålet at undersøge, om forældre vil tage imod flere BTX-behandlinger, og hvilke begrundelser, de har, for deres valg.

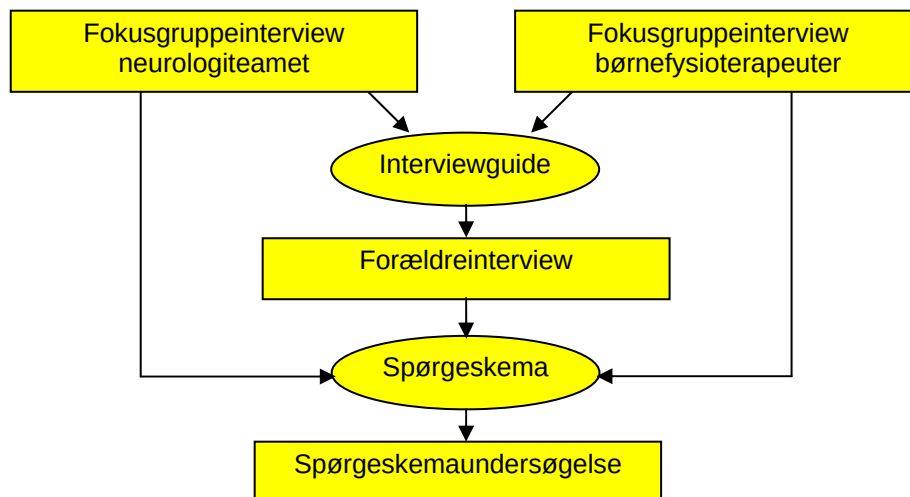
- o Hvilken effekt oplever forældre, at Botulinumtoksin type A har på deres barns funktioner, og hvordan udmønter virkningen sig?
- o Med hvilken begrundelse vil forældre tage imod eller afvise et nyt tilbud om BTX-behandling til deres barn?

## 3 MATERIALE OG METODE

### 3.1 Design

Dette er et retrospektivt studie, som består af en kvalitativ og en kvantitativ del. Den kvalitative del består dels af fokusgruppeinterview med behandlere, dels af individuelle, semistrukturerede interview med forældre. Den kvantitative del består af en spørgeskemaundersøgelse til børnenes forældre (se Figur 1).

Til studiet blev der søgt litteratur i databaserne Medline, Cinahl og Cochrane. Der blev anvendt følgende søgeord: Botulinum Toxin Type A, Botox, child, muscle spasticity, spasm, hypertonia, cerebral palsy, parents, parental experience, parents' satisfaction.



Figur 1: Skematisk oversigt over metoden.

### 3.2 Materiale og metode

Alle forældre, som havde taget mod tilbud om behandling med BTX til deres barn, siden dette tilbud blev etableret på HH i 2004 og frem til sommeren 2007 deltog i spørgeskemaundersøgelsen. Det blev valgt at spørge forældre i stedet for at spørge børnene selv, da de yngste børn var i to års alderen – og nogle børn var svært retarderede. I studiet blev inkluderet 47 børn og deres forældre, hvoraf 30 børn og 41 forældre deltog. Alle børn blev fulgt i børneafdelingens ambulatorium. Et barn med vidtgående psykomotorisk handicap defineredes på børneafdelingen som 0 – 17 årig, hvorfor denne aldersgruppe valgtes i dette studie.

Der blev anvendt triangulering af metode, kilder og observatører. Triangulering er en forskningsmetode til at undersøge en problemstilling på mere end en metode. Den mest overbevisende evidens kommer gennem en triangulering af målemetoder, hvorved de fejl, der er indeholdt i hver metode for sig, minimeres (Bowling 2002, Malterud 2006).

Den kvalitative del af metoden bestod dels af to fokusgruppeinterview med eksperter, dels af tre individuelle interview med forældre til børn på henholdsvis seks, syv og otte år med CP. Den kvantitative del var en spørgeskemaundersøgelse til børnenes forældre.

Kildetriangulering blev anvendt, idet både eksperter og forældre blev interviewet. Til det første fokusgruppeinterview blev børneafdelingens neuroteam valgt som et tværfagligt team af eksperter på området CP og BTX. Dette team så børnene i forbindelse med indlæggelser eller ambulante besøg på HH. Til det næste fokusgruppeinterview blev en monofaglig gruppe af børnefysioterapeuter valgt. De behandlede børn med CP, og de så børnene fungere i deres hverdag i modsætning til neuroteamet.

Observatørtiangulering blev anvendt i analysen af de kvalitative data. Udover forsker analyserede en uafhængig kollega de kvalitative data med henblik på udformning af spørgeskemaet. Den uafhængige kollega analyserede data uden forskers tilstedeværelse.

Efterfølgende blev de to analyser sammenlignet. I et par tilfælde var der mindre uoverensstemmelse, og forsker og kollega diskuterede sig frem til enighed.

Informanter blev valgt ud fra forskellige positioner i forhold til problemstillingen, således at der blev interviewet både faglige eksperter og forældre.

Nærværende studie blev gennemført lige efter at strukturreformen var trådt i kraft i Danmark i januar 2007, hvor amterne blev nedlagt. For børn med CP i det tidligere Frederiksborg amt betød det, at rådgivning, vejledning og fysioterapi overgik til 11 nye kommuner, som ingen erfaring havde med denne patientgruppe.

Malterud (2006) anbefaler ved alle former for triangulering at gennemføre indsamling og analyse af data for sig for hver enkelt af de valgte perspektiver, og den fremgangsmåde blev anvendt i studiet.

### **3.2.1 Fokusgruppeinterview**

Fokusgrupper er arrangerede grupper af personer med henblik at få deltagernes perspektiv på et specifikt emne. Ved at udnytte gruppedynamikken, hvor personerne interagerer med hinanden, kan forskeren få indsigt i hvad, hvorfor og hvordan deltagerne tænker om emnet (Bowling 2002). Interaktionen i gruppen giver et nuanceret perspektiv på emnet, og forsker får en stor mængde data om et emne på forholdsvis kort tid. Forskers rolle er at stimulere og guide samtalen i gruppen (Kvale 2004).

Som inspiration til udfærdigelse af en interviewguide dels til individuelle interview med forældre, dels til spørgeskemaet til forældre, blev der gennemført to fokusgruppeinterview med eksperter på området CP og BTX. Interviewguiden for fokusgruppeinterviewene bestod af nogle få, åbne spørgsmål (bilag 1).

#### **Dataindsamling**

Det ene fokusgruppeinterview var med børneafdelingens neuroteam. Neuroteamet bestod af 14 personer heraf seks sygeplejersker, fire læger, en pædagog, en sekretær, en psykolog og en fysioterapeut (forsker). Behandlerne var eksperter på hver deres felt indenfor CP-behandling - herunder behandling med BTX. Formålet med interviewet var at få indsigt i de professionelles erfaringer angående behandling af børn med CP på HH, siden BTX-behandling blev indført i 2004. Ti af de 14 informanter havde deltaget, lige siden BTX blev indført på HH tre år før interviewet. Interviewet varede cirka en time. Nogle deltagere vendte efterfølgende tilbage med supplerende oplysninger.

Det andet fokusgruppeinterview var med syv børnefysioterapeuter, hvis erfaring spændte fra et til 30 år. Alle arbejdede med spastiske børn, hvoraf nogle havde fået BTX. Deltagerne repræsenterede syv forskellige, offentlige arbejdspladser spredt over hele Danmark. Interviewet varede i to timer. Formålet med dette interview var at samle viden og information fra erfarne eksperter, som dagligt arbejdede med børn med CP – fra let CP til CP i meget svær grad. Fysioterapeuterne behandlede børnene i henholdsvis almindelige daginstitutioner, specialinstitutioner, på sygehus eller i forældrenes hjem. Børnefy-

sioterapeuter har generelt lange behandlingsforløb med CP-børn og deres forældre – lige fra børnene bliver diagnosticeret i et til fire års alderen til de som 16-18 årige betragtes som voksne og går ud af børnerégi på hospitaler og i kommuner. Børnefysioterapeuter er hyppigt bindeled og talerør mellem forældre/institution og hospital.

## **Analyse**

Forsker har mange års klinisk erfaring som fysioterapeut på børneafdelingen, HH, hvor børn med CP bliver fulgt ambulant. Forsker var i analysedelen af studiet meget bevidst om at lægge sin egen forforståelse og teoretiske referenceramme til side, således at det ikke skulle skygge for empirien (Malterud 2006).

Analyse af fokusgruppeinterview og individuelle interview blev gennemført med kvalitativ indholdsanalyse (Boolsen 2006), som består i, at udvalgte forhåndsbestemte ord eller temaer identificeres og sorteres, og derefter bearbejdes med udgangspunkt i forskningsspørgsmålene. Denne analysestrategi kan bidrage til at få øje på andre mønstre i interviewene, end dem, man ser, når man blot læser den transskriberede tekst (Malterud 2006). Indholdsanalyse gennemføres ved at præsentere kvalitative data på en kategoriseret måde (Bowling 2002).

Analysen begyndte umiddelbart efter det første fokusgruppeinterview med kodning og ideer til næste interview. De udskrevne interview blev læst igennem flere gange for at få et helhedsindtryk af data. Indholdet af fokusgruppeinterviewene blev analyseret, før der blev udarbejdet en interviewguide til forælderinterview. Første trin i kodningsprocessen var at udvikle overordnede temaer. Temaerne blev valgt med udgangspunkt i centrale variabler i problemformuleringen (Boolsen 2006), og kodningen blev foretaget manuelt (Bowling 2002). Hvert interview blev inddelt i afsnit, og hvert afsnit blev kodet for sig. Processen at komme fra temaer til koder foregik ved systematisk at gennemgå materialet linie for linie for at identificere meningsbærende enheder. Til dette blev anvendt en visuel tabel, en såkaldt matrice (Boolsen 2006). Boolsen (2006) anbefaler, at en matrice er enkel og holder sig indenfor ét ark papir, så hele materialet kan overskues på én gang. Malterud (2006) anbefaler en matrice som et nyttigt hjælpemiddel for at sammenfatte og validere resultater i analysens slutfase. Matricen bestod af tre kolonner: en til overordnede temaer, en til kategorier og en til udsagn samt af adskillige rækker med udsagn. Udsagn, som lignede hinanden, blev grupperet sammen. Udsagnene blev derefter rubriceret under det tema, hvortil de hørte. Efterfølgende blev udsagnene – under de forskellige temaer - samlet i kategorier, så hvert tema var opgjort i flere kategorier (Boolsen 2006).

En streg blev sat i matricen udfor en kategori, hver gang en variable forekom. Matricen blev revideret og tilpasset behov for nye variabler undervejs i analyseprocessen. Kategorier forandres og redefineres, efterhånden som forståelsen stiger (Bowling 2002).

### **3.2.2 Individuelle forælderinterview**

Der blev udarbejdet en interviewguide (bilag 1) til et semistruktureret interview ud fra de temaer og kategorier, der var blevet identificeret ved analyse af fokusgruppeinterviewe-

ne med eksperter (Kvale 2004). Der indgik åbne spørgsmål til hele behandlingsforløbet fra forældrene fik tilbudt behandling af deres barn med BTX til flere måneder efter behandlingen.

For at sikre, at forældre med forskellig baggrund deltog, blev et strategisk udvalg på tre forældre (en far og to mødre) kontaktet af forsker for at få så nuanceret og alsidig information som muligt. De to mødre blev kontaktet i forbindelse med en ambulant kontrol i børneafdelingen, og en far blev kontaktet telefonisk. Før interviewet fik informanten tilsendt skriftlig information om studiet og dets formål. Informanterne valgte, hvor interviewet skulle finde sted. To interview foregik i private hjem, og et interview foregik på hospitalet. Hvert interview varede cirka en time, og ingen af børnene var til stede under interviewene.

Ved at udvælge informanter strategisk blev det sikret, at udvalget blev præciseret (Bowling 2002), så der var repræsentation af begge køn, både hvad angår forældre og børn (alder seks, syv og otte år); familierne boede geografisk spredt i hospitalets optageområde; både land- og byzone var repræsenteret; forældre, som havde oplevet henholdsvis god og ingen effekt af behandling med BTX; forældre til et gående/ikke gående barn; forældre til et normalt begavet/ikke normalt begavet barn; barn i almindelig kommunal institution/specialbørnehave. For at imødegå eventuelle hukommelsesbias hos forældre blev der valgt forældre til børn, som havde fået BTX indenfor de seneste seks måneder.

### 3.2.3 Spørgeskemaundersøgelsen

På baggrund af analysen af fokusgruppeinterviewene og de individuelle interview blev der udarbejdet et spørgeskema til alle forældre til børn med CP, som havde fået BTX på HH. Den teoretiske baggrund for udarbejdelse af et spørgeskema blev studeret hos Koch & Vallgård (2004) og Bowling (2002).

Spørgeskemaet indeholdt 64 spørgsmål (bilag 2). Spørgsmålene blev samlet i de kategorier, som blev identificeret ved analyse af interviewene, under de overordnede temaer. Der var otte åbne spørgsmål; 21 faktuelle spørgsmål samt 35 spørgsmål, hvor informanten skulle erklære sin enighed eller uenighed i preformulerede svaralternativer.

Dernæst blev der gennemført et pilotstudie for at teste spørgeskemaets validitet (Bowling 2002, Kvale 2004). En enkelt forælder, hvis barn havde fået BTX 18 måneder tidligere, indgik som testperson og fik tilsendt spørgeskemaet og blev efterfølgende telefonisk kontaktet af forsker, og hvert spørgsmål blev gennemgået. Teknikken, der blev anvendt, var den såkaldte "think-aloud" teknik, hvor informanten blev bedt om at tænke højt og beskrive, hvad vedkommende tænkte på, og hvordan hvert spørgsmål blev fortolket (Bowling 2002). Efterfølgende blev tre af spørgsmålene tilrettet for sproglige nuancer. Layout blev valgt som et hæfte i et halvt A3 format hæftet i ryggen. Første side af spørgeskemaet var en informationsskrivelse om undersøgelsens formål; at undersøgelsen var anonym; at det var frivilligt at deltage; navn, adresse og telefonnummer til forsker blev oplyst, og endelig blev det oplyst, hvor undersøgelsen efter endt studie ville blive publiceret. Informanterne blev bedt om at returnere spørgeskemaerne snarest og senest efter fem uger.

Informanterne til spørgeskemaundersøgelsen blev fundet ved at anvende Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS) (Sundhedsstyrelsen 2007b) og ved at søge på koden for BTX-behandling på børneafdelingen. Herved fremkom børnenes personnumre. Ved en søgning i behandlingsdatabasen på hvert af børnenes personnumre fremkom navn og adresse på indehaveren af forældremyndigheden for hvert enkelt barn. På børneafdelingen, HH, gives BTX udelukkende til børn med diagnosen CP.

I kuerten til forældrene blev der lagt to spørgeskemaer, et til hver af barnets forældre. Desuden blev en adresseret, frankeret svarkuvert vedlagt. Efterhånden som spørgeskemaerne kom retur, blev de fortløbende nummereret. De spørgeskemaer, som kom i en kuvert med ét spørgeskema, blev nummereret med et tal. I de tilfælde, hvor der var to spørgeskemaer pr. kuvert, blev spørgeskemaerne markeret med et tal samt et a) og et b).

## Analyse

I første omgang kom 30 spørgeskemaer retur. Syv uger efter at spørgeskemaerne var sendt til familierne blev første rykkerbrev sendt til alle bortset fra tre familier, som uopfordret havde skrevet afsender på den frankerede svarkuvert. Dette gav svar fra yderligere tre familier, hvoraf en familie havde udfyldt skema både for far og mor, det vil sige fire spørgeskemaer. Fem uger efter første rykkerskrivelse blev anden rykkerskrivelse sendt sammen med to spørgeskemaer, en frankeret svarkuvert og et nyt informationsbrev (bilag 3), hvori forældrene blev tilbudt et telefoninterview eller et personligt interview som alternativ til udfyldelse af spørgeskemaet.

Andet rykkerbrev blev sendt til alle bortset fra fire familier, som havde oplyst afsender. Forinden blev det i databasen checket, om familiernes adresser var ændret. Tre familier var flyttet. Efter anden rykkerskrivelse kom yderligere seks spørgeskemaer retur. Et af spørgeskemaerne var udfyldt af både far og mor, det vil sige syv nye informanter.

Der kom 41 spørgeskemaer retur fra de 94 forældre (43,6%). En familie var fraflyttet regionen, og forældrene returnerede ikke spørgeskemaerne, hvilket kunne identificeres ud fra poststemplet. Derefter resterede 46 børn og dermed 92 forældre i studiet. Ti kuverter indeholdt et spørgeskema fra både far og mor – altså 20 spørgeskemaer. Da det ville være interessant at vide, hvor mange børn de 21 resterende spørgeskemaer repræsenterede, blev de anonyme besvarelser sammenlignet for at finde familiemæssige sammenhænge. Første trin var at udarbejde en frekvenstabel på børnenes alder. Næste trin var at krydstabulere barnets alder med barnets diagnose, barnets køn og forældrenes køn. Herved blev det konstateret, at disse besvarelser måtte komme fra 20 forskellige familier. Så de 41 spørgeskemaer repræsenterede altså ti plus 20 familier og dermed 30 børn. Dette svarer til en svarprocent på 65,2%. I 11 af familierne svarede begge forældre (22 spørgeskemaer), og forældrenes besvarelser var stort set sammenfaldende. I 19 familier svarede den ene forælder (19 spørgeskemaer). Der var 12 fædre og 29 mødre i studiet. Ingen forældre tog mod tilbuddet om et interview (tilbud fra anden rykkerskrivelse).

I 35 spørgsmål var svarkategorierne: helt enig, lidt enig, lidt uenig, meget uenig eller ved ikke. Svarkategorierne blev dikotomeret, således at helt enig og lidt enig blev til enig; lidt uenig og meget uenig blev til uenig. Diagnoserne diplegi, tetraplegi og he-

miplegi blev bevidst valgt i spørgeskemaundersøgelsen for at kunne sammenligne med studier, hvor denne ældre klassifikation var anvendt. Diplegi og tetraplegi blev i visse dele af analysefasen dikotomeret til den nye klassifikation bilateral CP. Hemiplegi blev omdøbt til den nye klassifikation unilateral CP.

Formålet med de otte åbne spørgsmål var udover mulighederne i de præformulerede svar at få nuanceret viden om forældrenes oplevelser af effekt af BTX til deres barn; hvilke nye færdigheder barnet måtte have fået efter BTX; hvilke færdigheder barnet måtte have mistet i forbindelse med BTX; hvilke færdigheder barnet midlertidigt måtte have mistet i forbindelse med BTX; hvordan BTX-dagen på børneafdelingen fungerede, samt hvorfor forældrene ville tage imod eller afslå et nyt tilbud om BTX.

I dette studie var matricer (Boolsen 2006, Malterud 2006) en stor hjælp til at få et overblik over informanternes information både i de kvalitative interview samt i de åbne besvarelser i spørgeskemaet.

De overordnede temaer i studiet var i kronologisk orden:

- A. Tiden fra BTX blev tilbudt til BTX-dagen
- B. Forløbet på selve BTX-dagen
- C. Tiden efter BTX-dagen

Hele datasættet blev kategoriseret i relation til disse temaer. Kategorierne under punkt A var: Mundtlig og skriftlig information om produktet BTX og om BTX-behandling. Kategorierne under punkt B var: Mødet med personalet; kommunikation med personalet; tilfredshed med personalet; procedurer omkring narkose. Kategorierne under punkt C var: Muskelaflappende medicin; effekt af BTX; interval mellem BTX; fysioterapi; hjælpemidler; operation; gentagelse af BTX-behandling.

Forsker var bevidst om, at et spørgeskema giver en klar melding til informanten om, hvilken slags viden, der efterspørges, og at informantens opmærksomhed derved styres.

Al statistisk analyse af spørgeskemaerne blev gennemført i databearbejdningsprogrammet SPSS 15.0 til Windows®. Data blev tastet ind af forsker og en hjælper. Ved tvivls-tilfælde diskuterede man sig frem til enighed af besvarelsen. Forsker checkede efterfølgende materialet for indtastningsfejl både manuelt samt ved at udarbejde en frekvenstabell på samtlige variabler. Udover frekvenstabeller af samtlige spørgsmål blev interessante fund krydstabuleret.

Validitet er en målemetodes gyldighed - måler metoden faktisk det, man ønsker, den skal måle. Overvejelser om validitet gøres både i planlægningsfasen og løbende i studiet. Validitet opgøres i intern og ekstern validitet. Intern validitet forholder sig til forskningsmetodens egnethed til at beskrive feltet; den fremkomne videns gyldighed samt om de fremkomne resultater formodes at afspejle virkeligheden. Ekstern validitet måler overførbare af de fund, der er gjort i studiet, til andre sammenhænge. Både intern og ekstern validitet i nærværende studie skønnes at være høj. Hele BTX forløbet blev detaljeret kortlagt, og studiets resultat giver viden om, hvad forældrene oplevede i hverdagen i tiden før, under og efter behandling med BTX. Vigtige forudsætninger for ekstern validitet er imidler-

tid, at det foregår i en tilsvarende kontekst; at behandling med BTX gives på tilsvarende vis med tilsvarende inklusionskriterier. Ingen kundskab er almengyldig i den betydning, at den gælder under alle omstændigheder (Malterud 2006).

For at sikre validiteten anbefaler Bowling (2002), at der inddrages eksperter på området. Til studiet blev der valgt eksperter i CP og BTX til fokusgruppeinterviewene. Da eksperterne havde forskellig faglig baggrund, blev området dækket bredt. Alle eksperterne fra fokusgruppeinterview fik det udarbejdede spørgeskema til kritisk gennemsyn og kommentarer. På baggrund af deres tilbagemeldinger blev nogle af spørgsmålene omformuleret for at gøre dem tydeligere. Spørgeskemaet blev derefter anvendt i et pilot-studie som en yderligere validering af dette.

Reliabilitet er en vurdering af en målemetodes evne til at reproducere de målte værdier under forudsætning af, at det, der måles, er uændret (Lund & Røgild 2004). Reliabilitet refererer til homogenitet af instrumentet og graden til hvilken, den er fri for tilfældige fejl (Bowling 2002).

Reliabiliteten af temaer og kategorier i de kvalitative interview blev øget ved at anvende observatørtiangulering. Ved en reproduktion af dette studie vil respondenter også skulle findes på SKS koden for barnets behandling med BTX i en tilsvarende database på pågældende hospital.

For at få større viden om de kvalitative resultaters generelle gyldighed blev en kvantitativ undersøgelse gennemført. Materialet i dette studie var beskedent for et kvantitativt studie, så reliabiliteten vil afhænge af mange faktorer. Den vil dels afhænge af svarprocentens størrelse, dels af hvilke respondenter, der vil svare. Om det vil blive nye respondenter eller en blanding af nye og ”gamle” respondenter; om de, som i dette studie hverken svarede på spørgeskema eller tog mod tilbudet om et interview, i et nyt studie vil respondere. Disse faktorer vil have stor indflydelse på udfaldet i et fremtidigt studie. Parametre som test – retest, inter-rater reliabilitet og intern konsistens ville skulle undersøges, før et instrument ville kunne dømmes reliabelt (Bowling 2002).

### **3.2.4 Etik**

Etiske overvejelser har været gjort igennem hele forskningsprocessen. Den ledende overlæge på børneafdelingen, HH, gav tilladelse til at gennemføre studiet i afdelingen med adgang til personnumre og journaler. Den lokale videnskabsetiske komité blev forspurgt angående anmeldelse af studiet (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2003), men da der ikke anvendes biologisk materiale i studiet, kræves der ikke tilladelse fra den lokale videnskabsetiske komité. Studiet blev anmeldt til Datatilsynet (Justitsministeriet 2000), og det blev godkendt (bilag 4).

Informanter i fokusgruppeinterview og individuelle interview fik forud for interviewet mundtlig og skriftlig information både om studiets formål og om, hvordan studiet tænkes gennemført, samt om hvor studiet vil blive publiceret. Informanterne blev oplyst om, at det var frivilligt at deltage. Alle interview blev optaget på bånd, og de blev udskrevet

verbatimt af forsker samme dag, som de var foretaget. Båndene opbevares i et aflåst skab og slettes først ved studiets afslutning.

## 4 RESULTATER

Resultaterne af både forældreinterview og spørgeskemaundersøgelse vil blive præsenteret indenfor følgende temaer:

- A: Tiden fra BTX blev tilbudt til BTX-dagen.
- B: Forløbet på selve BTX-dagen.
- C: Tiden efter BTX-dagen.

### 4.1 Fokusgruppeinterview med eksperter

Det mest centrale resultat fra interview med eksperterne var, at forældrene kunne opleve effekt af BTX på deres barns funktioner på mange forskellige måder og ikke kun som ændringer i leddenes bevægelighed og i motoriske funktionstests. Derfor var det i det videre studie vigtigt at spørge ind til alle funktioner i barnets hverdag som for eksempel gangfunktion, siddestilling, smerter, nye færdigheder samt at spørge, hvordan effekten af BTX viste sig. Ifølge eksperterne skulle der spørges om detaljer lige fra afdelingens information om BTX til alle procedurer i forbindelse med BTX-behandlingen og frem til virkningen af BTX ophørte.

Eksperterne gav også udtryk for, at for at forstå eventuelle ændringer i barnets funktioner efter BTX, var det vigtigt at vide, om der var givet BTX i arm eller ben samt i præcis hvilke muskler, og i hvor lang tid det enkelte barn havde haft effekt af BTX. Det var af betydning at vide, om barnet i samme periode, som det fik BTX, også fik spasticitetsnedsættende medicin, idet en nedsættelse af spasticiteten så ikke udelukkende ville kunne tilskrives BTX. Hvis barnet samtidig fik spasticitetsnedsættende medicin, var det interessant at få belyst, om dosis af denne kunne reduceres i perioden, hvor BTX havde effekt. Endelig ville det være relevant at få belyst, om barnet efterfølgende var blevet opereret i de samme muskler, som havde fået BTX.

Effekt af BTX-behandling kunne have sammenhæng med barnets intelligens og evne til at samarbejde med fysioterapeuten, så denne kunne guide barnet til bevægelser, hvor den tonusnedsættende effekt af BTX blev udnyttet. I stedet for at spørge til barnets intelligens, foreslog en ekspert:

*Forældre overvurderer ofte deres barns intelligens. Spørg i stedet til, hvilken type institution, barnet går i - en almindelig børnehave eller i en specialinstitution.*

Ifølge eksperterne var den klare begrundelse for at tage imod et nyt tilbud om BTX, at der havde været god effekt af behandlingen på funktioner i barnets hverdag. Derudover var udsættelse af tidspunktet for en seneforlængende operation en begrundelse. Der skulle således spørges til både positive og negative oplevelser med BTX.

Ekspertene gav udtryk for, at det var særligt interessant at få uddybet, hvorfor forældrene eventuelt ikke ville tage imod et nyt tilbud om BTX. Udover manglende effekt af BTX nævnte de flere mulige årsager til, at forældre ville afslå et nyt tilbud om BTX. Det kunne være, at forældrene havde oplevet informationen før første behandling med BTX som vildledende, utilstrækkelig eller direkte forkert; at proceduren med at få lagt drop, narkoseprocedure, proceduren ved selve BTX-behandlingen havde været afskrækkende, eller at forældrene havde det dårligt med, at deres barn skulle i let narkose. Desuden kunne forældrene have haft en dårlig oplevelse i forbindelse med en tidligere behandling; at der eventuelt ikke blev fulgt op på BTX-behandling i form af fysioterapi; at de kunne have opsøgt udokumenteret viden, som afskrækkede dem; at de kunne have oplevet rammerne på børneafdelingen som utrygge, eller at de ikke havde tillid til personalet, som skulle give deres barn BTX. En ekspert udtrykte det således:

*Konceptet kan virke samlebandsagtigt. Samme narkoselæge, de samme to børnelæger og den samme sygeplejerske er grundstammen. Forældrene sidder med barnet, når det vågner op. Hele set-up'et er næppe grund til at fravælge BTX igen.*

En grund til at afstå nye tilbud om BTX-behandling kunne ifølge eksperterne være, at børnene havde smerter i forbindelse med behandlingen. Ekspertene udtrykte:

*Det ville være at stikke blå i øjnene at sige, at børnene ikke kan mærke noget. De skal holdes. Det gør ondt, men de kan ikke huske det bagefter på grund af standard sovemidlet... det er ikke et smertestillende middel. Børnene er hurtigt på igen. Det at få lagt drop kan være det slemme – de er svære at stikke.*

*Hvis man ikke kan forklare retarderede børn, hvorfor de skal stikkes, så kan det faktisk være en voldsom oplevelse.*

En anden årsag kunne være, at ventetiden på BTX-dagen var lang for både barn og forældre. Personalet på børneafdelingen var opmærksom på problemet med ventetid, og under studiets gang, blev narkosetilsynet dagen før BTX-dagen fjernet for den del af børnene, som indenfor de seneste tre måneder var blevet stetoskoperet og undersøgt af en børnelæge. En ekspert derfra udtrykte:

*Børnene slipper nu for narkosetilsyn dagen før BTX-dagen, hvis de er undersøgt tre måneder forinden. Så kan familien nøjes med at møde klokken 11 – 15 på BTX-dagen. Droppet bliver lagt klokken 11, og første stik BTX gives klokken 12...*

Hvis effekten af BTX ikke levede op til forældrenes forventninger, eller hvis BTX virkede forskelligt fra gang til gang på deres barn. En ekspert udtrykte:

*Min erfaring er, at det nogle gange virker supergodt, og næste gang så virker det ikke. BTX hjælper på nogen og ikke på andre. Sådan tror jeg, det er...*

Endnu en årsag kunne være, at effekten af BTX er tidsbegrænset, således at tonus øges, i takt med at virkningen af BTX aftager, og børnenes bevægelser igen bliver i de gamle bevægemønstre med den høje muskeltonus. En ekspert udtrykte det således:

*På de fleste børn har BTX en eller anden effekt, men jo kun i en begrænset periode, og så er vi altså tilbage igen... Jeg har ikke rigtig oplevet nogen, hvor jeg har tænkt, YES nu kører det... altså at det har en varig effekt. Men det er så måske, fordi "mine" CP børn ikke er intellektuelt velfungerende...*

Nogle eksperter havde oplevet, at børn midlertidigt mistede færdigheder i forbindelse med behandling med BTX, især i de tilfælde hvor barnet kun kunne gå, hvis der var spasticitet til stede til at afstive benene. Når spasticiteten blev fjernet kollapsede benene under barnet kropsvægt. En ekspert udtrykte sine oplevelser med et barn som følger:

*Jamen det er det samme billede hver gang... for han kan gå på sin for korte Achillesene og på sin spasticitet ...så får han BTX, og så kan han ingenting!*

Endelig kunne en begrundelse være, at operation var næste skridt i behandlingen, enten fordi der ikke længere sås effekt af BTX, eller fordi der skulle et radikalt indgreb til.

*Det, der rykkede motorisk, var nu altså en seneforlængelse og ikke BTX!*

## **4.2 Individuelle interview med tre forældre**

Det mest centrale resultat af forældreinterviewene var, at to af de tre interviewede forældre ville tage imod BTX-behandling igen, fordi de havde set effekt af behandlingen, om end effekten havde været mindre fra gang til gang for begge børnene.

### **4.2.1 Tiden fra BTX blev tilbudt til BTX-dagen**

Forældrene var overvejende tilfredse med den information, de havde fået om BTX-behandling. Informationen var både mundtlig og skriftlig.

*Lægen informerede før første gang BTX. Informationen kan ikke gøres bedre.*

*Jeg fik via min fysioterapeut kontakt til en anden familie, som jeg snakkede med en halv time, fordi jeg var meget i tvivl.*

Ifølge forældrene kunne procedurerne omkring det at blive indkaldt til BTX-behandling optimeres i form af tydeligere aftaler om, hvornår næste behandling skulle gives, og om behandlingen skulle forudgås af en ny lægeundersøgelse. Indkaldelsen til BTX-behandling blev desuden udsendt med for kort varsel uden hensyn til familiens planlægning.

*Jeg fik jo en indkaldelse, uden at jeg var blevet spurgt... Pludselig lå der et brev i postkassen... du er hermed indkaldt. ... Har vi egentlig aftalt det? ... Skal I ikke se ham først? ... Er det nødvendigt nu? Er det bare sprøjte for at sprøjte?*

Forundersøgelsen dagen før BTX-dagen blev af forældrene oplevet som en lang dag med megen venten, hvor undersøgelserne på dagen kunne samles på kortere tid.

*Da jeg fik beskeden om, at narkoselægen var forsinket, så tog vi hjem efter fire timers venten. Jeg kunne ikke blive ved med at holde ham hen med at love og lokke... Det er umenneskeligt for sådan et specielt barn. Jeg synes, det er voksne krav, der stilles til handicappede børn.*

#### **4.2.2 Forløbet på selve BTX-dagen**

Ventetiden, fra familien mødte på børneafdelingen, til BTX-behandlingen blev givet, blev en gennemgående kategori i alle tre forældreinterview. Forældrene undrede sig over, at de skulle vente flere timer i afdelingen, før der blev lagt drop, og før narkoselægen over middag kom til børneafdelingen, så behandlingen med BTX kunne gives. Det var frustrerende at opleve lang ventetid uden at have indflydelse på den.

*Mit barn går hele tiden og venter på det stik i hånden, som hun er bange for, og det kan jeg se mange af de andre også er. De går jo bare og venter på det her helvede skal gå i gang – stikket. Det er mange timer at vente på et stik.*

Studiet viste, at forældrene oplevede, at procedurer omkring det at få lagt drop og blive gjort klar til narkose forud for BTX-behandling både fungerede tilfredsstillende, og at det ikke fungerede tilfredsstillende.

*Procedurerne omkring narkosen er gode nok... og det er trygt nok.*

*Hun er svær at stikke, så hun får to til tre stik hver gang, fordi de ikke kan ramme rigtigt, og det ved hun... såh...*

Minutterne lige inden injektionerne med BTX blev oplevet meget intenst, nervepirrende og højspændt af forældrene, og procedurerne lige før injektionerne kunne optimeres.

*Lægen går ud og ind... BTX burde være målt op, inden lægen går ind på stuen, og ligge klar på en bakke. Jeg havde det sådan: lad os nu bare få det her overstået! Lad være med at stå og se i den journal hele tiden!*

Aftaler, der først på BTX-dagen var indgået mellem forældre og sygeplejerske på børneafdelingen, blev ikke efterfølgende respekteret af narkoselægen. En forælder oplevede det som frustrerende og udtrykte det således:

*Ingen respekt om mit ønske for mit barn, som jo havde dårlige erfaringer fra tidligere uden narkose. Han fik ikke lov til at sove HURTIGT - det var det, jeg var ked af! Den oplevelse har gjort, at jeg vil sige nej til en ny omgang BTX.*

Børnene mødte fastende i afdelingen på BTX-dagen og blev udskrevet kort tid efter, at BTX var givet om eftermiddagen. Det blev oplevet som tankeløst, at der ikke var mad til børnene på afdelingen efter BTX-behandlingen, når børnene havde fastet hele dagen. Hvis børnene fik BTX om morgenen, og der ingen ventetid var, kunne BTX-behandlingen klares på kort tid, og familien ville kunne tage hjem og spise. Så behøvede børnene

ingen mad lige efter behandlingen. Når børnene vågnede af narkosen efter BTX, fik de en is af sygeplejersken. Isen var en vigtig belønning for børnene. En forælder sagde:

*Og så mad... det har jeg savnet meget..., de kan ikke kan få et måltid bagefter. Mit barn er meget, meget sulten, når hun vågner. Hvis ventetiden bliver kortere, så bliver det bare trip, trap, træsko og så er vi hurtigt ude af døren igen, så behøver vi ikke mad.*

*Isen efter opvågningen er en vigtig ting for mit barn.*

Studiet viste, at der var divergerende opfattelse af personalets professionalitet på børneafdelingen på BTX-dagen. Hvis personalet på børneafdelingen kommunikerede forældrenes ønsker videre til relevante faggrupper, og læger eksempelvis respekterede forældreønsker, som var fremsat overfor sygeplejersker, kunne det bidrage til, at forældrene fik en positiv oplevelse af BTX-dagen på børneafdelingen, og at børnene dermed også ville få en god oplevelse af dagen.

*Der er jo intet at sætte en finger på. INTET. De er hamrende søde!*

*Jeg synes, at læger og sygeplejersker arbejder dårligt sammen. Jeg oplevede, at jeg havde fortalt sygeplejerskerne, hvilken indflydelse sygehuset havde på mit barn, og at jeg gerne ville have taget højde for det. Det blev ikke respekteret af lægerne.*

*Hvis forældrene får en positiv oplevelse ud af det, så bliver det også mere positivt for barnet. Man er så påvirket af hinanden... forældre og barn.*

Resultaterne viste, at forældrene havde en forventning om gensidig respekt i mødet med børneafdelingens personale omkring behandling af deres barn. En forælder udtrykte specielle forventninger til personale på en børneafdeling nemlig, at det var syge børn, personalet havde ansvar for at behandle.

*Forældre forventer en gensidig respekt.*

*At være læge eller sygeplejerske er bare et job for jer, som det er for os andre... men ikke for os. I er nogle helte, et eller andet sted, fordi I kurerer syge unger.*

Studiet demonstrerede, hvordan man som forælder til et handicappet barn er nærtagen, nøjeregnende og på vagt overfor, om der bliver handlet hen over hovedet på en.

*Jeg fik jo en indkaldelse, uden at jeg var blevet spurgt..." ...som forældre til et handicappet barn er man følelsesmæssigt meget, meget påvirket af situationen 24 timer i døgnet.*

Det var på BTX-dagen, forældre havde lejlighed til at tale med andre forældre til børn med CP, når de var på BTX-stuen, hvor der var plads til tre børn ad gangen. En mor til et velfungerende, normalbegavet barn med let CP, fik indsigt i sin egen situation qua en samtale med en forælder til et tydeligvis retarderet barn i kørestol med svær CP. For barnet med svær CP var det synligt for alle, at det havde et handicap. Barnets far oplevede ikke, at han havde måttet kæmpe for sit barns rettigheder, og han oplevede, at folk

på gaden var hjælpsomme, når barnets kørestol skulle frem. Samme hjælpsomhed oplevede moderen til barnet med let CP ikke - tværtimod. Hun oplevede, at hun skulle kæmpe for sit barns rettigheder. Forskellen på at have et barn med et meget synligt handicap og et barn med et næsten usynligt handicap stod pludselig klart for denne mor.

*Han sagde, at jeg havde flere problemer som mor til et barn med let CP end han havde med sit svært handicappede barn, som gik i specialskole, uden at faderen havde skullet kæmpe for en plads. Hans søn sad i kørestol...der åbnede folk på gaden døre for dem. Han skulle heller ikke argumentere for at få et hjælpemiddel eller noget... Vores syvårige ikke synligt handicappede barn sidder i en klapvogn på længere ture, og blikkene på gaden siger "forkælede barn".*

#### **4.2.3 Tiden efter BTX-dagen**

Alle tre børn havde fået fysioterapi i flere år. En forælder gav udtryk for, at det havde været problematisk at få fysioterapi i forbindelse med ny organisering af vederlagsfri fysioterapi til børn i det tidligere Frederiksborg amt efter strukturreformen 2007, hvor fysioterapi til børn med CP blev en kommunal opgave.

*Selvom fysioterapeuten inde fra sygehuset sendte papirer til kommunen, som så skal sætte fysioterapi i værk i kommunen, så har det været en kamp i tre en halv måned – det er nok noget med kommunesammenlægningen – der er ikke noget opfølgning på fysioterapi bagefter... det er jo en vigtig del af behandlingen, ellers er det spild af ressourcer og dyr medicin.*

Studiet demonstrerer, at fysioterapeuten af forældrene blev opfattet som eksperten på bevægelser, ledmålinger og skinner, og hun var den, der kunne formidle kontakt mellem de forskellige instanser i sundheds- og socialvæsen. Fysioterapeuten var desuden eksperten på hjælpemidler til børnene i deres hverdag i hjemmet og i institutionen, og hun var den person, der checkede, at hjælpemidlet fortsat passede til barnet i takt med, at det dels voksede, dels fik nye færdigheder.

*Jeg kan ikke undvære mine "fysser". Ellers ville jeg have betalt mig fra det! I kan jo det der med måling af vinkler og har erfaringer... hvad man skal gøre ... der er jeg sådan lidt blank.*

*Fysioterapeuten så for eksempel efter, at børnehaven havde den rigtige stol til vores barn ... nogle skal kunne banke i bordet.*

Et barn gik i specialbørnehave og fik fysioterapi af en fysioterapeut ansat i specialbørnehaven. To af børnene gik i normal børnehave og havde støttepædagoger til at varetage den daglige træning. Studiet viste, at støttepædagogerne jævnligt blev superviseret af en fysioterapeut, som kom på besøg i børnehaven. Studiet viste desuden, at forældrene trænede med deres barn i hjemmet, og de var bevidste om, at deres egen træning var vigtig for barnet blandt andet for at forebygge operation. Endelig kunne det være surt at træne i længden, og forandring af træningen var kærkommen. Helt at undlade at træne med sit

barn pirrede til forældrenes dårlige samvittighed, så de fandt på lege og afledninger for at gøre træningen til et hyggeligt samvær.

*Min egen træning af mit barn har haft rigtig god virkning, ellers var han kommet under kniven igen.*

*Det er en magtkamp. Han gider ikke når jeg kommer hjem fuld af energi...det har også noget med ens samvittighed at gøre, ikke...? (at undlade at give fysioterapi) for at gøre det sjovt, laver vi fis undervejs.*

*Fysioterapeuten anbefalede et playstationspil med fagter. Så træner vi foran TV-skærmen, og så kan lillebror også være med... så er det sjovt at træne.*

Studiet demonstrerede, at fysioterapeuten kendte barnet og dets motorik og potentiale fra det daglige arbejde i mange forskellige situationer, hvorimod lægen udelukkende kendte barnets motorik og potentiale fra få kontakter på et år, hvor lægerne så barnet udfolde sig motorisk i undersøgelsesomgivelserne på hospitalet.

*Fysioterapeuten har været meget ærlig, om mit barn kommer til at gå selv. Hun siger, der er lang vej igen... jeg synes ikke, lægen er ærlig. Lægen siger hver gang, at han kommer op at gå. Det har lægen nu sagt i syv år!*

Alle tre børn havde skinner på benene for dels at forhindre fejlstillinger, dels at optimere gangfunktionen. I interviewsituationen fremgik det af den nonverbale kommunikation, at forældrene oplevede, at deres barn ikke var begejstret for de nødvendige skinner.

*Specielt det med skinner gør ondt på min mand ... for vores barn er meget ked af det over at have sådan nogle på – meget.*

Forældrene havde ikke indtryk af, at deres børn havde smerter de steder, hvor BTX var givet, eller at børnene i det hele taget havde smerter af deres CP i hverdagen.

*Nej ingen smerter... ikke ved indstikstederne eller andre steder.*

Studiet viste, at det at gennemføre almindelige hverdagsaktiviteter kræver ekstra energi af et barn med CP i forhold til deres søskende, så børn med CP er ofte meget trætte.

*Vores barn er altid træt! Det var han også før BTX. Vi kan ikke mærke forskel på trætheden efter BTX.*

Børnene havde fået BTX henholdsvis tre, fem og syv gange. Studiet viste, at den væsentligste effekt af BTX var tonusnedsættelsen, som gjorde det lettere at udspænde barnets spastiske muskler.

*Han er væsentlig mere smidig efter BTX, når vi udspænder ham.*

En af forældrene gav udtryk for, at det ikke udelukkende skyldtes BTX, at spændingen i musklerne blev nedsat ved behandling. Også spasticitetsnedsættende medicin kunne have den virkning.

*Han var nemmere at strække ud efter BTX, men jeg mener, det skyldes Lioresalen® (tonusnedsættende medicin), som han fik samtidig og ikke BTX!*

To børn kunne gå uden ganghjælpemidler før BTX, og et barn gik med rollator både før og efter BTX. To af børnene havde fået nye færdigheder i tiden efter behandling med BTX i form af at kunne cykle på en almindelig cykel uden støttehjul og at kunne rejse sig uden hjælp, når han faldt.

*Lige pludselig kunne han begynde at rejse sig selv... Det rykkede virkelig noget. Det var en stor hjælp for os. Tidligere skulle vi hele tiden være i nærheden ude i haven, når han faldt på græsset, fordi han ikke kunne rejse sig igen.*

Ingen af de tre børn havde midlertidigt mistet færdigheder i tiden lige efter BTX-behandling for siden at genvinde disse færdigheder.

*Mit barn bliver ikke slatten lige efter BTX ... han har masser af gå-på-mod, så det er måske derfor...*

Effekten af BTX var ikke ens efter hver behandling for de to børn, der havde effekt af BTX. For begge børnene varede effekten i kortere og kortere tid for hver behandling.

*Virkningen var i starten cirka seks måneder, men den bliver kortere og kortere for hver gang.*

Behandlingsfrekvensen af BTX er to gange om året. En forælder var ikke interesseret i at sætte frekvensen op.

*Hyppigheden skal ikke øges...så sjovt, synes jeg heller ikke, det er.*

To af børnene var blevet opereret i de BTX-behandlede muskler med god effekt, og det tredje barn var indstillet til operation. To forældre udtalte:

*Sidste gang BTX gav ikke effekt – derfor besluttede vi os for operation.*

Ifølge forældrene havde deres barn et godt liv trods sin CP.

*Mit barn er en solstrålehistorie... så handicappet er hun heller ikke.*

*Vi må få det bedst mulige ud af det, og han er en glad og aktiv dreng.*

Studiet viste desuden, at forældrene var opmærksomme på at finde fritidsaktiviteter, som deres børn trods deres handicap kunne mestre og klare uden at lide mange nederlag. Ridning og svømning er aktiviteter, som mange børn med CP kan mestre. To af børnene gik til svømning, og alle tre børn gik til ridning.

*Han ville gerne gå til fodbold som sin bror, men for ikke at få nederlag, har vi overtalt ham til at gå til ridning i stedet for...*

*Ridning er en vigtig livskvalitet for mit barn, som har gået til ridning siden to års alderen, og nu ridder hun selv... inklusiv letridning!*

En forælder prøvede i en periode at sætte sig i barnets sted for at forstå verden i barnets øjenhøjde. Barnet havde på grund af sin CP svært ved at holde balancen både stående og gående, så derfor foregik dagens legeaktiviteter udelukkende på gulvet.

*Jeg prøvede en gang at leve 14 dage på gulvet sammen med ham. Jeg kan godt forstå, at det er svært indlæringsmæssigt – det er svært at tage imod alt oppefra ... ordrer, skole, leg ... det er et helt andet liv, end når du er heroppe. En af årsagerne til, at jeg sagde ja til BTX igen, er, at jeg SKAL bare have ham op at gå! Han skal ikke være dernede altid!*

Vedrørende det sociale liv med de andre børn i hverdagen i en almindelig børnehave klarede de velfungerende børn dette på lige fod med børn uden CP.

*Det sociale liv i børnehaven klarer hun selv uden hjælp af støttepædagogen.*

Studiet viste, at forældre mødte barnet, der hvor det er, i sin accept af sit handicap.

*Vi har søgt om en specialcykel til hende. Hun har selv erkendt, at hun ikke kan cykle uden støttehjul, så hun siger: hvorfor kan jeg ikke bare få en stor cykel med støttehjul? Man kan ikke være god til det hele, som hun selv siger!*

Studiet demonstrerede, at det havde været svært at tage skridt til at melde sig ind i patientorganisationen, Spastikerforeningen, hvis forældrene ikke oplevede deres barn som særlig handicappet af sin CP. Det kan være et problem, hvis man som forældre gerne vil finde et forum for ligesindede både for sig selv og for sit barn. En mor havde gode erfaringer med at møde andre forældre til børn med CP gennem Spastikerforeningen, men hun erkendte, at familien først var begyndt at bruge Spastikerforeningen, da datteren var blevet klar over, at hun er anderledes end andre børn. Moderen blev i et arrangement med Spastikerforeningen pludselig bekendt med tanker, hendes mand i årevis havde tumlet med vedrørende årsagen til deres barns CP.

*I familien lukkede min mand af – det gjorde ondt på ham at tale om vores datters CP, men efter weekenden med Spastikerforeningen, hvor vores barn trods alt var blevet seks år, kan han nu snakke mere om det. Min mand åbnede sig og fortalte ting, som jeg ikke vidste... Han følte skyld for sin datters handicap. Jeg tænkte hold da helt op! Han får ligeså meget ud af sådan en weekend, som jeg gør.*

De gode erfaringer med Spastikerforeningen gjaldt ikke kun forældrene. Også for børnene var Spastikerforeningen et vigtigt forum at kunne mødes i, og et arrangement i form af en familieweekend havde været en fantastisk stor oplevelse for datteren.

*At komme på weekend med Spastikerforeningen var en større oplevelse for vores datter end at få en lillebror!*

Studiet viste endvidere, at velfungerende børnehavebørn med CP næsten aldrig har mødt jævnaldrende børn med CP af samme køn og på samme intellektuelle niveau i

børnehaven eller i lokalområdet. Det havde været en helt fantastisk oplevelse for datteren pludselig at møde jævnaldrende børn, som funktionsmæssigt lignede hende selv, og som også havde hjælpemidler i form af skinner på benene. Venskaber opstod og med moderne IT-teknologi var det muligt at holde kontakt trods stor geografisk afstand til hinanden.

*Tænk at møde andre, som også havde ”et drilleben” og også havde skinner på benene. Pludselig sad de og sammenlignede, hvor seje deres skinner var. Hun har fået små kammerater, som også har CP, og det har været guld! Hun holder nu kontakt med en veninde i Jylland via computer med webkamera.*

### 4.3 Spørgeskemaundersøgelsen

Af de 30 børn var de 15 piger, og 15 var drenge. Børnene var i alderen to et halvt til 17 år – medianalder på 8,0 år. Sytten børn gik i specialbørnehave eller specialskole; elleve børn gik i almindelig børnehave eller i almindelig skole; to børn blev passet i hjemmet. Ingen af børnene boede på døgninstitution. Tabel 1 viser, at 17 af de 30 børn havde diagnosen unilateral CP. Deraf var syv piger, og ti var drenge. Syv piger og fire drenge havde bilateral CP. To forældre vidste ikke, hvilken type CP deres barn havde.

Tabel 1. Uni- og bilateral CP fordelt på piger og drenge

|          |               | Pige | Dreng | Total |
|----------|---------------|------|-------|-------|
| Diagnose | Unilateral CP | 7    | 10    | 17    |
|          | Bilateral CP  | 7    | 4     | 11    |
|          | Ved ikke      | 1    | 1     | 2     |
| Total    |               | 15   | 15    | 30    |

Børnene havde fået mellem en og ti behandlinger med BTX. Otte børn havde fået én BTX-behandling, og 22 børn havde fået flere behandlinger med BTX. Tolv af de 30 børn havde udelukkende fået BTX i én muskelgruppe, og 18 børn havde fået BTX i flere muskelgrupper. BTX var hyppigst givet i lægmusklen (24 børn) og næsthyppigst i tommelfinger/underarm (13 børn). Tolv børn havde fået BTX i hoftens adduktorer, og 11 børn havde fået BTX i haserne. Seks børn havde fået BTX i andre muskler.

I alt 24 af 41 forældre oplyste, at intervallet mellem BTX-behandlingerne var passende; fem forældre udtrykte, at de ikke var enige i dette, og en forælder var usikker. Elleve forældre repræsenterede børn, som havde fået én enkelt behandling med BTX. Sidste BTX-behandling var blevet givet i perioden foråret 2004 til sommeren 2007, hvoraf halvdelen (16 børn) havde fået sidste behandling i 2007; seks børn i 2006; tre børn i 2005, og fire børn havde fået sidste behandling i 2004 (ikke vist i tabel).

Spasticitetsnedsættende medicin blev givet til ti af de 30 børn før, de fik BTX. Seksten børn havde ikke fået spasticitetsnedsættende medicin før BTX, og to børn havde fået medicinen nogle af gangene. Et barn fik anden form for medicin. Syv børn fik spastici-

tetsnedsættende medicin i samme periode, som der blev givet BTX; tyve børn fik det ikke; forældre til to af børnene vidste ikke, om der var givet spasticitetsnedsættende medicin i samme periode, som der var givet BTX. Et barn havde fået medicinen nogle af gangene. Otte børn havde ikke fået ændret dosis af spasticitetsnedsættende medicin i samme periode, som der blev givet BTX, og et barn fik mindsket dosis af spasticitetsnedsættende medicin (ikke vist i tabel).

To af de 30 børn havde udelukkende fået BTX-behandling i hånd og arm. For begge børn havde deres mor besvaret spørgeskemaet. Den ene mor gav udtryk for både at have fået den effekt af BTX, der var stillet i udsigt, og som hun havde forventet, og hun ville tage imod et nyt tilbud om BTX. Den anden mor vidste ikke, om effekten af BTX levede op til hendes egne forventninger eller til effekten, der var stillet i udsigt, og hun ville ikke tage imod et nyt tilbud om BTX. En krydstabulering af BTX i hånd og arm med alle udsagn om effekt adskilte sig ikke fra BTX-behandling i ben. Der er derfor ikke vist tabeller specifikt for hånd og arm.

#### 4.3.1 Tiden fra BTX blev tilbudt til BTX-dagen

Vedrørende information om både produktet BTX og om selve BTX-dagen var det væsentligste fund, at den mundtlige information om både BTX præparatet og om BTX-dagen var tilfredsstillende. Den skriftlige information var mindre tilfredsstillende. I tabel 2 vises forholdet mellem mundtlig information om præparatet BTX, da tilbudet blev givet, og mundtlig information om selve BTX-dagen. Over halvdelen (31) af de 41 forældre gav udtryk for, at de både havde fået tilstrækkelig mundtlig information før beslutningen om behandling med BTX blev truffet og om BTX-dagen. Ni forældre udtrykte, at de delvist var tilstrækkeligt mundtligt informeret. En forælder gav udtryk for, at der hverken var givet tilstrækkelig mundtlig information, før beslutningen om BTX blev truffet eller om BTX-dagen.

Tabel 2. Mundtlig og skriftlig information om produktet BTX og om BTX-dagen.

|                               |          | Mundtlig information om BTX-dagen  |       |          |       |
|-------------------------------|----------|------------------------------------|-------|----------|-------|
|                               |          | Enig                               | Uenig | Ved ikke | Total |
| Mundtlig information før BTX  | Enig     | 31                                 | 4     | 0        | 35    |
|                               | Uenig    | 5                                  | 1     | 0        | 6     |
| Total                         |          | 36                                 | 5     | 0        | 41    |
|                               |          | Skriftlig information om BTX-dagen |       |          |       |
| Skriftlig information før BTX | Enig     | 16                                 | 8     | 2        | 26    |
|                               | Uenig    | 3                                  | 9     | 0        | 12    |
|                               | Ved ikke | 0                                  | 1     | 2        | 3     |
| Total                         |          | 19                                 | 18    | 4        | 41    |

Tabel 2 viser desuden forholdet mellem skriftlig information om BTX, da tilbudet om behandling blev givet og skriftlig information om selve BTX-dagen. Under halvdelen (16) af de 41 forældre gav udtryk for, at de både havde fået tilstrækkelig skriftlig infor-

mation før beslutningen om behandling med BTX blev truffet og om BTX-dagen. Elleve forældre udtrykte, at de var tilstrækkeligt skriftligt informeret om det ene, men ikke om det andet. Ni forældre gav udtryk for, at der hverken var givet tilstrækkelig skriftlig information om BTX eller om BTX-dagen.

Angående indkaldelsesbrevet til BTX-behandling kom det i passende tid ifølge 34 af 41 forældre (ikke vist i tabel).

#### **4.3.2 Forløbet på selve BTX-dagen**

Arbejdsgange på børneafdelingen på BTX-dagen indebar følgende kategorier: faste, ventetid, anlæggelse af drop, narkoseprocedure, at blive hørt, tryghed ved personalet, tilfredshed med sygeplejerskens og børnelægens arbejde, overordnet tilfredshed med BTX-dagen og mødet med andre "BTX familier".

At det er vanskeligt og problematisk at holde børn fastende og at aflede fastende børn - hvoraf nogle var retarderede - blev udtrykt af flere forældre i et åbent spørgsmål.

*Savner at de kan få noget mad, når de vågner efter behandlingen. De glemmer hver gang at sætte noget til side til mit barn.*

*Fastende lille pige på tre år forstår ikke, at man ikke må spise.*

Ventetid - både til forundersøgelsen og på BTX-dagen – blev trukket frem som betydelige forhold i det uddybende åbne spørgsmål om forløbet af BTX-dagen på børneafdelingen. Der var 22 forældre, som uddybede forløbet på BTX-dagen.

*Mener absolut, at det er uacceptabelt, at BTX-behandlingen først begynder efter middag. Droppet lægges, når man kommer, og ventetiden for et lille barn er meget lang. De når at blive bange, sultne, tørstige og utålmodige!*

Proceduren med at få lagt drop fungerede i følge 24 forældre tilfredsstillende; ni forældre gav udtryk for, at proceduren med at få lagt drop ikke fungerede tilfredsstillende, og otte forældre vidste ikke, om det fungerede tilfredsstillende. Narkose blev givet til 19 af de 30 børn ved hver behandling. Syv børn havde fået narkose ved nogle af behandlingerne, og fire børn havde aldrig fået narkose. Det mest centrale fund vedrørende tilfredshed med narkoseprocedurerne var, at majoriteten af forældre var tilfredse med narkoseprocedurerne. Af tabel 3 fremgår det, at 30 af 41 forældre udtrykte, at procedurerne omkring narkosen havde fungeret tilfredsstillende. Ifølge seks forældre havde procedurerne omkring narkosen ikke fungeret tilfredsstillende.

Tabel 3. Fars og mors tilfredshed med procedurerne omkring narkosen

|                                    |                   | Far | Mor | Total |
|------------------------------------|-------------------|-----|-----|-------|
| Narkoseprocedure tilfredsstillende | Enig              | 9   | 21  | 30    |
|                                    | Uenig             | 2   | 4   | 6     |
|                                    | Ved ikke          | 1   | 0   | 1     |
|                                    | Ikke fået narkose | 0   | 4   | 4     |
| Total                              |                   | 12  | 29  | 41    |

Der var god overensstemmelse mellem forældrenes tryghed ved personalet og oplevelsen af at være blevet hørt på afdelingen. Tabel 4 viser, at 36 af 41 forældre gav udtryk for tryghed ved personalet, og 34 forældre gav udtryk for, at de var blevet hørt på afdelingen. Enogtredivende forældre var både trygge ved personalet og var blevet hørt på afdelingen. Fire forældre angav tryghed ved personalet uden at være blevet hørt; tre forældre angav at være blevet hørt uden at være trygge ved personalet.

Tabel 4. Forholdet mellem forældres oplevelse af at blive hørt på afdelingen og forældres tryghed ved personalet.

|                                  |          | Forældre var trygge ved personalet |       |          |       |
|----------------------------------|----------|------------------------------------|-------|----------|-------|
|                                  |          | Enig                               | Uenig | Ved ikke | Total |
| Forældre blev hørt på afdelingen | Enig     | 31                                 | 3     | 0        | 34    |
|                                  | Uenig    | 4                                  | 1     | 0        | 5     |
|                                  | Ved ikke | 1                                  | 0     | 1        | 2     |
| Total                            |          | 36                                 | 4     | 1        | 41    |

Det mest centrale fund vedrørende tilfredshed med børnelægens og sygeplejerskens arbejde var, at majoriteten af forældre var tilfreds med både børnelægens og sygeplejerskernes arbejde. Tabel 5 viser forældrenes udtryk for tilfredshed, hvor 33 forældre var tilfredse med både børnelægens og sygeplejerskernes arbejde. Fire forældre gav udtryk for, at de var tilfredse med sygeplejerskernes arbejde, men ikke var tilfredse med lægens arbejde. To forældre var tilfredse med lægens arbejde, men var ikke tilfredse med sygeplejerskernes arbejde.

Tabel 5. Forældrenes udtryk for tilfredshed med lægens og sygeplejerskens arbejde.

|                     |          | Sygeplejerskernes arbejde |       |          |       |
|---------------------|----------|---------------------------|-------|----------|-------|
|                     |          | Enig                      | Uenig | Ved ikke | Total |
| Børnelægens arbejde | Enig     | 33                        | 2     | 0        | 35    |
|                     | Uenig    | 4                         | 1     | 0        | 5     |
|                     | Ved ikke | 0                         | 0     | 1        | 1     |
| Total               |          | 37                        | 3     | 1        | 41    |

Fejl i procedurer i forbindelse med behandlingen blev trukket frem af fem forældre i det efterfølgende åbne spørgsmål om børnelægens og sygeplejerskens arbejde.

*”Første BTX-behandling var et mareridt. Lægen kunne ikke lægge drop og gav alt for meget BTX. Mit barn kunne ikke støtte på benene i fire måneder.”*

Flertallet af forældre var overordnet tilfredse med afviklingen af BTX-dagen. Der var forholdsmæssigt ikke forskel på fædres og mødes tilfredshed. Af tabel 6 fremgår, at 33 fædre og mødre tilkendegav, at forløbet på børneafdelingen på BTX-dagen fungerede godt. Syv forældre syntes ikke, at forløbet på BTX-dagen var godt.

Tabel 6. Forældres positive oplevelse af BTX-dagen fordelt på far og mor.

|                           |          | Far | Mor | Total |
|---------------------------|----------|-----|-----|-------|
| BTX-dagen forløb positivt | Enig     | 9   | 24  | 33    |
|                           | Uenig    | 2   | 5   | 7     |
|                           | Ved ikke | 1   | 0   | 1     |
| Total                     |          | 12  | 29  | 41    |

I det åbne spørgsmål om forløbet af BTX-dagen fremhævede nogle forældre, at information om, hvad der skete og skulle ske på BTX-dagen, var utilstrækkelig.

*Føler ikke helt, informationerne kommer af sig selv. Skal tit søge eller spørge, da de holder kortene tæt til kroppen.*

Af de 33 af 41 forældre, der tilkendegav, at BTX-dagen var forløbet godt, gav 28 samtidig udtryk for at de blev godt mødt på afdelingen; 32 var samtidig trygge ved personalet, og 28 var samtidig blevet hørt på afdelingen. At møde andre ”BTX familier” på BTX stuen på børneafdelingen var godt ifølge 32 af 41 forældre. Seks forældre vidste ikke, om det var godt at møde andre ”BTX familier”, og en forælder udtrykte, at det ikke var godt (ikke vist i tabel).

#### 4.3.3 Tiden efter BTX-dagen

Forældrene havde svaret på, om effekten af BTX havde ændret deres barns funktioner. Hvis barnet havde fået BTX flere gange, blev forældrene bedt om at svare udfra sidste gang, deres barn havde fået BTX. Det væsentligste i tabel 7 er, at der var mange faktorer, der spillede ind, når det gjaldt effekt af BTX. Den største effekt oplevede forældrene på stivhed i barnets spastiske muskler. Der var 27 forældre, som udtrykte, at deres barn var mindre stiv i de spastiske muskler, og 12 forældre udtrykte, at deres barn ikke havde opnået mindre stivhed. Angående nye måder at bevæge sig på efter BTX og opnåelse af bedre siddestilling efter BTX var der lige stor gruppe forældre, der gav udtryk for enighed som uenighed. Ifølge 22 forældre sov deres barn ikke bedre efter BTX. Ni forældre tilkendegav, at de var usikre på, om deres barn sov bedre efter BTX. Seks forældre havde ikke besvaret dette spørgsmål. Til udsagnet ”Mit barn havde tidligere ondt og har efter BTX fået færre smerter” svarede 20 forældre, at de var uenige. To forældre var enige i udsagnet. Ni forældre havde ikke besvaret dette spørgsmål.

Tabel 7. Effekt af BTX på stivhed, nye bevægemåder, siddestilling, søvn og smerter.

|                            | Enig | Uenig | Ved ikke | Uoplyst | Total |
|----------------------------|------|-------|----------|---------|-------|
| Mindre stivhed             | 27   | 12    | 0        | 2       | 41    |
| Nye måder at bevæge sig på | 16   | 15    | 6        | 4       | 41    |
| Bedre siddestilling        | 12   | 11    | 6        | 2       | 41    |
| Sov bedre                  | 4    | 22    | 9        | 6       | 41    |
| Færre smerter              | 2    | 20    | 10       | 9       | 41    |

Ni forældre uddybede i et åbent spørgsmål, hvilke andre effekter af BTX, de havde observeret, udover de effekter, som var en del af spørgeskemaets faste svarmuligheder. Fem af forældrene udtrykte, at der overhovedet ikke havde været effekt af BTX. Fire forældre beskrev færdigheder og funktioner.

*Vi observerede ingen effekt efter den ene gang og besluttede så at stoppe.*

*Bedre balance og større tro på sig selv.*

Det væsentligste fund om effekten af BTX i tid var, at den største effekt blev opnået indenfor tre til seks måneder efter behandling med BTX. Derudover var der frem til seks måneder efter BTX ingen forskel på uni- og bilateral CP, men efter seks måneder var det børn med unilateral CP, der fortsat havde effekt. Tabel 8 viser, hvordan forældrene udtrykte effekt af BTX i tid. Forældrene var blevet bedt om at svare ud fra den behandling, hvor effekten af BTX på barnets spasticitet havde været længst tid, og 26 forældre angav, at effekten var størst mellem tre og seks måneder efter BTX. Fire forældre tilkendegav, at effekten varede over seks måneder, og ti forældre udtrykte, at der ingen effekt havde været.

Tabel 8. Effekt af BTX i antal måneder fordelt på uni- og bilateral CP

|          |               | Effekt af BTX i måneder |        |             |              |       |
|----------|---------------|-------------------------|--------|-------------|--------------|-------|
|          |               | 3 mdr.                  | 6 mdr. | over 6 mdr. | Ingen effekt | Total |
| Diagnose | Unilateral CP | 7                       | 5      | 3           | 9            | 24    |
|          | Bilateral CP  | 7                       | 6      | 1           | 1            | 15    |
|          | Ved ikke      | 0                       | 1      | 0           | 0            | 1     |
|          | Uoplyst       |                         |        |             |              | 1     |
| Total    |               | 14                      | 12     | 4           | 10           | 41    |

Det væsentligste fund om virkningen af BTX hos det samme barn efter flere behandlinger var, at virkningen var forskellig fra gang til gang. Enogtrediven af 41 forældre var forældre til et barn, som havde fået mere end en behandling med BTX. Af dem gav 17 forældre udtryk for, at effekten var varierende fra behandling til behandling. Seks forældre udtrykte, at der havde været dalende effekt, og fire forældre udtrykte, at der havde været stigende effekt. Fire forældre udtrykte, at der ingen effekt havde været af BTX. Forældrene havde mulighed for at uddybe spørgsmålet om effekt af BTX ved flere behandlinger. Treogtyve forældre besvarede det åbne spørgsmål om, hvordan effekten af

BTX havde været fra gang til gang. I besvarelsene var den gennemgående tendens, at der var varierende effekt fra behandling til behandling og en dalende effekt over tid.

*Stor virkning første gang; her på sjette gang er der næsten ingen virkning.*

Enogtyve forældre tilkendegav, at deres barn havde fået nye færdigheder efter BTX; seksten forældre udtrykte, at deres barn ikke havde fået nye færdigheder efter BTX; tre forældre vidste ikke, om deres barn havde fået nye færdigheder. I et uddybende spørgsmål oplyste 17 forældre, hvilke nye færdigheder, deres barn havde opnået.

*Lært at cykle (ikke udelukkende BTX. Skinnerne har været en stor hjælp)*

*Mere afslappet. Kan køre el-kørestol alene.*

På spørgsmålet om barnet havde mistet færdigheder efter BTX, udtrykte tre forældre, at deres barn havde mistet færdigheder; 35 forældre svarede, at deres barn ikke havde mistet færdigheder efter BTX, og tre forældre havde ikke besvaret dette spørgsmål. Fire forældre oplyste i et uddybende spørgsmål, hvilke færdigheder barnet havde mistet.

*Kunne i en periode ikke gå i sin walker.*

Der var 24 af 41 forældre, som havde et barn, der kunne gå, før der blev givet BTX (ikke vist i tabel). Det væsentligste fund, vedrørende om gående børn havde fået en bedre gang efter BTX, var, at to tredjedele af forældrene til gående børn oplevede, at deres børn havde fået en bedre gang. Tabel 9 viser, at 17 af 24 forældre udtrykte, at deres barn havde fået en bedre gang efter behandling med BTX. Fem forældre udtrykte, at de ikke oplevede nogen forbedring, og to forældre vidste ikke, om der var ændring i deres barns gangfunktion. Sytten forældre havde ikke svaret på dette spørgsmål. Endvidere viser tabel 9, at 12 forældre til børn med unilateral CP og fire forældre til børn med bilateral CP tilkendegav, at deres barn havde fået en bedre gang efter BTX. Fire forældre til børn med unilateral CP og en forælder til et barn med bilateral gav udtryk for, at deres barn ikke havde fået en bedre gang efter BTX.

Tabel 9. Bedring af gang efter BTX-behandling fordelt på uni- og bilateral CP.

| Diagnose      | Bedre gang efter BTX |       |          |         |       |
|---------------|----------------------|-------|----------|---------|-------|
|               | Enig                 | Uenig | Ved ikke | Uoplyst | Total |
| Unilateral CP | 12                   | 4     | 2        | 6       | 24    |
| Bilateral CP  | 4                    | 1     | 0        | 10      | 15    |
| Ved ikke      | 1                    | 0     | 0        | 1       | 2     |
| Total         | 17                   | 5     | 2        | 17      | 41    |

Det væsentligste fund vedrørende ganghjælpemidler var, at kun få af børnene gik med et ganghjælpemiddel – uden relation til BTX-behandling. Tabel 10 viser, at syv af de 30 børn gik med et ganghjælpemiddel - heraf havde de fem børn bilateral CP, og to børn havde unilateral CP. Tyve børn gik ikke med et ganghjælpemiddel – heraf havde de 14 unilateral CP. Et barn med unilateral CP anvendte af og til et ganghjælpemiddel.

Tabel 10. Børnenes anvendelse af ganghjælpemiddel ved unilateral og bilateral CP

|                  |           | Diagnose      |              |          |       |
|------------------|-----------|---------------|--------------|----------|-------|
|                  |           | Unilateral CP | Bilateral CP | Ved ikke | Total |
| Ganghjælpemiddel | Ja        | 2             | 5            | 0        | 7     |
|                  | Nej       | 14            | 5            | 1        | 20    |
|                  | Af og til | 1             | 0            | 1        | 2     |
|                  | Uoplyst   |               |              |          | 1     |
| Total            |           | 17            | 10           | 2        | 30    |

Der sås ikke væsentlige ændringer i brug af skinner før og efter BTX.

Tabel 11. Forholdet mellem anvendelse af skinner før og efter BTX-behandling

|                 |           | Skinner efter BTX |     |       |
|-----------------|-----------|-------------------|-----|-------|
|                 |           | Ja                | Nej | Total |
| Skinner før BTX | Ja        | 11                | 0   | 11    |
|                 | Nej       | 3                 | 14  | 17    |
|                 | Af og til | 0                 | 1   | 1     |
|                 | Uoplyst   |                   |     | 1     |
| Total           |           | 14                | 15  | 30    |

Tabel 11 viser, at 11 af de 30 børn brugte skinner både før og efter BTX; fjorten børn brugte hverken skinner før eller efter BTX; tre børn brugte ikke skinner før BTX, men efter BTX; et barn brugte skinner af og til før BTX, men ikke efter BTX. Seks af de 30 børn var efter BTX-behandling blevet opereret i de samme muskler, som tidligere var blevet behandlet med BTX. Fem børn var blevet opereret en gang og et barn var blevet opereret to gange. Børnene var i alderen to et halvt til syv år, da de blev opereret. Operationen blev foretaget mindre end en måned - og op til ni måneder efter sidste BTX-behandling (ikke vist i tabel).

Det væsentligste fund vedrørende forældrenes forventninger til effekt af BTX var, at halvdelen af forældrene både havde fået den effekt, de var stillet i udsigt, og havde fået deres egne forventninger til effekt af BTX opfyldt. Tabel 12 viser, at 22 af de 41 forældre tilkendegav, at deres barn både havde opnået den effekt af BTX, som forældrene var blevet stillet i udsigt af lægerne, og den effekt, som de selv havde forventet. Ifølge 13 forældre levede effekten af BTX hverken op til den effekt, som lægerne havde stillet i udsigt, eller til deres egne forventninger. To forældre var enige i, at effekten levede op til deres egne forventninger, men ikke til de forventninger, der var stillet i udsigt. To forældre var enige i, at effekten levede op til den effekt, lægerne havde stillet i udsigt, men ikke til deres egne forventninger. To forældre svarede, at de var usikre på dette.

Tabel 12. Forhold mellem den effekt, der var stillet i udsigt og den effekt, der levede op til forældrenes forventninger.

|                         |          | Effekt og egne forventninger |       |          |       |
|-------------------------|----------|------------------------------|-------|----------|-------|
|                         |          | Enig                         | Uenig | Ved ikke | Total |
| Effekt stillet i udsigt | Enig     | 22                           | 2     | 0        | 24    |
|                         | Uenig    | 2                            | 13    | 0        | 15    |
|                         | Ved ikke | 0                            | 0     | 2        | 2     |
| Total                   |          | 24                           | 15    | 2        | 41    |

For mange af børnene indgik træning og fysioterapi i børnenes hverdag både før og efter BTX. Barnets fysioterapeut havde instrueret 28 af 41 forældre i, hvordan de skulle spænde barnets muskler ud efter BTX. Tretten forældre gav udtryk for, at de ikke var blevet instrueret i, hvordan de skulle spænde barnets muskler ud efter BTX. Halvdelen (16) af de 30 børn havde fået behandling af en fysioterapeut i hverdagen efter BTX, og 14 havde ikke fået behandling af en fysioterapeut efter udskrivelse fra hospitalet. Ni af de 30 børn havde fået fysioterapi i hjemmet; 19 af børnene havde fået fysioterapi i barnets institution; et barn havde fået fysioterapi et andet sted og fire børn havde ikke fået fysioterapi efter BTX. Ifølge 14 af 41 forældre var der givet hyppigere fysioterapi i tiden efter BTX i forhold til tiden før BTX, og ifølge 25 forældre havde deres barn ikke fået hyppigere fysioterapi efter BTX. Der var stor overensstemmelse i forholdet mellem selv at have trænet sit barn og opfattelsen af at denne træning var vigtig. Tabel 13 viser, at 30 af 41 forældre gav udtryk for, at deres egen træning med deres barn var vigtig, og at de selv havde trænet deres barn. Tre forældre udtrykte, at de var enige i, at deres egen træning var vigtig, men at de ikke havde trænet deres barn. To forældre tilkendegav, at deres egen træning ikke var vigtig, og at de ikke havde trænet deres barn.

Tabel 13. Forholdet mellem vigtigheden af selv at have trænet sit barn og forældres egen træning af deres barn

|                          |         | Min egen træning af mit barn er vigtig |       |                    |       |
|--------------------------|---------|----------------------------------------|-------|--------------------|-------|
|                          |         | Enig                                   | Uenig | Ved ikke / uoplyst | Total |
| Har selv trænet mit barn | Enig    | 30                                     | 0     | 0                  | 30    |
|                          | Uenig   | 3                                      | 2     | 4                  | 9     |
|                          | Uoplyst | 1                                      | 0     | 1                  | 2     |
| Total                    |         | 34                                     | 2     | 5                  | 41    |

Kommunikation mellem hospital og kommune vedrørende fysioterapi var efter 13 forældres udsagn god; sytten forældre udtrykte, at kommunikationen ikke var god. Elleve forældre gav udtryk for, at de ikke vidste om kommunikationen mellem hospital og kommune var god (ikke vist i tabel).

Der var for alle spørgsmålene ingen forskel i besvarelser fra fædre og mødre jævnfør tabellerne 3 og 6. Øvrige besvarelser fordelt på fædre og mødre er ikke vist i tabel.

## Nyt tilbud om BTX-behandling

Det væsentligste fund vedrørende tilbud om en ny BTX-behandling var, at majoriteten af forældre ville tage imod et nyt behandlingstilbud. Tabel 14 viser, at 29 af 41 forældre ville tage imod et nyt tilbud om behandling med BTX til deres barn. Ni forældre ville ikke tage imod et nyt tilbud om yderligere behandling med BTX til deres barn. Tre forældre udtrykte, at de var usikre og uddybede dette i det åbne spørgsmål med, at de ville afvente en samtale med børnelægen.

Tabel 14. Forældrenes ønske om et nyt tilbud om BTX fordelt på uni- og bilateral CP

| Diagnose      | Forældre ønsker nyt tilbud om BTX |     |          |       |
|---------------|-----------------------------------|-----|----------|-------|
|               | Ja                                | Nej | Ved ikke | Total |
| Unilateral CP | 17                                | 5   | 2        | 24    |
| Bilateral CP  | 11                                | 3   | 1        | 15    |
| Ved ikke      | 1                                 | 1   | 0        | 2     |
| Total         | 29                                | 9   | 3        | 41    |

Alle 29 forældre uddybede i et åbent spørgsmål deres begrundelse for at tage imod et nyt tilbud. Forhold, som blev trukket frem, var, at barnet samlet set havde haft en god effekt; at færdigheder og den fysiske formåen var blevet bedre; at forældrene håbede atter at få god effekt; at operation kunne undgås eller udskydes.

*Gangfunktionen er gradvist blevet dårligere det sidste år, derfor vil vi tage imod et nyt tilbud om behandling.*

*BTX er ikke et helbredende middel, men vores datter bliver behandlet for at afhjælpe stivhed og for at undgå operation (hofteskred).*

Også den tonusnedsættende effekt af BTX blev fremhævet, som begrundelse for at tage imod et nyt behandlingstilbud.

*For at undgå kontrakturer i højre hånd og arm.*

Nogle forældre havde håbet på bedre og ikke så varierende effekt af BTX og vægtede lægernes vurdering af en kommende gevinst ved en ny BTX-behandling højt.

*De (lægerne) mener, det stadig har effekt og vil sætte dosis op for at få effekt.*

Alle ni forældre uddybede deres begrundelse for ikke at tage mod et nyt tilbud om BTX. Ingen eller tvivlsom effekt var den gennemgående begrundelse.

*Har svært ved at se, hvad det gavner. Alt for mange måske'er.*

*Barnet skal igennem en masse for et meget lille udbytte.*

Seksten af 41 forældre, hvis barn havde fået nye måder at bevæge sig på, ville tage imod et nyt tilbud om BTX. Tolv af 41 forældre, hvis barn havde fået en bedre siddestilling ville tage imod et nyt tilbud om BTX (ikke vist i tabel).

## 5 DISKUSSION

### 5.1 Diskussion af metode

Problemfeltet var kendt af forsker, og der var både fordele og ulemper forbundet med dette. Fordelene var, at forsker som børnefysioterapeut havde mange års erfaring med CP børn og deres forældre og havde et indgående kendskab til hverdagen i en familie med et barn med CP, og de problemstillinger familierne måtte forholde sig til sammenlignet med familier, som ikke havde et barn med CP. Forsker var en del af diagnosticeringsteamet af CP; behandler af børn med CP og endelig en del af teamet i handicapambulatoriet (neurolog, ortopæd og fysioterapeut). Grundet egen forforståelse kan forsker have været blind for visse forhold, og andre forhold kan have været for indforståede for både forældre og forsker, så der ikke blev spurgt tilstrækkeligt ind til disse. Forskers forforståelse kan også være en styrke, idet forsker kan have spurgt ind til emner, som en udenforstående måske ikke ville gå i dybden med. Som fysioterapeut havde forsker ikke behandlet de tre forældreinformanternes børn og havde dermed ikke haft tæt kontakt til disse forældre.

Studiets styrke består blandt andet i et grundigt forarbejde med to fokusgruppeinterview af eksperter og individuelle interview af tre forældre for at få et spørgeskema af høj kvalitet, som kunne generere viden om emnet. En anden styrke var, at spørgeskemaet blev fulgt op af to rykkere. Styrken ved triangulering i dette studie var, at flere dimensioner tilførtes den viden, som fremkom. Informationen ved den kvalitative del af studiet gav nuancer og dybde, og den kvantitative del af studiet gjorde det muligt at nå en stor mængde informanter, men dog ikke tilstrækkeligt til at kunne generalisere på populationsniveau. Malterud (2006) fremhæver betydningen af triangulering som virkemiddel og strategi for validering af et studie, samt at arbejdet belønnes med øget indsigt.

Størstedelen (75%) af de i alt 41 returnerede spørgeskemaer kom retur efter første udsendelse. I de ti familier, hvor begge forældre returnerede spørgeskemaerne, var svarene fra far og mor sammenfaldende. Det er en styrke for studiet, at forældre er enige i besvarelsene. Det vides ikke, om den ene forælders mening har været styrende i besvarelsene. Det var uproblematisk at finde informanter både blandt forældre og eksperter. Alle adspurgte ville deltage i studiet og derved bidrage med viden.

Bias ved dette studie kan være, at der var et tidsspænd fra måneder til år siden sidste BTX-behandling, som forældrene skulle forholde sig til. Pilotstudie blev gennemført med en mor, hvis barn havde fået BTX 18 måneder tidligere, så det var en nyttig afprøvelse af spørgeskemaet i forhold til hukommelsesbias. I forhold til hukommelse gav det ikke anledning til ændring af spørgsmålene – kun til sproglige præciseringer.

Studiets svagheder består blandt andet i, at svarprocenten fra forældre var lille (43,6%) idet 41 af de 94 mulige informanter svarede. Analysen af spørgeskemaerne viste dog, at

30 af 46 (65,2%) børn var repræsenteret i studiet. En telefonkontakt til samtlige familier til hjælp til udfyldelse af spørgeskemaet kunne måske have givet en større svarprocent. Tilsvarende kunne et lukket interview, hvor spørgeskemaet blev udfyldt af forsker sammen med far og mor, muligvis have givet en større svarprocent, men til gengæld have givet mulighed for interviewer bias (Bowling 2002).

I handicapambulatoriet, som bestod af børnelæge, ortopæd og forsker, kom børn med CP til kontrol, og det var i dette regi, at beslutning om behandling med BTX blev taget. Det forhold, at forsker udgjorde en del af teamet, kan have haft både negativ og positiv indflydelse på svarprocenten. En anden mulighed kunne være, at forældre, der var utilfredse med produktet BTX eller behandlingskonceptet på HH, ikke ønskede at deltage.

Nærværende studie blev gennemført på børneafdelingen på HH, og udvalget var derfor ikke repræsentativt for "BTX forældre" i hele Danmark.

### **5.1.1 Interview med eksperter og forældre**

Det centrale i interviewundersøgelserne var at erhverve forståelse for og indsigt i det emne, der skulle undersøges, med henblik på at kunne udarbejde et godt spørgeskema. Både de to fokusgruppeinterview med eksperter og de tre individuelle interview med forældre gav vigtig information til spørgeskemaet om erfaringer og oplevelser med BTX-behandling til børn med CP.

Bowling (2002) og Koch & Vallgård (2004) anbefaler at spørge eksperter før udfærdigelse af et spørgeskema. Anbefalingerne fra eksperterne i dette studie var at spørge detaljeret og at spørge præcist til ALT i forløbet, helt fra BTX blev introduceret til forældrene, til effekten af BTX ebbede ud.

Informanterne i fokusgrupperne var kendt af forsker, dels fra det daglige arbejde på børneafdelingen, HH, dels fra et fagligt forum af børnefysioterapeuter. Interviewet i begge fokusgrupper gik let og flydende og var meget åbenhjertigt.

I begyndelsen af hvert forældreinterview mente informanterne, at de ikke kunne bidrage med væsentlig viden. En forælder udtrykte "*Jamen jeg er jo kritisk overfor BTX*", og de to andre sagde, at de "*nok ikke havde noget særligt at fortælle – det kører jo bare*". Forældrene gav dog meget mere information om og indsigt i det at være en familie med et barn med CP end den information, der skulle bruges til spørgeskemaet, hvilket var særdeles værdifuldt. Interviewene gav information, der selvstændigt kunne bidrage til resultaterne. I de nuancerede svar oplevede forsker, at det var informanternes stemme, der blev hørt.

### **5.1.2 Spørgeskema**

Spørgsmålene blev samlet i temaer ud fra en kronologisk gang i hændelsesforløbet. Der var både lukkede og åbne spørgsmål. Hensigten med de lukkede spørgsmål var at få viden om både ligheder og variationer indenfor de temaer og kategorier, som analysen af

interviewene havde ledt frem til. Preformulerede svaralternativer blev valgt for at spørgeskemaet hurtigt skulle kunne udfyldes. De åbne spørgsmål var uden præformulerede svaralternativer. Informanterne kunne derfor frit svare på hver sin måde. Ifølge Malterud (2006) skal man være opmærksom på, at mange informanter ikke er vant til at udtrykke sig skriftligt. Derfor må man acceptere, at mange åbne besvarelser giver en kort, tung eller stiv version af det, informanten har ment. Nogle besvarelser i studiet var ganske korte og klichéagtige. Flere af de åbne besvarelser var informative og nuancerede og underbyggede svar fra de lukkede spørgsmål eller tilførte ny viden.

Spørgeskemaerne blev sendt ud i juni måned før skolernes sommerferie. Første rykker blev sendt ud syv uger senere, og efter yderligere fem uger blev anden rykker sendt ud. Lange intervaller for rykkerbreve blev valgt for at imødekomme flest muligt grundet sommerferieperioden. Spørgeskemaet blev sendt til begge barnets forældre, fordi forsker havde en tro på, at de oplevede effekten af BTX forskelligt.

Spørgeskemaets anonymitet gav informanten bedre anledning til at give negative svar (Malterud 2006). Erfaring undervejs i studiet viste, at flere informanter gav navn til kende i form af afsender/underskrift/telefonnummer på spørgeskemaet, så måske var det uvæsentligt for informanten, at undersøgelsen var anonym. Hvis anonymiteten havde været fravalgt, havde der været mulighed for at lave en bortfaldsanalyse af de familier, der valgte ikke at deltage i studiet. En bortfaldsanalyse kunne have givet information om, hvem der ikke havde svaret og dermed have givet mulighed for specifik henvendelse til disse for at kaste mere lys over emnet. Uden anonymitet ville det i journalerne have været muligt at se nøjagtige diagnoser samt den dosis BTX, der var givet pr. behandling.

### **5.1.3 Validitet, reliabilitet, anvendelighed og generaliserbarhed**

Studiets eksterne validitet skønnes at være høj, da der indenfor tre områder er anvendt triangulering til at afdække problemstillingen.

Forsker bestræbte sig på, at få forælderinformanterne til at føle sig trygge, således at de ikke oplevede en fordømmende vurdering af de holdninger, de gav udtryk for. Dette var vigtigt for forsker for at få både kritiske og skeptiske indfaldsvinkler til problemstillingen samt af etiske grunde.

Der var god overensstemmelse mellem det, som kom frem i interviewene, og det der kom frem i besvarelserne i spørgeskemaerne, hvilket understøtter den interne validitet af studiet. I spørgeskemaerne benyttede majoriteten af respondenterne muligheden for at underbygge deres svar i de åbne spørgsmål.

Reliabiliteten i den kvalitative del af studiet kunne være øget ved at lade informanterne kontrollere, om det udskrevne interview stemte overens med det, de oplevede, der var blevet sagt. Forsker var ikke opmærksom på at bede informanterne om dette.

Reliabiliteten i den kvantitative del af studiet skønnes at være høj, da spørgsmålene har en sådan almen karakter i forhold til de problemer, der kan være forbundet med at børn med CP får BTX-behandling, at de vil kunne anvendes på andre hospitaler end HH.

Den viden, som forældre i studiet har bidraget med, kan i høj grad være anvendelig for sundhedspersonale, der behandler børn med CP. Denne viden vil også kunne anvendes på andre behandlingssteder end HH.

Da der i Danmark ikke er et landsdækkende regelsæt for behandling med BTX kunne dette være en væsentlig confounder, hvis studiet skulle generaliseres til hele Danmark. En anden confounder kunne være forskel på lægers erfaring og rutine på forskellige hospitaler. En tredje confounder kunne være ulige fordeling i landet af børn med de forskellige undergrupper af CP eller af de forskellige sværhedsgrader af handicap ved CP. En fjerde confounder kunne være, at befolkningen i forskellige dele af landet måske har forskellig villighed til at acceptere en behandling med et toksin. Endelig kunne en confounder være, at befolkningen i forskellige dele af landet har forskellige forventninger til effekt af en behandling som BTX.

## **5.2 Diskussion af resultater**

Dette er formodentlig det første danske studie af den forældreoplevede effekt af BTX til børn med CP, hvor effekten undersøges på flere funktioner. I litteratursøgningen blev der fundet et enkelt dansk studie af Hansen og kolleger (2004), som beskriver den forældreoplevede effekt af BTX på børn med CP, og studiet omhandler udelukkende den forældreoplevede effekt af BTX på børnenes gangfunktion. Det unikke ved nærværende studie er, at forældrenes synspunkter på effekten af BTX var genstand for studiet, og ikke objektive bedømmelser af ledbevægelighed, ganghastighed eller skridtlængde.

I nærværende studie er forældrene børnenes talerør. Forældre har i kraft af valg på deres barns vegne mulighed for medbestemmelse til henholdsvis at tage imod, udsætte eller afslå en behandling med BTX. Ottawa Chartret for Health Promotion (WHO 1986), som tager udgangspunkt i den enkeltes medbestemmelse, understøtter denne ret for forældre. Forældre skal i et støttende miljø – her HH – have mulighed for at tilegne sig information, så de på deres barns vegne kan træffe sunde valg på et kvalificeret grundlag. Ottawa Chartret (WHO 1986), understøtter desuden, at forældre undervejs i forløbet med et barn med en kronisk sygdom skal udvikle personlige færdigheder, så de kan opnå kontrol over både deres barns sundhed og dets kroniske tilstand. Forældre skal lære at kunne magte barnets CP og træffe sunde og hensigtsmæssige valg på barnets vegne.

Af de 41 respondenter i studiet var de 29 mødre. Symons og kolleger (2006) finder ligeledes en overvægt af mødre blandt deres respondenter (74%). I nærværende studie fandtes ikke forskelle i fædres og mødres oplevelse af effekten af behandling med BTX. Heller ikke Symons og kolleger (2006) finder i deres studie disse forskelle, hvorimod Dahl og kolleger (2007) finder signifikant forskel på, hvordan mænd og kvinder evaluerer sundhedsydelse til deres barn med CP.

### **5.2.1 Tiden fra BTX blev tilbudt til BTX-dagen**

Forundersøgelsen dagen før BTX-dagen blev under studiets gang optimeret således, at børnene kunne undgå at komme til forundersøgelse dagen før selve BTX-dagen, hvis de

indenfor de seneste tre måneder var undersøgt af en børnelæge. Da ventetid var et kardinalpunkt for utilfredshed både i de individuelle interview og i spørgeskemaundersøgelsen, kan bortfald af forundersøgelsesdagen betragtes som et væsentligt skridt i retning af reducere af den tid, familierne skal opholde sig på hospitalet i forbindelse med BTX-behandling.

Forældrene var stort set tilfredse med den mundtlige information både om produktet BTX og om BTX-dagen, hvorimod den skriftlige information om specielt BTX-dagen var utilstrækkelig. Også Flett et al. (1999) undersøger forældres tilfredshed med mundtlig og skriftlig information i forbindelse med behandling med BTX, og majoriteten af forældre i deres studie er tilfredse med informationen. Ottawa Chartret (WHO 1986) understøtter, at det er vigtigt, at mennesker dels får, dels tilegner sig information, så de kan træffe sunde valg på et kvalificeret grundlag. Forældres personlige færdigheder skal udvikles, så de kan blive i stand til at træffe sunde valg på deres barns vegne og få kontrol over deres liv og derigennem forbedre deres barns sundhedstilstand. Ved at sikre adgang til information, undervisning om sundhed og styrkelse af livsfærdigheder styrkes sundhedsfremme i form af personlig og social udvikling. Sammen må forældre og personale i dette tilfælde arbejde på at optimere den skriftlige information, så der arbejdes hen imod et sundhedssystem, som gør noget for at fremme sundheden. Også den danske lovgivning fremhæver, at sundhedsfremme kræver en koordineret, tværfaglig indsats (Sundhedsministeriet 1999), med henblik på at fremme en helhedsorienteret behandlingsindsats, samt at børn og unge med særlige behov skal have samme muligheder for personlig udvikling, udfoldelse og sundhed som andre børn.

Standardregler for handicappede (FN 1993) underbygger, at tværfaglige grupper tidligt skal påvise, vurdere og behandle funktionshæmning, og at børnenes familier sikres fuld deltagelse på det individuelle plan. På HH stilles diagnosen CP oftest indenfor barnets første leveår, og i handicapambulatoriet vurderer en tværfaglig behandlergruppe børnenes funktionshæmninger og tager stilling til behandling. Sammen med barnets forældre tages der i handicapambulatoriet blandt andet stilling til, om det enkelte barn skal behandles med BTX, og hvornår dette i givet fald skal ske. Yngste barn i studiet var to et halvt år og medianalderen var otte år, så på HH blev der ydet en tidlig behandlingsindsats til familierne, som det også understøttes af regeringens folkesundhedsprogram (Sundhedsministeriet 1999).

At handicappede børn skal sikres medicinsk og funktionel behandling understøttes ligeledes af FN's Konvention om Barnets Rettigheder (Udenrigsministeriet 1992), som understøtter barnets ret til adgang til sygdomsbehandling og til at nyde den højest opnåelige sundhedstilstand.

### **5.2.2 Forløbet på selve BTX-dagen**

Forældrene savnede mad til børnene efter behandling med BTX. Børnene var sultne efter at have fastet i adskillige timer op til behandlingen. Ottawa Chartret (WHO 1986), understøtter, at mad er en af de grundlæggende forudsætninger for sundhed. Ved en justering af procedurer i forbindelse med bestilling af mad til børn på afdelingen, kan dette forhold forbedres.

I de individuelle forælderinterview var der både tilfredshed og utilfredshed med personalets arbejde på BTX-dagen. I spørgeskemaundersøgelsen var majoriteten af forældre derimod tilfredse med både børnelægens og sygeplejerskens arbejde.

Størstedelen af forældre var enige i, at procedurerne omkring narkosen fungerede tilfredsstillende. Hansen og kolleger finder i deres studie (2004), at lokalanæstesi er et acceptabelt alternativ i forhold til generel anæstesi for 68% af forældrene.

De individuelle interview og spørgeskemaundersøgelsen viste, at majoriteten af forældre var glade for at møde andre BTX familier på børneafdelingen på BTX-dagen. De individuelle interview viste endvidere, at mødet med andre forældre og deres spastiske børn i Spastikerforeningen, havde været en stor og livsbekræftende oplevelse. Ottawa Chartret (WHO 1986) understøtter, at private og frivillige organisationer skal tage del i en koordineret indsats for sundhedsfremme, idet sundheden ikke kan sikres af sundhedsvæsenet alene.

I samarbejde med forældrene udarbejdes der en genoptræningsplan (GOP), når barnet udskrives fra børneafdelingen efter BTX behandling, og det efterfølgende arbejde med opfølgning på GOP'en er et godt udgangspunkt for kommunikation mellem primærsektor, sekundærsektor og forældre. Kommunikation om genoptræning er under studiets gang optimeret ved, at også børn får en GOP.

### **5.2.3 Tiden efter BTX dagen**

Størstedelen af forældrene ville tage imod et nyt tilbud til deres barn om behandling med BTX. Dette stemmer overens med andre studier (Flett et al. 1999, Papavasiliou et al. 2006, Symons et al. 2006). I Flett og kollegers (1999) australske studie supplerer forældrene beslutningen om at tage imod et nyt tilbud med, at BTX-behandling kan klares med et enkelt ambulant besøg i modsætning til kontrolgruppens behandling med serial casting (gipsninger), som kræver flere ambulante besøg. Australien er et stort land i forhold til Danmark, så store transportafstande i Australien kan have haft indflydelse på forældrenes beslutning.

Analysen af den kvantitative del af studiet pegede på, at forældre før deres beslutning om at tage imod et nyt behandlingstilbud tillagde lægens anbefalinger meget stor vægt. Det kan give anledning til undren, at forældrene ikke fremhævede deres egen dømmekraft, idet lægerne udelukkende observerede børnene og deres motorik ved kliniske kontroller i fremmede omgivelser på et hospital, hvorimod forældrene dagligt var sammen med og observerede deres barn i vante omgivelser. Desuden håbede forældrene på god effekt "næste gang". Det var altså ikke den oplevede effekt af tidligere BTX-behandlinger, der var centrale for forældrenes beslutning, idet kun halvdelen af forældrene havde set den effekt af BTX, de havde forventet, og alligevel ville majoriteten tage imod et nyt behandlingstilbud med BTX.

Den største effekt af BTX sås i nærværende studie på forbigående nedsættelse af muskeltonus. Dette stemmer overens med andre studier (Flett et al. 1999, Sutherland et al. 1999, Ade-Hall & Moore 2000, Ubhi et al. 2000, Love et al. 2001, Singhi & Ray 2004,

Ramstad et al. 2006). I den periode, hvor BTX virkede, var børnene smidige, og det var lettere at udspænde deres spastiske muskler. Den største effekt af BTX blev opnået indenfor tre til seks måneder, og dette er i god overensstemmelse med andre studier (Corry et al. 1999, Patrick et al. 2001, Love et al. 2001, Papavasiliou et al. 2006).

Papavasiliou og kolleger (2006) finder størst forældretilfredshed i den gruppe, hvor barnet forbedrer siddebalance i forbindelse med behandling med BTX. Dette genfindes delvist i nærværende studie, hvor 12 af 41 forældre, hvis barn havde opnået bedre siddestilling, ville tage imod et nyt tilbud om BTX.

Symons og kolleger (2006) fokuserer på forældres "acceptability" af proceduren, når BTX gives. Deres studie viser, at nogle forældre ganske vist er bekymrede for, om deres barn vil opleve smerter og ubehag, men fordelene ved BTX-behandling opvejer deres bekymring. Nærværende studie spurgte ikke til forældrenes bekymring, men viste, at forældre i høj grad oplevede at blive hørt på børneafdelingen; var trygge ved personalet; var tilfredse med personalets arbejde og overordnet oplevede BTX-dagen som god.

Ifølge standardregler for handicappede (FN 1993) bør de enkelte lande sikre, at mennesker med handicap får den regelmæssige behandling og medicin, de måtte behøve for at bevare eller forbedre deres funktionsniveau. Nærværende studie fandt, at kun godt halvdelen af forældrene så den effekt af BTX-behandling på deres barns funktioner, som de dels havde fået stillet i udsigt, dels selv havde forventet. Dette fund stemmer overens med Hansen og kollegers (2004) fund, hvor BTX-behandling ikke lever op til forventningerne hos 64% af forældrene. Love og kolleger (2001) finder til gengæld signifikant større tilfredshed hos forældre i interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen uden at dette dog kan korreleres til forbedringer i funktioner eller spasticitet.

Om BTX-behandling udsatte operation for de seks børn, som efter BTX-behandling blev opereret, kan ikke udledes af studiet. Et af målene med BTX er at hindre eller udsætte ortopædiske operationer (Corry et al. 1999, Patrick et al. 2001, Hansen et al. 2004, Loftørød 2006). Ramstad og kolleger (2006) finder, at behandlingsalternativer som BTX har ført til færre hofteluxationer og reduceret brug af kirurgi.

Ingen af de tre forælderinformanter oplevede, at deres barn overhovedet havde smerter i hverdagen hverken før eller efter BTX-behandling. Spørgeskemaundersøgelsen viste, at to forældre oplevede, at deres barn fik færre smerter efter BTX. Hvis flertallet af forældre i spørgeskemaundersøgelsen oplevede, at deres barn ikke havde smerter i hverdagen, svarede forældrene formodentlig, at de var uenige i, at deres barn havde færre smerter efter BTX. Besvarelsen i spørgeskemaet vedrørende smerter giver derfor ikke et entydigt svar på, om børnene overhovedet havde smerter i hverdagen, og om disse smerter blev ændret i forbindelse med BTX-behandling. Dickinson og kolleger (2007) finder i deres studie, at majoriteten af børn med CP har højere forekomst af smerter end befolkningen i almindelighed. Deres studie undersøger ikke årsagen til smerterne. Nærværende studie gav således ikke afklaring på smerter hos børn med CP.

To tredjedele af de gående børn havde fået en bedre eller mere sikker gang efter BTX. Tilsvarende fund er gjort i andre studier, hvor randomiserede, dobbelt-blindede og placebo-kontrollerede studier har vist, at BTX er sikker og effektiv til gående børn med

CP, både hvad angår reduktion af spasticitet og forbedring af gang (Sutherland et al. 1999, Ubhi et al. 2000). Imidlertid ses i nogle blindede kontrollerede studier også effekt i placebogruppen (Ade-Hall & Moore 2000, Ubhi et al. 2000, Sutherland et al. 1999). Ade-Hall & Moore (2000) er kritiske og konkluderer, at der hverken er evidens til at understøtte eller tilbagevise effekten af BTX blandt CP børn, der kan gå. Ubhi og kolleger (2000) finder, at BTX er et godt supplement til konventionel behandling med fysioterapi og skinner for at reducere spasticitet og forbedre funktion hos børn med spastisk diplegi eller hemiplegi – altså de lettere former for CP, hvor børnene kan gå. I nærværende studie genfindes dette ikke, idet knap halvdelen af børnene med hemiplegi og diplegi havde fået en bedre gang efter BTX.

Det er vanskeligt at afgøre, om de nye færdigheder, som børnene opnåede under behandling med BTX udelukkende skyldtes effekt af BTX. Det kunne også skyldes en kombination af flere faktorer herunder BTX, spasticitetsnedsættende medicin, skinner og barnets motoriske udvikling over tid. Børn udvikler sig motorisk og lærer nye færdigheder over tid også uden behandlingsindsats. Børnene i nærværende studie havde fået op til ti behandlinger med BTX, og der var således gået op til flere år mellem første og sidste BTX-behandling. I andre studier er der bred enighed om, at BTX forbigående nedsætter muskeltonus og forbedrer færdigheder (Flett et al. 1999, Sutherland et al. 1999, Ade-Hall & Moore 2000, Ubhi et al. 2000, Love et al. 2001, Singhi & Ray 2004, Ramstad et al. 2006). Det primære mål med den konventionelle behandling af CP er, at forbedre eller vedligeholde bevægeligheden i kroppen, at maksimere funktionel mobilitet (Flett et al. 1999), at minimere handicap og at maksimere funktion, komfort og barnets uafhængighed (Love et al. 2001, Papavasiliou et al. 2006).

Halvdelen af børnene havde fået fysioterapi i tiden efter BTX. At tallet ikke var større kan hænge sammen med den noget kaotiske situationen på børnefysioterapiområdet i tiden lige efter strukturreformen i Danmark i januar 2007, hvor studiet fandt sted. Kaos bestod i, at børnene skulle overgå fra fysioterapi i amtsligt regi til fysioterapi i kommunalt regi. Kommunerne var ikke velforberejdede på denne nye opgave. I kaossituationer har sundhedspersonale (FN 1993) et større ansvar for at mægle mellem forskellige interesser i samfundet i stræben efter sundhed, hvorfor fysioterapeuter på tværs af de nye regionale og kommunale ansættelsesforhold hjalp forældre med at finde deres nye fysioterapeutiske tilhørsforhold. Genoptræning, forebyggelse, sundhedsfremme og fysioterapibehandling til børn med CP understøttes af dansk lovgivning (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2004, Indenrigs- og sundhedsministeriet 2005, Socialministeriet 2007). Studiet viste, at majoriteten af forældre var blevet instrueret af en fysioterapeut i, hvordan de skulle udspænde deres barns muskler, og 34 af forældrene gav udtryk for, at deres egen træning af deres barn var vigtig. At sundhedsfremmende indsats betyder fælles og koordineret indsats af både sundhedspersonale og forældre, underbygges af Ottawa Chartret (WHO 1986). Via information og undervisning udvikler forældre personlige færdigheder som deres barns behandlere.

Forældrerinterviewene viste, at en forælder gav udtryk for stor begejstring for et arrangement i NGO regi. En kommune har mulighed for at støtte en families deltagelse i et sådant arrangement. Dette underbygges i ”Redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn” (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2004), der omhandler støtte og kompensation både til det handicappede barn og dets familie.

De individuelle interview med forældrene viste, at deres børn trods CP havde et godt liv. Dickinson og kollegers studie (2007) understøtter, at otte til 12 årige børn med CP har samme, gode livskvalitet som en sammenlignelig kontrolgruppe. Dansk lovgivning (Socialministeriet 2007) understøtter, at den enkeltes livskvalitet skal fremmes og forbedres ved at tilstræbe mulighed for at klare sig selv eller ved at lette den daglige tilværelse. Også regeringens folkesundhedsprogram (Sundhedsministeriet 1999) opstiller mål for udvikling af folkesundheden i Danmark, herunder et længere liv med højere livskvalitet. For at opnå den bedst mulige livskvalitet skal børn med CP tilbydes behandlinger, som støtter deres personlige udvikling og forøger deres livskvalitet i form af at kunne bevæge sig med færrest mulige gener af deres handicap (FN 1991). Ottawa Chartret (WHO 1986) understøtter, at et godt helbred er en vigtig forudsætning for blandt andet personlig udvikling og en vigtig dimension i begrebet livskvalitet.

At ansvaret for sundhedsfremme i lige høj grad påhviler enkeltpersoner, personale og sundhedsvæsen, understøttes af Ottawa Chartret (WHO 1986). Sundhedsvæsenet skal nyorienteres og i højere grad arbejde hen imod sundhedsfremme, hvilket understøttes af Ottawa Chartret (WHO 1986), som fremhæver, at målet med en sundhedsfremmende indsats også indebærer udvikling af en sundhedsfremmende politik. Målet med en sundhedsfremmende politik er at gøre de sunde valg til de lette valg.

## **5.3 anbefalinger**

### **5.3.1 anbefalinger på nationalt niveau**

Under bearbejdning af data blev det klart for mig, at nationale retningslinier for behandling med BTX i Danmark i lighed med de svenske retningslinier vil være en stor opkvalificering af den danske behandling og et etisk hensyn til børnene. Retningslinier bør i lighed med de svenske indeholde indikationer for behandling, basisudredning, behandlingsplan, evaluering efter behandling, injektionsteknik, detaljeret injektionsprotokol samt detaljeret evalueringsprotokol.

### **5.3.2 anbefalinger på lokalt niveau - Hillerød Hospital**

For at tilgodese børn og tage udgangspunkt i deres behov bør procedurer og arbejdsgange på børneafdelingen revideres og tilpasses børn.

Faste, afledning og beskæftigelse af børnene – hvoraf nogle var retarderede - var meget belastende for børn og forældre. Ved at lade BTX-behandling foregå om morgenen, kan fasteperioden afkortes væsentligt, og generne i forbindelse med fasten kan reduceres.

Mad til børnene, når fasten er ovre, bør forefindes i afdelingen.

Ventetiden for barnet mellem de forskellige procedurer skal være mindst mulig, og arbejdsgange i forbindelse med anlæggelse af drop, narkose, ophældning af BTX og indsprøjtning af BTX komprimeres.

Sundhedspersonalet skal gives mulighed for at opkvalificere sig i teori, som lægger vægt på, hvad der skaber sundhed fremfor, hvad der gør syg. Der bør i mødet med barn og forældre lægges vægt på familiernes ressourcer og muligheder for selv at fremme og bevare deres sundhed, således at styrker og ressourcer i et familieliv med et barn med CP er i fokus.

Børneafdelingen bør overveje at fokusere på behovene for individet som et hele ved blandt andet at optimere arbejdsgangene i forbindelse med BTX-dagen, som dette studie har vist et behov for.

Kommunikationen mellem forældre, sundhedspersonale og primær sektor skal optimeres. Kommunikationen mellem hospital og forældre skal være tydelig og klar, således at forældre oplever, at de bliver indkaldt med passende varsel, og at der er en klar aftale om, hvornår næste BTX-behandling skal gives, og om barnet skal til en ekstra klinisk kontrol forud for BTX.

Den skriftlige information både om produktet BTX og om forløbet på BTX-dagen skal være klar og entydig. Dette kan gøres ved at udarbejde en ny informationspjece, hvor personale og forældre arbejder sammen om teksten.

Forældre skal opfordres til via genoptræningsplanen at følge op på kommunikationen om genoptræning af deres barn i deres kommune efter BTX-behandling.

Personalet i handicapambulatoriet bør have kendskab til og kunne orientere forældre om frivillige organisationer som for eksempel Spastikerforeningen.

### **5.3.3 anbefalinger til fremtidig forskning**

Nationale retningslinier for BTX behandling vil gøre fremtidige studier i Danmark sammenlignelige dels indenfor landets egne grænser, dels med studier i lande, som anvender tilsvarende retningslinier. På nuværende tidspunkt er det ikke muligt at sammenligne resultater uden for egen behandlingsenhed, da hver enhed har udviklet sit eget koncept. Fremtidig forskning kan bestå i dels en spørgeskemaundersøgelse til alle "BTX-familier" i hele landet, dels et kvalitativt studie af informanter strategisk valgt for at få hele landet eller hele Norden repræsenteret.

En visuel-analog-skala (VAS) efter Love og kolleger foreslås testet for anvendelse i Danmark som en enkel og ikke tidskrævende forespørgsel til CP barnets fremskridt ved kontrol på hospitalet.

Dickinson og kollegers (2007) studie blev publiceret i databearbejdningsfasen af dette studie. De finder, at mere end halvdelen af børn med CP rapporterer "*smerter i den forudgående uge*", hvilket er højere end forekomsten i befolkningen i almindelighed. I et fremtidigt studie vil det være interessant at sætte fokus på problematikken "*smerter hos børn med CP*", da smerter umiddelbart associeres med ringere livskvalitet. Det ville ligeledes være interessant at få belyst, om der er en sammenhæng mellem graden af smerter og graden af CP.

## 6 KONKLUSION

Formålet med studiet var at undersøge, hvordan forældre til børn med spastisk CP oplevede effekt af BTX på deres barns funktioner. Det var tydeligt, at forældrene gerne ville tage mod et nyt tilbud om behandling med BTX. De væsentligste begrundelser var, at forældrene havde set god effekt af behandlingen, eller at de håbede på en effekt.

Et mindretal af forældrene ville ikke tage imod et nyt tilbud om behandling med BTX, væsentligst fordi de enten ikke havde set effekt af behandlingen, eller fordi de oplevede, at barnet skulle igennem en masse for et meget lille udbytte.

Størst effekt var der på spændingen i musklerne, som var mindre spastiske, mens BTX virkede, og børnene var mere smidige. Flere forældre ønskede med BTX-behandling at forebygge eller udskyde en operation. Derudover var de væsentligste begrundelser for at tage imod et nyt tilbud om BTX-behandling, at barnet enten fik bedre gang, nye måder at bevæge sig på eller en bedre siddestilling.

Det er vigtigt, at hele praksis omkring BTX-dagen udvikles og optimeres i forhold til handicappede børn og dette kan blandt andet understøttes ved at indføre nationale retningslinier for BTX behandling.

## 7 TAK

til forældrene, som ved deres deltagelse gjorde dette studie muligt; til både børnefysioterapeuter og samarbejdspartnere på børneafdelingen, som gav inspiration til spørgeske-maet; til min kollega, Lone Skou, for analyse af interviewene og løbende sparring; til min vejleder, Ina Borup, for vejledning og inspiration under hele skriveprocessen.

## 8 REFERENCER

Ade-Hall R.A. & Moore A.P. 2000, "Botulinum toxin type A in the treatment of lower limb spasticity in cerebral palsy", *Cochrane Database of Systematic Reviews 2000*, Issue 1. Art. No.: CD001408. DOI: 10.1002/14651858.CD001408.

Boolsen M. W. 2006, Kvalitative analyser. At finde årsager og sammenhænge, Hans Reitzels forlag, København.

Bowling, A. 2002, *Research Methods in Health. Investigating Health and Health Services*, Open University Press, Maidenhead.

Cerebral Parese-foreningen i Norge 2003, [Elektronisk]. Fundet på:  
<http://www.cp.no/index.asp?id=23535&itemtype=20> [2007-03-17].

Dahl N., Tervo R., Symons F.J. 2007, "Treatment Acceptability of Healthcare Services for Children with Cerebral Palsy", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 20, no.5, pp. 475–482.

De Forenede Nationer 1993, *Standardregler om lige muligheder for handicappede*. De Forenede Nationers Generalforsamling (Resolution 48/96) Socialministeriet, København.

Dickinson H.O., Parkinson K.N., Ravens-Sieberer U., Schirripa G., Thyen U., Arnaud C., Beckung E., Fauconnier J., McManus V., Michelsen S.I., Parkes J., Colver A.F. 2007, "Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study", *Lancet*, vol. 369, pp. 2171-2178.

Esben, P. 2005, *Ny CP - Cerebral Parese med nye øjne 2*, Spastikerforeningen, Frederiksberg.

Flett P.J., Stern L.M., Waddy H., Connell T.M., Seeger J.D., Gibson S.K. 1999, "Botulinum toxin A versus fixed cast stretching for dynamic calf tightness in cerebral palsy", *Journal of Paediatric Child Health* vol. 35, pp. 71-77.

Graham H.K., Boyd R.N., Fehlings D. 2003, "Does intramuscular Botulinum toxin A injection improve upper-limb function in children with hemiplegic cerebral palsy?", *The Medical Journal of Australia*, vol. 178, pp. 95.

Hansen L.K., Pedersen N.R.W., Westphall I.T., Pedersen L.T., Jensen H., Villads A. 2004, "Botulinum Toxin Type A behandling af spastisk cerebral parese", *Ugeskrift for Læger* vol. 166, no. 34, pp. 2888-2890.

Himmelmann K. 2006, *Cerebral Palsy in Western Sweden - Epidemiology and function*. Department of Pediatrics Institute of Clinical Sciences. The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Sweden.

Hjälpmedelinstitutet i Sverige 2006, [Elektronisk]. Fundet på:  
[http://www.hi.se/templates/Page 330.aspx](http://www.hi.se/templates/Page_330.aspx) [2007-03-17].

Indenrigs- og sundhedsministeriet 2003, *Lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter*. Indenrigs- og sundhedsministeriets Lov nr. 402 af 28/05/2003. Indenrigs- og sundhedsministeriet, København.

Indenrigs- og sundhedsministeriet 2004, *Redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn*. Indenrigs- og sundhedsministeriet, København.

Indenrigs- og sundhedsministeriet 2005, *Sundhedsloven*. Lov nr. 546 af 24/06/2005. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København.

Justitsministeriet 2000, *Lov om behandling af personoplysninger*. Justitsministeriets Lov nr. 429 af 31. maj 2000. Justitsministeriet, København.

Koch L. & Vallgård S. 2004, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*, Munksgaard Danmark, København.

Kvale S. 2004, *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, Hans Reitzels forlag, København.

Love S.C., Valentine J.P., Blair E.M., Price C.J., Cole J.H., Chauvel P.J. 2001, "The Effect of Botulinum Toxin Type A on the Functional Ability of the Child with Spastic Hemiplegia a Randomized Controlled Trial", *European Journal of Neurology* vol. 8, pp. 50-58.

Lund H. & Røgind H. 2004, *Statistik i ord*, Munksgaard Danmark, København.

Malterud, K. 2006, *Kvalitative metoder i medicinsk forskning. En innføring*, Universitetsforlaget, Oslo.

Michelsen, S.I. 2006, *Social consequences of cerebral palsy. PhD thesis*. Faculty of Health Science University of Copenhagen, National Institute of Public Health, Copenhagen.

Papavasiliou A.S., Rapidi C-A., Filiopoulos C., Rizou C., Skouteli H.N. 2006, "Evaluation of a Multimodal Management of Prematurity-Related Spasticity", *Pediatric Neurology*, vol, 35, pp. 400-407.

Patrick J.H., Roberts A.P., Cole G.F. 2001, "Therapeutic Choices in the Locomotor Management of the Child with Cerebral Palsy – more luck than judgement?", *Archives of Disease in Childhood*, vol. 85, pp. 275-279.

Ramstad K., Karstensen A.B., Risberg K., Bergsaker D.K., Sommer F.F. 2006, "Erfaringer med Botulinum Toxin Type A injeksjoner mot spastisitet hos barn", *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, vol. 4, no. 126, pp. 450-452.

Scholtes V.A.B., Becher J.G., Beelen A., Lankhorst G.J. 2006, "Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments", *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 48, pp. 64-73.

Socialministeriet 2007, *Bekendtgørelse af lov om social service*. Lovbekendtgørelse nr. 1117 af 26/09/2007. Socialministeriet, København.

Singhi P. & Ray M. 2004, "Botulinum toxin in children with cerebral palsy", *The Indian Journal of Pediatrics*, vol. 71, no. 12, pp. 1087-1091.

Socialstyrelsen, Sverige 2006, [Elektronisk]. Fundet på: <http://www.socialstyrelsen.se/-Amnesord/halsosjuk/Kvalitetsregister/nervsystemet/kva092.htm> [2007-03-18].

Socialstyrelsen, Sverige 2007, *Nationella riktlinjer för botulinumtoxinbehandling*. [Elektronisk]. Fundet på: [http://www.cpun.se/online/uploadedFiles/187\\_NationellariklinjerArm.pdf](http://www.cpun.se/online/uploadedFiles/187_NationellariklinjerArm.pdf) [2008-02-05].

Spastikerforeningen, København 2007, [Elektronisk]. Fundet på: <http://www.spastikerforeningen.dk> [2007-01-23].

Spiegel D.A. & Flynn J.M. 2006, "Evaluation and Treatment of Hip Dysplasia in Cerebral Palsy", *The Orthopedic Clinics of North America*, vol. 37, no.2, pp. 185-196.

SiF 2007a, *Cerebral Parese Registret*. Statens Institut for Folkesundhed. [Elektronisk]. Fundet på: <http://www.si-folkesundhed.dk/Forskning/Generelt%20om%20forskning/-Registre%20og%20follow-up%20studier/Cerebral%20Parese%20Registret.aspx> [2007-08-13].

SiF 2007b, *Indikatorer for børns sundhed*. Statens Institut for Folkesundhed. [Elektronisk]. Fundet på: <http://www.si-folkesundhed.dk/Statistik/Noegletal%20boern/Sundhed%20og%20sygelighed/Cerebral%20Parese.aspx> [2007-01-21].

Statistiska Centralbyrån 2007, [Elektronisk]. Fundet på: <http://www.ssd.scb.se/databaser/makro/SaveShow.asp> [2007-12-23].

Sundhedsministeriet 1999, *Regeringens folkesundhedsprogram 1999-2008*. Sundhedsministeriet, København.

Sundhedsministeriet 2005, *Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus*. Lov nr. 546 af 24/06/2005 i Sundhedsloven. Sundhedsministeriet, København.

Sundhedsstyrelsen 2006, *Fysisk handikappede personers adgang til vederlagsfri fysioterapi*, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen 2007a, [Elektronisk]. Fundet på: [www.sst.dk/Informatik\\_og\\_sundhedsdata/Download\\_sundhedsstatistik/Foedslerfertilite tsbehandling\\_og\\_abort/foedsler1.aspx](http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Download_sundhedsstatistik/Foedslerfertilite tsbehandling_og_abort/foedsler1.aspx) [2007-12-23].

Sundhedsstyrelsen 2007b, [Elektronisk]. Fundet på:  
www.sst.dk/default.aspx?path={43B54BF0-E06D-4730-BB07-8BA533A7F44C}&print=1 [20 11 2007].

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) 2002, "Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe", *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol.44, pp. 633-640.

Sutherland D.H., Kaufman K.R., Wyatt M.P., Chambers H.G., Mubarak S.J. 1999, "Double-blind study of Botulinum A toxin injections into the gastrocnemius muscle in patients with cerebral palsy", *Gait and Posture*, vol. 10, no.1, pp. 1-9.

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*, vol. 87, pp. 1658-1660.

Ubhi T., Bhakta B.B., Ives H.L., Allgar V., Roussounis S.H. 2000, "Randomised double blind placebo controlled trial of the effect of Botulinum Toxin on walking in cerebral palsy", *Archives of Disease in Childhood*, vol. 83, pp. 481-487.

Udenrigsministeriet 1992, *Bekendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder*. BKI nr. 6 af 16/01/1992. Udenrigsministeriet, København.

White-Koning M., Arnaud C., Dickinson H.O., Thyen U., Beckung E., Fauconnier J., McManus V., Michelsen S.I., Parkes J., Parkinson K., Schirripa G., Colver A. 2007, "Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy". *Pediatrics*, vol. 120, pp. 804-814.

WHO 1986, *Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion*. Ottawa, 21 November 1986 - WHO/HPR/HEP/95.1.

## 9 BILAG

### Bilag 1

#### **Interviewguide til fokusgruppeinterview**

Hvad vil det være interessant at høre forældrene om vedrørende effekt af BTX?

Hvad kunne være årsager til at forældre vil tage imod et nyt tilbud om BTX?

Hvad kunne være årsagen til at forældre ikke ville tage imod et nyt tilbud om BTX?

#### **Interviewguide til forælderinterview**

Hvilken effekt har du set af BTX på dit barn?

Har dit barn fået BTX flere gange?

Har effekten af BTX været ens hver gang?

Har dit barn mistet færdigheder i forbindelse med BTX?

Hvad kunne personalet gøre bedre i forbindelse med behandling med BTX?

Hillerød, den 22.6.2007

Kære forældre!

Siden år 2002 har Botox været anvendt på børneafdelingen på Nordsjællands Hospital – Hillerød til behandling af spastiske muskler hos børn med cerebral parese.

For at få en opgørelse over, hvordan forældre oplever effekten af Botox til deres barn med cerebral parese vil jeg gerne spørge jer ved at sende dette spørgeskema.

Formålet med undersøgelsen er at få kendskab til forældres oplevelse. I kan have forskellig opfattelse af jeres barns funktion, derfor vedlægges et spørgeskema til moderen og et til faderen.

Undersøgelsen går ud på at få jeres vurdering, jeres oplevelser og jeres erfaringer med jeres barns funktionsforbedringer i tiden efter Botox indsprøjtningerne.

Undersøgelsen er anonym, og det er frivilligt at deltage. Det vil ikke være muligt at genkende den enkeltes besvarelse, når resultatet af undersøgelsen opgøres.

Alle besvarelser er værdifulde. Derfor håber jeg, I har lyst til at deltage ved at udfylde spørgeskemaerne.

Svar blot spontant. I behøver ikke tænke længe over spørgsmålene.

Spørgeskemaerne databehandles af undertegnede. Ingen andre vil få de udfyldte spørgeskemaer at se. De opbevares aflåst.

Resultatet af undersøgelsen vil blive tilgængelig i min masterafhandling. Den vil i 2008 kunne ses på [www.nhv.se](http://www.nhv.se)

Spørgeskemaerne bedes returneret i vedlagte svarkuvert **snarest muligt** og senest den 1.august 2007

I er velkomne til at kontakte mig for yderligere oplysninger.  
På forhånd tak.

Venlig hilsen  
Lise Buus  
Fysioterapien, afd. 0721  
Nordsjællands Hospital – Hillerød  
3400 Hillerød  
Direkte telefon: 48 29 74 92

**Diagnose (sæt kryds)**

1. Hvilken diagnose / hvilke dele af kroppen er involveret i dit barns cerebrale parese:

- |                                                                      |                          |
|----------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 1. Hemiplegi (halvsidig dvs. en arm og et ben)                       | <input type="checkbox"/> |
| 2. Diplegi (især begge ben og kun i mindre grad én eller begge arme) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Tetraplegi (begge arme og begge ben)                              | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ved ikke                                                          | <input type="checkbox"/> |

**Spørgsmål vedrørende dit barn med cerebral parese**

2. Hvor gammelt er dit barn \_\_\_\_\_ (år / måneder)

3. Er det en pige eller en dreng

|                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| pige                     | dreng                    |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Hvor passes dit barn hovedsageligt i dagtimerne:

- |                                      |                          |
|--------------------------------------|--------------------------|
| 1. i hjemmet                         | <input type="checkbox"/> |
| 2. i almindelig daginstitution/skole | <input type="checkbox"/> |
| 3. i specialbørnehave/skole          | <input type="checkbox"/> |
| 4. i døgninstitution                 | <input type="checkbox"/> |
| 5. andet                             | <input type="checkbox"/> |

5. Er du far, mor, stedfar, stedmor eller andet (skriv  
gerne hvad) til det barn, der har fået Botox

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| far                      | mor                      | stedfar                  | stedmor                  | andet                    |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

andet: \_\_\_\_\_

6. Hvornår blev der sidst givet Botox? \_\_\_\_\_ (skriv ca. dato)

7. Hvor mange gange har dit barn fået Botox? \_\_\_\_\_ (skriv antal)

8. I hvilke muskler er der givet Botox:

- |                                  |                          |
|----------------------------------|--------------------------|
| 1. på bagsiden af underbenet     | <input type="checkbox"/> |
| 2. på bagsiden af låret          | <input type="checkbox"/> |
| 3. på indersiden af låret        | <input type="checkbox"/> |
| 4. i tommelfingeren / underarmen | <input type="checkbox"/> |
| 5. i andre muskler               | <input type="checkbox"/> |
| 6. ved ikke                      | <input type="checkbox"/> |

**Information** (sæt kryds)

- |                                                                                                                                        | helt<br>enig             | lidt<br>enig             | lidt<br>uenig            | meget<br>uenig           | ved<br>ikke              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. Jeg fik tilstrækkelig <b>mundtlig</b> information om Botox før jeg besluttede mig for at tage mod tilbuddet om Botox til mit barn   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Jeg fik tilstrækkelig <b>skriftlig</b> information om Botox før jeg besluttede mig for at tage mod tilbuddet om Botox til mit barn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Jeg fik på afdelingen tilstrækkelig <b>mundtlig</b> information om, hvad der skulle ske på selve Botox-dagen                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Jeg fik på afdelingen tilstrækkelig <b>skriftlig</b> information om, hvad der skulle ske på selve Botox-dagen                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Indkaldelserne til Botox behandling kommer i passende tid                                                                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Selve Botox-dagen**

Hvis dit barn har fået Botox flere gange, bedes du tænke på sidste gang, der blev givet Botox, når du besvarer spørgsmål 14 til 21.

- |                                                                                                          | helt<br>enig             | lidt<br>enig             | lidt<br>uenig            | meget<br>uenig           | ved<br>ikke              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 14. Jeg er tilfreds med den måde jeg blev mødt på på børneafdelingen.                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Jeg oplevede at blive hørt/taget alvorligt på afdelingen                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Jeg er tilfreds med sygeplejerskernes arbejde i forbindelse med Botoxbehandlingen                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Jeg er tilfreds med børnelægens arbejde i forbindelse med indsprøjtning af Botox                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Proceduren med at få lagt drop fungerede tilfredsstillende                                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Det er godt, at der er mulighed for at snakke med andre "Botox-familier" på stuen på børneafdelingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Jeg var tryk ved personalets håndtering af behandlingen                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Jeg synes overordnet at forløbet på selve Botoxdagen var godt                                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Hvis du vil uddybe nærmere er du velkommen til det her:                                              | <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>  |                          |                          |                          |                          |

**Narkose**

23. Har dit barn fået narkose/ bedøvelse i forbindelse med Botoxbehandlingen? ja, hver gang ☐ nogle gange ☐ aldrig ☐
24. Hvis dit barn fik narkose, oplevede du, at procedurene omkring narkosen/narkoselægens rolle fungerede tilfredsstillende helt enig ☐ lidt enig ☐ lidt uenig ☐ meget uenig ☐ ved ikke ☐

**Medicin**

25. Fik dit barn medicin (fx Lioresal, Baclofen, Diazepam) mod spasticitet/stivhed i tiden **før** der blev givet Botox? ja ☐ nej ☐ nogle af gangene ☐ ved ikke ☐ mit barn fik anden medicin ☐
26. Fik dit barn medicin (fx Lioresal, Baclofen, Diazepam) mod spasticitet/stivhed i **samme periode**, som der blev givet Botox? ja ☐ nej ☐ nogle af gangene ☐ ved ikke ☐
27. Hvis ja, blev dosis i denne periode øget ☐ mindsket ☐ uændret ☐ ved ikke ☐

**Effekt**

Hvis dit barn har fået Botox flere gange, bedes du tænke på sidste gang, der blev givet Botox, når du besvarer spørgsmål 28 til 33

- Bevægelser uden hjælp** (fx rejse sig fra gulv uden møbelstøtte, vende sig i sengen)
28. Mit barn har fået nye måder at bevæge sig på helt enig ☐ lidt enig ☐ lidt uenig ☐ meget uenig ☐ ved ikke ☐
- Siddestilling** (besvares kun, hvis dit barn kunne sidde, før det fik Botox).
29. Mit barn har fået en bedre/mere sikker siddestilling ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- Smerter**
30. Mit barn havde tidligere ondt og har efter Botox fået færre smerter ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- Spænding/stivhed**
31. Mit barn har fået mindre stivhed i musklerne efter Botox ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- Søvn**
32. Mit barn sover bedre efter Botox ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- Gang** (besvares kun, hvis dit barn kunne gå, før det fik Botox)
33. Mit barn har fået en bedre/mere sikker gang efter Botox helt enig ☐ lidt enig ☐ lidt uenig ☐ meget uenig ☐ ingen ændring ☐ ved ikke ☐

**Skinner /kapsler og ganghjælpemiddel**

- |                                                                | ja                       | nej                      | af og til                |
|----------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 34. Mit barn brugte dagligt skinner/kapsler <b>før</b> Botox.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Mit barn bruger dagligt skinner/kapsler <b>efter</b> Botox | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Mit barn går med et ganghjælpemiddel                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Andet**

37. Har du oplevet andre effekter af Botoxbehandlingen?  
Hvis ja, hvilke:

---



---



---

38. Hvis dit barn har fået Botox flere gange, har effekten da været ens hver gang? Beskriv gerne, hvad du har oplevet:

---



---



---

**Fysioterapi/træning efter Botox**

- |                                                                                                             | helt enig                             | lidt enig                                 | lidt uenig                             | meget uenig                                               | ved ikke                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| 39. Jeg var af mit barns fysioterapeut blevet instrueret i, hvordan musklerne skulle spændes ud efter Botox | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/>                                  | <input type="checkbox"/>             |
| 40. Mit barn har fået behandling af en fysioterapeut i hverdagen efter Botox behandlingen                   |                                       |                                           | ja<br><input type="checkbox"/>         | nej<br><input type="checkbox"/>                           | ved ikke<br><input type="checkbox"/> |
| 41. Fysioterapi-behandlingen er givet                                                                       | i hjemmet<br><input type="checkbox"/> | i institution<br><input type="checkbox"/> | andet sted<br><input type="checkbox"/> | der er ikke givet fysioterapi<br><input type="checkbox"/> |                                      |
| 42. Jeg har selv trænet mit barn                                                                            | helt enig<br><input type="checkbox"/> | lidt enig<br><input type="checkbox"/>     | lidt uenig<br><input type="checkbox"/> | meget uenig<br><input type="checkbox"/>                   | ved ikke<br><input type="checkbox"/> |
| 43. Der er givet hyppigere fysioterapi/træning end i tiden lige før Botox                                   | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/>                                  | <input type="checkbox"/>             |
| 44. Min egen træning af mit barn er vigtig                                                                  | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/>                                  | <input type="checkbox"/>             |
| 45. Der har været god kommunikation mellem hospitalet og min kommune vedrørende fysioterapi                 | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/>                                  | <input type="checkbox"/>             |

**Interval mellem Botox behandlingerne**

46. Mit barn har kun fået én Botox behandling ☐ (gå videre til spørgsmål 48)  
 Mit barn har fået mere end én Botox behandling ☐ (fortsæt med spørgsmål 47)

- |                                                            | helt<br>enig             | lidt<br>enig             | lidt<br>uenig            | meget<br>uenig           | ved<br>ikke              |
|------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 47. Intervallet mellem Botox behandlingerne været passende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Samlet effekt af Botox**

Den bedste effekt af Botox ses ofte først et stykke tid efter behandlingen. Hvis dit barn har fået flere behandlinger, skal spørgsmål 48 til 53 besvares ud fra den behandling, hvor effekten af Botox varede længst tid

- |                                                                                                                | Ingen<br>effekt          | 3 må-<br>neder           | 6 må-<br>neder           | 9 må-<br>neder           | længe-<br>re             | ved<br>ikke              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 48. Mit barn havde effekt af Botox i ca.                                                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. Mit barn har fået nye færdigheder efter Botox                                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| Hvis helt enig /lidt enig hvilke:                                                                              | <hr/>                    |                          |                          |                          |                          |                          |
| 50. Mit barn har mistet færdigheder efter Botox.                                                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| Hvis helt enig /lidt enig hvilke:                                                                              | <hr/>                    |                          |                          |                          |                          |                          |
| 51. Mit barn har umiddelbart efter Botox mistet færdigheder, men har siden fået sine mistede færdigheder igen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| Hvis helt enig /lidt enig hvilke:                                                                              | <hr/>                    |                          |                          |                          |                          |                          |
| 52. Mit barn har fået den effekt af Botox, som jeg havde fået stillet i udsigt.                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| 53. Effekten af Botox levede op til mine forventninger                                                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| 54. Hvis dit barn har fået Botox mere end én gang, har du da oplevet, at effekten samlet set har været:        |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
| Stigende                                                                                                       | <input type="checkbox"/> |                          |                          |                          |                          |                          |
| Dalende                                                                                                        | <input type="checkbox"/> |                          |                          |                          |                          |                          |
| Varierende                                                                                                     | <input type="checkbox"/> |                          |                          |                          |                          |                          |
| Samlet set har der <b>ingen</b> effekt været af Botox                                                          | <input type="checkbox"/> |                          |                          |                          |                          |                          |

**Operation**

55. Mit barn er efter Botox blevet opereret i de samme muskler, som fik Botox ☐ ja ☐ nej Hvis nej gå videre til spørgsmål 59
56. Hvis ja, hvor længe var det efter sidste gang Botox \_\_\_\_\_ (skriv antal måneder)
57. Hvor gammel var dit barn, da det blev opereret? \_\_\_\_\_ (år / måneder)
58. Mit barn er blevet opereret (sæt x ved antal gange) ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ flere end 3

**Gentagelse af Botoxbehandling**

59. Jeg vil tage imod et nyt tilbud om Botoxbehandling ☐ ja ☐ nej
60. Hvis ja, skriv venligst hvorfor:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
61. Hvis nej, skriv venligst hvorfor ikke:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Andet informantbrev til andet rykkerbrev**

Hillerød, den 18.9.2007

Kære forældre!

Der er kun lavet meget få danske og udenlandske undersøgelser af forældres erfaringer med Botox til deres barn. Forældre er dem, der kender deres børn bedst!

For at vi i teamet kan blive bedre, er det af stor betydning, at I fortæller om jeres erfaringer. Det kan I gøre ved at udfylde spørgeskemaerne og returnere dem til mig.

Hvis I hellere vil fortælle om jeres erfaringer ved en samtale, så er det også en mulighed. Skriv eller ring til mig for en aftale.

På nuværende tidspunkt har jeg hørt fra 24 ud af 47 familier, så forskningsmæssigt er det desværre for lidt til at konkludere på, når der mangler svar fra halvdelen.

I 8 af de returnerede svarkuverter var der svar fra begge forældre. I de familier, hvor kun den ene har svaret hører jeg meget gerne fra den anden forælder – både hvis I har forskellig og samme opfattelse af virkningen af Botox.

Da undersøgelsen er anonym, kan jeg ikke se, hvem der har svaret, så derfor sendes dette brev til alle.

Tak til de af jer, der har sendt spørgeskemaer retur! I kan se bort fra dette brev.

Jeg håber I har lyst til at medvirke, og vedlægger 2 spørgeskemaer, hvis de første er blevet forlagt.

Venlig hilsen  
Forskningsfysioterapeut Lise Buus  
Fysioterapien, afd. 0721  
Nordsjællands Hospital – Hillerød  
3400 Hillerød  
Direkte telefon: 48 29 72 94



Fysioterapeut Lise Buus  
Fysioterapien, afd. 0721  
Nordsjællands Hospital - Hillerød  
Helsevej 2  
3400 Hillerød

Sendt til: libu@noh.regionh.dk

16. maj 2007

Datatilsynet  
Borgergade 28, 5.  
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200  
Fax 3319 3218

E-post  
dt@datatilsynet.dk  
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2007-41-0570

Sagsbehandler  
Mads Pedersen  
Direkte 3319 3245

**Vedrørende anmeldelse af: Den forældreoplevede effekt af Botulinum-toksin-behandling til børn med spastisk cerebral parese.**

Ovennævnte projekt er den 23. april 2007 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens<sup>1</sup> § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt snarest og forventes at op-høre 1. december 2007.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Fysioterapien, afd. 0721 Nordsjællands Hospital - Hillerød Helsevej 2, 3400 Hillerød.

**TILLADELSE**

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

**Generelle vilkår**

**Tilladelsen gælder indtil: 1. december 2007**

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra forteg-nelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

<sup>1</sup> Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

*Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.*

1. Fysioterapeut Lise Buus er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

#### **Elektroniske oplysninger**

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, kodenøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.

13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.
14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

#### **Manuelle oplysninger**

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

#### **Oplysningspligt over for den registrerede**

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede bør endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

#### **Indsigtsret**

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

#### **Videregivelse**

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

### **Ændringer i projektet**

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.

22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

### **Ved projektets afslutning**

23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*

24. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.

25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til Dem til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **[www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk)**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

Med venlig hilsen

Mads Pedersen





