OPLEVELSER MED BANDAGIST OG ORTOSEBEHANDLING, HOS BØRN MED NEUROMUSKULÆRE SYGDOMME I DANMARK – FORÆLDRENES PERSPEKTIV

EXPERIENCES WITH ORTHOTIC SERVICE PROVISION AND ORTHOTIC DEVICES FOR CHILDREN WITH NEUROMUSCULAR CONDITIONS IN DENMARK – A PARENTAL PERSPECTIVE

HEIDI NØHR & SIGNE LINDBALLE

Bachelor, 15 hp

Ortopædingeniør uddannelsen

Jönköping, Maj 2013

Eksaminator: Kerstin Hagberg - Fysioterapeut

Vejleder: Nerrolyn Ramstrand – Docent, Proteser og ortoser

Hälsohögskolan, Jönköping Universitet

Afdeling for rehabilitering

Box 1026, SE – 551 11 Jönköping, Sverige

INDHOLDSFORTEGNELSE

English Abstract 4
Dansk Resumé 4
Indledning 5
Baggrund 6
Forældre til børn med handicap 6
Ortopædteknisk behandling med ortoser 8
Lovgivning og sagsbehandling 9
Formål 10
Metode 11
Studie design 11
Rekruttering 11
Deltagere 12
Procedure 12
Analyse metode 13
Datamætning 13
Etiske overvejelser 14
Resultat 15
Rådgivning og Kommunikation 15
Bandagist og konsultation 16
Følelser 17
Resultat af behandlingen 19
Motivering og Demotivering 20
Problemer og udfordringer 21
Forbedringer 23
Diskussion 24
Resultater 24
Metode 27
Studie design 27
Deltagerne 27
Data analyse 28
Klinisk relevans og fremtidige studier 28
Studie begrænsninger 29
Konklusion 30

Tak til 30
Oversigt 31
Referencer 31
Bilag 1 – Informations seddel til forældre 35
Bilag 2 – Spørgeskema 36
Bilag 3 – Etik erklæring 43

ENGLISH ABSTRACT

Aim: To investigate parents' perspective on orthotic treatment of children with neuromuscular disorders in Denmark, including consultation, provision of information and orthotic use. **Method:** A qualitative phenomenological study was conducted using an internet based questionnaire with open-ended questions. The participants were recruited from Danish prosthetic and orthotic clinics and through three closed facebook groups. A total of 32 parents answered the survey, in which 14 met the inclusion and exclusion criteria. The qualitative data was analyzed using manifest content analysis. **Results:** During the data analysis 7 themes and 16 sub-categories emerged. The 7 themes were; advice and communication, orthotist and consultation, feelings, results of treatment, motivation/demotivation, problems and challenges and improvements. **Conclusion:** The study shows general satisfaction when meeting and cooperating with the orthotist. The participants felt that they get the necessary information. Despite this, issues emerged which could have been avoided if the orthotist had given families more detailed information and advice.

DANSK RESUMÉ

Formål: At undersøge, forældres oplevelse af deres barns ortosebehandling i Danmark, herunder konsultation, rådgivning og brug af ortosen. Børnene er diagnosticeret med neuromuskulære sygdomme og anvender ortoser, til at forbedre mobilitet. **Metode:** Et kvalitativt fænomenologisk studie, blev udført vha. et internetbaseret spørgeskema med åbne spørgsmål. Deltagerne blev rekrutteret igennem to danske bandagerier, samt tre lukkede Facebook grupper. I alt besvarede 32 forældre spørgeskemaet, hvoraf 14 mødte inklusion og eksklusions kriterierne. De kvalitative data blev analyseret igennem en manifest indholdsanalyse. **Resultat:** Under dataanalysen opstod der 7 temaer med i alt 16 underliggende kategorier. De 7 temaer der fremkom var; Rådgivning og kommunikation, bandagist og konsultation, følelser, resultat af behandlingen, motivering og demotivering, problemer og udfordringer med ortosen og forbedringer. **Konklusion:** Studiet viser tegn på en general tilfredshed i mødet og samarbejdet med bandagisten. Deltagerne oplevede også, at få den nødvendige information. På trods af dette opstod der problemstillinger som kan afhjælpes ved udvidet information og rådgivning fra bandagistens side.

INDLEDNING

Den avancerede medicinske teknologi, gør det i dag i højere grad muligt, at for tidlig fødte børn overlever. Det er dog endnu ikke lykkedes for teknologien, at eliminere de neuromusklære sygdomme, som kan opstå ved for tidlig fødsel (Boyd, 2002). Udover for tidlig fødsel, kan genetik og infektioner var årsag til neuromusklære sygdomme. Udviklings anomalier eller skader i det centrale eller perifere nervesystem, kan give anledning til nedsat funktion i bevægeapparatet (Sneppen, Bünger, Hvid, & Søballe, 2006).

Ved behandling af neuromuskulære sygdomme, tales der om begrebet habilitering. Habilitering drejer sig om, at udvikle nye evner og støtte udviklingen hos et barn med en medfødt lidelse. Modsat rehabilitering, har barnet ikke erfaring med en bestemt funktion, samt hvordan denne føles. Habilitering er samtidig ikke begrænset til en periode, men er en langsigtet proces (Socialstyrelsen, 2013). I processen indgår flere faggrupper såsom; fysioterapeut, ergoterapeut, bandagist og speciallæger. Der findes ingen tidligere studier, omhandlende bandagistens rolle i habiliterings-processen, af børn med neuromusklære sygdomme.

Dette studie omhandler, forældre til børn med neuromusklære sygdomme og deres perspektiv på ortosebehandling. Antallet af neuromusklære diagnoser er mange og nogle mere sjældne end andre. Til dette studie, udvælges de hyppigste beskrevet neuromusklære diagnoser (Hsu, Michael, & Fisk, 2008; Perry & Burnfield, 2010; Sneppen, et al., 2006). De udvalgte diagnoser er; Cerebral parese (CP), Muskeldystrofi og Myelomeningocele (MMC). Studiet undersøger eventuelle problemstillinger hos forældre, hvis børn anvender ortoser. Her udover undersøges forholdet mellem forælder og bandagist, for at finde eventuelle brist i kommunikationen. Dette er vigtigt i forhold til at forbedre samarbejdet, optimere brugen af ortoser og finde viden om hvilke faktorer, der er vigtige for forældrene. Disse fund kan anvendes til udvikling af den enkeltes bandagist arbejde.

BAGGRUND

FORÆLDRE TIL BØRN MED HANDICAP

At være forældre til et barn med handicap, er en stor udfordring for de fleste. Et barn med handicap er ikke bare et barn, men en pakkeløsning af forskellige behandlinger og fagpersoner, man som forældre skal forholde sig til. Det er ikke nemt, men alligevel tager de fleste forældre opgaven på sig og passer deres barn hjemme (Lindblad, Holritz-Rasmussen, & Sandman, 2007). I en undersøgelse af Morgan & Tan (2011) tydeliggøres det, at forældrene værdsætter familiecentreret behandling, da det er dem som kender børnene bedst (Morgan & Tan, 2011). Mange handicappede børn kræver hjælpemidler for, at få hverdagen til at fungere og det er vigtigt, at dette hjælpemiddel inddrages i andre behandlinger. Forældre beskriver, at det er meget vigtigt for dem, at deres primære behandler (fysioterapeut /ergoterapeut), kan informere om hjælpemidlet og følge op på brugen af det (Egilson, 2011). Forældre der står i en situation, hvor de skal forholde sig til forskellige behandlinger, har brug for råd og vejledning. Dog kan det være en forhindringsbane, at nå frem til de rette oplysninger og flere forældre benytter sig af hinanden, for at dele information (Egilson, 2011). I en artikel af Boyd (2002) beskrives det, at forældrene oplever mindre stress og bekymring, når de får information fra andre i samme situation (Boyd, 2002). Informationen er meget nødvendig for, at forstå hvorfor netop denne type behandling er påkrævet. I studiet af Egilson (2011) beskriver forældrene, at de synes behandlingen er vigtig, men at manglende information omkring hvad der sker i behandlingen og dets mål, gør dem tvivlende på om den har nogen effekt (Egilson, 2011). Behovet for information, bekræftes i et studie, omhandlende forældre til børn med Duchennes Muskeldystrofi (DMD). Her foreslår forældrene mere skriftligt information, med brug af billeder eller mulighed for videoeksempler (Garralda, Muntoni, Cunniff, & Caneja, 2006). Disse studier understreger vigtigheden af, at være tydeligt i sin information og sikre sig forældrenes forståelse, før de forlader bandageriet. Korrekt information er især vigtig for, at sikre god compliance.

Forældrene til funktionsnedsatte børn, har rigtig mange udfordringer i dagligdagen og derfor oplever en del forældre at blive ramt af stress. Kerr & McIntosh (2000) viser i et studie, at forældre til nyfødte børn med handicap ofte føler, at de ikke får den emotionelle støtte fra fagpersonalet som er nødvendig. Forældrene oplever stress, omkring hvad dagligdagen og fremtiden bringer. Det har dog vist sig, at en af de mest effektive former for stresshåndtering er, at tale med andre i samme situation som en selv. Forældrene beskrev lettelse over ikke at være alene og at kunne se ligestillede børn og derved have en fornemmelse af, hvad fremtiden bringer (Kerr & McIntosh, 2000).

Flere studier viser, at forældre til børn med handicap, oplever langt højere stress niveau (Mensah & Kiernan, 2010) og følelser som; afmagt, skyld, frustration og benægtelse (McHale & Corbett, 1989; Okurowska-Zawada et al., 2011; Webb, 2005). Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver (2011) fandt, at er man forældre til et barn med hemiplegi, oplever man dobbelt så stort stressniveau, som forældre til raske børn. Desuden er en af de største stressfaktorer, manglende evne til at kommunikerer med barnet. Dog afhænger stressniveauet af hvor god, den pågældende forældre er til, at benytte sig af coping strategier (Parkes, et al., 2011). De familier som oplever store perioder med stress, er ofte familier hvor det handicappede barn har en diagnose som kræver døgnpleje, hvor kommunikationen er meget svær eller hvor der gentagne gange, sker forværring af barnets tilstand (Webb, 2005). I et andet studie beskrives det, at flere forældre oplever den største stress i den periode hvor barnet starter i skole, fordi fysioterapi og anden træning skal foregå herigennem. Forældrene oplever det stressende, at skulle indvie nye personer i deres barns behandling (Esdaile & Greenwood, 2003). Dog findes der også forældre der på trods af et handicappet barn, ikke oplever stress i hverdagen. Disse forældre har valgt, at se barnets behov og behandling som en positiv del af det, at få et handicappet barn, og har derfor ikke højere stress niveau, end forældre til almindelige børn (Mah, Thannhauser, Kolski, & Dewey, 2008).

For nogen forældre bliver opgaven med, at tage vare på et handicappet barn for stor en mundfuld, i forhold til det resterende familieliv. Forældrene vælger derfor at placere barnet udenfor hjemmet på deltid eller heltid. De største grunde til, at placere sit barn uden for hjemmet er; at de andre søskende bliver tilsidesat i for stor en grad, at forældrene ikke kan få dagligdagen med arbejde til at hænge sammen og, at det er svært for dem, at håndtere den følelsesmæssige stress der ofte opstår. Dog er de fleste handicappede børn bosat hjemme hvor forældrene passer dem (Hostyn & Maes, 2007). Ved behandling af mindreårige børn, spiller forældrene en central rolle, da det er dem som primært er forsørger til barnet. Parkes, et al. (2011) undersøgte i et kvantitativ studie, forekomsten af forældres stress niveau, ved behandling af deres CP barn. Studiet påviser at børns livskvalitet kan linkes sammen med deres forældres fysiske, følelsesmæssige og sociale helbred (Parkes, et al., 2011). Dette bekræftes i et kvantitativt studie af Mensah & Kiernan (2010), som påpeger at forældres mentale helbred, kan have indflydelse på et barns udvikling. Dette er med til at understrege, at vi som fagpersonale har et ansvar for god kommunikation, information og vejledning af forældrene, således at den ortopædtekniske behandling, påvirker forældrene mindst muligt.

ORTOPÆDTEKNISK BEHANDLING MED ORTOSER

Formålet med en ortose er, at øge barnets funktion, forbygge deformiteter, støtte af led, mindske evt. spasticitet og lette kroppens motorkontrol (Berker & Yalçin, 2008). Nedenfor beskrives de ortoser som øger mobiliteten hos børn med neuromuskulære sygdomme. Herved forstås ortoser på underekstremiteterne, så som;

- FO – Fod ortose, såsom fodindlæg
- AFO / DAFO – Ankle-foot / Dynamic-Ankle-Foot ortose, også kaldet fodkapsler. Herunder AFO's som kun anvendes om natten.
- KAFO – Knee-Ankle-Foot ortose, også kaldet helbens skinner.
- HKAFO – Hip-Knee-Ankle-Foot orotose, også kaldet stativer.

Alle typer ortoser kræver en bevilling og bliver speciallavet af bandagisten (Cervasio, 2011). Ortoseproduktion og behandling er en langsigtet proces, som kræver motivation og støtte, til de som er i centrum. Arbejdsprocessen består af, at bandagisten laver et gipsnegativ af barnets fod og ben ved første konsultation. Herefter produceres en "grov-ortose", som barnet skal prøve. På ortosen optegnes trimlinjer, fæstningssteder for bånd og evt. ekstra aflastninger. Når disse tilpasninger er gjort, kommer barnet igen og prøver ortosen og får den med hjem.

Generelt er FO anvendt hyppigst. AFO's anvendes især hos børn med CP (Bjornson, Schmale, Adamczyk-Foster, & McLaughlin, 2006). Omkring 85% af CP børn, behøver AFO's for at reducere forhøjet muskeltonus og undgå komplikationer, når de skal stå (Himmelmann, Beckung, Hagberg, & Uvebrant, 2007). Den forhøjede tonus, påvirker barnets funktion, komfort og body-image, men ved hjælp af ortoser kan tonusen reduceres (Berker & Yalçin, 2008). Brugen af KAFO er blevet mere almindeligt i habiliteringen, af børn med DMD. Ved brug af ortoserne, kan perioden af selvstændig mobilitet forlænges og eventuelle kontrakturer forebygges (Garralda, et al., 2006). I et review, fremgik det, at den selvstændige mobilitet hos DMD børn, som anvendte KAFO blev forlænget med 24 måneder. Ortoserne kunne hjælpe med, at opretholde stå funktion i 50 måneder (Bakker, de Groot, Beckerman, de Jong, & Lankhorst, 2000). For MMC børn, anvendes der oftest AFO's i flere forskellige design, så som gulv reaktion eller solid posterior AFO, mens KAFO's og HFAFO's bruges i mindre grad (Paul, 1972).

Et studie af Butcher, Wind, & Bouma (2008) viser, at 97% af børn med hemiplegi, lærer at gå selvstændigt, mens løb og hop forbliver besværligt for mange (Butcher, et al., 2008). Et lignende studie af Brinker et al. (1994), viser at op til 85% af børn med MMC på sacralt niveau lærer, at gå selvstændigt (Brinker, et al., 1994). Studier for MMC børn, som har lært at gå tidligt viser, at disse børn

havde færre knoglebrud, færre tryksår og var mere selvstændige, end børn som sidder i kørerstol (Mazur, Shurtleff, Menelaus, & Colliver, 1989). Dette er med til at understrege vigtigheden af ortosebehandling.

I Danmark, har sundhedsvæsenet forsømt at registrere fødsler, hvor barnet har et handicap (Information, 2002). Dette resulterer i, at der ikke findes nogen statistik, for hvor mange børn der reelt fødes og lever med bl.a. neuromuskulære sygdomme. På trods af dette rapporteres der, at CP er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsætninger i Danmark, med en prævalens på 2:1000 (Cans, 2000; Nielsen, Sørensen, Hunkhase-heinl, & Rasmussen, 2012). Tal fra 2001, viser at prævalensen for MMC, er 1:2000, hvilket svare til ca. 30 børn om året (Sundhedsstyrelsen, 2001). Hvad gælder muskeldystrofier, findes der her ingen statistikker, dog ved man at de fire hyppigste former er; Duchennes muskeldystrofi, facioscapulohumeral muskeldystrofi, dystrophia myotonica og limb-gridle muskeldystrofi (Witting, 2010).

LOVGIVNING OG SAGSBEHANDLING

Er man forældre til et barn med et fysisk handicap, er der udover selve diagnosen, behandlinger mv. også lovgivningen at tage hensyn til. I Danmark fortæller *bekendtgørelsen af lov om social service §112*, at kommunalbestyrelsen skal yde støtte til hjælpemidler, til personer som har en varig nedsat funktionsevne. Hjælpemidlet skal i en væsentlig grad afhjælpe, de følger som den nedsatte funktionsevne giver. Hjælpemidlet bevilliges derfor ikke af kommunen, hvis den er et led i en behandling (Odder-Kommune, 2011; Socialministeriet, 2011). Loven er til for at kompensere for, i dette tilfælde, barnets nedsatte funktionsevne således, at eksisterende funktion understøttes. På denne måde kan barnet, føre et så normalt liv som muligt og på den måde varetage almindelig opgaver og funktioner.

For at et barn kan få tildelt denne kommunale ydelse, skal der foreligge lægeligt (herunder bandagist) dokumentation for behovet. I ydelsen indgår alle typer af ortoser til underekstremiteterne, samt udskiftning og reparationer. For hver gang et hjælpemiddel skal fornyes eller repareres, skal bandagisten dokumentere, hvilken årsag der er til dette (patienten er vokset, slitage mv.). Ydelsen er gratis for barnet og dets familie. I Danmark er der frit leverandør valg (Social Service loven §112 stk. 3 og 4). Kommunen har dog ofte aftaler, med private bandagerier og ved valg af en anden leverandør, skal man betale en evt. prisdifferencen. Når bandagisten sender en ansøgning om bevilling, skal sagsbehandlingen påbegyndes indenfor 3 uger. Efter modtagelse indsamler socialrådgiveren nødvendig dokumentation. En sagsbehandling må efter lovgivningen maksimalt tage i alt 6 uger, før der falder en beslutning (Odder-Kommune, 2011).

Det har ikke været muligt, at finde statistik indenfor ortopædteknisk behandling af børn. På trods af dette viser en rapport fra Socialministeriet, at den offentlige sektors støtte til ortopædtekniske hjælpemidler, ligger i den mellemstore bevillingsgruppe. Dvs. at gruppen ikke er en af de økonomisk største, men heller ikke en af de mindste. I 2010 blev der bevilliget lidt over 323 mio. kr. til ortopædtekniske hjælpemidler i Danmark, hvilket er uden udgifter til proteser, hvor der bevilliges 115 mio. kr. (Mindegaard, 2012). Da bandagist professionen i Danmark er relativt lille, med 86 autoriserede bandagister (Danske-Bandagister, 2012), bevilliges der på landsplan mange penge, set ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv.

Ifølge værgemålsloven er den eller de forældre som har forældremyndigheden, værge for barnet til det når en alder af 18 år. Værgen skal varetage og tage beslutninger i barnets interesse, under bl.a. behandlinger og økonomi, herunder også ortopædteknisk behandling. Værgen skal ifølge §26 i værgemålsloven inddrage barnet i vigtige beslutninger, hvis barnet er i stand til, at forstå situationens betydning eller er over 15 år (Justitsministeriet, 2007). Dette betyder, at ved behandling af børn som endnu ikke har opnået myndighed, er det forældrene som godkender den behandling, som bliver besluttet i samarbejde med fagpersonalet. Forælderen er herudover ansvarlig for kontakten med andre faggrupper, som indgår i behandlingsteamet, på den mindreåriges vegne (Justitsministeriet, 2007). Dette belyser, at forældre er et meget vigtigt led og del af behandlingen. Herudover ved vi, at børns velbefindende er linket sammen med deres forældres fysiske, psykiske og sociale helse (Schor, 2003). Det er derfor vigtigt at være opmærksomme på, både forældre og barnet under ortopædteknisk behandling.

FORMÅL

Formålet er, at undersøge, forældres oplevelse af deres barns ortose behandling, herunder konsultation, rådgivning og brug af ortosen. Børnene er diagnosticeret med neuromuskulære sygdomme og anvender ortose til, at forbedrer mobilitet.

METODE

STUDIE DESIGN

Dette studie benyttede et kvalitativt studie design. Dette design blev valgt, for bedst at kunne besvare studiet formål, som omhandlede personlige oplevelser. Data blev analyseret, som beskrevet af Graneheim & Lundman (2004). Det kvalitative fænomenologiske studiedesign, blev appliceret gennem et online spørgeskema med åbne spørgsmål. Det kvalitative spørgeskema blev anset for, at være den bedste måde at indsamle data på. Dette begrundes med, at de aktuelle forældre har en meget travl hverdag og sammen med projektets tidsramme, ville interviews være svære at udfører i praksis.

REKRUTTERING

Deltagerne blev rekrutteret, igennem VFU pladser hos to danske bandagerier, Ortors A/S afdeling i Kolding og Bandagist-Centeret A/S afdelinger i Helsted og Risskov. Herudover blev information og adgang til undersøgelsen slået op på Facebook siderne; ”Børn med Carebral Parese (CP)”, ”Skønne unger med muskelsvind” og ”Min rygmarvsbroksforeningsgruppe”. Der blev udleveret skriftlig information i marts 2013. Den skriftlige informations seddel findes i Bilag 1. Den skriftlige information blev uddelt personligt til 32 forældre, mens opslaget på de tre Facebook grupper, nåede ud til samlet 169 personer. Ingen af forfatterne har personligt kendskab til nogle af deltagerne.

Der blev opstillet inklusions og eksklusionskriterier, som deltagerne skulle opfylde for deltagelse.

Inklusionskriterier;

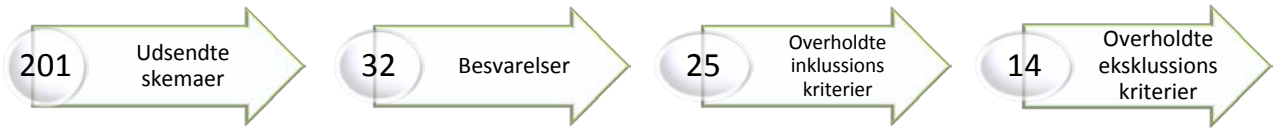
- Man er forældre eller værge til et barn, som modtager ortosebehandling på et bandageri i Danmark.
- Forælderen er i stand til at læse og skrive dansk.
- Barnet skal være startet i ortopædteknisk behandling i alderen 0-15 år.
- Barnet har mindst et af følgende hjælpemidler; AFO, KAFO, DAFO, HKAFO, ståskald eller indlæg.

Eksklusionskriterier;

- Forældre som ikke har deltaget i en konsultation hos et dansk bandageri.
- Hvis barnet anvender indlæg som eneste hjælpemiddel.
- En ikke fuldstændig besvarelse, af det udsendte spørgeskema.

DELTAGERE

Deltagerne i dette studie, var forældre til børn med neuromusklære diagnoser. I alt havde 201 personer adgang til spørgeskemaet. Dette er baseret på, hvor mange der har fået informationen fysisk og hvor mange der har læst opslaget på Facebook. Data indsamlingen, gav i alt 32 besvarelser. Dette giver en svarprocent på 16%. I figur 1, ses en skematiseret sortering af deltagere.



Figur 1. *Sortering af deltagere.*

Det endelige deltager antal var 14, disse var alle mødre, hvis børn var startet hos bandagist i en gennemsnitsalder af 2,4 år (50% af hvert køn). De samme børn er nu i gennemsnit 9 år gamle og anvender ortoser på underekstremiteterne, som hjælp til mobilitet. Seks af deltagerne havde børn med muskelsvind, to med MMC og seks med CP.

PROCEDURE

Der blev udviklet et internetbaseret spørgeskema (se bilag 2) på internetsiden *www.surveymonkey.com*, hvorved deltagerne kunne få adgang til undersøgelsen via et link. Spørgeskemaets første del bestod af kvantitative spørgsmål, så som fakta om køn, alder, diagnose og type af hjælpemidler. Disse data blev udelukkende anvendt til, at kontrollere om deltagere mødte inklusion- og eksklusions kritikerne.
Anden del af spørgeskemaet bestod af kvalitative, åbne spørgsmål. Disse opstod under brainstorm hvor åbne spørgsmål, omhandlende oplevelser og følelser blev noteret. Spørgsmålene blev inddelt i kategorier og de kategorier, som var mest relevante til at besvare formålet, blev valgt ud til spørgeskemaet. De fire kategorier var; Ortose behandling, information og rådgivning, konsultation hos bandagisten og forslag til forbedring.

To pilotstudier blev foretaget, før rekrutteringens start, for at sikre forståelse og derved øge komfirmabiliteten af spørgeskemaet. Ved hvert pilotstudie, svarede en mor til et barn med en neuromuskulær diagnose, som har erfaring med bandagister, på spørgsmålene. Pilotstudiet førte til, at fagudtryk blev defineret og beskrevet. Samtidig blev billeder benyttet, for at lette forståelsen inden for typer af hjælpemidler, da samme hjælpemiddel har flere betegnelser. Ydermere blev valg af diagnose, opstillet som kvantitativ besvarelse.

ANALYSE METODE

En manifest indholdsanalyse blev lavet, efter Graneheim & Lundman (2004). Indholdsanalysen blev lavet af begge forfattere, uafhængige af hinanden og med formålet i tanke. De to analyser blev sammenlignet, diskuteret og derefter sammenfattet i én analyse for, at øge kredibilitet og konfirmabilitet.

Analysen blev lavet i følgende step;

- Hver besvarelse blev læst igennem flere gange, for at teksten blev velkendt.
- Teksten blev læst igennem og hver gang en ny mening opstod, blev der dannet en enhed.
- Enhederne blev kondenseret, men deres mening beholdt.
- Ud fra den kondenserede enhed, blev der dannet en kode.
- Koder som havde noget tilfælles, blev tildelt en kategori.
- De kategorier som havde noget tilfælles blev samlet i et tema.

Til sidst gik begge forfattere frem og tilbage mellem enheder og temaer, for at sikre at temaerne dækkede over alle aspekter og derved sikrede god komfirmabilitet. Figur 2, viser et eksempel på indholdsanalyse.

Figur 2 Eksempel på indholdsanalyse

Enhed	Kondenseret enhed	Kode	Kategori	Tema
Det eneste "problem" er, at kapslerne er meget varme og hans fødder er derfor ofte våde af sved i løbet af kort tid. Dette afhjælpes dog ved, at han ikke har dem på når han sover og har enkelte "pauser" på andre tidspunkter af dagen. (24)	Problem med meget varme og at hans fødder bliver våde.	Våde fødder	Varme og sved	Problemer og udfordringer

Grundet fuldstændig anonymitet, har deltagerne ikke selv valideret deres svar efter analysen, da forfatterne ikke ligger inde, med nogle kontakt informationer.

DATAMÆTNING

Datamætning opstod under analyse af data, når disse ikke frembragte nye kategorier eller temaer. Når der opnås datamætning øges kredibiliteten, da et fuldstædigt billede bliver dannet (Letts et al., 2007). For dette studie, blev datamætningen opnået, efter analyse af 12 besvarelser, hvorefter der ikke fremkom nye kategorier.

ETISKE OVERVEJELSER

Alle deltagere har fået udleveret skriftlig information, fysisk eller via det sociale medie Facebook. Igennem den skriftlige information, er deltagere blevet oplyst om, at deltagelsen er frivillig. Alle har fået oplyst, at fortrydelsesretten frafalder, når spørgeskemaet afsendes og at der herved gives samtykke til, at anvende dataene. *Surveymonkey.com* tildeler alle deltagere et nummer og denne faktor har sikret anonymitet af alle deltagere. En underskrevet og godkendt etik erklæring findes i bilag 3. Alle informationer har under processen, kun været tilgængelige for forfatterne og vejleder. Flere spørgsmål omhandler barnet, og forældrene svare dermed på deres vegne. Ifølge værgemålsloven, må værgen til barnet gerne udtale sig på barnets vegne, når denne er under 15 år (Justitsministeriet, 2007).

RESULTAT

I denne del, præsenteres de 7 temaer og tilhørende kategorier, som blev fundet under indholdsanalysen (se figur 3). Ved præsentation af kategorier, benyttes eksempler fra deltagerne. Disse eksempler angives med det nummer, deltagerne fik under dataindsamlingen.

Figur 3. *Skematisering af temaer med tilhørende kategorier.*

RÅDGIVNING OG KOMMUNIKATION

INFORMATION

Største delen af deltagerne følte, at de havde fået den tilstrækkelige og rette information af bandagisten, omkring brug af hjælpemidlet. Det var meget forskelligt om forældrene havde modtaget skriftlig og/eller mundtlig information under konsultationen. Der var dog en bred enighed om, at en mundtlig information med tilhørende demonstration/instruktion, var den bedste form for information.

> *"Der har ikke været nogle problemer med at anvende benskinnerne efter vi har fået en mundtlig instruktion af bandagisten." (23)*

Trods enigheden omkring mundtlig information, bliver der på mange bandagerier, uddelt skriftlig information. Denne information er til, for at hjælpe brugeren, når der ikke er en bandagist til stede. Flere deltagere nævnte også, at de havde modtaget begge former for information, til deres store tilfredshed. Bandageriet skal dog være opmærksom på, om deres skriftlige materiale fungerer.

> *"Modtog noget, der ikke just var bruger/læsevenligt. Men det er jo ikke raketvidenskab som sådan..." (29)*

KOMMUNIKATION

Forældrene oplevede, at have en god kommunikation og var især glade for, at kunne beholde en fast bandagist. Dog fandtes der nogle problemer når det handlede om, at komme i kontakt med en konkret bandagist, hvilket var til stor frustration for mange.

> *"Når jeg skal have fat i bandagisten så skal jeg ringe af flere omgang, da han aldrig er til stede." (30)*

> *"Nogle gange har det været lidt svært at komme igennem til rette bandagist, og der har været en del udskiftning blandt bandagisterne." (23)*

BANDAGIST OG KONSULTATION

BANDAGISTEN

Forældrene havde langt flere gode, oplevelser med deres bandagist, end dårlige. Generelt følte de sig forstået og godt modtaget. De så bandagisten som positiv, børnevenlig og engageret i deres barn. Forældrene følte sig trygge ved deres bandagist og de som modtog behandling igennem daginstitutionen, havde ligeledes et godt indtryk af deres barns bandagist.

> *"Vi har fået en rigtig god behandling og hun er forstående for problemerne med at benytte dem i dagligdagen. Hun er meget engageret." (8)*

> *"Bandagisten var sød og imødekommende, og god til at lave sjov med min søn, så det blev til en hyggestund, og ikke til noget, som var træls." (28)*

Af dårlige oplevelser med bandagisten, var der indtryk som; at han ikke havde styr på tingene, ikke vidste hvad han lavede og at der senere blev skiftet til et andet bandageri, som de nu er rigtig glade for.

> *"Første bandagist var meget dårlig og vidste ikke hvad han lavede. Vi brugte meget tid hos ham og til sidst kasserede ortopædkirurgen kapslerne." (8)*

KONSULTATION

Trods et positivt syn på bandagisterne, kan det være svært når ens barn skal i behandling, hvilket gør det til en følelsesmæssig oplevelse. Det fremkaldte modstridende følelser såsom, at man var positiv overfor behandlingen, men ikke kunne forberede sit barn på situationen. De forældre som havde ældre børn, oplevede denne del af behandlingen nemmere, end de som havde små børn.

> *"Første gang var ikke sjovt, hverken for mig eller vores søn. Det at blive holdt fast mens man fik gibs på begge ben, og man var så lille at man ikke forstod hvad der foregik. Det blev bedre da han blev ældre og man kunne forklare hvad der skulle ske." (14)*

Det blev også af flere deltagere nævnt, at deres barns fysioterapeut havde været årsag, til bedre forberedelse til besøget hos bandagisten. Fysioterapeuterne havde fortalt om, hvad ortosebehandling indebar og betød. De havde videregivet deres viden om forskellige ortose løsninger, således at forælderen var forberedt på, hvad deres barn muligvis kunne modtage for et hjælpemiddel.
Flere oplevede det også meget positivt, når bandagisten samarbejdede tæt med fysioterapeuten. Således var forælderen ikke ansvarlige for at videregive de klinisk vigtige informationer.

FØLELSER

REAKTION PÅ ORTOSEN

Der var mange holdninger og reaktioner på ortosebehandlingen blandt deltagerne. Mange beskrev følelsen af, at være triste over at ortoserne var nødvendige, men samtidig være positive over, at opleve deres effekt.

> *"Første gang synes jeg de var meget klodsede og tænkte: "han lærer da aldrig at gå med dem på". Nu er mit syn på dem at, han havde aldrig lært at gå UDEN dem." (24)*

Det blev også tydeliggjort af flere, at deres indtryk og holdninger af ortosen havde ændret sig med tiden. Både fordi de selv og deres børn havde lært at leve med ortoserne, men også fordi de med tiden så skinnerne, som en naturlig del af deres børn. Der var tydelige forskelligheder, i forældrenes acceptants ved behandlingens start. Nogle så ortosebehandlingen som udfordrede i forhold til deres egen forfængelighed, hvad angik påklædning og sko, mens andre accepterede behandlingens muligheder og begrænsninger.

”Jeg var ked af at hun skulle have skinner på. Min yndige datter skulle have store grimme ting på fødderne og kunne ikke have alle de smarte sko på som der jo findes... Men det har da helt klar ændret sig..” (11)

”Vi har fra start besluttet at det skulle være en naturlig del af vores barns påklædning, hun går med kjoler når hun har lyst og til konfirmationen drømmer hun om sølvskinner så de kan være en del af hendes look på den store dag” (16)

SYNLIGT HANDICAP

Ortosen førte også til tanker omkring tydeligheden, af deres barn sygdom. Flere havde været bekymret over, om deres barn kom til at se mere handicappet ud, hvordan omverdenen ville reagere og hvordan de skulle forholde sig til dette nye hjælpemiddel.

”Mit første indtryk var, at jeg syntes, det var synd, at han skulle have beskinner på. De virkede stive og klodsede. Jeg var ked af at min søn kom til se mere syg ud, og jeg var bange for, at han ville tiltrække sig en negativ form for opmærksomhed….” (23)

”Jeg har nok følt, at jeg flere gange skulle gøre og sige noget i forhold til andre - hvis han afleveres til fødselsdag, hos nye pædagoger og lignende.” (29)

Nogle deltagere brugte det faktum, at ortoserne gjorde sygdommen mere synlig, til noget konstruktivt. På den måde blev sygdom og behandling mere normalt at tale og fortælle om. Selvom sygdommen var mere synlig, blev dette mindre aktuelt når man oplevede effekten. På den måde blev det følelsesmæssige syn på ortosen ændret. Mange påpegede, at børnene selv efterspurgte ortoserne, fordi de så dem som en del af dem selv.

“Min datters handicap blev jo mere synligt da hun fik skinner på og det påvirker jo en og man bliver bedre til at sige hvorfor hun har skinner på både til børn og voksne..” (11)

”Det var endnu et synlig bevis på at mit barn var handicappet men i dag er det dem der gør at Han kan hoppe, løbe og klatter i træer.” (17)

RESULTAT AF BEHANDLINGEN

STÅ OG GÅ FUNKTION

Stort set alle forældrene beskrev, hvordan ortosen havde givet deres barn flere og nye funktioner. Ortoserne medvirkede til, at rigtigt mange af børnene havde fået en aktiv gangfunktion, da deres balance blev forbedret. Ligeledes kunne næsten alle børnene, stå selvstændigt med deres ortoser, da de havde fået en stabilitet som ellers ikke fandtes. Flere forældre beskrev stolt, at deres børn nu gik næsten normalt, når de anvendte ortoser. Det blev også beskrevet, hvor hurtigt disse funktioner forsvandt, hvis ikke skinnerne bliver anvendt. Der var stor entusiasme blandt forældrene over, at ortoserne på denne måde skabte et frit og mobilt liv for deres børn. En forælder beskrev, at hendes datter havde fået et helt nyt liv med sine ortoser.

> *"Skinnene gjorde at hun kom til at gå og går nu i dag næsten helt normalt.. kun med en lille trækning på højre ben." (11)*
>
> *"I de perioder hvor vores datter venter på en ny skinne, mister hun hurtigt en ordentlig gangfunktion. Hun klager yderligere over smerter" (15)*
>
> *"Min pige har fået balance og kan gå uden støtte."(26)*
>
> *"Den betød alt, og gav vor datter et nyt liv." (7)*

FODSTILLING

Ortosebehandlingen resulterede, for nogle af børnene i en bedre fodstilling og forældrene beskrev bl.a. hvordan dette forbedrede hele siddestillingen i kørestolen. En anden forældre fortalte, at hendes barn var glad for at have skinnerne på, da de holdte hans fødder på plads.

> *"Benskinnerne hjælper ham til en bedre siddestilling i kørestolen, hvilket er en stor aflastning for hans ben. Benskinnerne forhindrer på denne vis også smerter." (23)*

De børn som benyttede stå og gå stativer, drog også nytte af, at deres fødder blev holdt i den rette position. På den måde kunne de komme op og stå og derved være på højde med andre børn.

MOTIVERING OG DEMOTIVERING

MOTIVERENDE

Motiveringen for forældrene var især, at de kunne se og mærke, at deres børn blev mere glade og aktive. Desuden var det en vigtig del for forældrene, at opleve at de ikke var de eneste med børn, som krævede behandling hos en bandagist. Forælderen oplever, at deres børn bliver mere selvstændige og kan klare nye udfordringer.

> *"Fandt ud af at vi jo ikke var de eneste med et barn som havde brug for skinner og at det hos bandagisten jo bare var noget helt basalt og naturligt - det var meget motiverende for mig." (11)*

En motivationsfaktor var også, at børnene blev mere aktive og kunne flere ting, hvilket gjorde handicappet mindre synligt, både fysisk og psykisk. På denne måde opleves de mere alderssvarende og på niveau med deres jævnaldrende.

> *"Det har givet mig en dreng, som der er mange der har svært ved at se at han er handicappet. En dreng der kan næsten lige så meget som andre drenge." (17)*

> *"Man fik et barn der kunne flere ting, og da bliver man som forælder glad." (7)*

DEMOTIVERENDE

Fodtøj oplevedes som en demotiverende faktor for mange forældre. Det var tidskrævende og blev anset for besværligt, at anskaffe det rette fodtøj. Det var også demotiverende når ortose og fodtøj ikke kunne udleveres på samme tid, da ortoserne ofte anvendes, sammen med sko eller sandaler.
Bandagistens struktur var en anden faktor, som kom til udtryk, da konsultationen ved flere lejligheder oplevedes som ustruktureret. Det kan være frustrerende at køre forgæves fordi produktionen trækker ud eller en aftale er glemt.

> *"Det er demotiverende, når bandagisten ikke overholder aftaler, fx ikke har ortosen færdig til den dag, man kommer til afprøvning, eller har glemt at bestille sko til afprøvning, så ortosen ikke kan bruges med det samme, og man skal afsted til bandagist én gang mere, have fri fra arbejde osv." (28)*

Nogle deltagere havde tvivl omkring, hjælpemidlets virkning. De oplevede enten ingen effekt eller, at den ønskede effekt udeblev. Dette sår tvivl omkring valget af behandling. Men på trods af dette, fortsatte de fleste med, at anvende hjælpemidlet.

> *"Opgiver og acceptere at behandlingen ikke fungere som den skal ." (30)*

PROBLEMER OG UDFORDRINGER

HUDPROBLEMER

Størstedelen af forældrene beskrev, at ortosen gav problemer med huden af forskellige årsager. Nogle oplevede at ortosen lavede sår og trykmærker, hvilket typisk kom af, at barnet ikke holdes i den korrekte stilling i ortosen, eller at ortosen var for lille. Desuden skabte dette et problem med ekstra fodpleje og at barnet ikke kunne anvende sin ortose i en periode.

> *"Når den gnaver, kommer der en masse ekstra arbejde med at pleje fødderne - ikke just det, man har brug for med et handicappet barn. "(29)*

> *"Hun har også problem med at hun trækker sig ud af skinnerne - hvilket også giver gnavsår" (30)*

Flere forældre oplevede også problemer med stor svedproduktion og varmeeksem, og var derfor nød til at have ortoserne af i perioder, for at afhjælpe problemet. Det anbefales at ortoserne anvendes sammen med strømper, men ved høj svedproduktion, kan våde strømper føre til skravsår og i nogle tilfælde svamp. Andre oplevede at strømperne afhjalp problemet, så barnet kunne bære ortoserne hele dagen, selv i varme perioder.

> *"Det eneste "problem" er at kapslerne er meget varme og hans fødder er derfor ofte våde af sved i løbet af kort tid. Dette afhjælpes dog ved, at han ikke har dem på når han sover og har enkelte "pauser" på andre tidspunkter af dagen." (24)*

PRODUKTIONSTID OG TILPASNING

Produktionstiden var et problem for flere forældre, der ikke synes, at den lange ventetid gavnede deres barn. Desuden følte mange, at det var frustrerende at de skulle til bandagist mange gange, for at få tilpasset ortosen, inden den er helt færdig.

> *"Kedeligt at man skal til så mange besøg inden den bliver færdig lavet." (7)*

Ikke alle mente, at bandagisten varetog, sin opgave på tilfredsstillende vis, ved at sikre en hurtig produktion. Der var manglende forståelse for, at det er en tidskrævende proces at fremstille en ortose. Derfor følte mange forældre at de var nødsaget til, at følge op på processen.

> *"Produktionstid, manglede opfølgning - skal altid selv rykke for at sikre produktionen" (30)*

BEVÆGELIGHED

Et tredje problem der optrådte, var at børnene blev begrænset eller fik problemer med deres bevægelighed og daglige aktiviteter. Forældrene oplevede, at deres barn blev begrænset i deres bevægelighed, så som at kravle og lege. Nogle undlod at bruge ortoserne i situationer, hvor de følte deres barn blev begrænset. Andre tog det som en udfordring, hvor barnet skulle lære at bevæge sig med ortoserne på.

> *"Da det er fodkapsler med faste fodled giver det lidt udfordringer på eksempelvis rutchebanen, hvor han har svært ved at få benene med. Han sætter sig på knæ og skal så have rettet benene ud, inden han kan rutche.* Det var en udfordring for ham i starten, da han skulle rejse sig fra gulvet, men det har han lært*" (24)*

> *"Det er desuden svært for hende at kravle med dem og kan derfor ikke bruges hele tiden" (8)*

SKO OG PÅFØRING

Forældrene oplevede ofte udfordringer med, at få ortoserne sat på. De kunne være svære at påføre så de sad helt korrekt. Specielt på børn med neuromuskulære diagnoser kan det være en udfordring, at håndtere barn og ortose på samme tid. Forældrene beskrev, at det kunne være svært at få barnet i ortosen fordi musklerne var korte og stramme.

> *"Stram fod der nogle gange gjorde det vanskelig at få den sat rigtigt på" (7)*

Et andet væsentligt problem som forældrene tog op var køb af fodtøj. Dette kunne være rigtigt svært når skoene skulle kunne rumme, både skinne og fod. Forældrene følte, at det var en besværlig proces, at finde det rigtige fodtøj. Bredden af skoen var ofte en hindring og udvalget i almindelige skoforretninger var meget begrænset.

> *"Valg af fodtøj - velcroen som sidder hen over foden et tyk og bred og gør at mange sko er for høje i siderne til at de kan passe". (11)*

Samtidig var en general frustration, at sandalerne kommer efter sommer og vinterstøvlerne, når der har været sne længe. Ventetiden på sko, var altså en udfordring og der manglede information om hvornår bestillingen skulle ske, således at barnet får sine sko i rette tid.

ANDRE PROBLEMER

Et antal andre problemer dukkede op under processen og blandt dem fremkom det ved flere tilfælde, at der var stor utilfredshed med bevillingsprocessen. Det var svært at få bevilget sine hjælpemidler og der var ikke enighed om hvem der skulle betale. Hele denne proces, tager lang tid at få behandlet hos kommune og region, hvilket var til stor frustration for forældrene, da det sænker hele processen.

> *"Største problem nu er den evige kamp for at få den bevilliget. Region og kommune slås om, hvem der skal betale. De er IKKE enige, og holder sig ikke til lovgivningen på området. "(15)*

Det kan være svært, at forstå at kommunen har en lang behandlingstid, når man går og venter. Samtidig forvekslede nogle, kommunens og bandagisten arbejdstempo, således at bandagisten fik skyld for at sænke processen.

FORBEDRINGER

Der var en klar mening om, at der kunne ske forbedringer indenfor bandagist området. Næsten alle deltagere kom med et forslag, der kunne gøre deres færden i bandagist verdenen bedre og nemmere. Flere foreslog, at det var tid til nytænkning indenfor flere områder. Forslagene variere fra, at det kunne være rart med elektronisk tidsbestilling og til at fjerne hospitalsstemningen på klinikkerne. En forælder forslog, at det ville være godt med fast indkaldelse til kontrol, da børn jo vokser og udvikler sig hurtigt. Andre forældre savnede nye materialer og mønstre der var mere alderssvarende. Til sidst var der en der mente, at bandagisterne skulla udforme et nyhedsbrev med nyt om hjælpemidler som forældrene kan tage del i.

> *"Det kunne måske være rart hvis man kunne lave en plan på sigt i samråd med bandagisten. Altså måske en gang om året hvor man kigger på hvad man regner med at få brug for og hvornår man bestiller tid, tager aftryk osv. Så var der måske lidt bedre overblik og må fik måske varerne (for vores vedkommende fodtøj) når man skal bruge det."(17)*

> *"Mindre hospitalsstemning ville være rart. Vi kommer så meget på hospitalet i forvejen. Vi er jo ikke syge, når vi kommer til bandagist". (23)*

> *"Som bruger af skinne kunne det være dejligt med et nyhedsbrev fra bandagisterne med hvad der sker inden for skinner". (14)*

DISKUSSION

I dette afsnit diskuteres resultaterne af deltagernes oplevelser, i forhold til konsultation, rådgivning og brug af ortosen. Ydermere diskuteres studiets metode og dets begrænsninger, samt fremtidige studier og klinisk relevans.

RESULTATER

Ved brug af ortoserne, oplevede forældrene, ganske almindelige problemer, som ikke skyldes barnet. Dog kan problemerne heller ikke kan tilskrives fejl i ortosen, da disse opstår når barn og ortose forenes. Et af de problemer som blev nævnt flere gange var, at barnet svedte i ortosen, hvilket ledte til hudproblemer og nedsat compliance. Dette problem er almindeligt for mange ortosebrugere, da huden har svært ved at ånde i ortosen og svedproduktionen derved øges. Dog kan problemet afhjælpes, ved at skifte strømper i løbet af dagen (Cervasio, 2011; Garralda, et al., 2006; Näslund, Tamm, Ericsson, & Wendt, 2003).

Forældrene oplevede også problemer med påføring af ortosen. Et studie påpeger, at vil man mindske udfordringen, er det vigtigt at engagere barnet og holde fokus på de positive resultater ortosen kan have (Cervasio, 2011). Flere forældre mente, at ortoserne begrænsede deres barn i daglige aktiviteter, såsom at kravle eller lege. Nogle forældre valgte i denne situation at tage ortoserne af og lade barnet krave og lege uden ortoserne. Andre forældre var af den overbevisning, at har man ortoser, må man lære at bevæge sig med dem på under aktivitet. Børn er meget umiddelbare og finder hurtigt løsninger på dagligdagens små udfordringer. Så holdningen bør være, at klager barnet ikke over ortosen, så skal den være på, et flertal af dagens timer, da det er for at forbedre mobiliteten, at de fik dem. For at sikre compliance er det vigtigt at bandagisten informere forældrene om, at barnet kan have svært ved at gøre forskellige ting i en periode, indtil de lærer ortosen at kende. Det er vigtigt at de forstår, at deres barn har fået en ortose for at øge mobiliteten, ikke begrænse den (Corbett, 1988). Bekymringer om tøj og sko, nævnte flere af deltagerne. Dette belyser, at vi som bandagister skal være bedre til at oplyse om muligheder indenfor dette, som en grundlæggende del af rådgivningen. Samtidig skal bandagisterne forsætte, med at være tålmodige og vejlede og lade forældrene bearbejde og forholde sig til ortosebehandlingen.

Forældrene kom ud for, at de skulle forbi klinikken flere gange og synes desuden, at bandagisten havde for lang en produktionstid. De er muligvis uvidende om selve processen og har derfor ikke forståelse for, at kommunen bruger meget tid på at behandle disse sager. Det er forfatternes mening, at det ville gavne alle parter, hvis forældrene ved første besøg fik en gennemgang af processen, så de har forståelses for, hvordan tidsrammerne for en ortose ser ud. Det er selvfølgelig i alles interesse, at

processen forløber hurtigt, men kommunen har ret til at behandle sagen i 6 uger, inden bandagisten kan gå i gang (Odder-Kommune, 2011). Det kan være væsentligt for forældrene, at være bevidste om forløbet, for ikke at skabe dårlig stemning omkring bandagisten, da det ikke nødvendigvis er deres fejl, at processen trækker ud.

Generelt oplevede forældrene, at få den nødvendige information, men mente også at den mundtlige demonstrative del, var den vigtigste. Forfatterne mener dog, grundet ovenstående problemer, at det kan diskuteres om forældrene reelt har modtaget tilstrækkelig information. Enten ved, at bandagisten ikke har givet nok rådgivning, eller at forældrene ikke kan huske det hele. Sidst nævnte er en stor fejlkilde ved mundtlig information. Et studie af Chappuy et al. (2012), foretaget på en skadestue, undersøgte hvor meget af den information der bliver givet til forældre, der egentligt bliver forstået. Studiet var et prospektivt studie og inkluderede 380 forældre. 96% af forældrene synes, at den givne information var klar. På trods af dette, fortrød en femtedel, at de ikke havde stillet flere spørgsmål. Trods ovenstående, forstod kun knap en femtedel alt informationen. Studiet fandt også, at hvis forældrene mente, at det deres barn havde ondt, havde de mindre chance for at forstå den givne information (Chappuy, et al., 2012). I forhold til konsultation hvor små børn behandles, ligger fokus ofte på barnet og det kan derfor være svært for forælderen, også at koncentrere sig om den information der bliver givet. Der kan også sættes spørgsmålstegn ved, om der er information der ikke kommer frem, da bandagisten ikke er klar over at det er vigtigt.

Forældrene oplevede generelt at have, en god kommunikation med bandagisten. Endvidere fremgik det, at flere oplevede, at det var svært at komme i kontakt med deres barns bandagist over telefon, når der opstod yderlige spørgsmål. Egilson (2011) fandt i et kvalitativt studie, omhandlede forældres syn på deres barns terapeut, at forældrene oplevede at få god information og rådgivning. Forældrene ville have information, som de nemt og hurtigt kunne få adgang til. Forældrene delte derfor ofte information, som de mente terapeuten skulle have givet. Dette perspektiv fandt vi også i vores studie og oplevede gennem dataindsamlingen, de mange Facebook grupper som er oprettet for, at den pågældende med sygdommen eller deres pårørende kan dele information og oplevelser med andre, i samme situation. Studiet af Egilson (2011) fandt også, at de fleste forældre ønskede bedre koordinering og kommunikation med deres terapeuter da de følte, at de nogle gange var ansvarlige for opfølgningen. Hvem der havde hvilke ansvar var altså ikke godt nok defineret, hvilket også fremgik i dette studiets resultater. Trods gode oplevelser hos bandagisten, havde en af deltagerne haft en negativ oplevelse, hvilket netop viser vigtigheden af, at der i Danmark er frit leverandørvalg. Det er vigtigt, at patienterne føler sig trygge og oplever en god behandling, således øges compliance (Egilson, 2011).

Der var delte meninger omkring ortosens virkning. Nogle deltagere var i tvivl om effekten hvilket var demotiverende. Det samme fandt Garralda, et al. (2006) i et kvalitativt studie, omhandlende forældre og børns tilfredshed ved behandling med KAFO hos DMD børn. Her var ikke alle forældre sikre på, om behandlingen ville have nogen effekt, men prøvede alligevel at være positive. Også i dette studie belyste forældrene, at de gerne ville have været sat i kontakt med andre i samme situation, da det for nogle, er en stor hjælp (Garralda, et al., 2006).

Det forældrene oplevede som den største motivationsfaktor, var deres barns egen positive attitude over ortoserne. De fleste forældre i dette studie oplevede positive fremskridt hos deres barn. De effekter som hyppigst blev beskrevet var, at børnene fik en selvstændig stå og /eller gå funktion. De fleste oplevede bedre balance og mere stabilitet hos deres børn. Netop denne effekt, er en af de mest almindelige, at opleve hos børn med ortose. I et studie undersøgte man balancen med statisk og dynamisk AFO og fandt, at disse ortoser forbedrede balancen og at især den statiske AFO forbedrede balancen ved gang (Cattaneo, Marazzini, Crippa, & Cardini, 2002). Et andet resultat, som fremkom ved dataanalysen var, at ortosen forbedrede fodstillingen, som igen var med til at forbedre kroppens holdning. Dette påpeger, at en fejlstilling kan have effekt på andre led i kroppen og på den måde forværre patientens situation. Näslund (2003) undersøgte i et kvalitativt studie vha. spørgeskemaer med åbne spørgsmål, hvordan forældre til børn med CP, oplevede at brug af DAFO havde indflydelse på deres barn. Studiet tydeliggør at børn behandlet med DAFO, opnår bl.a. en bedre balance, siddende stilling og kropsholdning, hvilket gør børnene mere stabile, hurtige og selvstændige. Disse ting var med til, at forældrene oplevede, at der var mindre brug for fx fysioterapi og at deres børn blev gladere og kunne lege med andre børn, hvilket forbedrede deres sociale evner (Näslund, et al., 2003).

Mange forældre havde forslag til forbedringer, efter deres møde med bandagist verdenen. Flere forældre ønskede nytænkning indenfor materialer. Et sådant forslag kan være svært at realisere, da materialer, der skal være mod huden, skal have en vis standard. Desuden er det svært, at finde nye lette materialer der kan tåle at blive forarbejdet, i alle produktionens processer. Det er tydeligt, at forslagene kommer fra brugere, der ikke kender processerne bag det færdige produkt. Andre forældre ønsker sig elektronisk tidsbestilling, så de slipper for at ringe ind. Dette er et moderne og innovativt forslag, som anvendes mange steder. Dog kan det være svært at realisere, da en konsultation hos bandagisten kan variere meget i tid. Den enkelte bruger har ikke nogen baggrund for at vide, hvor lang tid en tilpasning eller afstøbning kan tage. Det er rart, at faget har kritiske patienter og pårørende, der kommer med forslag til forbedringer. Desværre har mange ikke den viden der skal til, for at komme med forslag som kan realiseres lige nu og her, men på trods af det, sker der hele tiden udvikling på området.

METODE

STUDIE DESIGN

Et kvalitativt studiedesign blev fundet mest relevant i forhold til, at undersøge forældres eget perspektiv, på deres barns ortosebehandling. Et kvalitativt studie, med brug af interview, kunne have været en løsning, der havde åbnet op, for flere dybdegående synspunkter. Var der ønsket en større diskussion om emnet, kunne brug af fokusgrupper have været en anden løsning. På den anden side mener forfatterne, at fordelen ved et online spørgeskema, at deltagerne kan føle sig mere anonyme og derved nemmere kan udtrykke negative oplevelser og holdninger. Dette kan være medvirkende til, at kredibiliteten stiger. Der udover øges dependabiliteten, da der foreligger sikkerhed omkring, at alle deltagerne blev stillet de samme spørgsmål. Med et online spørgeskema, er studiet ikke begrænset af geografien og det er derfor muligt at inkludere et større antal forældre fra hele landet.

DELTAGERNE

Deltagerne som blev rekrutteret igennem Facebook, var alle medlemmer af en af de tre lukkede grupper. Af de personer som læste opslaget, vides det ikke, hvor mange som reelt har børn med ortoser. Det er et faktum, at ikke alle diagnosticerede børn, anvender ortoser.
Svarprocenten blev udregnet ud fra, hvor mange som har fået udleveret eller set informationen. På grund af ovenstående, er svarprocenten derfor ikke pålidelig. Efter dataindsamlingen, vides det ikke hvor mange der deltog fra hhv. de nævnte VFU pladser og fra Facebook grupperne. Disse faktorer har begge en negativ påvirkning af transferabiliteten.
Rekruttering af deltagerne, kunne være fortaget igennem bandageriernes database. Herved gives der mulighed for at udsende reminder, der kan være med til at sikre en højere svarprocent. Samtidig forefindes der viden, om en stor del af inklusionskriterier på forhånd. Ved overstående metode, kunne transferabiliteten og kredibiliteten øges.

Af de 14 deltagere, var alle mødre. Dette betyder at fædrene ikke er repræsenteret, hvilket ikke viser det totale billede, af at være forælder, hvilket har negativ influens på studiets kredibilitet. Studiet er fattigt på socio-demografiske oplysninger om forældrene, så som deres alder, geografiske bosted, civilstatus og antal børn. Dette nedsætter transferabilitet, da vi ikke ved, om forældrene er skilt og moren derfor er primær forsørger. Samtidig kan morens alder og eventuelle andre børn, have indflydelse på, hvordan hun oplever situationen.

DATA ANALYSE

Data analysen blev lavet efter Graneheim & Lundman (2004), da forfatterne havde gode erfaring med denne metode fra tidligere analyse, af kvalitative studier. En manifest analyse blev valgt, da denne analysemetode har til formål, at frembringe det faktiske indhold i teksten. Da begge forfattere er bandagiststuderende, ville der ved en latent indholdsanalyse, være risiko for, at teksten ville blive tolket i en bestemt retning, hvilket reducere kredibiliteten. Herved forbliver man ikke tro mod studiets formål, som omhandler forældrenes perspektiv. Forfatterne har få erfaringer med denne type af dataanalyse og oplevede det svært, at forblive objektiv i dele af processen. Da forfatterne var opmærksomme på dette, fik det ingen indflydelse på analysens komfirmabilitet.

KLINISK RELEVANS OG FREMTIDIGE STUDIER

Dette studie er klinisk relevant, i forhold til udvikling inden for bandagist professionen. Ved at undersøge de implicerede pateres oplevelse, kan behandling og rådgivning forbedres. Når samarbejdet med bandagisten forbedres, er der større chance for, at problematikker omkring behandlingsforløbet elimineres. Situationen for forælder og barn kan på denne måde optimeres. Dette studie påpeger at bl.a. uddybende information, omhandlende almindelig forekommende problemer, kan skabe en mindre frustrerende hverdag. Samtidig kan der med fordel forklares om forløbet, herunder bevilling og produktionstid. På den måde kan forståelsen for ventetiden lettes.

Da der findes meget lidt research på området, er det relevant at lave flere af denne type studier. Dette studie kunne anvendes til, at udvikle en interviewguide, til et lignende studie som anvender interview som metode. Det kunne for eksempel være et studie, som ikke har en specifik diagnose gruppe, for på den måde, at undersøge et mere generelt billede, af forældres oplevelse med ortosebehandling. Ud fra de problemer og udfordringer, som kom til udtryk i resultatet, ville det være spændende, at lave et studie omhandlende forældres indflydelse på compliance.
Det kunne også være interessant, at undersøge ortosebehandlingen fra barnets perspektiv, for på den måde, at undersøge de problemer og udfordringer, som barnet oplever i sin hverdag. Et sådant studie kræver dog børn i en ældre aldersgruppe. Til sidst ville det være interessant, at vide mere om forældres livskvalitet ud fra et kvantitativt studie omhandlende Quality of Life (QoL). På den måde kan der undersøges, om livskvaliteten ændres, når man har et barn der kræver ortosebehandling.

STUDIE BEGRÆNSNINGER

Studiets transferabiliteten påvirkes negativt, da der er mangel på socio-demografiske oplysninger. Derved kan forfatterne ikke vide, om gruppen af deltagere er repræsentativ for det danske samfund. Det vides ikke på hvilke bandagerier, børnene er blevet behandlet og der er sandsynligvis variationer i behandlingen, de forskellige firmaer imellem. Her udover vides det ikke, om deltagerne har tolket spørgsmålene ens, hvilket muligvis kan have haft indflydelse på resultatet. Forfatterne har gennem indsamling- og udvælgelsesprocessen antaget, at deltagerne er danske statsborgere og derved er indbefattet af den danske sygesikring. Forfatterne har antaget dette, fordi man i Danmark skal have en bevilling for, at kunne få penge fra staten. Da dette er en antagelse, er det en begrænsning for studiet.

I formålet fremgår det, at studiet omhandler neuromusklære sygdomme. Da der blev udvalgt de mest beskrevne, er studiet ikke repræsentativt for alle neuromusklære sygdomme. Det endelige deltagerantal er alle mødre, hvilket ikke præsenterer det rette billede af at være forældre. Resultatet kan derfor ikke ses som gældende for forældre, men kun for mødre.

I forhold til studiedesignet, er det en begrænsning at der er benyttet spørgeskema. På den måde, har forfatterne ikke mulighed for at stille uddybende spørgsmål og på den måde, få et mere nuanceret svar. Der er samtidig heller ikke mulighed for, at der kan opstå nye spørgsmål. Grundet anonymitet har det ikke været muligt, at sende resultatet ud til deltagerne for at sikre, at disse er blevet forstået rigtigt og dermed sikre kvaliteten/kredibiliteten af dataanalysen. Tidsrammen var en begrænsning for, hvordan forfatterne har valgt at udforme studiet, hvilket ikke er optimalt.

KONKLUSION

De hyppigst forekommende problemer var, hudproblemer pga. varme og øget svedproduktion i ortosen, samt at forældrene følte deres barn fik nedsat bevægelighed. Disse problemer ledte for nogen, til nedsat compliance. Det er vigtigt, at barnet lærer at være aktiv med sin ortose og dette bør fremgå af den information, som forældrene modtager hos bandagisten.

På trods af disse problemer, viste studiet en generel tilfredshed i mødet og samarbejdet med bandagisten. Det har dog været svært for forældrene at forholde sig til, at deres barn skulle have ortoser, og dette har frembragt et væld af følelser. De umiddelbare reaktioner på ortosen var, at den var grim og synlig gjorde deres barns handicap. Forældrene ændrede dog indstilling i takt med, at de positive effekter kom til syne. De fleste oplevede nemlig, at deres barn fik en selvstændig stå og gå funktion, da balancen blev forbedret. Dette var meget motiverende, da deres børn blev glade og selvstændige.

Forældrene virkede meget tilfredse med den information de fik, men da stort set alle deltagere oplevede problemer, kunne dette tyde på, at informationen skal udvides. Det er vigtigt at forældrene ved hvilke udfordringer de kan møde og hvilken løsninger der findes, samt at blive bedre informeret omkring processen bag en ortose. Til sidst havde forældrene en del forslag til forbedring og nytænkning. Det er altid godt med forslag og feedback, i sammenhænge hvor der ydes en service. Det var tydeligt, at langt de fleste havde et godt samarbejde med deres bandagist og børnene var glade for at komme der.

Overordnet er der to områder bandagisten kan arbejde med. Det første er rådgivning omkring hvad der er normalt og hvad forældrene kan forvente. Det andet er, at sætte forældrene mere ind i, hvad en ortose produktion indebærer, for på den måde at forbedre forståelsen for behandlingen.

TAK TIL

Forfatterne takker VFU pladserne, for hjælp med rekruttering, samt administratorerne på de pågældende Facebook grupper, for tilladelse til at uploade information omkring studiet. Tak til Nerrolyn Ramstrand (Docent i ortopædteknik ved Hälsohögskolan i Jönköping) , for god vejledning igennem hele processen og sidst men ikke mindst en stor tak til de forældre som har deltaget i undersøgelsen.

OVERSIGT

Bilag 1 Skriftlig information til forældre
Bilag 2 Spørgeskema
Bilag 3 Etisk erklæring

Figur 1 Sortering af deltagere
Figur 2 Eksempel på indholdsanalyse
Figur 3 Skematisering af temaer og kategorier

REFERENCER

Bakker, J. P., de Groot, I. J., Beckerman, H., de Jong, B. A., & Lankhorst, G. J. (2000). The effects of knee-ankle-foot orthoses in the treatment of Duchenne muscular dystrophy: review of the literature. *Clin Rehabil, 14*(4), 343-359.

Berker, A. N., & Yalçin, M. S. (2008). Cerebral palsy: orthopedic aspects and rehabilitation. *Pediatric Clinics Of North America, 55*(5), 1209.

Bjornson, K. F., Schmale, G. A., Adamczyk-Foster, A., & McLaughlin, J. (2006). The effect of dynamic ankle foot orthoses on function in children with cerebral palsy. *Journal Of Pediatric Orthopedics, 26*(6), 773-776.

Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(4), 208-215.

Brinker, M. R., Rosenfeld, S. R., Feiwell, E., Granger, S. P., Mitchell, D. C., & Rice, J. C. (1994). Myelomeningocele at the sacral level. Long-term outcomes in adults. *The Journal Of Bone And Joint Surgery. American Volume, 76*(9), 1293-1300.

Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health & Development, 34*(4), 530-541.

Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Developmental Medicine And Child Neurology, 42*(12), 816-824.

Cattaneo, D., Marazzini, F., Crippa, A., & Cardini, R. (2002). Do static or dynamic AFOs improve balance? *Clin Rehabil, 16*(8), 894-899.

Cervasio, K. (2011). Lower extremity orthoses in children with spastic quadriplegic cerebral palsy: implications for nurses, parents, and caregivers. *Orthopaedic Nursing, 30*(3), 155-161.

Chappuy, H., Taupin, P., Dimet, J., Claessens, Y. E., Tréluyer, J.-M., & Chéron, G. (2012). Do parents understand the medical information provided in paediatric emergency departments? A prospective multicenter study. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992), 101*(10), 1089-1094.

Corbett, D. (1988). Information needs of parents of a child in a Pavlik harness. *Orthopaedic Nursing / National Association Of Orthopaedic Nurses, 7*(2), 20-23.

Danske-Bandagister. (2012). Autoriserede bandagister. Retrieved 22 April, 2013, from www.danskebandagister.dk/bandagister

Egilson, S. T. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. [Article]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25*(2), 277-284.

Esdaile, S. A., & Greenwood, K. M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occupational Therapy International, 10*(2), 115-126.

Garralda, M. E., Muntoni, F., Cunniff, A., & Caneja, A. D. (2006). Knee-ankle-foot orthosis in children with duchenne muscular dystrophy: user views and adjustment. *Eur J Paediatr Neurol, 10*(4), 186-191.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today, 24*(2), 105-112.

Himmelmann, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2007). Bilateral spastic cerebral palsy--prevalence through four decades, motor function and growth. *European Journal Of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal Of The European Paediatric Neurology Society, 11*(4), 215-222.

Hostyn, I., & Maes, B. (2007). Parents' perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability. *British Journal of Developmental Disabilities, 53 part 2*(105), 131-146.

Hsu, J. D., Michael, J. W., & Fisk, J. R. (2008). *AAOS Atlas of Orthoses and Assistive Devices* (4th. ed.): Mosby Elsevier.

Information. (2002). Handicap overvåges ikke. Retrieved from http://www.information.dk/67145

Justitsministeriet. (2007). LBK nr 1015 Værgemålsloven. Retrieved 23 April, 2013, from https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=2681&exp=1

Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. [Article]. *Child: Care, Health & Development, 26*(4), 309-322.

Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Guidelines for critical review from: Qualitative studies. *2.0*, 1-12. Retrieved from http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualguidelines_version2.0.pdf

Lindblad, B.-M., Holritz-Rasmussen, B., & Sandman, P.-O. (2007). A life enriching togetherness--meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences, 21*(2), 238-246.

Mah, J. K., Thannhauser, J. E., Kolski, H., & Dewey, D. (2008). Parental stress and quality of life in children with neuromuscular disease. *Pediatric Neurology, 39*(2), 102-107.

Mazur, J. M., Shurtleff, D., Menelaus, M., & Colliver, J. (1989). Orthopaedic management of high-level spina bifida. Early walking compared with early use of a wheelchair. *The Journal Of Bone And Joint Surgery. American Volume, 71*(1), 56-61.

McHale, K. A., & Corbett, D. (1989). Parental noncompliance with Pavlik harness treatment of infantile hip problems. *Journal Of Pediatric Orthopedics, 9*(6), 649-652.

Mensah, F. K., & Kiernan, K. E. (2010). Parents' mental health and children's cognitive and social development: families in England in the Millennium Cohort Study. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology, 45*(11), 1023-1035.

Mindegaard, P. (2012). Kommunernes udgifter inden for hjælpemiddelområdet. Retrieved from http://www.hmi.dk/media/Kommunernes_udgifter_inden_for_hj%C3%A6lpemiddelomr.pdf

Morgan, F., & Tan, B. K. (2011). Rehabilitation for children with cerebral palsy in rural Cambodia: parental perceptions of family-centred practices. *Child: Care, Health And Development, 37*(2), 161-167.

Nielsen, K., Sørensen, S. H., Hunkhase-heinl, U., & Rasmussen, H. M. (2012). *CPOP-I Opfølgningsprogram og indsatser for cerebral parese*: Sygehus Lillebælt, Region Syddanmark.

Näslund, A., Tamm, M., Ericsson, A. K., & Wendt, L. v. (2003). Dynamic ankle–foot orthoses as a part of treatment in children with spastic diplegia— parents' perceptions. *Physiotherapy Research International, 8*(2), 59-69.

Odder-Kommune. (2011). Kvalitetsstandard for særligt personlige hjælpemidler. Retrieved 22 April, 2013, from http://www.aeldreomraadet.odder.dk/dokumenter/skinner_ortoser_bandager.pdf

Okurowska-Zawada, B., Kułak, W., Otapowicz, D., Sienkiewicz, D., Paszko-Patej, G., & Wojtkowski, J. (2011). Quality of Life in Children and Adolescents With Cerebral Palsy and Myelomeningocele. [Article]. *Pediatric Neurology, 45*(3), 163-168.

Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. [Article]. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(9), 815-821.

Paul, S. W. (1972). Bracing in myelomeningocele American Academy of Orthopedic Surgeons: Symposium on Myelomeningocele. (pp. 1151–1158). St. Louis: C.V Mosby.

Perry, J., & Burnfield, J. M. (2010). *Gait analysis - Normal and pathological Function* (2end. ed.): SLACK Incorporated.

Schor, E. L. (2003). Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics, 111*(6 Pt 2), 1541-1571.

Sneppen, O., Bünger, C., Hvid, I., & Søballe, K. (2006). *Ortopædisk Kirurgi* (7. ed.): FADL's Forlag København.

Socialministeriet. (2011). LBK nr 81 Bekendtgørelse af lov om social service. Retrieved 22 April, 2013, from https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=135328&exp=1

Socialstyrelsen. (2013). Rehabilitering. Retrieved 22 April, 2013, from http://socialstyrelsen.dk/handicap/hjerneskade/temaer/rehabilitering

Sundhedsstyrelsen. (2001). Anbefalinger vedrørende Myelominingocele Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet (Vol. 1.0, pp. 77): Sundhedsstyrelsen.

Webb, C. L. (2005). Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health and Development, 31*(4), 385-396.

Witting, N. (2010). Muskelsvind (muskeldystrofi). from http://www.netdoktor.dk/handicap/muskelsvind.htm

BILAG 1 – INFORMATIONS SEDDEL TIL FORÆLDRE

HÄLSOHÖGSKOLAN
HÖGSKOLAN I JÖNKÖPING

Kære forælder

Dette er en invitation til, at deltage i det første danske studie omhandlende, forældres oplevelser og perspektiv på ortose behandling af børn.
Vi er interesseret i jer som forældre da i spiller en central rolle, i behandlingen af jeres barn. I kan ved jeres deltagelse, være med til at optimere den rådgivning bandagisten giver, samt give indblik i jeres situation.

Undersøgelsen ligger til grund, for vores forestående bachelor projekt på Hälsohögskolan i Jönköping, Sverige. Formålet med studiet er, at undersøge forældres oplevelser med ortopædtekniskbehandling, af deres børn diagnosticeret med neuromuskulære sygdomme.

Vi håber meget, at du har lyst til at tage dig tid til, at deltage i en spørgeskemaundersøgelse. Skemaet består hovedsageligt af uddybende spørgsmål, hvor du har mulighed for at skrive dine oplevelser og erfaringer. Det er derfor vigtigt for resultatet, at du svare på så mange spørgsmål som muligt og gerne i sammenhængende tekst.
Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, alle besvarelser er anonyme og kun tilgængelige for os og vores vejleder.

For at deltage og udfylde skemaet, gå ind på følgende internet adresse;
www.surveymonkey.com/s/bandagist

Send gerne din besvarelse indenfor 14 dage, dog er sidste frist for deltagelse **d. 31 marts 2013**. Vil du som deltager tage del, i det færdige resultat eller skulle der opstå spørgsmål, er du velkommen til at kontakte en af os, via nedenstående oplysninger.

Mange tak for din tid

Venlig Hilsen

Heidi Nøhr & Signe Lindballe
3. års bandagist studerende
Bandagist.bachelor13@gmail.com

BILAG 2 – SPØRGESKEMA

Forældre Perspektiv

1. Information

HÄLSOHÖGSKOLAN
HÖGSKOLAN I JÖNKÖPING

Tak fordi du vil deltage i vores undersøgelse omkring forældres perspektiv på ortose behandling af børn.

Dine svar er vigtige for vores undersøgelse og det er derfor vigtigt at svare på flest mulige spørgsmål.
For at vi kan anvende besvarelsen beder vi om, at du svare i hele sætninger og skriv gerne så fyldestgørende som muligt. Svaret skrives i boksen under spørgsmålet, som udvider sig efter tekstmængden, der er altså ingen begrænsning for hvor meget du vil skrive.
På næste side findes et eksempel på besvarelse af et spørgsmål, samt en forklaring på begrebet "ortose".

Alle besvarelser er anonyme og kommer du i tanke om tilføjelser, har du mulighed for at gå tilbage og ændre i besvarelsen. Ændringen skal dog ske inden du trykker på "afslut" på sidste side.

Ved spørgsmål, kontakt os venligst.

På forhånd tak!

Med Venlig Hilsen
Heidi Nøhr & Signe Lindballe
bandagist.bachelor13@gmail.com

Forældre Perspektiv

2. Eksempel på besvarelse

Hvordan oplever du at ortosen hjælper dit barn?

Jeg oplever at min søn er blevet bedre til at gå og kan selv holde balancen. Han er desuden blevet bedre til at løbe og falder ikke så tit. Han behøver ikke holde ved noget når han går og kan bedre lege. Det gør dagligdagen lettere, fordi han ikke er så afhængig af, at jeg eller en anden kan hjælpe ham hele tiden. Jeg oplever at min søn er blevet gladere og gør fremskridt, hvilket gør mig utrolig glad.

Flere af spørgsmålene indeholder ordet "ortose". Dette ord er en fælles betegnelse for alle typer af skinner, fodkapsler, indlæg mv.
Dette ord anvendes derfor igennem spørgeskemaet, da vi på forhånd ikke ved hvilke hjælpemiddel dit barn har modtaget hos bandagisten.

Forældre Perspektiv

3. Generelle spørgsmål

Er du mor eller far til barnet?

◯ Mor ◯ Far

Hvilket køn er dit barn?

◯ Dreng ◯ Pige

Hvad er dit barns nuværende alder?

Alder

Vælg

Hvilken alder have dit barn, ved første konsultation hos bandagisten

Alder

Vælg

Hvilken diagnose har dit barn?
I valgmulighederne fremgår først den almene betegnelse, siden den medicinske betegnelse og til sidst en kort beskrivelse.

☐ Spastisk lammelse (Cerebral Parese Hemiparese) - Påvirkning af højre eller venstre side

☐ Spastisk lammelse (Cerebral Parese Dipligi) - Påvirkning af begge ben

☐ Spastisk lammelse (Cerebral Parese Triplegi) - Påvirkning af begge ben og en arm, eller begge arme og et ben.

☐ Spastisk lammelse (Cerebral Parese Tetraplegi) - Påvirkning af begge ben og begge arme.

☐ Rygmarvsbrok (MMC (Myelomeningocele) også kaldet spina bifida) - Herunder indgår alle typer af rygmarvsbrok

☐ Muskelsvind (Muskeldystrofi) - Herunder indgår alle typer af muskelsvind

Andet (angiv venligst)

Hvad er årsagen til, at dit barn går hos en bandagist? (beskriv problemet)

Forældre Perspektiv

4. Spørgsmål vedrørende ortose behandling

Hvilken type ortose har dit barn modtaget hos bandagisten? (der kan sættes flere krydser)
Nedenfor findes eksempler på hvordan ortose typerne kan se ud. Disse kan anvendes som hjælp til besvarelsen.

- ☐ Indlæg til sko (1)
- ☐ Skinne som kun omslutter foden (2)
- ☐ Skinne som sidder på fod og underben - uden led (3)
- ☐ Skinne som sidder på fod og underben - med led (4)
- ☐ Skinner som kun anvendes om natten (5)
- ☐ Skinne som sidder på fod, underben og lår (6)
- ☐ Skinne som sidder fod, underben, lår og hofter (7)
- ☐ Ståskal (8)

Andet (angiv venligst)

1 2 3 / 5 4 6 7

Anvender dit barn ortoser på det ene eller begge ben?

- ◯ På begge ben/fod
- ◯ På dit ene ben/fod

Har dit barn haft nogle problemer med ortosen, i så fald hvilke?

Forældre Perspektiv

5. Spørgsmål vedrørende konsultation hos bandagisten

Hvordan oplevede du det første møde med hos/med bandagisten? (skriv gerne tanker og følelser)

Beskriv din reaktion på ortosen. Har denne ændret sig med tiden?

Forældre Perspektiv

6. Spørgsmål vedrørende konsultation hos bandagisten

Hvilke ting oplevede du som motiverende / demotiverende i forbindelse med behandlingen?

Hvordan har behandlingen påvirket dig, som forælder?

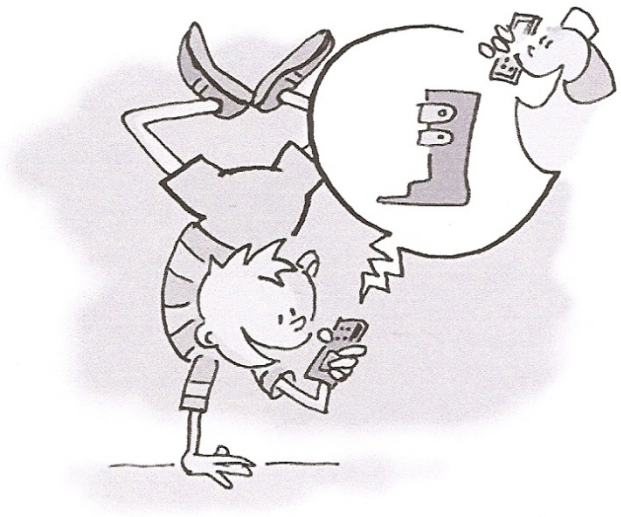
Forældre Perspektiv

7. Information & rådgivning

Modtog du/i både skriftlig og mundtligt information? Oplevede du at den givende information var tilstrækkelig for, at kunne anvende ortosen korrekt hjemme - hvorfor/hvorfor ikke?

Hvordan oplevede du kommunikationen med bandagisten (Eksempelvis; stemning, behandling, kontakt muligheder, tidsbestilling mv.)

Er der noget ved behandlingen, som kunne havde været bedre - i så fald hvilket?



Forældre Perspektiv

8. Brug af ortose

Hvordan påvirkes dit barns hverdag af ortosen? (beskriv gerne hvad ortosen hjælper med og hvilken indflydelse dette har på dig og/eller dit barn)

Hvilke udfordringer har du oplevet i forbindelsen med ortosen?

Forældre Perspektiv

9. Forbedring

Har du forslag til hvordan behandling og/eller information kunne blive bedre?

Forældre Perspektiv

10. Tak for din besvarelse!

Ved at trykke på knappen "afslut" indsender du dine svar og undersøgelsen afsluttes.

Er du interesseret i at læse vores færdige undersøgelse, er du velkommen til at kontakte os på nedenstående oplysninger.

Tak fordi du tog dig tid til at svare.

Med venlig hilsen

Heidi Nøhr & Signe Lindballe
3. års bandagist studerende
bandagist.bachelor13@gmail.com

Vejleder
Nerrolyn Ramstrand
Nerrolyn.Ramstrand@hhj.hj.se

HÄLSOHÖGSKOLAN
HÖGSKOLAN I JÖNKÖPING

BILAG 3 – ETIK ERKLÆRING

EGENGRANSKNING VID EXAMENSARBETEN

Examensarbetets titel: Ortopædteknisk behandling af børn med neuromuskulære sygdomme – forældrenes perspektiv

Student/studenter: Signe Lindballe og Heidi Nøhr

Handledare: NERROLYN RAMSTRAND

		Ja	Tveksamt	Nej
1.	Kan projektet innebära någon eller några av följande nackdelar för deltagaren (patient, försöksperson, informant)?			
a/	Medicinsk risk	☐	☐	x
b/	Smärta	☐	☐	x
c/	Hot mot personlig integritet	☐	☐	x
d/	Annat obehag	☐	x	
2.	Kan det garanteras att deltagarna inte kan identifieras i resultatredovisningen?	x	☐	☐
3.	Är deltagandet i projektet frivilligt?	x	☐	☐
4.	Kan en deltagare när som helst och utan angivande av skäl avbryta sitt deltagande?	x	☐	☐
5.	Innebär studien att personregister upprättas - om ja - vem ansvarar för registret och till vem anmäls registret? ..... (registeransvarig person)	☐	☐	x
6.	Hur är den skriftliga informationen utformad? *Udleveret information på papir*			
a/	Beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess uppläggning och syfte. (Inga fackuttryck, klar svenska)	x	☐	☐
b/	Framgår det att vården eller andra insatser inte påverkas av beslut om att medverka eller avstå från medverkan?	x	☐	☐
c/	Framgår det att vården eller andra insatser inte påverkas om deltagaren avbryter sin medverkan?	x	☐	☐
7.	Erbjuds försökspersonerna att ta del av forskningsresultatet?	☒	☐	☐

Ovanstående frågor är noga penetrerade och sanningsenligt besvarade.

Jönköping den 22-01-2013

Heidi Nøhr .....

Signe Lindballe .....
Student/studenter

.....
Handledare