



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i klinisk medicinsk vetenskap magisterprogrammet, 15hp
VT 2017

Föräldrars upplevelser av andningsgymnastik för barn med flerfunktionsnedsättning

En intervjustudie

Författare: Cecilia Mårtenson, cecilia.martensson@stud.ki.se

Handledare: Malin Nygren Bonnier, Med Dr, Universitetslektor,
Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och
samhälle, sektionen för fysioterapi, malin.nygren-bonnier@ki.se

Examinerande lärare: Agneta Ståhle, Professor vid institutionen för
neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för fysioterapi,
agneta.stahle@ki.se

Abstrakt

Bakgrund; Barn med flerfunktionsnedsättningar har ofta nedsatt möjlighet till fysisk aktivitet och kan därmed ha svårigheter att ventilera lungorna effektivt. De kan också ha nedsatt muskelkraft och svårt att hosta och behöver få hjälp av omgivningen med detta. Kunskapen om hur föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar upplever att det är att hjälpa sina barn med detta är begränsad.

Metod; Semistrukturerade intervjuer med föräldrar till åtta barn 8-16 år gamla med svåra flerfunktionsnedsättningar genomfördes. Som analysmetod av intervjuerna användes kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

Syfte; Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelser gällande konsekvenserna av deras barns andningsproblematik samt om de upplever att de har fått den information och det stöd de behöver för att kunna hantera problematiken.

Resultat; Resultaten grupperades i fyra manifesta kategorier med ett latent tema. Kategorierna var "Att ha andningsproblematik", "Att barnet kommunicerar andningsproblematik", "Att skapa trygghet när något är obehagligt" och "Att få stöd som förälder". Temat "Att hitta ett fungerande vardagsliv trots att barnet har stora andningsbesvär" gick som en röd tråd genom intervjuerna.

Slutsats; Barn med flerfunktionsnedsättning har ofta mer eller mindre problem med andningen. Det är föräldrarna som hjälper sitt barn med konsekvenserna av andningsproblematiken och det är de som känner sitt barn bäst. Barnen kan uppleva andningsgymnastiken som något obehagligt så föräldrarna behöver kunna trygga dem. Föräldrar efterfrågar mycket information och stöd.

Nyckelord; andningsproblematik, fysioterapi, föräldrars upplevelser, kvalitativ innehållsanalys, lungfunktion

Parents experiences of airway clearance for children with severe developmental delay.

An interview study.

Abstract

Background;

Children with severe developmental delay have decreased ability to physical activity on their own. As a result of that they cannot ventilate their lungs effectively. They also have decreased muscle power, difficulty to cough and are dependent on their caregivers to help them. **Aim;** The aim of the study was to investigate how parents to children with severe developmental delay perceive the fact that they have to help their children. **Method;** Parents of eight children with severe developmental delay aged 8-16 (median age 11,9 yrs.) where interviewed using semi structured questions. The interviews where then transcribed and analysed using qualitative content analyses technique. **Results;** The results were divided into four main categories, “To have breathing problems”, “How the child communicates breathing problems”, “To create safety in an uncomfortable situation” and “To receive support as a parent”. The theme, “To create a functional everyday living in spite of the child having severe breathing problems” described the underlying meaning of the interviews.

Conclusion;

Children with severe developmental delay often have more or less problems with their breathing. It is the parents of these children that do a major part of the work concerning this and it is they who know their child the best. The child may perceive the treatment as something uncomfortable so the parent has to be able to make the child feel safe. The parents need a lot of information and support.

Keywords; breathing problems, lung function, parent´s perceptions, physiotherapy, qualitative content analysis

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Andning och flerfunktionsnedsättning	5
Behandlingsmetoder för att underlätta andningen	6
Medicinska behandlingsmetoder	6
Fysioterapeutiska behandlingsmetoder	7
Fysioterapeutiskt perspektiv	8
Syfte	9
Metod	10
Design	10
Deltagare	10
Procedur	11
Analysmetod	11
Etiska aspekter	13
Resultat	14
Diskussion	19
Metoddiskussion	20
Implikationer för fortsatt forskning	22
Implikationer för praxis	22
Slutsats	22
Tack	22
Referenser	23
Bilaga 1	26
Bilaga 2	27
Bilaga 3	28

Inledning

I mitt arbete som fysioterapeut inom Habilitering och Hälsa under drygt 10 år har jag träffat barn med funktionsnedsättningar och deras familjer. Barnen som har kontakt med habiliteringen har olika grader av funktionsnedsättningar, men det är de med svåra flerfunktionsnedsättningar som upptar större delen av min arbetstid. De fysioterapeutiska insatserna för dessa barn innebär att hitta lämpliga hjälpmedel så att de kan ligga, sitta och stå bra under dagen för att variera sin position. Insatserna består även av att försöka behålla en god rörlighet i lederna och optimera funktioner så att barnen får ett gott liv. I arbetsuppgifterna ingår även att förmedla kunskap gällande barnets funktionsnedsättning till föräldrar och barnens nätverk som är de som behöver hjälpa barnet i vardagen. Något som är vanligt förekommande hos barn med flerfunktionsnedsättning är att de kan ha problem med andningen; de kan exempelvis ha mycket slem och problem med att bli av med detta. Då barnen har svårt med motoriken är de beroende av att någon annan hjälper dem med rörelser och fysisk aktivitet. En följd av den nedsatta förmågan till fysisk aktivitet är att de kan ha svårt att få till djupa andetag och därmed kunna ventilera sina lungor tillräckligt.

Jag har fördjupat mig i ämnet andning då det är så viktigt att den fungerar för det allmänna välmåendet. Det saknas för närvarande kunskap i ämnet andning för flerfunktionsnedsatta. En Cochrane review som publicerades 2014 behandlade ämnet ”icke medicinsk behandling av respiratorisk sjuklighet hos barn med flerfunktionsnedsättningar” (1). I denna rapport konstaterades att det inte fanns så mycket skrivet om gruppen med flerfunktionsnedsättningar utan den mesta litteraturen var diagnosspecifik till exempel för neuromuskulära sjukdomar eller cystisk fibros. Av 81 granskade fulltextartiklar inkluderades endast 15 artiklar i denna review (1). Då barnets andningsproblematik påverkar hela familjen vore det intressant att försöka ta reda på hur familjen uppfattar sitt barns besvär och hur de hanterar konsekvenserna av sina barns problem.

Bakgrund

Ventilation (eller att andas) kan beskrivas som att andas in (inspiration) och andas ut (expiration) och på det sättet föra luft in och ut ur lungorna (2). Att kunna andas ordentligt är en väldigt grundläggande förutsättning för ett gott liv och det skapar stort obehag om andningen inte fungerar (2).

Andningsarbetet består av en aktiv inandning och en passiv utandning när kroppen är i vila. Den viktigaste muskel för andningen är diafragman som är en kupolformad muskel som fäster på den nedre delen av bröstkorgen. När den kontraherar plattas den ut och det skapas ett undertryck i bröstkorgen och luft sugs in i lungorna. Inälvorna hjälper till att stabilisera diafragman, inspiratoriska muskler hjälper till att stabilisera bröstkorgen och accessoriska muskler stabiliserar den övre delen av bröstkorgen. I vila sker sedan utandning när diafragman slappnar av igen och luft pressas ut (2,3).

De stora luftvägarna är täckta av ett lager slem. Slemmet ligger som en skyddande hinna på silierna som sitter på insidan av luftvägarna. Slemmet finns

där för att fånga upp skadliga ämnen och partiklar och på det sättet skydda luftvägarna. Silierna rör sig med vågliknande rörelser och transporterar på det sättet slemmet från de lägre delarna av luftvägarna upp mot de övre luftvägarna. När slemmet kommer upp mot svalget sväljs det oftast ner eller hostas ut. Slemmet finns också där för att värma och befukta luften vi andas in (3).

Barn med flerfunktionsnedsättningar har ofta problem med att hosta och få bort slem. För att få till en effektiv hosta krävs ett tillräckligt högt flöde i hostan (peak cough flow: PCF). De tre faserna i hostan kombineras för att producera detta. Den första fasen, inspirationen, fyller lungorna med luft. I den andra fasen komprimeras luften i lungorna genom att de expiratoriska musklerna pressar luften mot en stängd glottis. När sedan glottis hastigt öppnas samtidigt som de expiratoriska musklerna fortsätter att pressa på skapas ett högt flöde och luften pressas ut (3,4).

PCF är beroende av hur mycket luft man kan andas in i den inspiratoriska fasen och hur mycket de expiratoriska musklerna kan pressa på i den expiratoriska fasen. Det krävs också en koordination mellan alla faser. Normalvärdet för PCF hos friska vuxna är oftast över 500 L/min (5). Hos barn under 13 år ligger värdet under 270 L/min (6). Ett värde som brukar anges är att det krävs minst 180 L/min för att få till en effektiv hoststöt (5).

Andning och flerfunktionsnedsättning

Flerfunktionsnedsättning innebär att barnet har grava intellektuella nedsättningar tillsammans med svåra motoriska nedsättningar som till exempel spasticitet och muskuloskeletal felställningar (1).

Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) är en intresseorganisation som arbetar för att personer med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. De presenterar på sin hemsida en definition av flerfunktionnedsättning som beskriver tillståndet väl; *Barn, unga och vuxna som är på tidig utvecklingsnivå (grav utvecklingsstörning) och har omfattande rörelsehinder samt stora kommunikationssvårigheter, flertalet saknar tal helt. Vanligen tillkommer även funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel liksom behov av medicinska insatser pga. epilepsi, svårigheter att äta och dricka, smärta, sömnsvårigheter etc. Det finns en särskild komplexitet, oavsett diagnos, när flera olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person. Funktionsnedsättningarna förstärker varandra, de inte bara adderas utan multipliceras även med varandra* (7).

De fysiska nedsättningarna kan leda till andningsrelaterade besvär (8-11). Faktorer som ökar risken för andningsproblematik, som har kunnat identifieras i ett flertal studier, kan vara; förekomst av epilepsi (6,9), sväljproblematik som kan leda till att barnet sväljer fel (9,13–15), svag hostkraft och nedsatt kraft i andningsmuskulaturen (9,10,13) samt skolios (9,13).

Aspiration, när partiklar eller vätska hamnar i luftstrupen i stället för matstrupen (sätta i halsen), är vanligt förekommande hos barn med flerfunktionsnedsättningar. I de flesta fall (94 %) är aspirationen tyst, det vill säga att barnet inte börjar hosta eller liknande, och därför märks det inte alltid att barnet har aspirerat (14). Flera barn med flerfunktionshinder äter inte själva utan får sin

näring via en gastrostomi (13). Detta tar dock inte bort risken att aspirera saliv, eventuella uppstötningar eller slem från de övre luftvägarna (9,14).

Det har kunnat påvisas att mikrober som vanligtvis finns i munhålan på normalutvecklade barn finns i de nedre luftvägarna på barn med flerfunktionsnedsättning (15).

En annan vanlig komplikation vid flerfunktionsnedsättningar är felställningar i ryggraden, skolios. Skoliosen kan leda till att andningsmuskulaturen inte kan arbeta optimalt och rörligheten i bröstkorgen minskar. En studie av Seddon et. al. (12) visade att om skoliosen finns redan i tidig barndom så påverkar den även lungornas utveckling. Även om barnet inte har en skolios så kan barn med spasticitet, till exempel vid Cerebral Pares (CP), ha sämre rörlighet i sin bröstkorg jämfört med normalutvecklade barn (16). Spasticiteten, även om den inte är så påtaglig, påverkar också förmågan att samordna de olika delarna i andningsmönstret så att andningen blir oregelbunden (16).

Ett ytterligare problem hos barn med flerfunktionsnedsättning är att de har nedsatt muskelkraft. Kansra et.al. (17) påtalade i en studie att det inte är säkert att barnet visar tecken på att ha andningsproblem på grund av den nedsatta muskelkraften. Barn med nedsatt kraft tar inte så djupa andetag och tidalvolymen, den volym luft man andas ut och in i ett normalt vilandetag, är reducerad hos de med nedsatt motorisk förmåga. De som inte ens kan sitta självständigt har den lägsta tidalvolymen och Ishida et.al. kunde i sin studie påvisa att det finns ett samband mellan tidalvolymen och vitalkapaciteten, den största möjliga volym man kan andas ut (18). Det är även svårt att få till en effektiv hoststöt med nedsatt muskelkraft (5). I de flesta fall är det svårt att säga vad som är den bakomliggande orsaken till andningsproblematiken då många av barnen har flera olika problemen och de kan interagera med varandra (8-11,13-14,19). Då barn med intellektuella och motoriska funktionsnedsättningar ofta har problem med att kommunicera kan det leda till att respiratoriska problem inte uppmärksammas i tid och det blir svårt att hitta orsaken till en eventuell infektion (12). Å andra sidan kan en person, förälder eller assistent, som känner barnet väl vara väldigt duktig på att uppmärksamma problem tidigt (12,17).

Behandlingsmetoder för att underlätta andningen

Medicinska behandlingsmetoder

Bland de medicinska behandlingsmetoderna används olika slemlösande och luftrörsvidgande mediciner att inhalera (20). Det finns också olika sorters icke-invasiv ventilering. Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) är en ventilator som ger ett positivt tryck under hela andningscykeln. CPAP kan användas med mask eller munstycke eller kopplas direkt på en trakeotomi. Det positiva trycket gör att FRC höjs och bidrar även till att andningsmuskulaturen avlastas. (21,22). BiLevelPAP liknar CPAP men ger ett kraftigt positivt tryck på inandningen och ett lägre positivt tryck på utandningen. (6,21,22). Mekanisk insufflation-exsufflation (MIE) även kallad hostmaskin, är en maskin som ger ett kraftigt positivt tryck på inandningen och sedan växlar det snabbt till ett

negativt tryck. Tekniken efterliknar en naturlig hoststöt och hjälper till att evakuera slemmet (23).

Fysioterapeutiska behandlingsmetoder

De ovan nämnda medicinska behandlingsmetoderna är behandlingar som förskrivs av läkare. Fysioterapeuter är behjälpliga i att lära ut inhalationstekniker och kan hjälpa till att prova ut och följa upp CPAP, BiLevelPAP och hostmaskiner.

De flesta av barnen med flerfunktionsnedsättningar har friska lungor men på grund av deras oförmåga till fysisk aktivitet är risken stor att de får problem med andningen (6,8–11,12-14,19). Fysisk aktivitet och lägesförändringar är de aktiviteter som får andningscentrum att reagera direkt (2). Genom att variera position kan möjligheterna för förbättrad ventilation optimeras. Lägesändringar stimulerar till djupandning och fler delar av lungan ventileras (11,19,24). I en studie av Littleton et.al. (19) som utfördes på 5 barn med CP och svår skolios såg man, förutom att saturationen ökade signifikant i sittande, att barnen blev mer alerta och aktiva. Ett av barnen kunde även slappna av bättre (19). Då barnen själva har svårt att få till den fysiska aktiviteten på grund av sin rörelsenedsättning är de beroende av att någon annan hjälper dem med det.

Det är viktigt att hitta metoder som gör det lättare att eliminera eventuellt slem och hålla sina luftvägar fria. Det måste vara metoder som är lätta att utföra och som inte kräver aktiv medverkan av barnet (10,12). Ett exempel på en metod är Positive Expiratory Pressure (PEP) (8,10,24,25). PEP kan användas för att få till djupare andetag och därmed en bättre ventilation (26). Barnet får andas i en mask som har en ventil med ett individuellt anpassat motstånd på utandningen för att stimulera till att ta djupare andetag (10,24). I en studie utförd av Lagerkvist et.al. (10) där de utvärderade effekten av PEP på 17 barn med flerfunktionsnedsättningar, fann de att en del av barnen inte accepterade PEP-masken direkt men efter att ha vant sig med masken fungerade det sedan bra. De fann även att syrenivåer i blodet ökade då barnen använde PEP. Syrenivån mättes transkutant före och efter PEP behandlingen.

Det kan vara svårt att utvärdera andningsfunktion hos barn med flerfunktionsnedsättningar då de kan ha svårt att samarbeta vid testning. Metoder som att mäta peak expiratory flow (PEF); det högsta utandningsflödet som kan åstadkommas, eller forcerad vitalkapacitet (FVC); den högsta volym som kan andas ut forcerat efter en maximal inandning, är vanliga utvärderingsmetoder hos normalutvecklade barn. Dessa metoder kräver att barnen kan sluta tätt med läpparna kring ett rör och andas ut eller in vid rätt tillfälle. Det man kan använda sig av är att mäta blodgaser transkutant, mäta bröstorgsrörlighet, räkna antalet andetag, se på tidalvolymen eller andra icke invasiva mätmetoder. Mer subjektiva metoder som kan användas är att se om antalet luftvägsinfektioner minskar eller om behovet av sjukhusinläggning minskat. I en studie med barn med CP såg Hutzler et.al. (27) att barnen hade reducerad andningsfunktion och ju sämre fysisk funktion desto sämre andningsfunktion. I samma studie såg de även att barnens normalvärden gällande vitalkapacitet var 23-35% av förväntade värden då man tog hänsyn till

ålder, vikt och armspann (27). För barn med funktionsnedsättningar brukar armspann i stället för längd mätas eftersom längden ofta är avvikande hos dessa barn. Då det handlar om personer som inte kan tala för sig själva krävs det att det finns någon som kan tolka dem och då handlar om barn är det oftast deras föräldrar. Det som går att finna i litteraturen är kvantitativa studier där man tittat på hur ofta barnen blir inlagda på sjukhus på grund av sina andningsbesvär och liknande. I studier publicerade på 2010-talet har de dock påvisats att barnens andningsproblematik påverkar familjerna (15,17,28). I studien av Trinick et.al. (15) har man använt ett frågeformulär (Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire, LRSQ-Neuro) där man frågar efter antal respiratoriska symptom de senaste tre månaderna, maxpoäng 108. Man delade in barnen i tre grupper, två grupper med flerfunktionshindrade barn, antingen respiratoriskt stabila eller inlagda på sjukhus på grund av respiratoriska problem, och en grupp med normal-utvecklade barn. Gruppen som blev inlagda på sjukhus rapporterade flest problem; median 55 (38-64) De respiratoriskt stabila rapporterade 26 (7-45) poäng och kontrollgruppen med normalutvecklade barn 4 (0-7) poäng. De domäner där man uppnådde störst statistisk signifikans var ” Effekt av symptom på familjen” och ”Nattliga besvär”.

Eftersom barnens problematik påverkar hela familjen är det viktigt att man involverar föräldrarna i vården. Detta har studerats gällande en del diagnosgrupper. I en studie av Rahi et.al. (29) studerade de ett nytt sätt att bemöta familjer i samband med att deras barn fick diagnos gällande synnedsättning. Det nya var att de implementerade en tjänst på sjukhuset dit familjen kunde vända sig till med alla sorters frågor. Denna person fanns där för socialt och emotionellt stöd men kunde även bidra med mycket information gällande diagnosen och hade tid och möjlighet att prata länge med föräldrarna. Föräldrarna rapporterade att de uppskattade denna möjlighet till mer information och att ha tiden att sitta ner och prata tills de verkligen förstått. (29). Liknande resultat påvisades i en annan studie (30) där de undersökte föräldrar till barn med CP. Det man kom fram till i den studien vara att det är minst lika viktigt att ta hand om familjen som om barnet eftersom det är föräldrarna som sköter mycket av den dagliga vården. Till författarens kännedom finns inga studier utförda i Sverige gällande hur föräldrar till flerfunktionsnedsatta barn upplever sina barns problematik och om det upplever att de fått tillräcklig information och stöd gällande detta.

Fysioterapeutiskt perspektiv

Inom fysioterapin har Fysioterapiprocessen, en problemlösningsprocess, utvecklats. Fysioterapiprocessen fokuserar på människans kropp, rörelse och funktion i förhållande till omvärden ur ett bio-psyko-socialt perspektiv. Processen baseras på gällande evidens och genomförs i samspel med klienten, eventuella närstående och andra yrkesgrupper. Inom fysioterapiprocessen kan man även finna den så kallade dynamiska systemteorin som bland annat beskriver att människans rörelser kommer till stånd även genom påverkan från omgivningen, inte bara personens egna kroppsliga och kognitiva funktioner. Förmåga till rörelse är någon som påverkar andningsfunktionen och barn med

flerfunktionsnedsättningar saknar denna förmåga. De flesta är beroende av andra för att utföra rörelser (31).

Fysioterapeuter kan även använda sig av WHO's (World Health Organizations) klassifikationssystem ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) som modell. Klassifikationssystemet består av två delar med två komponenter vardera. Den första delen är Funktionstillstånd och funktionshinder som består av komponenterna "kroppsfunktioner" och "aktivitet och delaktighet". Den andra delen är Kontextuella faktorer där komponenterna "omgivningsfaktorer" och "personliga faktorer" ingår.

Barnen i studien har nedsatt andningsfunktion som tillhör kategorin "kroppsfunktioner" och nedsatt rörlighet som påverkar aktivitet och delaktighet. Det är dessa kategorier som vi försöker påverka med våra fysioterapeutiska insatser. Då barnen själva inte kan vara aktiva i insatserna är det viktigt med hjälp av föräldrar och assistenter, omgivningsfaktorer, för att barnet ska uppnå bättre hälsa (32).

Det finns även en barn- och ungdomsversion av ICF, ICF-CY, där funktionsnedsättningar klassificerade enligt en femgradig skala: från 0 som innebär ingen funktionsnedsättning, svårighet eller hinder till 4 som innebär fullständig funktionsnedsättning, svårighet eller hinder (30). I ICF talar man om delaktighet. Det som skiljer barn från vuxna i ICF-CY gällande möjligheter till delaktighet är att barnets är beroende av andra personer i sin närmiljö för att kunna vara delaktiga. Om då barnet har en flerfunktionsnedsättning grad 4 är detta ännu mer påtagligt då de oftast är kvar på en nivå som ett yngre barn även när de blir äldre (32).

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars upplevelser av konsekvenserna av deras barns andningsproblematik, hur de hanterar andningsproblematiken och om de upplever att de fått den information och det stöd de behöver för att kunna hantera det.

Metod

Design

Metoden är en kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor. Kvalitativ metod med induktiv ansats valdes för att få en förståelse för föräldrars upplevelser av andningsproblematiken.

Enskilda semistrukturerade intervjuer genomfördes och analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundmans beskrivning (33).

Deltagare

Föräldrar till barn i åldern 8-16 år med flerfunktionsnedsättning och andningsproblematik som har kontakt med Habilitering & Hälsa (H & H) i Stockholms län tillfrågades genom sin behandlande fysioterapeut om att delta i studien.

Inklusionskriterier:

- Föräldrar till barn i åldern 8-16 år med flerfunktionsnedsättning.
- Någon form av andningsproblematik.
- Kunna förstå och uttrycka sig väl på svenska eller engelska.

Exklusionskriterier

- Föräldrar till barn som har kontakt med Habiliteringscenter Haninge då det är författarens arbetsplats.

Den nedre åldersgränsen sattes till 8 år för att då har situationen gällande barnet hunnit stabiliseras. Föräldrarna har lärt känna sitt barn och situationen kring barnet. Den övre åldersgränsen sattes till 16 år som vid tillfället för den föreliggande studien var det den ålder då barnen fördes över till vuxenhabiliteringen i Stockholms län. Information om föreliggande studie skickades till behandlande fysioterapeuter inom H & H med ett medföljande informationsbrev, se bilaga 1, som de ombads förmedla till föräldrar med barn som uppfyllde inklusionskriterierna.

Föräldrar till åtta barn tog kontakt med författaren och tackade ja till att delta i studien. Det var sju mammor och två pappor som intervjuades. I alla intervjuer utom en var det endast den ena föräldern som deltog. Alla åtta barnen har flerfunktionsnedsättning av olika genes; Svår CP (GMFCS V), kromosomavvikelse, microcephali eller andra utvecklingsavvikelse i hjärnan. Ingen avbröt studien eller tackade nej sedan kontakt tagits.

Procedur

De föräldrar som var intresserade att delta i studien uppmanades i informationsbrevet att ta kontakt med författaren så att tid och plats för intervjuerna kunde bestämmas. I samband med att tid och plats bestämdes påminndes även föräldrarna om att deltagande i intervjuerna är helt frivilligt och intervjun kan avbrytas om föräldrarna så önskade utan att anledning behöver anges. I samband med att intervjun genomfördes skrev föräldrarna på ett dokument om att de läst och förstått informationen och att de gav samtycke till att intervjuerna spelas in och används för en magisteruppsats, se bilaga 2.

Författaren skapade en intervjuguide med semistrukturerade frågor som kontrollerades och godkändes av handledaren, se bilaga 3.

Frågor som togs upp vid intervjun var:

-Har du upplevt att ditt barn har problem med andningen?

-Vad gör du när ditt barn har problem?

-Tycker du att du har fått tillräcklig information om vad du ska göra?

För att komma djupare in på frågorna ställdes följdfrågor där informanterna ombads att fördjupa sig, till exempel

-Hur menar/tänker du då

-Kan du beskriva närmare

Alla intervjuer genomfördes av författaren som inte haft kontakt med föräldrarna tidigare då de alla har kontakt med andra Habiliteringscenter eller habiliteringsskolor. Författaren har dock kännedom om patientkategorin och problematiken efter att ha arbetat inom Habiliteringen i drygt tio år. Författaren har även ett extra uppdrag inom Habiliteringen att arbeta just med andningsfrågor. Vid intervjuerna användes intervjuguiden. För att säkerställa att frågorna i intervjuguiden passade för syftet hade en provintervju genomförts tidigare. Intervjuguiden ändrades inte efter provintervjun utan frågorna ansågs lämpliga för syftet. Då föräldrarna som tackat ja till att delta i studien fick bestämma plats för intervjuerna genomfördes de på varierande platser som barnets hem, barnets skola, ett café eller på barnets lokala Habiliteringscenter. Intervjuerna var 15-25 minuter långa och spelades in med diktafon.

Analysmetod

Intervjuerna transkriberades och analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (33).

Intervjuerna lästes igenom flera gånger av författaren för att bli bekant med materialet och jämfördes med ljudupptagningarna för att säkerställa att ingen viktig information gått förlorad.

Efter genomläsningar plockades de meningsbärande enheterna ut. En meningsbärande enhet är enligt Graneheim och Lundman: *ord, meningar eller stycken som innehåller aspekter relaterade till varandra genom sitt innehåll eller kontext*. För att de meningsbärande enheterna ska bli mer lätthanterliga förkortas, kondenseras, de utan att information får gå förlorad.

De kondenserade meningarna kodsattes och sedan delades de in i kategorier och subkategorier av författaren.

Att skapa kategorier är det som är specifikt för kvalitativ innehållsanalys. Kategorierna ska vara internt homogena och externt heterogena.

Tabell 1 exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet (ME)	Kondenserad ME	Kod	Subkategorier	Kategorier
Mycket slembildning då, och efter som vi bedömer då, eftersom han rör sig mindre då trots allt även om han kryper och går sina steg.. Så har han ju lite nedsatt hoskraft då i hosta och sådär då...	Mycket slembildning, eftersom han rör sig mindre	Barnet har mycket slem	Att barnet har andningsproblematik	Att ha andningsproblematik
och framför allt så har hon stora andningsproblem. Som blir särskilt svåra vid förkylningar, vid minsta lilla förkylning. Ja..	Framför allt har hon stora andningsproblem.	Stora andningsproblem		
Ja.. men också när hon blir sådär svag, om det går ner i lungorna, då sover man ju väldigt lätt och går upp och kollar henne hela tiden så att det inte är någonting med andningen.	Då sover man ju väldigt lätt och går upp och kollar henne hela tiden så att det inte är någonting med andningen.	Måste kolla andningen dygnet runt i sämre perioder	Att hantera barnets andningsproblematik	
Men också att man tidigare får information att det här är jätteviktigt att ni gör även när det är bra i luftrören och sådär.	Tidigt få information om att det här är jätteviktigt även när det är bra i luftrören.	Tidig information viktig	Att få rätt information vid rätt tillfälle	Att få stöd som förälder
Det är svårt att komma ihåg hur det var men det känns som om vi fick veta saker när det redan var ett fakta, alltså hur vi skulle göra nästa gång då. Men hon har ju varit jätte, jättedålig fler gånger och det och det är ju sånt som nu när vi kan, när vi tror att vi vet vad vi behöver göra så..	Det känns som om vi fick veta sakerna när det redan var ett fakta, alltså hur vi skulle göra nästa gång då.	Upplever att informationen kom för sent.		
Men det känns som om man bara skrev av honom. Och det tycker jag är viktigt att man tänker på.	Känns som om han skrevs av.	Känner sig bortsorterad	Att känna sig bortprioriterad	

Etiska aspekter

Ingen etisk ansökan har gjorts för studien då lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) inte kräver tillstånd av Etikprövningsnämnden för forskning som sker inom ramarna för högskoleutbildning på grundnivå eller avancerad nivå (34).

För att ändå säkra den etiska aspekten av studien har studiens handledare granskat och godkänt studiens upplägg.

Föräldrarna fick i samband med intervjun skriva på ett dokument där det står att de har läst informationsbrevet, förstår syftet med studien och att de samtycker till att delta, se bilaga 3. Föräldrarna var medvetna om att materialet skulle användas för en Magisteruppsats. Ingen ekonomisk eller annan form av ersättning har utgått för deltagandet.

Då det är så få deltagare i föreliggande studie kan det finnas en risk att deltagarna känner igen sig i texten men ambitionen var att hålla det så avkodat som möjligt.

Hade det framkommit under intervjuerna att något barn saknade den hjälp den behöver var planen att ta kontakt med berört Habiliteringscenter för att påtala behov av kontakt samt att erbjuda lokal fysioterapeut stöd vid behov.

Resultat

I analysen av resultatet framkom fyra kategorier. I två av kategorierna framkom två subkategorier vardera. Kategorierna benämndes ”Att ha andningsproblematik”, ”Hur barnet kommunicerar andningsproblematik”, ” Att skapa trygghet när något är obehagligt och ”Att få stöd som förälder”. Temat ” Att hitta ett fungerande vardagsliv trots att man har ett barn med stora andningsbesvär” baserades på det latenta innehållet i intervjuerna och återkom som en gemensam nämnare i de olika kategorierna.

Att ha andningsproblematik

I denna kategori framkom att föräldrarna upplevde att barnen ofta, om inte alltid, har problem med sin andning. Andningsproblematiken kan variera i intensitet och det framkom att barnen har bättre dagar och sämre dagar. Problematiken kan också variera under dygnet. Andningsproblematiken finns dock alltid där och det är något som föräldrarna måste förhålla sig till och hjälpa sina barn med.

”Utan den här basen, den här basen av bekymmer finns alltid där. Så är det ungefär.” Intervju nr 5.

Att andningsproblematik varierar

Andningsproblematiken föräldrarna beskrev består oftast av att barnet har problem med slem. Barnen har mycket slem i normala fall men det blir mer i samband med förkylningar. Andningsproblematiken kunde även bestå av andningsuppehåll och att barnet sväljer fel och sätter i halsen. Föräldrarna beskrev det som att barnet hamnar i jobbiga situationer relaterade till andningen. Men även om föräldrarna upplevde det som jobbigt var de inte så säkra på att deras barn upplevde det på samma sätt. Föräldrarna beskrev en känsla av att vilja kunna hosta åt barnet för att hjälpa till att få upp slemmet som besvärar.

”Men det är ju så att han har mycket slembildning och det där är oavsett ehh, hur frisk han är eller inte så har han alltid det där slemmet.” Intervju nr 1

”Men framför allt det vi märker av, dagligen och det är en ganska stor del faktiskt och lite bökigt, det är ju med slem, slembildning” Intervju nr 2

Situationen beskrevs även som en onormal situation som upplevs vara normal då man har lärt sig hur ens eget barns andning fungerar. Föräldrarna beskrev det som att de mer eller mindre medvetet alltid lyssnar av andningen för att kunna tolka hur barnet mår.

”Men det vi ser som normalt ser alla som inte ser henne, även sjukhuspersonalen tycker att det är onormalt....Så det är klart, det är inte helt normalt någon gång egentligen. Men man upplever det så småningom som normalt.” Intervju nr 5

Att hantera andningsproblematik i olika situationer

Föräldrarna beskrev att barnen har andningsproblem och då barnen själva inte kan hantera problematiken är det något föräldrarna behöver hantera åt dem. Det framkom i intervjuerna att föräldrarna har olika strategier att hjälpa sina barn och det beror på vilken sorts problematik barnet har. Det tar mycket tid att hantera problematiken och ibland upplever föräldrarna att de inte har den tiden. Det framkom att föräldrarna upplever att de måste få till en rutin gällande andningsgymnastiken, att det ingår i den dagliga omvårdnaden av barnet både i perioder när barnen mår bra men även i sämre perioder.

”Han samlar ju på på nätterna, så på morgonen har vi ju, måste vi ju köra PEP-mask. Gärna boll, men det hinner vi ju inte på morgonen när han ska till skolan. Helgerna gör vi ju det, då kör vi boll, studsatta och gärna någon annan sorts träning på morgonen för då märker man att man mobiliserar om det här slemmet..” Intervju nr 1

”...alltså vi gör ju det där i träningssyfte, vi gör det där varenda dag även om han inte är så påtagligt besvärad så ska han bli van vid det.” Intervju nr 2

Det framkom att föräldrarna upplevde att de inte kan släppa kontrollen även vid de tillfällen barnet är inlagt på sjukhus. De upplever att det är de som föräldrar som måste hantera andningsrelaterade frågor även då. Föräldrarna tyckte att det ibland är lättare att stanna hemma i stället för att åka in till sjukhuset. Det tar mycket kraft att vara på sjukhuset och föräldrarna upplevde att det är lättare att hantera problematiken hemma där de har sina hjälpmedel och sina rutiner.

”När det gäller lungorna och det där så måste ju vi, när P legat inne måste ju vi vara väldigt aktiva själva.... Och den andra personalen kan inte hostmaskinen, liksom. Man vill gärna kolla själv, ...och ha kontrollen över den biten själva.” Intervju nr 6

”Att ta sig in till sjukhus med alla hjälpmedel eftersom man inte kan vara säker på att de finns det är ju också... det tar ju väldigt mycket på oss, liksom. Vi behöver ju ha den energin för att hjälpa henne och...” Intervju nr 3

Hur barnet kommunicerar andningsproblematik

I denna kategori framgick det att barnen har olika sätt att kommunicera sina andningsbesvär på. Det kan vara sådant som att de är ledsna, visar på obehag eller slutar att äta om det är i samband med en måltid. Det framkom att det är föräldrarna som har lärt sig att tolka sitt barns sätt att kommunicera andningsproblematiken.

”På nätterna, om hon ligger och är rosslig, hon sover ju i rummet bredvid oss. Då kan hon ju ligga och tjoa, skrika till sådär att nu får ni komma. Det gör du ju. Och då vänder vi på dig och då blir du plötsligt mycket bättre.” Intervju nr 6

”Det är nog snarare att vi märker på hur han betar sig, han blir ledsen och bekymrad och det, det är väldigt tydlig” Intervju nr 2

Att skapa trygghet när något är obehagligt.

I denna kategori framkom det att föräldrar kan känna det som att de tvingar barnet till något de tycker är obehagligt. Föräldrarna angav att de själva behöver vara trygga och lugna för att kunna förmedla det vidare till sitt barn då de inte förstår varför man gör detta. Föräldrarna angav exempel som att barnen inte tyckte om PEP-masken eller inhalationerna som de behöver göra.

”Då hade ju lungorna blivit påverkade och då hade vi sådan där PEF .. Vad heter det.. en sådan där flaska med vatten och rör att blåsa i.. Och det är ju helt hopplöst. Det viftas och det slåss (visar med gester) Jätteotäck och svår att förstå...” Intervju nr 4

” Alltså att inhalera honom var ett jävla jobb. Det var som att man höll på att misshandla barnet, liksom. För han ville då INTE! Vi har filmat och det är för jäkligt alltså att titta på det nu..... Och han var genomsvettig, han slogs och bråkade så mycket.” Intervju nr 8

Det framkom även att de flesta barnen var väldigt toleranta mot dessa behandlingar även om det finns bättre och sämre dagar och att det har tagit olika lång tid för barnen att acceptera andningsgymnastiken. Barnen kunde även kommunicera att de uppskattade resultatet av behandlingen även om de inte uppskattar behandlingen som sådan. Föräldrarna angav det som en motiverande faktor till att fortsätta med behandlingen som barnen inte uppskattar.

”Nu har han vant sig, det tog ju några år.” Intervju nr 8

”Utan han tycker att det är jobbigt och försöker slita bort den men sen blir han ju glad när han får hjälpen av den om vi säger så.” Intervju nr 2

Att få stöd som förälder

I denna kategori framkom det att föräldrarna önskat att de fått mer stöd och information både när barnet var litet och även fortsättningsvis för att få uppföljning och kontinuitet. De upplever att de själva blir duktiga på sitt eget barns problematik men önskar stöd från professionella som träffar flera barn och föräldrar i liknande situation. Föräldrarna uttryckte att de kände sig övergivna i sin situation och upplevde att de fått ta mycket ansvar själva utan uppbackning från professionella personer. Föräldrarna beskrev en osäkerhet gällande om man gör rätt och önskar att man får hjälp med detta, någon som ser till helheten runt barnet. Det framkom att föräldrarna önskar mer stöd och hjälp för att kunna anpassa andningsgymnastiken efter den rådande situationen.

”Man står ganska mycket ensam och man får slita ganska mycket själv, liksom. Så, tycker jag.” Intervju nr 5

*”Så jag hade nog velat ha massor med stöd i början, ännu tidigare.. Från alla håll, tror jag. Både från sjukhuset, framför allt men även från Habiliteringen.”
Intervju nr 3*

Att få rätt information i rätt skede

Information gällande andningsproblematiken är något som framkommit som väldigt viktigt i denna kategori, att man får rätt information vid rätt tillfälle under barnets uppväxt. Man önskar mycket information från början och gärna information om vad man kan göra för att förebygga problem. Man behöver också hjälp med att prioritera bland all information man får som nybliven förälder till ett flerfunktionshindrat barn. Föräldrarna uttryckte även känslor som att information undanhållits dem.

”Och det är möjligt att vi fick information men inte tog till oss det.. Eller inte förstod hur allvarligt det var.” Intervju nr 3

”Men generellt sett så har jag upplevt att man ofta får lite för lite information. Att man ofta blir lite grand sådär....med en omtänksamhet inte ska belasta för mycket eller det är tungt nog ändå eller svårt nog ändå... har fått slagits lite då för att få information” Intervju nr 4

Det framkom även att föräldrarna upplevde att de fått olika information gällande samma sak så att det blir svårt att veta vad som gäller. Då de upplevde att de fått för lite information framkom det även att det fanns tankar kring om man hade kunnat göra något för att förhindra vissa problem eller om situationen hade kunnat vara annorlunda. En känsla av att vilja hjälpa andra föräldrar i samma situation framkom också. Att kunna hjälpa andra genom att ge dem den information de själva saknat.

”Då blir jag ledsen när jag tänker på att vi hade kunnat förhindra det och den oron och den risken som det ändå var, liksom, när hon var så dålig.” Intervju nr 3

*”Och då känner jag bara såhär att så mycket info som kan gå ut om det vi är med om, ju mer kan andra ta del av det och slippa ramla i dom hålen som vi har ramlat i. För vi har ramlat i ganska många hål på vägen. Och fått kämpa ganska mycket för det och då känner jag att det är viktigt att det går ut.”
Intervju nr 8*

Att känna sig bortprioriterad

I den här kategorin framkom att informanterna kan känna sig bortprioriterade. De upplevde att professionella inte tog dem på allvar då de är oroliga för sitt barns andning. Det framkom även att de upplever att professionella inte prioriterar deras barn då de har flerfunktionsnedsättningar.

”Det känns som att dom säljer ut en lite för snabbt. Det tycker jag är viktigt att bara för att man har en neurologisk skada och andningsproblematik så betyder det inte att man inte har värde i livet på något vis.” Intervju nr 8

”Och det kan jag ibland känna att man har blivit lite klappad på huvudet, lite sådär ; ja, det där förstår du ju ändå inte eller ja, vi återkommer. Alltså lite den attityden.” Intervju nr 4

Att hitta ett fungerande vardagsliv trots att man har ett barn med stora andningsbesvär

Det underliggande temat i intervjuerna var att föräldrarna hade hittat ett sätt att få ett fungerande vardagsliv trots att barnet har stora besvär och att det tar mycket tid att hantera och hjälpa sitt barn med andningsproblematiken. Föräldrarna beskrev det som en situation man lärt sig att leva med, de upplever att andningsproblematiken blir en del av barnet och en del av barnets personlighet.

”För oss är det egentligen, vi har lärt oss att leva med det och egentligen så tycker vi att det är bra. För hade vi vetat hur, vad som kan hända om det kommer så kanske vi hade begränsat oss och det gör vi inte. Så för oss är det nog bra.” Intervju nr 7

”Men annars så är det, man gör det bara. Det tillhör ju henne på något sätt, som person, på något vis.” Intervju nr 5

Föräldrarna har hittat sina egna rutiner som fungerar för dem och för barnet. Även om det i intervjuerna framkom att de velat ha mer stöd i den processen så har man funnit ett sätt att förhålla sig till barnets andningsproblematik i vardagen.

Diskussion

Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars upplevelser av konsekvenserna av deras barns andningsproblematik, hur de hanterar barnens andningsproblematik och om de upplever att de fått den information och det stöd de behöver för att kunna hantera det. Resultatet av studien visar på att föräldrarna upplever att barnet har problem med andningen och att det är föräldrarna som behöver hjälpa barnet att hantera konsekvenserna av problematiken. Temat som framkom i studien ”Att hitta ett fungerande vardagsliv trots att man har ett barn med stora andningsbesvär” var något som gick som en röd tråd genom alla intervjuer. Föräldrarna beskrev sitt barns andningsproblematik och allt som de gör för att hantera konsekvenserna av den. I studier gjorda av Fitzgerald et. al. (28) och Trinick et.al. (15) har man kunnat påvisa att det finns en påverkan på livskvalitén hos föräldrar till flerfunktionsnedsatt barn då de behöver anpassa sig till barnets andningsproblematik. Liknande resultat framkom i en studie gjord av Carnevale et.al. (35) där man intervjuat föräldrar till barn som är beroende av ventilatorer och i en studie av Röthing et. al. (36) där man intervjuade familjemedlemmar till patienter med Huntingtons sjukdom.

I kategorin ”Att ha andningsproblematik” framkom att barnen har problem med slem och andningsuppehåll samt att barnen sätter i halsen. Detta stämmer överens med vad som kommit fram i andra studier: barn med flerfunktionsnedsättningar drabbas ofta av problem från andningsvägarna (8-13). Det har även kunnat påvisas ett antal faktorer som ökar risken för andningsproblematik; förekomst av epilepsi (9,13), sväljproblematik med återkommande aspirationer (9,13–15), svag hostkraft och nedsatt kraft i andningsmuskulaturen (9,10,13), skolios (9,13) samt nutritionsproblematik (9,13). Desto fler riskfaktorer barnet har desto större är risken att barnet får andningsrelaterade besvär (12). De flesta barn med flerfunktionsnedsättningar har oftast flera av dessa riskfaktorer.

I kategorin ”Hur barnet kommunicerar andningsproblematik” framkom det att det är föräldrarna som har lärt sig att tolka barnens signaler. De har lärt sig att läsa av barnets grimaser och kroppsspråk. I en studie av Kansra et.al.(17) publicerad 2016 beskriver de att det är viktigt inom sjukvården att lyssna på föräldrarna då det är de som kan tolka barnen bäst. Det är även föräldrarna som vet skillnaden mellan bra och dåliga perioder, något som kan vara svårt för en kliniker som träffar barnet för första gången att veta.

Kvalitativa studier gjorda i Australien på flickor och kvinnor med Retts syndrom visar på liknande resultat (37). Där har man gjort långtidsuppföljningar efter skoliosoperationer och resultaten i de studierna har visat på att vårdtiden underlättades då närstående som kunde tolka flickorna var med. Personer som möter dessa barn behöver tänka på att utnyttja föräldrars kunskap om sitt barn. De finns de barn som kan signalera smärta genom att skratta och föräldrar brukar vara bra på att höra skillnad på smärtskratt och riktigt skratt.

I kategorin ”Att skapa trygghet när något är obehagligt” framkom att föräldrarna behöver ägna tid åt att skapa trygghet och vänja barnet med att göra något som kanske upplevs som obehagligt. Att barnen visar på obehag kan också väcka känslor hos föräldrarna att det känns som om de plågar barnet. Föräldrarna har dock blivit tryggare med tiden då de sett att barnet visar att det känns bra efteråt. I en studie gjord av A-L Lagerkvist et.al. (10) där man undersökte PEP-behandling för 17 barn med flerfunktionsnedsättningar kunde man se att en del

av barnen hade svårt att acceptera masken från början men till slut kunde alla använda PEP utan problem. Leeman et. al. (38) visade i sin studie gällande föräldrar till barn med cystisk fibros på liknande resultat. Föräldrarna upplevde att det var jobbigt att utföra andningsgymnastik på sina små barn som de inte kunde kommunicera med och inte kunde förklara varför de behövde göra detta för. Barnen bråkade och vägrade vara stilla. När barnen sedan blev äldre minskade den sortens problematik.

I kategorin ”Att få stöd som förälder” framkom det att föräldrarna efterfrågade mer information och stöd i sitt arbete. De önskar information för att kunna förebygga besvär och stöttning i hur de kan utveckla och anpassa andningsgymnastiken efter aktuell situation. De efterlyste mycket stöd i början då allt är nytt och främmande och man inte har lärt känna sitt barn riktigt ännu. Som förälder vet man inte riktigt ännu vad som är normalt för ens barn och vad som inte är det. Det framkom även att föräldrarna önskar tillgång till en ”andningsperson”, någon som kan se till helheten kring barnet och hjälpa föräldrarna att anpassa behandlingen allt eftersom. Det är även viktigt för föräldrarna att de kan känna att de blir bra bemötta, att professionella som de möter tar deras oro på allvar och tar med föräldrarnas perspektiv i behandlingen kring barnet. Ytterligare en sak som framkom i provintervjun och som författaren stött på tidigare i sitt yrkesliv är att föräldrar kan uppleva att de får olika information från olika professioner. Till exempel att ortopedläkaren tycker att barnet ska korsetten på 23 timmar per dygn medan andningsläkaren tycker att den inte ska vara på lika länge. Då är det som förälder svårt att veta vilken av läkarna de ska lyssna mest till.

I studien av Kansra et.al. (17) där man tar upp hur man ska bemöta andningsproblematik hos barn med flerfunktionsnedsättning framkom det att det vore önskvärt med ett team med sjuksköterska och sjukgymnast som kan stötta familjerna. Det teamet ska även tillsammans med familjen göra upp en plan för vad som ska göras i en akut situation. Liknande resultat har framkommit i studier gällande barn med CP (30) eller cancer (39) där det framkom att fokus även bör ligga på att stötta de personer som finns runt barnet och som är de som hjälper barnet i vardagen. I studien av Raina et.al. (30) förslog de att professionella behöver utarbeta interventioner som stöttar hela familjen. Professionella behöver värdesätta familjefunktionen likväl som tekniska aspekter då det handlar om vård till barn med svåra och komplexa funktionsnedsättningar.

Det är en omvälvande situation att få ett barn med flerfunktionsnedsättning och det tar tid för familjerna att bearbeta detta. Denna process tar olika lång tid för olika familjer och familjerna behöver olika mycket stöd i detta.

Metoddiskussion

I föreliggande studie var det lämpligt att använda sig av induktiv kvalitativ innehållsanalys som design för att ta reda på föräldrars upplevelser av att utföra andningsgymnastik på sina flerfunktionsnedsatta barn. Denna design gjorde det också möjligt att kunna beskriva föräldrarnas upplevelser på ett nyanserat sätt och kunna lyfta fram det centrala och nya som kom fram under intervjuerna. I kvalitativ forskning finns det inte ”en sanning” utan ”flera alternativa tolkningar” och då behöver man kunna visa på giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet för att visa på trovärdigheten av sina resultat (40,41).

Som datainsamlingsmetod valdes enskilda semistrukturerade intervjuer. För att få en bra giltighet, hur sant resultatet är, är det viktigt att intervjuerna genomförs på ett strukturerat sätt då det sedan i sin tur påverkar resultatet av analysen (41). Detta gjordes genom att en intervjuguide konstruerades av författaren och handledaren kom med förslag på ändringar. En provintervju genomfördes dels för att undersöka om frågorna i intervjuguiden täckte in syftet med föreliggande studie och dels för att författaren skulle bekanta sig med den och diktafonen. Inga ändringar gjordes i intervjuguiden efter provintervjun. Frågorna i intervjuguiden bedömdes relevanta för studien. Intervjuerna, som varierade mellan 15-25 minuter i längd, genomfördes på ett ställe som den som skulle bli intervjuad bestämde. I två fall valde personen ett café och det kan ha påverkat inspelningen av intervjun då det var mycket olika ljud runtomkring. Gällande ”information power” har Malterud et.al. (42) beskrivit att ju mer information en intervju innehåller som är relevant för studien, desto färre intervjuer behövs. ”Information power” är även beroende av studiens syfte, specificiteten hos de intervjuade och kvalitén av dialogen (42). Insamlandet av intervjuerna pågick under nästan sex månader (januari till juni 2016) och det kan ha påverkat hur frågorna ställdes då det var lång tid mellan intervjutillfällena. Påverkan kan ha berott på att nya tankar uppkommit hos författaren under tiden från den ena intervjun till den andra. För att säkerställa att intervjuerna utfördes på liknande sätt fortsatte intervjuguiden att följas under hela processen med datainsamling. För att resultatet av studien ska bli trovärdigt är det viktigt att man väljer ut personer med olika uppfattningar i ämnet att intervju så att man täcker in ett så brett spektrum som möjligt (41). I denna studie var det endast nio personer som intervjuades och det framkom inte så varierande uppfattningar. Det kan bero på att de föräldrar som tackade ja till att delta i föreliggande studie var personer som redan tycker att andningsproblematiken är en viktig fråga. Det går inte heller att säga om det hade kunnat komma fram fler varierade åsikter om det hade funnits fler personer som tackat ja till studien. Författaren till föreliggande studie har heller ingen information om hur många föräldrar på respektive habiliteringscenter eller habiliteringsskola som tillfrågades. Det kan vara så att alla som tillfrågades tackade ja.

Gällande överförbarheten så handlar det om möjlighet att kunna generalisera resultatet till ett annat sammanhang. För forskaren gäller det att vara så tydlig som möjligt i presentationen av fynden för att läsaren ska kunna bilda sig en egen uppfattning gällande slutsatserna (41). I föreliggande studie har det gjorts en noggrann beskrivning av datainsamlingen och hur materialet sedan har behandlats. Resultatet och processen finns presenterat både i text och i tabell. Trovärdigheten i föreliggande studie kan ha påverkats då författaren själv analyserat intervjuerna utan att diskutera med någon annan. Som fysioterapeut arbetar författaren med dessa barn och har stött på flera föräldrar som har uttryckt liknande åsikter som framkommit i föreliggande studie. Förförståelsen hos författaren för hur föräldrar brukar uppfatta detta kan ha påverkat tolkningsprocessen. Handledaren bekräftade analysen men har inte läst igenom all text. I processen att hitta de meningsbärande enheterna, skapa kategorier och subkategorier skickades mycket text fram och tillbaka mellan författaren och handledaren. Texterna sammanfattades runt centrala frågor och delades upp på olika sätt för att säkerställa att ingen viktig information gick förlorad. Handledaren har ingen egen erfarenhet av patientkategorin men har mycket erfarenhet gällande andningsproblematiken som kan uppstå. I större studier är man oftast en grupp som hjälps åt att analysera tillsammans och man kan då

diskutera sig fram till en samstämmighet. Det är även vanligt förekommande att man har en extern granskare, vilket inte funnits i denna studie.

Implikationer för fortsatt forskning

Det hade varit intressant att intervjua andra föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar där man inte har hittat ett sätt att få vardagen att fungera. Då hade man kanske kunnat hitta faktorer som påverkar att familjerna hittar en fungerande vardagsrutin eller inte.

I studien av Trinick et.al. (15) har de använt ett frågeformulär som kartlägger livskvalitén hos familjer där det finns ett barn med andningsrelaterade besvär, LRSQ-Neuro. Det framgår dock inte av studien hur frågeformuläret ser ut. Det skulle vara intressant att undersöka det frågeformuläret och se om det går att anpassa till svenska förhållanden. Det saknas forskning kring hur familjen påverkas av barnets problematik. Det hade även varit intressant att ta del av erfarenheter från föräldrar från andra kulturer där man kanske har ett annat synsätt på funktionsnedsättningar.

Implikationer för praxis

Då det framkom i studien att det är information och stöd som föräldrarna önskar finns det saker som vi som arbetar med dessa barn kan tänka på. Vi som professionella behöver föreslå åtgärder för föräldrarna och gärna ligga steget före. Vi måste även bli bra på att förmedla den kunskap vi har och försäkra oss om att föräldrarna har tagit den till sig.

Slutsats

Andningsproblem hos barn med flerfunktionsnedsättningar är vanligt förekommande i olika situationer. Problematiken finns oftast där men kan variera i intensitet. Som nybliven förälder till ett barn med denna problematik tar det tid att lära sig vad som är normalt för just det barnet och att lära sig tolka barnets signaler. Föräldrarna behöver även kunna skapa lugn och trygghet för barnet då de kan uppleva det som föräldrarna gör som något obehagligt. Föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar efterfrågar information och stöd från professionella för att kunna hjälpa sina barn på bästa sätt. Trots barnens omfattande funktionsnedsättningar hittar familjerna ett sätt att få vardagen att fungera.

Tack

Stort tack till alla föräldrar som deltog i intervjuerna och delade med sig av sina historier. Tack även till min handledare Malin Nygren-Bonnier som bidragit med synpunkter och visat mig i rätt riktning.

Referenser

1. Winfield N.R, Barker N.J, Turner E.R, Quin GL Non-pharmaceutical management of respiratory morbidity in children with severe global developmental delay (Review) The Cochrane Library 2014, Issue 10.
2. Hough A. Overview of physiology in relation to clinical practice (kap1 och kap 5.1 In: Physiotherapy in Respiratory Care A problem-solving approach to respiratory and cardiac management 2nd ed. London: Chapman & Hall 1996 p.1-19 and. P.109-119
3. Lumb AB. Nunn's applied respiratory physiology. 7th edition 2012. Churchill Livingstone Elsevier. Kap. 6 s. 83-97.
4. Leith D. The development of cough . Am Rev Respir Dis. 1985; 131:Suppl. S39-S42
5. Toussaint M et.al. Limits of effective cough-augmentation techniques in patients with neuromuscular disease. Respir Care 2009;54(3):359-366
6. Panitch H.B. Airway clearance in children with neuromuscular weakness. Curr.Opin. Pediatr.2006;18;277-281.
7. Riksförbundet FUB hemsida;
<http://www.fub.se/utvecklingsstorning/flerfunktionsnedsattning>
8. Proesmans M. Vreys M.Huenaerts E.Haest E. Coremans S. Vermeulen F.Feys H. Respiratory morbidity in children with profound intellectual and multiple disability. Pediatric Pulmonology Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com)
9. Mahon M. Kibirige M.S Patterns of admission for children with special needs to the paediatric assessment unit. Arch. Dis. Child. 2004; 89:165-169
10. Lagerkvist AL, Sten G, Westerberg B, Ericsson-Sagsjö A, Bjure J. Positive expiratory pressure (PEP) treatment in children with multiple severe disabilities. Acta Paediatr. 2005 May;94(5):538-42.
11. Blackmore et.al. Factors Associated with Respiratory illness in children and young adults with Cerebral Palsy. J. Pediatric. 2016;168:151-157
12. Seddon PC, Khan Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. Arch. Dis. Child 2003;88:75-78
13. Sullivan PB, Morrice JS, Vernon-Roberts A, Grant H, Eltumi M, Thomas AG. Does gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy increase the risk of respiratory morbidity? Arch. Dis. Child 2006;91:478-482.
14. Arvedson J, Rogers B, Buck G, Smart P, Msall M. Silent aspiration prominent in children with dysphagia. International Journal of Otorhinolaryngology 1994;28:173-181.
15. Trinick R.E et al. An observational study examining the relationship between respiratory symptoms, airway inflammation and bacteriology in children with severe neurodisability. PLoS ONE 10(4): e0124627. doi:10.1371/journal.pone.0124627
16. Erzöz M. et al. Decreased Chest Mobility in Children with spastic cerebral palsy. Turk J. Pediatr. 2006;48:344-350.
17. Kansra S. Ugonna K. Fifteen-minute consultation: approach to management of respiratory problems in children with neurodisability. Arch. Dis.Child. Educ Pract Ed 2016; 101:226-231.
18. Ishida C.et.al. Respiratory function in handicapped children. Brain. Devel. 1990;12:372-375

19. Littleton SR, Heriza CB, Mullens PA, Moerchen VA, Bjornson K. Effects of positioning on respiratory measures in individuals with cerebral palsy and severe scoliosis. *Pediatr Phys Ther.* 2011 Summer;23(2):159-69.
20. Rubin BK. Aerosol medications for treatment of mucus clearance disorders. *Respir Care* 2015;60(6):825–832.
21. Theerakittikul T, Ricaurte B, Aboussouan LS. Noninvasive positive pressure ventilation for stable outpatients:CPAP and beyond. *Cleveland clinic j of Medic.*2010 okt;77(10):705-714.
22. Bamat N, Millar D, Suh S, Kirpalani H. Positive end expiratory pressure for preterm infants requiring conventional mechanical ventilation for respiratory distress syndrome or bronchopulmonary dysplasia (Review) 2012, Issue 1. Art. No.: CD004500. DOI:10.1002/14651858.CD004500.pub2.
23. Chatwin M, Ross E, Hart N, Nickol AH, Polkey MI, Simonds AK. Cough augmentation with mechanical insufflation/exsufflation in patients with neuromuscular weakness. *Europ. Resp. Journ.* 2003;21(3):502-508.
24. Walsh BK, Hood K, Merritt G. Pediatric airway maintenance and clearance in the acute care setting: how to stay out of trouble. *Respir Care.* 2011 Sep;56(9):1424-40.
25. Schechter MS. Airway clearance applications in infants and children. *Respir Care.* 2007(10):1382-90.
26. Garrad CS, Shah M. The effects of expiratory pressure positive airway pressure on functional residual capacity in normal subjects. *Cri Care Med.* 1978;6(5):320-2.
27. Hutzler Y, Chacham A, Bergman U, Szeinberg A. Effects of a movement and swimming program on vital capacity and water orientation skills of children with cerebral palsy. *Develop. Med. & Child. Neur.* 1998; 40:176-181
28. Fitzgerald D.A, Follett J, van Asperen PP. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. *Paediatric Respiratory Reviews* 10 (2009) 18–24
29. Rahi JS, Manaras I, Toumainen H, Lewando Hundt G. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: Evaluation of a novel program for information, support and liaison by key workers. *Pediatrics* 2004;114:477-482.
30. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:e626
31. Broberg C. Tyni-Lenné R Sjukgymnastik som profession och vetenskap LSR 2009 Fysioterapiprocessen; online [http://www.fysioterapeuterna.se/Global/Professionsutveckling/Om%20professionen/Broschyrer%20\(allmänheten\)/Definition%20av%20sjukgymnastik%20som%20vetenskap%20och%20profession.pdf](http://www.fysioterapeuterna.se/Global/Professionsutveckling/Om%20professionen/Broschyrer%20(allmänheten)/Definition%20av%20sjukgymnastik%20som%20vetenskap%20och%20profession.pdf)
32. WHO –ICF ; Socialstyrelsen; <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1>
33. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004;24:105-112.
34. Svensk författningssamling 2003, Lag 2003:46.
35. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006;117:e48

36. Röthing M, Malterud K, Frich JC. Family caregivers' view on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study. *Scand. J. Caring Sci*; 2015; 29:803-809.
37. Anderson A, Wong K, Jacoby P, Downs J, Leonard H. Twenty years of surveillance in Rett syndrome: what does it tell us? *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2014; 9:87
38. Leeman J, Sandelowski M, Havill NL, Knalf K. Parent-to-child transition in managing cystic fibrosis: a research synthesis. *J Fam Theory Rev.*2015;7(2):167-183.
39. Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' view on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 2011;(15) 290-295.
40. Lundman B, Graneheim UH. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B, redaktörer. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård. 2:a upplagan.* Lund: Studentlitteratur; 2012. s187-201.
41. Verhoeff MJ, Casebeer AL, Hilsden RJ. Assessing efficacy of complementary medicine: adding qualitative research methods to the "gold standard". *The journal of alternative and complementary medicine* 2002 (8) 3; 275-281
42. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research* 2016; 6(13):1753-1760

Bilaga 1



Informationsbrev

Hej!

Jag heter Cecilia Mårtensson och jag arbetar som sjukgymnast på Habiliteringscenter Haninge för barn och ungdomar. Jag ska skriva min Magisteruppsats i ämnet "Upplevelser av andningsproblematik hos barn med flerfunktionsnedsättningar" under vårterminen 2016.

I studier har man sett att barn med svåra flerfunktionshinder har lättare att få problem med sin andning jämfört med andra barn. Jag skulle därför vilja intervjua föräldrar till barn i åldern 8-16 år med svåra flerfunktionsnedsättningar.

Syftet med studien är att försöka kartlägga föräldrars uppfattning om andningsproblematik hos dessa barn. Detta kan sedan förhoppningsvis ligga till grund för att fortsätta utveckla omhändertagandet för barnen.

Intervjun kommer att hållas på det habiliteringscenter som barnet tillhör och kommer att ta ca 30 minuter.

Det är frivilligt att delta i intervjun och man kan när som helst avbryta intervjun om man ångrar sig. Man behöver inte ange skäl till varför man avbryter. Detta kommer inte heller att påverka de insatser ditt barn får.

Svaren kommer att behandlas konfidentiellt och inga enskilda individer kommer gå att identifiera.

Om du väljer att delta så kommer intervjun att spelas in och materialet kommer att förvaras på ett säkert ställe. Vi kommer gemensamt överens om ett datum och tid som passar.

För vidare frågor kontakta gärna mig.

Vänliga Hälsningar

Cecilia Mårtensson
Leg. Sjukgymnast HC Haninge
08-123 356 40

Handledare för studien;
Malin Nygren-Bonnier, leg sjukgymnast, universitetslektor
Karolinska Institutet
Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Sektionen för fysioterapi.

Bilaga 2



Informerat samtycke

Jag har tagit del av informationen, förstått syftet med studien samt vad medverkan innebär och samtycker till att delta i denna studie.

Datum och ort

Namn-teckning

Namn-förtydligande

Bilaga 3

Intervjuguide

- *Kan du berätta lite om ditt barn; ålder, kön, funktionsnedsättning?*
- Har du upplevt att ditt barn har problem med andningen?
 - På vilket sätt
 - Hur uppmärksammade du problemet
 - Kan ditt barn uppmärksamma dig på att han/hon har problem
 - Varierar problemet under dygnet?
 - När får ditt barn problem

I händelse av nekande svar; brukar det låta mycket när ditt barn andas?
Snarkar han/hon mycket när han/hon sover? Sätter ditt barn lätt i halsen
eller har problem med reflux?

- Vad gör du när ditt barn har problem?
 - Hur tror du att ditt barn upplever det du gör?
 - *Hur upplever du att det är att utföra det du gör? PEP-mask, andningsgymnastik...*
 - Tycker du att du har fått tillräcklig information om vad du ska göra?
 - Har du fått information om varför du ska göra det du gör?
- Vad är dina förväntningar på den här studien?
 - Varför tackade du ja?
- Är det något särskilt som du vill att jag ska ta med mig från den här intervjun?

- **Exempel på följdfrågor:**

- Hur menar/tänker du då?
- Kan du ge exempel
- Kan du beskriva det närmare

- **Frågor för att summera:**

- Har jag förstått dig rätt att.....