



Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

Utbildningsprogram
i sjukgymnastik 180 hp

Examensarbete 15 hp
Höstterminen 2009

Hur föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast –en kvalitativ intervjustudie

Författare

Emma Fransson
Frida Landborn
Sjukgymnastutbildningen
Lunds Universitet
[Emma.fransson.334@student.
lu.se](mailto:Emma.fransson.334@student.lu.se)
[Frida.landborn.610@student.
lu.se](mailto:Frida.landborn.610@student.lu.se)

Handledare

Amanda Lundvik-Gyllensten
Dr med vet, Leg. sjukgymnast
Institutionen för hälsa vård och
samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik,
Lunds Universitet,
[Amanda.Lundvik_Gyllensten@
med.lu.se](mailto:Amanda.Lundvik_Gyllensten@med.lu.se)

Examinator

Catharina Sjö Dahl-Hammarlund,
leg sjukgymnast, Dr med vet,
Psykiatrisk mottagning
Landskrona,
Universitetssjukhuset
221 85 Lund
[Catharina.Sjodahl_Hammarlund
@med.lu.se](mailto:Catharina.Sjodahl_Hammarlund@med.lu.se)

Hur föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast – en kvalitativ intervjustudie

Abstrakt

Det har forskats om samarbetet mellan sjukgymnaster och föräldrar till kroniskt sjuka barn, däremot finns få studier som berör samarbetet mellan sjukgymnaster och föräldrar till barn med cystisk fibros. Syftet med den här studien var att undersöka vad föräldrar till barn med cystisk fibros upplever viktigt för en bra relation med sitt barns sjukgymnast och att lyfta fram vilka egenskaper föräldrarna anser vara betydelsefulla hos sjukgymnasten för att ett fungerande samarbete ska kunna ske. Deltagare var 7 föräldrar till barn med cystisk fibros. Semistrukturerade intervjuer användes för insamling av data som analyserades med kvalitativ innehållsanalys med stöd av Burnard. Analysen av materialet resulterade i fyra huvudteman; "Relationen mellan sjukgymnast och barn/föräldrar", "Sjukgymnastens yrkesroller och funktioner", "Föräldraengagemang och delaktighet" samt "Övriga viktiga aspekter". Resultatet visar att genom att träffa samma sjukgymnast vid behandlingstillfällena skapas en trygg relation, vilket föräldrarna upplever som en viktig faktor i samarbetet med sjukgymnasten. Resultatet visar även att sjukgymnastens tillgänglighet och anträffbarhet är av stor vikt. Föräldrarna uttryckte att om sjukgymnasten accepterade både barnet och föräldrarnas medverkan i hembehandlingen upplevdes inte behandlingen som påtvingad eller stressande utan hanterbar.

Nyckelord: sjukgymnastik, föräldrar, samarbete, relation, upplevelser.

How parents of children with cystic fibrosis experiences the contact with the treating physiotherapist – a qualitative interview study

Abstract

Studies focusing the relationship between the physiotherapist and parents of children with a chronic disease have been made, but few are investigating the cooperation between the physiotherapist and parents of children with cystic fibrosis. The aim of this study was to investigate what parents of children with cystic fibrosis experience as important in achieving a good relationship with their children's physiotherapist and emphasize what qualities in the physiotherapist the parents find important for achieving a good cooperation. Participants were 7 parents of children with cystic fibrosis. Semi-structured interviews were used for collection of data which was analyzed through qualitative content analysis according to Burnard. The analysis of the material resulted in four categories; "Relationship between the physiotherapist and the parent/child", "The physiotherapist's professional roles", "Parents commitment and participation" and "Other important aspects". The result shows that meeting the same physiotherapist during treatment sessions will create a secure relationship, which is what parents experience as an important factor in the relationship with the physiotherapist. The physiotherapist's availability and accessibility was expressed being of great importance. The parents expressed that if the physiotherapist accepted both the child and contribution of the parents in home treatment, the treatment was not being perceived as compelling or stressful but manageable.

Key words: physiotherapy, parents, cooperation, relationship, experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
SYFTE	2
METOD	2
Undersökningsgrupp	2
Datainsamling	3
Tillvägagångssätt	3
Analys av data	3
Etiska aspekter	4
RESULTAT	4
Relationer mellan sjukgymnast och barn/föräldrar	4
Trygghet	4
Acceptans/Förståelse	5
Sjukgymnastens yrkesroller och funktioner	5
Tillgänglighet	5
Information	6
Praktiska aspekter	6
Föräldraengagemang och delaktighet	6
Övriga viktiga aspekter	7
DISKUSSION	7
Metoddiskussion	7
Resultatdiskussion	8
Relationen mellan sjukgymnast och barn/föräldrar	8
Sjukgymnastens yrkesroller och funktioner	9
Föräldraengagemang och delaktighet	9
Övriga viktiga aspekter	10
KONKLUSION	10
REFERENSER	11

BAKGRUND

Cystisk fibros (CF) är en medfödd, ärftlig kronisk sjukdom som påverkar lungorna och matsmältningssystemet (1). Sjukdomen ärvs recessivt autosomt, det vill säga inte könsbundet, och har jämn fördelning mellan könen. Incidensen i Sverige är 1/5 600 nyfödda (2). De vanligaste tecknen och symtomen inkluderar progressiv förstörelse av det respiratoriska systemet och kroniska matsmältningsproblem. Hos personer med cystisk fibros producerar kroppen abnormt tjockt och klabbigt slem. Slemmet kan blockera luftvägarna och leda till allvarliga problem med andning och bakterieinfektioner i lungorna. Dessa infektioner orsakar kronisk hosta, rosslingar och inflammation. Över tid resulterar infektionerna i permanenta lungskador. Bukspottskörteln producerar insulin, ett hormon som kontrollerar blodsockernivåerna i blodet, och producerar enzymer som hjälper till vid matsmältningen. Det abnormalt tjocka slemmet obstruerar bukspottskörteln och som resultat stoppar naturliga enzymer från att hjälpa kroppen bryta ner och absorbera näring. Digestionsproblem kan leda till diarré, underväxt, undernäring och viktminskning. Dessa symtom är vanligtvis de första att uppkomma i tidig barndom. Några spädbarn får tarmvred, meconium ilium, strax efter födseln till följd av det tjocka slemmet i bukspottskörteln (1).

De flesta män med cystisk fibros är infertila eftersom spermieledarna är blockerade av slem och utvecklas därför inte ordentligt. Infertilitet är också möjlig, men mycket ovanligare, hos kvinnor med cystisk fibros (1).

Cystisk fibros urskiljdes från celiaki först 1938 och uppskattad livslängd var oftast ungefär sex månader. Patienterna dog oftast av lunginfektioner. "Skötselpelarna": nutritionsråd, rening av luftvägarna, och behandling av lunginfektioner förankrades 1953 och dessa används fortfarande idag. År 1959 standardiserades ett test som mäter kloridhalten i svett och cystisk fibros betraktades inte längre enbart som en sjukdom som innefattar överproduktion av slem. CF-genen upptäcktes 1989 och de grundläggande defekterna visades sig finnas i en kloridkanal. Dessa kloridkanaler finns i celler som förekommer i till exempel luftvägsslemhinnan, bukspottskörteln, svettkörtlarna och tarmslemhinnan. Den ärftliga defekten i genen orsakar en störning av cellernas transport av kloridjoner och vatten. Det i sin tur gör att patienterna får abnormt segt slem i luftvägar och tarm, salt svett och blockerade utförsportar i bukspottskörteln. Detta krävde nya diagnostiserande test och möjligheter till forskning, vilket har lett till viktiga framsteg inom grundläggande och klinisk forskning, vilket i sin tur bidragit till terapeutiska förbättringar. Medelöverlevnadsåldern är nu 30 år (3).

Behandlingen för patienter med Cystisk fibros syftar till att dämpa sjukdomens progress. Detta uppnås genom att kontrollera dess symtom och att bibehålla god fysisk kondition, där den sjukgymnastiska behandlingen är av stor betydelse. Målen med basbehandlingen innefattar att uppnå ett gott näringstillstånd, uppnå en väl fungerande slemevakuerande behandling för dagligt bruk, bibehålla god kondition, rörlighet och styrka och att tidigt behandla försämringar. För patienter med Cystisk fibros är den dagliga behandlingen aktiv, tidskrävande och omfattande. Den sjukgymnastiska behandlingen måste anpassas individuellt, men för de allra flesta innefattar den inhalationsbehandling med ett eller flera preparat, slemevakuerande behandling och fysisk träning. Då cystisk fibros kräver en

livslång, daglig behandling är målsättningen att patienten ska kunna leva ett så normalt vardagsliv som möjligt men ändå uppnå hög kvalitet och god följsamhet i behandlingen (2).

Vid behandling och kontakt med barn är det viktigt som behandlare att vara ödmjuk men ändå meddragande. Krav på fantasi, lyhördhet och tålmod ställs på behandlaren för att få barnet att aktivt medverka. De första kontakterna mellan sjukgymnasten och patienter med sina familjer är av stor betydelse för det framtida samarbetet. Sjukgymnasten måste redan tidigt bygga upp ett förtroende och visa ödmjukhet för den stora förändring i vardagslivet som det innebär för familjen att barnet blir diagnostiserat med Cystisk fibros (2). Vidare är det viktigt att föra en dialog med barnet och att respektera dess egen aktivitet samt ge barnet möjligheter att prova sig fram (4). För att motivera barnet till regelbunden behandling är det viktigt att barnet förstår varför de utför andningsgymnastik och fysisk aktivitet. Det är en stor fördel att använda lek som en del i behandlingen. Då varje barns behov och intressen är unika måste behandlingen regelbundet individualiseras och anpassas. Träningen ska vara effektiv, men den måste också vara rolig och omväxlande (5).

Syftet med den här studien är att undersöka vad föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kännetecknar en bra relation med sitt barns sjukgymnast, samt hur engagerade föräldrarna är i barnets behandling i vardagen. Kvalitativ forskningsmetod strävar efter att avslöja komplexitet, få fram innebörden i upplevda erfarenheter och utveckla teorier och att förstå innebörder, erfarenheter och fenomen på det sätt det sker i en vanlig situation (6). För att få fram människors förståelse av ett visst fenomen används ofta intervjuer som metod (7). Semistrukturerade intervjuer bygger på förberedda frågor. För att fördjupa svaren kan intervjuaren ställa följdfrågor. Semistrukturerade intervjuer används för att skapa teorier eller få information inom kvalitativ forskning (8).

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka vad föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kännetecknar en bra relation med sitt barns sjukgymnast och att lyfta fram vilka egenskaper föräldrarna anser vara betydelsefulla hos sjukgymnasten för ett fungerande samarbete. Vidare kommer föräldrarnas engagemang och delaktighet i barnets sjukgymnastikbehandling undersökas samt viktiga aspekter i behandlingen att belysas.

METOD

Med avsikt att få en djup kunskap om föräldrarnas upplevelser användes semistrukturerade intervjuer för insamling av data. Intervjuerna bearbetades genom kvalitativ innehållsanalys med stöd av Burnard (9).

Undersökningsgrupp

Informationsbrev och förfrågan till deltagande i studien skickades ut till föräldrar till alla barn under 18 år folkbokförda i Skåne, som är patienter hos CF-centret vid Barn- och ungdomssjukhuset i Lund. Totalt skickades 28 brev ut, varav 8 medgivande returnerades till författarna. Inklusionskriterier för deltagande var att barnet skulle vara mellan 0-18 år och bosatt i Skåne. Exklusionskriterie var att barnet inte skulle ha några andra kända kroniska sjukdomar. En av de svarande kunde inte nås, varpå 7 föräldrar intervjuades.

Deltagarnas ålder: 28-55 år, medianvärde 37 år.
Barnens ålder: 1,5-14 år, medianvärde 4,5 år.
Majoriteten av deltagarnas barn träffar en sjukgymnast var 6 vecka.

Datainsamling

Bakgrundsdata samlades in före intervjun, (Bilaga 1) . Med syftet som underlag utarbetades följande intervjuguide:

- Kan du berätta om ditt barns sjukgymnastikbehandling?
- Berätta om hur du tycker det fungerar med ditt barns sjukgymnast?
- Berätta om hur samarbetet mellan er där hemma och sjukgymnasten ser ut?
- Inom vilka områden känner du att ni i familjen är delaktiga i sjukgymnastbehandlingen?
- Hur mycket deltar du i ditt barns sjukgymnastbehandling?
- Kan du berätta om den mest positiva upplevelsen du haft vad gäller samarbetet med sjukgymnasten?
- Kan du berätta om den mest negativa upplevelsen du haft vad gäller samarbetet med sjukgymnasten?
- Vad skulle du ge för råd till en familj som just fått reda på att barnet har cystisk fibros?

Tillvägagångssätt

För att få kontakt med potentiella intervjupersoner skickades ett informationsbrev med samtyckesblankett (Bilaga 2) till en sjukgymnast på Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund för att förmedla kontakter. I brevet ingick information om studien samt inklusions- och exklusionskriterier. Informationsbrev skickades även till verksamhetschef för Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund (Bilaga 3) för godkännande av studiens genomförande. Via sjukgymnasten skickades sedan informationsbrev och förfrågan till deltagande (Bilaga 4) i studien ut. Ett frankerat kuvert med svarstalong bifogades.

En provintervju genomfördes med avsikt att ta reda på hur frågornas utformning fungerade och för att bedöma tidsåtgången. Åtta föräldrar svarade på förfrågan om samtycke till intervju. Då svarstalongerna inkom kontaktades intervjupersonerna via telefon, och tid och plats för intervju avtalades. En av de svarande kunde inte nås, varpå sju intervjuer genomfördes. Fem av intervjuerna genomfördes i hemmet, en på vederbörandes arbetsplats och en i en lokal på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund. Intervjuerna gjordes med en intervjuare, en förälder och en observatör som ansvarade för teknisk utrustning. Intervjuerna varade i genomsnitt 25-30 minuter. Intervjuerna bandades och transkriberades därefter ordagrant.

Analys av data

Insamlat data analyserades genom kvalitativ innehållsanalys med stöd Burnard, där informationen kodas, kategoriseras och likheter sammanställs (9). Transkriptionerna lästes igenom enskilt och med stöd av frågeställningarna togs teman ut som markerades med olika

färger. Därefter jämfördes samstämmigheten både hos författarna och med handledaren och eventuella olikheter justerades med stöd av Burnard (9). Samstämmigheten för markerade teman bedömdes som hög i samråd med handledaren. Utifrån markerade teman gjordes en öppen kodning av materialet.. Öppen kodning innebär att transkriptet läses igenom och huvudord som beskriver innehållets viktiga aspekter skrivs ner. Därefter elimineras oanvändbar utfyllnadsinformation som inte är relevant för syftet från transkriptionen (9). Materialet kodades genom att relevanta delar som ansågs kunna svara på syftet med studien identifierades. Delarna togs sedan ut ur sina intervjuer och sammanställdes under respektive relevansområde. Utifrån dessa grupper togs sedan stödord ut, som senare kom att användas som underrubriker. Fyra kategorier identifierades med tillhörande subkategorier. Utfyllnadsord såsom "öh/äh/hmm", "liksom", "alltså så", togs bort vid kodningen.

Etiska aspekter

Innan studien påbörjades gjordes etiska överväganden tillsammans med handledaren för uppsatsen. Sjukgymnasten på Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund tog kontakt med CF-teamets psykolog för diskussion om studiens lämplighet. Deltagarna informerades före intervjun om konfidentialitet och rättighet att avbryta sitt deltagande när som helst utan angiven anledning. De informerades även om att intervjun skulle bandas och förvaras inlåst för att sedan avidentifieras vid transkriberingen, samt att banden raderas efter att arbetet godkänts.

RESULTAT

Analysen av materialet resulterade i fyra huvudteman; **Relationer mellan sjukgymnast och barn/föräldrar, Sjukgymnastens yrkesroller och funktioner, Föräldraengagemang och delaktighet och Övriga viktiga aspekter.** Subkategorier till respektive tema markeras med kursiv stil.

Relationer mellan sjukgymnast och barn/föräldrar

Trygghet

Ett genomgående budskap i intervjuerna är betydelsen av att barnen och föräldrarna känner sig trygga i relationen med sjukgymnasten. Föräldrarna talar om hur värdet av tillit mellan de själva och sjukgymnasten gör att de känner sig trygga att lämna barnen själva under behandlingen. Att få träffa samma sjukgymnast vid varje behandlingstillfälle är en viktig faktor i relationen, eftersom barnen träffar sjukgymnasten regelbundet. På så vis känner sig både barnen och föräldrarna trygga, då behandlaren är väl insatt i sjukdomshistorien och familjeförhållandena.

"Det är folk som vet vem vi är och som känner oss väl när vi kommer in."

En förälder berättar om hur hon fick erfara hur tilliten till sjukgymnasten upphörde när hennes barn, som under ett behandlingstillfälle själv med sjukgymnasten blev hotad att prestera mer än barnet förmådde. Föräldern berättar om den förtvivlan hon kände när barnet redogjorde för denna händelse och att hon under flera år inte vågade lämna sitt barn

ensam tillsammans med sjukgymnasten. Efter ett byte till en annan sjukgymnast byggdes ett nytt förtroende upp och föräldern kände sig åter igen redo att släppa sitt barn ensam under behandlingarna.

Föräldrarna påtalar vikten av bekräftelse från sjukgymnasten och på så vis få veta att det de gör är tillräckligt bra. Något som också nämns är betydelsen av lyhördhet hos sjukgymnasten, hur alla familjer är olika och att det är viktigt att skilja dem åt. En familj som är oerhört fysiskt aktiv till vardags behöver inte lika mycket påtryckning till fysisk aktivitet som en familj som inte idrottar. Det framkommer under en intervju hur föräldrarna känt sig stressade av sjukgymnasten att träna mer, och trots att de försökte visa sjukgymnasten hur mycket tid de lade på behandlingen blev de inte åhörda.

"...hon är väldigt bra på att instruera oss och väldigt bra på att rosa oss, till att säga att "det gör ni väldigt bra" och som förälder är det riktigt skönt att få veta att man gör sakerna bra nog,.."

"Så jag kände mig hela tiden otillräcklig i barnens sjukgymnastik."

Acceptans / förståelse

Det påtalas hur viktigt det är att sjukgymnasten accepterar och har förståelse för barnen och inte bara föräldrarna. Huvudsyftet med den fysiska delen av behandlingen är just aktivitet och att det ska ske, kanske hellre än på vilket sätt det sker. Föräldrar berättar om barnen får göra det som de tycker är roligt så får de glada barn som vill gå till sjukgymnasten, barn som känner att de får lov att vara med och bestämma över sin egen behandling.

"...även om det är barn så ser hon dom som fullvärdiga människor med egna tankar och egna idéer om hur dom vill ha det. Just att dom inte kränker dom. Jag tycker det är jätteviktigt, viktigt i alla sammanhang, men ännu viktigare när man är sjuk för man är så utsatt då."

I en intervju framkommer det att barnet uppfattar sjukgymnasten som påtvingande och att där bara fanns måsten i sjukgymnastikbehandlingen. Detta fick till följd att det tog två veckor efter behandlingstillfället med sjukgymnasten, innan barnet frivilligt utförde sin behandling i hemmet igen.

Sjukgymnastens olika yrkesroller och funktioner

Tillgänglighet

Den tillgänglighet och anträffbarhet som sjukgymnasterna erbjuder är något som alla informanter är mer än tillfredsställda med. Föräldrarna upplever att de alltid blir tagna på allvar och att deras frågor inte bagatelliseras.

"Kontakt direkt och svarar de inte i telefon så pratar man in ett meddelande så är det alltid någon som hör av sig ganska direkt."

"... så fort det varit nåt så är det bara att ringa och man känner aldrig att man stör och så utan hon hjälper till så gott hon kan."

Information

Sjukgymnasterna har varit ute på förskola och skola och informerat lärare om sjukdomen och dess behandling i alla utom en av familjerna där barnen befunnit sig i dessa åldrar. De har informerat och rådgivit personalen om hur lokaler kan användas på optimalt sätt för träning i behandlingssyfte. Föräldrarna uppger att sjukgymnasterna är positiva till att anhöriga deltar i behandlingen på sjukhuset och därigenom lär sig mer om sjukdomen.

”Och då är sjukgymnasten alltid väldigt bra på att informera dem också, då pratar hon inte bara med oss utan med dem också, när de är med där så är det för att de är intresserade av det.”

Praktiska aspekter

Flera informanter talar om hur sjukgymnasterna har kommit hem till dem för att hitta olika möjligheter till träning i hemmets redan befintliga ytor. En förälder har uppfattat det som att sjukgymnasterna inspekterar och utvärderar dess hemmiljö för att se huruvida de kan sköta barnets behandling optimalt. Något som flera föräldrar uttryckt som positivt och uppskattat är sjukgymnastens behjälplighet med ansökan till bostadsanpassning och förslag till utformningen. I ett fall har det upplevts att sjukgymnasten tog för mycket av de arkitektoniska besluten, vilket resulterade i en byggnad med väldigt högt i tak som för behandling av CF inte fyllde någon funktion, då studsmattan ändå inte kunde användas inomhus.

Föräldraengagemang och delaktighet

Samtliga föräldrarna är väldigt engagerade och deltagande i sitt barns behandling. Detta gör de genom att integrera hela familjen i behandlingen, så att det därigenom blir en familjeangelägenhet. I familjer med yngre barn är föräldrarna aktivt deltagande i den sjukgymnastiska delen, medan föräldrar till äldre barn medverkar genom att uppmuntra och stötta barnen till fysisk aktivitet.

”Delaktiga kan vi vara genom att vi tränar tillsammans med honom. ... När han är ute och springer hänger min man på och följer med så gott det går.”

En familj fick uppleva att sjukgymnasterna under en period var kritiska till att syskon fick följa med under behandlingen på sjukhuset. Detta uppfattades av föräldern som negativt då denne ansåg att barnets sjukdom var hela familjens angelägenhet.

I de familjer där barnen blivit lite äldre talar föräldern om vikten av att hitta en eller flera fysiskt krävande fritidsaktiviteter för barnet och på så sätt minska den delen av behandlingen i hemmet.

”... vi gör ingen gymnastik längre för de har så mycket träning på sin fritid. Dom har innebandy och fotboll och X har simning och X har friidrott så de har tre sporter så det är tillräckligt med träning.”

En förälder berättar om sitt barn, som efter att ha provat alla möjliga olika sporter, och tröttnat på dem, numera tvingas cykla 3 km till och från skolan för att på så sätt uppnå

tillräcklig träningsmängd. Av de 7 informanterna berättar 6 av dem att de har eller har haft ett speciellt rum avsatt för träning i hemmet där barnen kan leka fritt.

En av föräldrarna talar om deras vilja att skilja på friskt och sjukt och använder därför träningsrummet i hemmet för aktiviteter som barnet själv väljer. På sjukhuset har de istället valt att lägga den delen av behandlingen som förknippas med sjukdom.

"... i första hand så gör hon det för att hon tycker det är roligt, och så får man det då på köpet att hon mår bättre."

Övriga viktiga aspekter

Av intervjuerna framkommer att barnets diagnos har medfört stora omställningar för hela familjen då behandlingen är väldigt tidskrävande. Föräldrarna talar om hur viktigt det är att finna rutiner och trots sjukdomen våga leva ganska vanligt. Majoriteten av informanterna poängterar vikten av att hitta en "lagom-nivå" gällande behandlingen. Vidare framhäver de att för en fungerande vardag behöver man hitta kvalitet, både genom att våga fuska lite ibland samt kunna utöka behandlingen då det krävs.

"...det är en jobbig sjukdom, men det går att finna en vardag med den sjukdomen också, att man inte ska ge upp..."

"... jag tror att, just det här att se till det friska hela tiden, det är det som jag tror är den springande punkten i allt."

DISKUSSION

Metoddiskussion

Inför valet av metod gjordes sökningar i olika databaser efter studier med liknande innehåll, vilket resulterade i enbart en studie från 1984 (10). En uppdatering inom området kändes således relevant och författarna beslutade att genomföra studien. En kvalitativ intervjustudie gjordes för att få en djupare och mer detaljerad beskrivning av informanternas upplevelser om samarbetet med barnets behandlande sjukgymnast. Genom intervjuer ökas möjligheten för att informantens upplevda verklighet framhävs (11). Semistrukturerad intervju gjordes för att genom följdfrågor ge möjlighet till utveckling av informantens svar på ställd fråga. Eftersom denna studie baseras på informanternas upplevelser var det bästa sättet att närma sig detta på genom intervjuer.

I samråd med handledaren beslutades att ett intervjuantal på 8-10 stycken skulle eftersträvas. Då enbart 8 av 28 stycken tillfrågade ville delta i studien, och 1 deltagare inte kunde nås, togs beslutet att studien kunde genomföras med 7 informanter. Det finns inga regler angående storleken på urvalet i kvalitativa studier, utan beror på vad som undersöks, syftet med studien och hur mycket tid som avsatts för studien (12). I kvalitativa studier eftersträvas att uppnå mättnad, vilket är den punkt då ytterligare insamling av data enbart ger överflödigt information (13). I denna studie anser författarna att mättnad inte uppnåtts, eftersom det insamlade materialet skulle kunna utvecklas ytterligare med fler och djupare

följdfrågor. Då författarna inte är erfarna intervjuare har inte all information kommit fram, men materialet som redovisas kan användas som utgångspunkt för framtida forskning inom sjukgymnastikbehandlingen för barn med cystisk fibros. Som ett första steg kommer uppsatsen distribueras till deltagande i studien samt sjukgymnaster vid Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund, för att företrädesvis användas som en vägledning i arbetet med barn med cystisk fibros.

Förfrågan till deltagande skickades enbart ut till familjer boende i Skåne län eftersom intervjuerna skulle ske via personligt möte. Informanternas barn går alla till CF-teamet i Lund, men eftersom barnens nuvarande ålder samt ålder vid diagnostisering varierar mycket har de erfarenhet från många olika sjukgymnaster under olika lång tid. På så vis anser författarna att studiens trovärdighet ökar, eftersom informanternas erfarenheter varierar.

Då detta är en kvalitativ studie kan inga generella slutsatser dras, och möjligheten finns att den grupp föräldrar som valt att delta i studien representerar en mer aktiv del än andra föräldrar till barn med cystisk fibros. Detta får tas i beaktande när slutsatser dras av resultatet.

Resultatdiskussion

Föräldrarna som givit sitt samtycke till deltagande i studien kunde antas ha information och upplevelser att förmedla. Dessa upplevelser varierar mycket i fråga om relation till sjukgymnasterna. Huruvida informanten har en positiv eller negativ upplevelse av sjukgymnasterna åskådliggörs tydligt och genomsyrar intervjuerna. Det har dock visat sig i några intervjuer att barnet under olika perioder i livet haft olika sjukgymnaster och upplevelsorna därifrån tydligt varierat. En anledning till informanternas olika upplevelser av sjukgymnastiken kan bero på hur gammalt barnet var då det diagnostiserades. De familjer där barnen fått diagnos före två månaders ålder påtalar hur de direkt kom i kontakt med CF-teamet och därmed fick alla tillgängliga resurser omedelbart. Detta medför att familjens upplevelse redan från början kan vara positiv eftersom de känner att barnet är väl omhändertaget. I de familjer där barnet varit över två år vid diagnostiseringen och föräldrarna har fått kämpa länge för att få veta varför deras barn inte mår bra, och efter att under lång tid varit i kontakt med olika läkare och genomgått flera undersökningar i väntan på den korrekta diagnosen kan familjens uppfattning om sjukvården vara negativt påverkad. Detta kan avspeglas i relationen till sjukgymnasten eftersom de antagligen har ett kritiskt förhållningssätt till sjukvården.

Relationer mellan sjukgymnast och barn/föräldrar

Barn med cystisk fibros har en regelbunden kontakt med sjukgymnasten varpå det framkommit att ett bra samarbete bygger på trygghet i relationen, vilket kan skapas bland annat genom att barnen träffar samma sjukgymnast vid varje behandlingstillfälle. Det är viktigt att både barn och förälder känner förtroende för sjukgymnasten så att föräldern känner sig trygg att lämna sitt barn själv med sjukgymnasten. Det framkom även under intervjuerna att en viktig egenskap hos sjukgymnasten är lyhördhet gentemot både barn och föräldrar för att kunna optimera den individuella behandlingen. Enligt Lannefors är det viktigt att den sjukgymnastiska behandlingen utformas individuellt samt att barnet själv får aktivt medverka (2). Från informanternas upplevelser har författarna tolkat att genom att

sjukgymnasten visar acceptans och förståelse för barnet som individ kan behandlingen läggas på en lämplig nivå för den individen. Det framkom under majoriteten av intervjuerna att sjukgymnasterna anpassar och individualiserar behandlingen, men under några intervjuer berättas dock om sjukgymnasten som inte kan se till barnets och familjens behov, utan lägger träningen på samma nivå för alla. Detta fick till följd att föräldern kände sig stressad och otillräcklig i sitt barns sjukgymnastikbehandling. Vad några informanter påtalar under intervjuerna är vikten av att leka fram behandlingen, och att hitta nya, roliga möjligheter och anpassningar för att få barnet motiverad till att dagligen utföra sin andningsgymnastik och fysiska aktivitet. Detta är något som både Thornquist (4) och Lagerkvist (5) betonar. Det barn som blivit hotad och pressad av sjukgymnasten under behandlingstillfällena tappade enligt informanten sin motivation och glädje till att utföra behandlingen.

Sjukgymnastens yrkesroller och funktioner

Något som alla informanter upplever är att de alltid blir tagna på allvar och att deras frågor inte bagatelliseras. Den tillgänglighet och anträffbarhet som sjukgymnasterna erbjuder är föräldrarna mer än tillfredsställda med. Då barn med cystisk fibros har återkommande lunginfektioner (14) upplevs den här möjligheten till kontakt som mycket viktig. Några informanter berättar hur de ringer sjukgymnasterna ofta för att be om råd och tips då sjukgymnastiken gått i stå där hemma. En förälder vars barn ibland inte är motiverad till träning byter själv ut innehållet i behandlingen. Sedan kan föräldern ringa sjukgymnasten för att få bekräftat att det de gjort är bra. Det är viktigt som sjukgymnast att ha ett professionellt förhållningssätt gentemot patienten och kunna vara personlig men inte privat. Informanterna berättar till exempel att de upplever det som att de kan ringa sjukgymnasten och prata om vad som helst, och i vissa fall har sjukgymnasten upplevts som en familjemedlem. Då författarna enbart intervjuat föräldrar till barn med cystisk fibros och inte sjukgymnasterna, är det svårt att ge en objektiv bild av relationen. Som framkommit av intervjuerna har alla informanter en positiv inställning till att syskon, familj och eventuellt släkt involveras i behandlingen på sjukhuset. En informant upplevde att sjukgymnasterna under en period var mycket kritiska till att syskon skulle få följa med under behandlingstillfället. Detta upplevdes som negativt, eftersom informanten anser att det rör hela familjen och på så vis är det viktigt att involvera syskonen. Författarna anser att det är viktigt att familj och släkt får delta och utbildas inom sjukdomen och dess behandling, eftersom flertalet informanter uttryckt att cystisk fibros innebär en stor omställning för hela familjen. Genom att släkten får insikt i vad de går igenom har de någon att dela upplevelsorna med.

Föräldraengagemang och delaktighet

De föräldrar som valt att delta i studien är mycket engagerade i sitt barns behandling. Informanterna som har yngre barn medverkar genom att själva delta i sjukgymnastikbehandlingen, medan de som har äldre barn är delaktiga genom uppmuntran och stöttning. Författarna anser att det är viktigt att involvera familjen i behandlingen för att få barnen motiverade och uppnå ett optimalt behandlingsresultat. Enligt Lannefors är behandlingen vid cystisk fibros mycket tidskrävande och omfattande (2), och som framkommit under intervjuerna utövar de flesta av de äldre barnen någon eller några idrotter på sin fritid efter eget intresse. Detta anser författarna vara positivt då barnen genom idrotten får sin dos av den fysiska aktiviteten i den dagliga behandlingen av cystisk fibros, vilket medför att tiden för den vanligtvis tidskrävande sjukgymnastikbehandlingen i

hemmet kan kortas ner enbart till tiden för andningsgymnastiken. En annan positiv aspekt till idrott och aktivitet efter eget intresse anser författarna vara att barnet samtidigt har roligt och får träffa friska barn.

Övriga viktiga aspekter

Något som många föräldrar betonar är vikten av att finna en vardag trots att cystisk fibros är en svår sjukdom med en krävande behandling. Lannefors (2) och Hansson & Nilholm (14) framhäver betydelsen av att som familj leva så normalt vardagsliv som möjligt trots den stora omställning det kan innebära att få ett barn diagnostiserat med cystisk fibros. Föräldrarna använder sig av olika strategier för att uppnå ett fungerande vardagsliv, såsom att hitta rutiner som passar den familjen. Informanterna betonar även vikten av att våga fuska ibland med behandlingsmängd, utan att därav få dåligt samvete. En annan viktig aspekt som lyfts fram är behovet av att hitta kvalitet i vardagslivet, samt att hela tiden se till det friska i livet.

KONKLUSION

I studien har det framkommit att vikten av en bra relation och således ett gott samarbete bygger på en trygghet mellan sjukgymnast och barn/föräldrar. Trygghet kan enligt föräldrarna skapas genom att träffa samma sjukgymnast vid varje behandlingstillfälle. Det har även lyfts fram att sjukgymnastens tillgänglighet och anträffbarhet är av stor vikt för ett fungerande vardagsliv då behandlingen utförs dagligen. Denna studie kan användas av sjukgymnaster i syfte att förbättra samarbetet gentemot föräldrar och barn med cystisk fibros. Det centrala som framkommit i studien är att som sjukgymnast vara lyhörd mot både barnens intressen och familjens dynamik. Sjukgymnasten måste även acceptera och visa förståelse för varje barns och familjs unika behov i upplägget av behandling. Då några föräldrar fått uppleva situationer där samarbetet brister, har detta medfört att föräldrarna känt sig stressade och otillräckliga. Som sjukgymnast är det viktigt att inte försöka tvinga fram aktivitet eller resultat, utan istället använda lek och kreativitet för att öka följsamheten i behandlingen. Som tidigare nämnts i metoddiskussionen bör beaktande tas till att de informanter som deltagit i studien eventuellt representerar en grupp föräldrar som är mer engagerade och aktiva i sitt barns sjukgymnastikbehandling. Författarna anser att materialet kan användas som utgångspunkt för vidare forskning inom sjukgymnastikbehandlingen för barn med cystisk fibros.

REFERENSER

- (1) Milla P J. Cystic fibrosis: Present and future. *Digestion*. 1998; 59(5): 579-588.
- (2) Lannefors L. Cystisk fibros – en medfödd kronisk sjukdom. In: Olséni L, Wollmer P, (eds). *Sjukgymnastik vid nedsatt lungfunktion*. Lund: Studentlittertur. 2003. s 111-121.
- (3) Davis P B. Cystic Fibrosis Since 1938. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2006; 173(5): 475-482.
- (4) Thornquist E. *Kommunikation i kliniken*. Lund: Studentlitteratur. 2001.
- (5) Lagerkvist A-L. Andning vid sjukdomstillstånd hos barn. In: Olséni L, Wollmer P, (eds). *Sjukgymnastik vid nedsatt lungfunktion*. Lund: Studentlittertur. 2003. s 167-179.
- (6) DePoy E, Gitlin LN. *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur. 1999.
- (7) Widerberg K. *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur. 2002.
- (8) Domholt E. *Physical Therapy Research – principles and applications*. 2nd ed. Philadelphia: W.B. Saunders company. 2000.
- (9) Burnard. P. A method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*. 1991: 461-466.
- (10) Wendt von L, Ekenberg L, Dagis D, Janlert U. A parent-centred approach to physiotherapy for their handicapped children. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1984; 26: 445-448.
- (11) Backman J. *Rapporter och Uppsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2008.
- (12) Patton Quinn M. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. California: Sage Publications Inc. 2002.
- (13) Polit D F & Tatano Beck C. *Nursing research. Principles and methods*. 7th ed. Philadelphia. J.B. Lippincott company. 2004.
- (14) Hansson T, Nilholm T. Hosta – klinik och handläggning hos vuxna. In: Sandström T Eklund A. *Lungmedicin*. Lund: Studentlitteratur. 2009. s 33-45.

Bilaga 1

Bakgrundsdata

Intervjuperson: Kvinna † Man † Ålder:

Barnet: Pojke † Flicka †

Hur gammalt är ditt barn?

Hur gammalt var ditt barn när ni fick reda på diagnosen?

Hur ofta träffar ditt barn en sjukgymnast?

Hur många sjukgymnaster går barnet till?

Var finns sjukgymnasten/na?

Är du närvarande under sjukgymnastbehandlingen?

Om NEJ, har du varit det tidigare, när då?





LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för sjukgymnastik

Bilaga 2

INFORMATIONSBREV

2009-11-10

Till Sjukgymnast

Förfrågan om hjälp med att få kontakt med patienter för deltagande i studien "Hur föräldrar till barn med Cystisk Fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast –en intervjustudie."

Syftet med studien är att ta reda på vad föräldrarna upplever gör en bra sjukgymnast, vad som krävs för ett gott samarbete och vad som kan förbättras i kontakter med barn med cystisk fibros. Vi hoppas resultatet kan bli en vägledning i arbetet med barn, vilket kan leda till att föräldrar får en bättre kontakt med behandlande sjukgymnast.

Vi ska göra en kvalitativ studie där vi ska utföra 8-10 intervjuer, med den ena av barnets föräldrar. Intervjun kommer att hållas på en neutral plats utan barnet, och intervjutiden beräknas till 30-60 minuter. Vi kommer att ta hänsyn till föräldrarnas kön i urvalet och vill ha en likvärdig fördelning. Inga andra kända sjukdomar eller diagnoser hos barnet får förekomma. Materialet kommer sedan bearbetas enligt Burnards innehållsanalys. Undersökningsgruppen består av föräldrar till barn med Cystisk Fibros.

Vi anhåller om hjälp av Dig att välja ut patienter enligt våra ovan angivna urvalskriterier.

Dessutom ber vi att Du hjälper oss med att skicka ett brev till dem du valt ut med information om studien samt en förfrågan om de vill delta i studien eller inte. I brevet bif. dessutom svarstalong och ett svarskuvert adresserat till Oss.

Deltagandet är helt frivilligt och vi informerar om att undersökningspersonen kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att undersökningspersonen inte kan identifieras genom kravet för konfidentialitet.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i Sjukgymnastprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss, Emma Fransson, Frida Landborn eller till vår handledare Amanda Lundvik Gyllensten.

Med vänlig hälsning

	Emma Fransson	Frida Landborn	Handledare: Amanda Lundvik Gyllensten
Tel:	0706-83124	0702-235634	046-2224804
e-post:	emma.fransson.334@student.lu.se	frida.landborn.610@student.lu.se	Amanda.Lundvik_Gyllensten@med.lu.se

Samtyckesblankett

”Hur föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast – en intervjustudie.”

Er anhållan

- Medgives
- Medgives ej



Ort

Datum



Underskrift

Namn





LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

INFORMATIONSBREV

2009-09-23

Bilaga 3

Till ansvarig chef

Förfrågan om samtycke till studien "Hur föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast – en intervjustudie".

Syftet med studien är att ta reda på vad föräldrarna upplever gör en bra sjukgymnast, vad som krävs för ett gott samarbete och vad som kan förbättras i kontakter med barn med cystisk fibros. Vi hoppas resultatet kan bli en vägledning i arbetet med barn, vilket kan leda till att föräldrar får en bättre kontakt med behandlande sjukgymnast.

Vi ska göra en kvalitativ studie där vi ska utföra 8-10 intervjuer, med den ena av barnets föräldrar. Intervjun kommer att hållas på en neutral plats utan barnet, och intervjutiden beräknas till 30-60 minuter. Vi kommer att ta hänsyn till föräldrarnas kön i urvalet och vill ha en likvärdig fördelning. Inga andra kända sjukdomar eller diagnoser hos barnet får förekomma. Materialet kommer sedan bearbetas enligt Burnards innehållsanalys. Undersökningsgruppen består av föräldrar till barn med Cystisk Fibros.

Genom Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund kommer föräldrar med barn i åldern 0-18 år tillfrågas av sin nuvarande sjukgymnast om de vill delta i studien. Vi kommer att skicka ut ett informations- och samtyckesbrev under våren 2009, som de godkänner och skickar tillbaka till oss. Vi ringer då upp och bokar tid för intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av den. Efter att arbetet har slutförts kommer materialet att förstöras. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att undersökningspersonen inte kan identifieras genom kravet för konfidentialitet

Vi anhåller om att få hjälp av en sjukgymnast för att välja ut patienter enligt ovan angivna urvalskriterier. En skriftlig förfrågan till den som hjälper er att få kontakt med patienter eller andra undersökningspersoner bifogas detta brev.

Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Om Du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss, Emma Fransson, Frida Landborn eller till vår handledare Amanda Lundvik Gyllensten.

Med vänlig hälsning

	Emma Fransson	Frida Landborn	Handledare: Amanda Lundvik Gyllensten
Tel:	0706-83124	0702-235634	046-2224804
e-post:	emma.fransson.334 @student.lu.se	frida.landborn.610 @student.lu.se	Amanda.Lundvik_Gyllensten @med.lu.se

Samtyckesblankett

”Hur föräldrar till barn med cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast – en intervjustudie.”

Er anhållan

Medgives

Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namn



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

Bilaga 4

INFORMATIONSBREV

2009-09-23

Information till undersökningssperson

Förfrågan om deltagande i "Hur föräldrar till barn med Cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast –en intervjustudie".

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie.

Syftet med studien är att ta reda på vad föräldrarna upplever gör en bra sjukgymnast, vad som krävs för ett gott samarbete och vad som kan förbättras i kontakter med barn med cystisk fibros. Vi hoppas resultatet kan bli en vägledning i arbetet med barn, vilket kan leda till att föräldrar får en bättre kontakt med behandlande sjukgymnast.

Intervjun beräknas ta cirka 30-60 min och genomförs av Frida Landborn och Emma Fransson. Vi avser hålla intervjun på en neutral plats utan barnet, till exempel i hemmet eller annan plats vald av dig.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun på band. Inspelningen kommer att förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av den. Efter att arbetet har slutförts kommer materialet att förstöras.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för Ditt barns behandling hos sin sjukgymnast. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så att Du och Ditt barn inte kan identifieras.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna talongen och skicka tillbaka den i bifogat svarskuvert inom 2 veckor.

Studien ingår som ett examensarbete i sjukgymnastprogrammet, och är godkänd av Amanda Lundvik Gyllensten, Universitetslektor vid Lunds Universitet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss, Frida Landborn eller Emma Fransson, eller vår handledare Amanda Lundvik Gyllensten.

Med vänlig hälsning

	Emma Fransson	Frida Landborn	Handledare: Amanda Lundvik Gyllensten
Tel:	0706-831242	0702-235634	046-2224804
e-post:	emma.fransson.334 @student.lu.se	frida.landborn.610 @student.lu.se	Amanda.Lundvik_Gyllensten @med.lu.se

Blankett för godkännande

”Hur föräldrar till barn med Cystisk fibros upplever kontakten med behandlande sjukgymnast –en intervjustudie”.

Er anhängan

- Medgives
 Medgives ej

Ort

Datum

Underskrift

Namnförtydligande

Telefonnummer

Adress