



**Karolinska
Institutet**

Inst. för Klinisk Neurovetenskap
Sektionen för Neurologi Huddinge

Magisterutbildning i Klinisk neurologi, 40 p.
Examensarbete, 10 p.
Vårterminen 2006

**Salivationsproblematik vid Cerebral Pares.
Belyst ur vuxna patienters, anhörigas och
habiliteringspersonals synvinkel.**

Författare:
Kristina Matsegård, leg sjuksköt
Habiliteringen
Dalvägen 1, 776 36 Hedemora

Handledare:
Inger Skolin, med.dr, leg sjuksköt
Universitetsadjunkt
Sjuksköterskeprogrammet 120p
Laboratoriemedicin
Karolinska Institutet Huddinge

Titel: Salivationsproblematik vid cerebral pares
Belyst ur vuxna patienters, anhörigas och habiliteringspersonals synvinkel

Författare: Kristina Matsegård leg ssk
Magisterutbildning i klinisk neurologi, 40p
VT 2006

Sammanfattning

Bakgrund: Dreglingsproblematik finns hos upp till 37 % av personer med cerebral pares. **Syftet** med studien var att belysa salivationsproblematiken vid Cerebral Pares, ur den drabbade, anhörigas samt habiliteringspersonals synvinkel. **Metod:** Studien baserades på halvstrukturerade bandinspelade intervjuer med 4 män och 2 kvinnor, 6 anhöriga samt 8 personal med olika profession och mångårig erfarenhet av att arbeta med målgruppen. **Resultat:** Vid intervjuerna framkom att dregling medför kosmetiska, funktionella och sociala svårigheter för den drabbade, trots att olika behandlingsmetoder prövats. Personalen fokuserade på biverkningar hos farmakologisk och kirurgisk behandling, men framhöll oralmotorisk träning som ett värdefullt alternativ. Anhöriga ansåg att de saknar information om olika behandlingsalternativ i det individuella fallet. **Slutsats:** Dregling är, trots olika behandlingsmetoder, ett betydande problem för drabbade och anhöriga och en utmaning för personalen. Frånvaron av effektiva behandlingsmetoder kan medföra risk för att personalen tonar ner problemet i mötet med patient och anhörig.

Title: Drooling problems in adults with cerebral palsy: perspectives from patients, relatives and professionals.

Abstract

Background: Drooling is a common problem in cerebral palsy and may affect up to 37 percent of the patients. **Aim of the study:** To describe the drooling problem from different perspectives. **Method:** A semi-structured, tape-recorded interview was performed with 4 men and two women with cerebral palsy, one close relative each and 8 staff members, representing different professional categories. **Results:** Drooling caused physical and psychosocial complications in spite of various treatment methods. The staff members focused on the side-effects of pharmacological and surgical treatment methods and pointed out that orofacial muscular training may be effective. The relatives on the other hand, perceived that they lacked information about effective treatment in the individual case. **Conclusion:** The drooling represents a major problem for the patients and their relatives and a management challenge for the staff members. The lack of effective treatment methods may make them underestimate the drooling problem in their contacts with the patients and their relatives.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
Bakgrund	4
Cerebral Pares	4
Habiliteringsverksamheten	5
Teoretisk referensram	5
Syfte	6
Frågeställningar	6
METOD OCH MATERIAL	6
Design	6
Urval	6
Procedur	6
Analys	7
RESULTAT	7
DISKUSSION	10
REFERENSFÖRTECKNING	13
BILAGOR	
Tabell 1	15
Figur 1-7	16
Förfrågan om deltagande	20
Frågeguide	21

INLEDNING

I mitt arbete som sjuksköterska på habiliteringen i Hedemora har jag under många år följt barn, ungdomar och vuxna med neurologiska sjukdomstillstånd, där dregling är en del av sjukdomsbilden. Utifrån egen klinisk erfarenhet uppfattar jag att dessa personer har påtagliga inskränkningar i det dagliga livet, som en följd av dreglingsproblematiken. Jag har träffat dem som beskriver känslan av att uppfattas som ”dum och äcklig”. Många har någon gång upplevt att andra vänder sig bort för att slippa se den som dreglar. Ett besök på restaurang, kan kännas som ett misslyckande. Att stå ut med våta kläder och kladdigt arbetsmaterial, för att förmågan att torka sig kring munnen saknas är mycket frustrerande. Problemen är många och ofta svårhanterliga för den som inte kan kontrollera sin saliv. Därför är det viktigt att hitta rätt åtgärder, som kan underlätta för den drabbade. I min profession står omvårdnad i fokus. Att se problemet i ett helhetsperspektiv är nödvändigt. Datasökning har gjorts via databaserna Pub Med samt CINAHL med sökorden cerebral palsy, drooling, sialorrhea treatment, prevention. Publicerade artiklar har i första hand redovisat resultat och uppföljning av olika behandlingsmetoder. Däremot saknas arbeten som ur den drabbades synpunkt beskriver salivationsproblem eller upplevelsen av bemötandet, varför det känns viktigt att belysa detta område.

BAKGRUND

Cerebral Pares

Cerebral pares (CP) är en vanlig orsak till dreglingsproblematik (Sanner, 1992). Uppskattningsvis har 10-37 % av alla barn med cerebral pares betydande salivationsproblem som innebär ett hinder i vardagen såväl praktiskt som socialt (Ekedahl, 1974; Tahmassebi, 2001; van de Heyning, Marquet & Creten, 1980). Orsakerna till CP är följd tillstånd efter en skada i den omogna hjärnan under dess tidiga utveckling. De kan vara prenatala, dvs inträffa före födelsen, och utgöras av sjukdom och graviditetskomplikationer hos modern. De kan även uppstå till följd av skada på fostret genom ärftliga faktorer, hjärnmissbildningar, infektioner eller dålig blodtillförsel till hjärnan samt blödning eller blodpropp i hjärnan. Skadan kan också uppstå perinatalt, dvs i samband med förlossningen eller tidigt i nyföddhetsperioden genom dålig syretillförsel till hjärnan, blödning eller blodpropp i hjärnan, infektioner i centrala nervsystemet och gulsot. Skador fram till två års ålder benämns postnatala och kan uppkomma genom hydrocefalus, infektioner i centrala nervsystemet, syrebriststillstånd, blödning eller blodpropp i hjärnan och skallskador i samband med trauma (Sanner, 1992).

Till det motoriska handikappet adderar sig ofta andra funktionsstörningar såsom förståndshandikapp, kramper och perceptionssvårigheter. Klassificeringen bygger på dels de neurologiska symtomens karaktär, dels på deras lokalisation i kroppen. Spasticitet innebär en förhöjd muskelspänning, livliga reflexer och ett mer eller mindre uttalat inslag av förlamning (pares). Dyskinesier betyder ”dåliga rörelser”. Symtomet innebär en dålig central styrning av rörelserna, vilket leder till onormala kroppsställningar och omotiverade, skruvade rörelser, som inte är ändamålsenliga. Ataxi innebär svårigheter med koordination av rörelser, vilket yttrar sig i skakighet, tremor i rörelserna samt dålig balans. Hemiplegi innebär en spastisk förlamning i ena kroppshalvan. Diplegi är en spastisk förlamning i alla fyra extremiteterna, men mera framträdande i benen. Vid tetraplegi finner man också en spastisk förlamning i alla fyra extremiteterna. Alla kroppens skelettmuskler kan påverkas inklusive de muskler som ansvarar för sväljning och tal (Sanner, 1992).

Många människor med talhandikapp har blivit hjälpta av Bliss-språket i sin kommunikation (Ross 1979). Språket skapades av Charles Bliss på 1940-talet som ett internationellt symbolspråk som skulle gå att anpassa till alla språk. Bliss består av symboler. Genom att lägga till olika markeringar i

symbolen kan man ändra ordklasser och tidsformer och på det sättet få ett komplett språk med grammatiska regler.

Habiliteringsverksamhet

Habiliteringsverksamheten är landstingets särskilda länsövergripande resurs för habiliterande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, (HSL, 1982), samt lagen om stöd av service till vissa funktionshinder, (LSS, 1993). Målgruppen omfattar personer i alla åldrar, som p.g.a. medfödda eller tidigt förvärvade funktionshinder och hinder i den fysiska och psykiska miljön kan ha sämre inflytande, levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet. Habiliteringen kännetecknas av tvärfacklighet med medicinska, sociala, psykologiska och pedagogiska kompetenser. Man betonar också vikten av en helhetssyn på individ och familj och att man arbetar på deras uppdrag. Habiliteringsverksamheten i Dalarna är lokaliserad till fem orter: Borlänge, Falun, Hedemora, Ludvika samt Mora. Begreppet habilitering används då insatser ges till människor som aldrig haft full funktionsförmåga till skillnad från rehabilitering som ges till personer som skall återta en förmåga de tidigare haft. (Verksamhetsplan Vuxenhabiliteringen i Dalarna 2006.)

Teoretisk referensram

Dregling kan vara en följd av nedsatt rörelseförmåga och bristande koordination av svalgets muskulatur. Detta leder till en salivansamling i munhålan som inte sväljs undan, utan ger ett ofrivilligt rinnande av saliv ur mungipan. Studier har visat att barn med cerebral pares inte har en ökad salivation jämfört med andra barn (Tahmassebi & Curzon, 2003), men de har svårt att stänga munnen, enligt angivna referens. Spottkörtlarna producerar 1,0-1,5 liter saliv per dygn. Saliven består till största delen vatten samt enzymer och lösta salter. Salivens uppgifter är flerfaldiga och består i att hålla munslemhinnan fuktig, bryta med stärkelse samt underlätta vid sväljning. Saliven har en allmänt skyddande och antibakteriell funktion gentemot munslemhinnan och tänderna. Muntorrhet försämrar bearbetningen av födan och påverkar talet. Det innebär också en ökad risk för karies. Salivsekretionen kontrolleras av det autonoma nervsystemet, främst den parasympatiska delen som frisätter acetylkinolin i spottkörtlarna. Salivreflexen startar när smaklöken och munslemhinnans känselreceptorer stimuleras. Hjärnnerverna 7 och 9 svarar för både smaklökenas nervimpulser in till hjärnstammens salivsekretoriska kärnor och de aktiverande nervsignalerna ut till spottkörtlarna, medan känselimpulserna från munslemhinnan förmedlas av den 5:e hjärnnerven. (Sonesson & Sonesson, 1993).

Behandling finns att erbjuda för dem som av olika skäl inte kan kontrollera sin saliv.

Antikolinergika ges för att minska salivproduktionen. Företrädesvis ges skopolamin i form av Scopodermplåster mot åksjuka, som placeras bakom ena örat. Där utnyttjas den bieffekt som ger muntorrhet (Jongorius, van Tiel, van Limbeek, Gabriëls & Rotteveel, 2003). Botulinumtoxin kan injiceras i parotiskörteln för att minska salivflödet (Jongorius et al., 2004). Kirurgiska ingrepp är en annan möjlighet till hjälp. Operationstekniken varierar från att ta bort spottkörtlar till att flytta utförsgångarna (Hockstein, Samadi, Gendron & Handler, 2004). Dr. Rodolfo Castillo Morales från Argentina har utarbetat ett koncept som innebär träning av munmotorik genom massage. Metoden som kallas Orofacial Regulations Terapi utarbetades redan 1970. Det terapeutiska konceptet inkluderar förutom munmotorisk träning även hjälpmedel i form gomplattor eller liknande odontologiska hjälpmedel. Dessa kan med fördel användas för att träna motorik och sensorik kring munnen och på så sätt medvetandegöra och stärka musklernas förmåga. (Limbrock, Hoyer & Scheying 1990). Röntgenterapi har provats som en behandlingsmetod. Där ges strålningsdoser som leder till en atrofiering av spottkörtlarna. (Hockstein et al., 2004; Brei, 2003).

Akupunkturbehandling används som en behandlingsmetod för att lindra dregling (Wong, Sun & Wong, 2001)

Syfte

Denna studie syftar till att beskriva salivationsproblematikens ur den drabbade, anhörigas samt habiliteringspersonalens synvinkel.

Frågeställningar

- Vilka konsekvenser i det dagliga livet får salivationsproblematiken?
- Vilken behandling har erbjudits mot salivationsproblemen?
- Hur effektiv har behandlingen varit?

METOD OCH MATERIAL

Design

Jag valde att genomföra en kvalitativ studie i form av intervjuer med halvstrukturerade frågor.

Urval

Urvalskriterier var en person i åldern 15-45 år med salivationsproblem till följd av CP-skada. Om den verbala förmågan var nedsatt, måste personen kommunicera med talhjälpmedel i form av blisskarta, talapparat eller dator. Personen skulle kunna uttrycka egna åsikter och ha förmåga att svara på frågor från intervjuaren samt vara boende i kommun utanför författarens ansvarsområde.

Samtliga 6 personer med CP-diagnos som intervjuades har ett omfattande rörelsehinder och förflyttar sig med rullstol. Alla bor i eget boende med individuell bostadsanpassning utom en person som bor i föräldrahemmet. Förutom en person som studerar, har resterande 5 personer någon form av deltidsarbete. Alla är beroende av personlig assistans för att klara sitt arbete och sin vardag i övrigt. Fyra av de intervjuade personerna kommunicerar via blisskarta, en har talapparat och en använder dator när den verbala förmågan inte räcker till.

Procedur

Innan studien inleddes inhämtades ett godkännande av verksamhetscheferna för barn och vuxenhabiliteringarna i Dalarna för att få genomföra studien. Etisk prövning ansågs ej behövas då studien belyser delar av redan existerande omvårdnadsrutiner.

Nio intervjupersoner, 6 män och 3 kvinnor, utvaldes av personal på respektive habiliteringsteam som haft kontinuerlig kontakt med dessa personer. Ett informationsbrev skickades till intervjupersonen där syftet med undersökningen klargjordes. Brevet innehöll information om att deltagande i studien var frivilligt. Att intervjun när som helst kunde avbrytas utan närmare förklaringar, samt att intervjumaterialet och resultatet skulle hanteras konfidentiellt. Brevet med tillfrågan om deltagande redovisas som bilaga.

Brevet följdes upp med telefonsamtal av intervjuaren. Sex av de nio tillfrågade accepterade deltagande i studien. En kvinna och två män i åldern 15-40 år avstod från att delta i studien. Tid och plats för intervjun bestämdes av intervjupersonen. Hänsyn togs till önskemål om van miljö, val av tolkande assistent för den som använde sig av kommunikationshjälpmedel.

Undersökningen inkluderade även intervju med en anhörig till var och en av intervjupersonerna. Vilken anhörig som tillfrågades, avgjordes av intervjupersonen. Dessa kontaktades av intervjuaren per telefon för överenskommelse av tid och plats för intervjun.

Intervjuer gjordes även med behandlande personal med mångårig erfarenhet av målgruppen. Förfrågan gjordes av intervjuaren om deltagande i studien. Tillfrågad personal kände inte till vilka personer som deltog i studien. Tabell 1 beskriver studiens deltagare.

Fokus för den halvstrukturerade, bandinspelade intervjun var upplevelsen av salivationsproblematiken och möjlighet till stöd och behandling. Intervjun, som varade från 15-60 minuter, bandinspelades och skrevs ut ordagrant. Frågorna är formulerade av författaren utifrån klinisk erfarenhet för att få adekvata svar på frågorna kring dreglingsproblematiken. Frågorna redovisas i bilagd frågeguide

Analys

Innehållsanalys valdes som metod för bearbetning av intervjuerna. Denna metod omfattar en systematisk teknik enligt vissa regler för analys av innehållet i en kommunikation. Innehållsanalysen medger såväl en kvantitativ som kvalitativ analys (Krippendorf, 2004). Utgångspunkten är att meningsbärande enheter i texten reflekterar centrala budskap i denna.

I en text som återger en patients upplevelser av sjukdom kan de meningsbärande enheterna vara uttalanden som handlar om smärta, rädsla och känsla av ensamhet. Den utskrivna texten kodas, dvs. genomsöks efter meningsbärande enheter. Utifrån meningsbärande enheter med samma innebörd skapas kategorier. Kategorierna definieras och görs ömsesidigt uteslutande. De olika stegen i analysarbetet omfattar således genomläsning av intervjutexterna, identifiering av meningsbärande enheter och kategoriindelning av dessa. Beroende på abstraktionsnivå kan dessa indelas i huvud- respektive underkategorier (Krippendorf, 2004).

RESULTAT

Resultatet av innehållsanalysen kunde sammanfattas i 7 huvudkategorier och ett antal underkategorier till var och en. En redovisning av dessa ses i figur 1-7.

Huvudkategorin *Negativt för välbefinnande, utseende och kroppsfunktioner* innehöll uttalanden från samtliga drabbade om blöt och kall hud, att känna sig ofräsch i kladdiga och blöta kläder och obehag samt hudirritation till följd av blöt hud, vilket förvärrades vid kall väderlek. Nedanstående uttalande illustrerar underkategori 1. Negativt för utseendet:

”Det går inte att spara till skägg. Jag vill så gärna ha skägg. Det går inte när man dreglar”.

Anhörig och personal tillade att arbetsredskap respektive talhjälpmedel kunde bli kladdiga, vilket var negativt för arbetsprestation och kommunikation. Ett uttalande från en anhörig exemplifierar underkategori 6:

”Det kan komma kladd ner i talapparaten”.

Anhöriga och personal tog upp påverkan på kroppsfunktioner. Ätandet försvårades av salivationsproblematiken och salter och näringsämnen förlorades. Ett uttalande från personal illustrerar underkategori 8. Negativt för vätskebalans och andra funktioner:

”Det påverkar att man blir törstigare av att förlora så mycket vätska och dessutom salter. Det är inte bara salter, det är också antikroppar och proteiner av olika slag som är viktiga för kroppens funktioner”.

Dregling var ett problem som medförde konsekvenser för det sociala livet. Huvudkategorin *Sociala aspekter* på dregling innehöll uttalanden från framför allt drabbade och anhöriga om att dregling upplevdes skamfyllt. En av de drabbade exemplifierar med ett uttalande som hänförs till underkategori 2:

”Det kan vara lite jobbigt på restauranger”.

Underkategori 3 Sårande attityder innehåller uttalanden från anhöriga, vilka hört uttalanden från omgivningen. En mamma fick en gång uppmaningen:

”Gå därifrån! Sönt har vi fått höra. Och då vill ju NN gå, för hon blir ju ledsen. För några år sedan var det en person som sa att vi måste vända henne så dom slapp må illa. Det är inte lätt”.

Till underkategori 3 hör också uttalande från en drabbad och en anhörig som förmedlar uppmaningar om att torka och stänga munnen.

Underkategori 4. Besvärande för andra innehåller uttalanden från samtliga i personalgruppen. De hade uppfattningen att dregling var ett problem för utomstående som reagerar negativt.

Anhöriga framhöll att dregling förvärras av stress, trötthet, val av mat samt magbesvär. Dessa uttalanden hänfördes till huvudkategorin *Faktorer som kan förvärra problemet*.

Huvudkategorin *Hantering av problemet* innehåller underkategorierna 1. Acceptera situationen respektive 2. Undvika situationen samt 3. Underlätta situationen med estetiska och praktiska åtgärder. Acceptera situationen innehöll uttalanden från drabbad och anhörig. Den drabbade accepterade sin situation därför det finns andra med samma problematik. Den anhöriga framhöll att man undviker överbeskydd och försökt stärka självförtroendet under uppväxtåren. Underkategori 2. Undvika situationen innehöll uttalanden från drabbade, anhöriga och personal att mat beställts hem från restaurang och att man undviker att gå på tillställningar.

”När hon var yngre ville hon inte gå på några större tillställningar för att hon dreglade och inte såg fin ut”.

Underkategori 3 Underlätta situationen med estetiska och praktiska åtgärder innehåller uttalanden från anhöriga och personal om att använda färgglada sjalar med uppsugande förmåga och betydelsen av rätt sittställning.

”Då köpte vi vackra sjalar med guld och glitter för då syntes det inte att det var blött”.

Huvudkategorin *Behandling som prövats* innehåller underkategorierna 1. Icke-farmakologisk behandling, 2. Kirurgisk och 3. Farmakologisk behandling.

Drabbade angav kortfattat vilka behandlingar som prövats.

En drabbad sammanfattar sina erfarenheter:

”Jag gjorde en operation när jag var 11 år. Dom vände spottskörtklarna. Det hjälpte ett tag. För några år sedan fick jag akupunktur. Det har varit bra. Har provat plåster. Det fungerade men var obehagligt. Vill inte prova något nytt”.

En anhörig beskrev att den kirurgiska behandlingen varit effektiv:

”Före operationen var det hemskt. Nu kommer det periodvis”.

Personalen beskrev mer generellt vilka behandlingsmetoder man kommit i kontakt med och för- och nackdelar med dessa.

”Det här med att flytta utförsgångarna, man skär av nerver och tar bort salivkörtlar. Alla de åtgärderna är jag oftast emot. För att det innebär en skada som kan ge en massa andra problem i stället. Det vanligaste är att man ofta får hål i tänderna”.

Farmakologisk behandling som prövats är framförallt plåster innehållande skopolamin. Biverkningar av farmakologisk behandling beskrevs av personal.

”Muntorrhet är ju eftersträvansvärt. Men samtidigt innebär det också en risk för tänderna. Ackomodationssvårigheterna är en biverkan på atropin. Dom blir trötta också av det”.

En anhörig framhåller dock att antikolinergika, trots biverkningar, kan vara värdefullt vid särskilda tillfällen.

”Han har haft plåster bakom örat, när vi åkte på fest och sånt där. Men det kan man bara ha som en engångsgrej”

Icke-farmakologisk behandling kan, förutom av akupunktur, bestå av förbättrad sittställning och oralmotorisk träning. En ur personalgruppen förklarar:

”Det är det här med muskelträning, man måste prata om att medvetandegöra det här med läpparna. Aktivera dem med massagesystem. Både öka känslan så man känner när saliven rinner över och förändra tonus i muskulaturen”.

Huvudkategorin *Personalstöd* innehåller uttalanden om åtgärder som uppfattats som konstruktiva eller otillräckliga i vissa fall. Underkategorierna 1. Personalen förmedlar konstruktiva idéer och 2. Åtgärder som uppfattas otillräckliga samt 3. Extra engagemang från personal skapades utifrån dessa uttalanden.

Fem personer ur personalgruppen ansåg att de förmedlade konstruktiva idéer. Fyra av dessa framhöll vikten av träning av läppslutning och tungmotorik samt att gomplatta kan vara effektivt i vissa fall.

”Med gomplattan stimulerar man tungan så att man lär sig lyfta tungspetsen mot tänderna i överkäken. På så vis startas en sväljning”.

Till underkategori 1. hör uttalande av en person ur personalgruppen som ansåg att förmedling av kunskap var konstruktivt:

”Det finns många föräldrar som hittar på egna lösningar”.

Åtgärder som uppfattas otillräckliga illustreras av en anhörig som uttrycker besvikelse:

”Man har ju alltid tagit upp det här (med dregling) när man varit på habiliteringen, med det är aldrig någon som sagt att det finns hjälp att få”.

Personal framhöll att cerebral pares är komplext och att åtgärder kan vara otillräckliga, varför man som personal till och med undviker att ta upp problemet. Detta dilemma illustreras av följande utsaga:

”Om jag går till mig själv är det inget jag tar upp självmant utan bara om de själva beskriver det som ett problem”.

Till underkategori 3 hänförs ett uttalande från en anhörig som understryker att individuella lösningar förmedlade av personal som engagerar sig särskilt uppfattas som värdefullt:

”Har haft en fantastisk logopedassistent på förskolan. Hon hjälpte oss jättemycket. Hon lärde oss hur han skulle sitta när han tittade på TV, hur han skulle hålla ihop munnen, hur han skulle svälja”.

Huvudkategori *Dreglingsproblematik i relation till andra problem* innehåller uttalanden från anhöriga och personal att problem med dregling var litet i relation till andra problem som cerebral pares ger upphov till. Ett uttalande ur personalgruppen illustrerar denna uppfattning:

”Det kommer i skymundan på grund av stora motoriska hinder, funktionshinder, epilepsi. Dregling är mer en hygienisk, kosmetisk del”.

Emellertid ansåg en ur personalgruppen att problemet har betydande sociala konsekvenser och bör beaktas:

”Folk reagerar. Det är ett problem som föräldrarna tar upp och de vill att man ska göra något åt det”.

DISKUSSION

Syftet med denna studie var att belysa salivationsproblematik till följd av Cerebral Pares. Underlaget baseras på intervjuer med halvstrukturerade frågor med drabbade, anhöriga samt personal med lång erfarenhet av målgruppen. Studien visar att dregling får konsekvenser för dem som är drabbade i form av funktionella och sociala svårigheter. I linje med tidigare studier framkommer det även i denna studie att behandlingar sällan ger ett övertygande resultat. Farmakologiska preparat och kirurgiska ingrepp får ofta bieffekter. Icke farmakologiska metoder som munmotorisk träning uppvisar ett bättre behandlingsresultat och saknar biverkningar. Castillo Morales Orofaciala Regulations Terapi har sedan 1970-talet praktiserats i olika delar av världen och fått stor genomslagskraft. Inte bara personer med Cp-skador utan andra diagnosgrupper med nedsatt motorik kring munnen har fått hjälp mot dreglingsbesvär enligt denna metod. Många hittar egna strategier för att underlätta och minska besvären. Behovet av information är stort. Personal som regelbundet träffar målgruppen har ingen större tilltro till medicinska och kirurgiska behandlingsmetoder. Ofta undviker man att ta upp salivationsbesvären om inte patienten eller någon anhörig påtalar problemet. Eftersom man inte känner till någon behandlingsmetod eller sett något övertygande resultat ser man ingen anledning att arbeta med detta. Flera anhöriga har poängterat att det är betydelsefullt med personer som engagerat sig i problemet eller försökt hjälpa. Det är viktigt att bli ”lyssnad på”. I mitt material framkommer inget som talar för att män och kvinnor upplever salivationsbesvären på ett olikartat sätt.

I en review artikel (Potulska & Friedman 2005) beskrivs olika farmakologiska och kirurgiska behandlingsmetoder. Det är svårt att säga att en metod är bättre än någon annan påpekar författarna. Valet av behandling och resultat är mycket individuellt och resultatet varierar. Oavsett vilken

behandling som valdes riskerade patienten någon form av biverkan. Författarna rekommenderade i första hand botoxinjektioner i spottkörtlarna som ger en långsiktig effekt och olika studier (Savarese, Diamond, Elovic & Miller 2004) visar ett förhållandevis bra resultat med lite biverkningar. Därefter ansåg författarna (Potulska & Friedman) att man väljer att prova antikolinergika och då Scopolaminplåster (Gaftanyuk & Trestman, 2004). Mer än 20 procent får alltid någon form av biverkan såsom trötthet, illamående eller dylikt. Kirurgisk behandling anser författarna är indicerat endast i extrema fall och endast ett alternativ när annan konservativ behandling misslyckats. I det flesta fall riskerar man skador som karies på tänderna vid ingrepp i spottkörtlarna. (Han & Isaacson, 2004). Röntgenterapi bör endast ges där patienten är i livets slutskede. (Hockstein et al., 2004). I en annan studie (Limbrock et al., 1990) visades resultat från en undersökning hos barn med olika former av CP-diagnoser som behandlats enligt Castillo Morales Orofaciala Regulationsterapi. Där kunde man se en förbättring i 72 procent av fallen och inga sidoeffekter beskrivs av författarna.

Min uppfattning är att det inte finns någon behandling där man med säkerhet kan lova att dreglingsbesvären försvinner. Det torde dock vara av värde att diskutera möjligheten att erbjudas någon lämplig behandling och få överväga för och nackdelar. Den drabbade och anhöriga bör få information om vad som finns att tillgå när det gäller olika typer av behandling som kan minska besvären. De behöver även få råd om enklare sätt att underlätta i det vardagliga livet. Få stöd och förståelse för problemet. Ett teamarbete med olika professioner där problemet kan belysas från olika infallsvinklar är mycket värdefullt för den drabbade och dennes anhöriga. Detta har också framkommit i intervjuerna som gjorts i denna studie. Sjuksköterskan på habiliteringen är ofta den som får höra om patientens eller anhörigas problem och de negativa erfarenheter som dreglingen medför. Vi kan informera om vilka behandlingar som finns tillgängliga och förmedla kontakt med andra yrkespersoner. Sjuksköterskan kan ge munmotorisk massage och även ge handledning och utbildning till anhöriga och assistenter.

Metodkritik

Att intervjua personer som kommunicerar via talhjälpmedel, kan innebära en viss begränsning. Personen har svårt att uttrycka sig nyanserat. Svar och kommentarer blir enstaviga. Tolkningen sker till stor del med hjälp av assistent eller annan närstående. Det kan uppstå missförstånd, därför att den som tolkar tar med egna värderingar. Jag är medveten om att det finns risk för att svaren kan få en annan innebörd. Denna risk har hanterats genom att frågan och svaret upprepats så att den tillfrågade personen var nöjd. Samtliga 6 personer med Cp-diagnos hade ett omfattande rörelsehinder. Ingen av dem kunde förflytta sig utan rullstol. Intervjupersonen kan av olika anledningar vara trött, varför vi tog hänsyn till lämplig tid för intervjun. Det är även viktigt att personen känner sig trygg. En person med svår CP-skada är beroende av flera hjälpmedel och har i regel en anpassad bostad. En välkänd och trygg miljö är viktig för patienten, varför vi helt enligt hans eller hennes önskemål lät intervjun äga rum i den egna bostaden. Det krävs god planering för att uppnå bra förutsättningar för intervjun.

Vid analys av intervjutexten får undersökarens värderingar inte påverka resultatet (Krippendorff, 2004). Reliabilitet och validitet i analysen eftersträvas. Intrabedömarreliabilitet innebär att det ska finnas en överensstämmelse i resultatet av kodningen över tid; forskaren får inte under analysens gång ändra sin bedömning vid kodningen. Detta kan förhindras genom att kategorierna definieras mycket tydligt och görs snäva. Interbedömarreliabiliteten, dvs. graden av överensstämmelse mellan två oberoende bedömare, kan uttryckas med Kappa-värde (Howell, 1997). I denna studie jämförde studiens författare och en oberoende bedömare (I det här fallet författarens handledare) ingrupperingen av meningsbärande enheter i kategorier och underkategorier. Total samstämmighet i indelningarna uppnåddes.

Tack

Stort tack till min handledare Inger Skolin för ditt engagemang, din tillgänglighet, för ett enastående tålamod och ett gott handledarskap.

Jag vill även tacka alla som på olika sätt ställt upp för denna studie, utan er hade den aldrig blivit av.

REFERENSFÖRTECKNING

- Brei, T J 2003. Management of drooling. *Seminars in Pediatric Neurology*, 10 (4), 265-270.
- Ekedahl, C 1974 Surgical treatment of drooling. *Acta Otolaryngologica*, 77 (3), 215-220.
- Gaftanyuk, O., Trestman, R. L., 2004. Scopolamine patch for clozapine-induced sialorrhea. *Psychiatric Services*, 55, (3), 318. Letter to the editor.
- Han, S, Isaacson, G., 2004 Recurrent pneumoparotid: cause and treatment. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 131 (5), 758-761.
- Hockstein, N. G., Samadi, D. S., Gendron, K., Handler, S. D., 2004. Sialorrhea: A management challenge. *American Family Physician*, 69 (11), 2628-2634.
- Howell, D. C., 1997. *Statistical methods for psychology*. Belmont, Calif: Duxbury-Press, 160-161.
- HSL, Hälso- och sjukvårdslag, 1982:763, *Författningshandboken*. Stockholm: Liber AB.
- Jongerius, P. H., van Tiel, P., van Limbeek, J., Gabreels, F. J. M., Rotteveel, J. J., 2003. A systematic review for evidence of efficacy of anticholinergic drugs to treat drooling. *Archives of disease in childhood*, 88 (10), 911-914.
- Jongerius, P. H., van den Hoogen, F., Limbeek, J., Gabreels, F.J.M., van Hulst K, Rotteveel J.J. 2004. Effekt of botulinum toxin in the treatment of drooling: A controlled clinical trial. *Pediatric*, 114 nr 3.
- Krippendorff, K 2004 *Content analysis. An introduction to its methodology*. : Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Limbrock, G. J., Hoyer, H., Scheying, H., 1990. Drooling, chewing and swallowing dysfunctions in children with cerebral palsy: treatment according to Castillo-Morales. *Journal of Dentistry for Children*, 57 (6), 445-451.
- LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993:387, *Författningshandboken*. Stockholm: Liber AB.
- Potulska, A., Friedman, A., 2005. Controlling sialorrhoea: a review of available treatment options. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 6 (9), 1551-1554.
- Ross, A.J., 1979. A study of the application of Blissymbolics as a means of communication for a young brain damaged adult. *British Journal of Disorders of Communication*, 14, 103-104
- Sanner, G., 1992. Cerebral pares. I. B. Bille, I Olow , red.. *Barnhabilitering vid rörelsehinder*. Falköping: Almqvist & Wiksell, 61-84.
- Savarese, R., Diamond, M., Elovic, E., Millis, S.R., 2004. Intraparotid injection of botulinum toxin A as a treatment to control sialorrhea in children with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83 (4), 304-311.

Sonesson, B., Sonesson, G., 1997. *Människans anatomi och fysiologi*. Stockholm: Liber, 283

Tahmassebi, J. F., 2001. *Drooling in children with cerebral palsy*. Thesis (PhD). Leeds University.

Tahmassebi, J.F., Curzon, M.E.J., 2003. The cause of drooling in children with cerebral palsy – hypersalivation or swallowing defect? *International Journal of Paediatric Dentistry*, 13 (2),106-111.

Van de Heyning, P.H., Marquet, J.F., Creten, W.L., 1980. Drooling in children with cerebral palsy. *Acta Oto-Rhino-Laryngologica Belgica*, 34 (6), 691-705.

Verksamhetsplan Vuxenhabiliteringen Dalarna 2006-2008.<https://www.ltdalarna.se/templates/Hab>

Wong, W., Sun, J.G., Wong, W., 2001. Traditional Chinese Medicine (tongue acupuncture) in children with drooling problems. *Pediatric Neurology*, 25 (1), 47-54.

Tabell 1. Beskrivning av studiens intervjupersoner.

Karakteristika	
	Man/kvinna, n
CP-skadad	4/2
Anhörig (far, mor, syster)	1/5
Personal (läkare, tandläkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, dietist, 3 logoped)	2/6
	Median (range)
CP-skadad, ålder (år)	27,5 (19-45)
Personal, tjänstgöring inom habilitering (år)	15,5 (10-40)

Fig 1-7. Synpunkter på dregling från sex CP-skadade och en nära anhörig till var och en samt åtta personer verksamma inom habiliteringen. Observera att en person kan bidra med uttalande i fler än en kategori/underkategori.

Fig 1. **Huvudkategori** Negativt för välbefinnande, utseende och kroppsfunktioner.

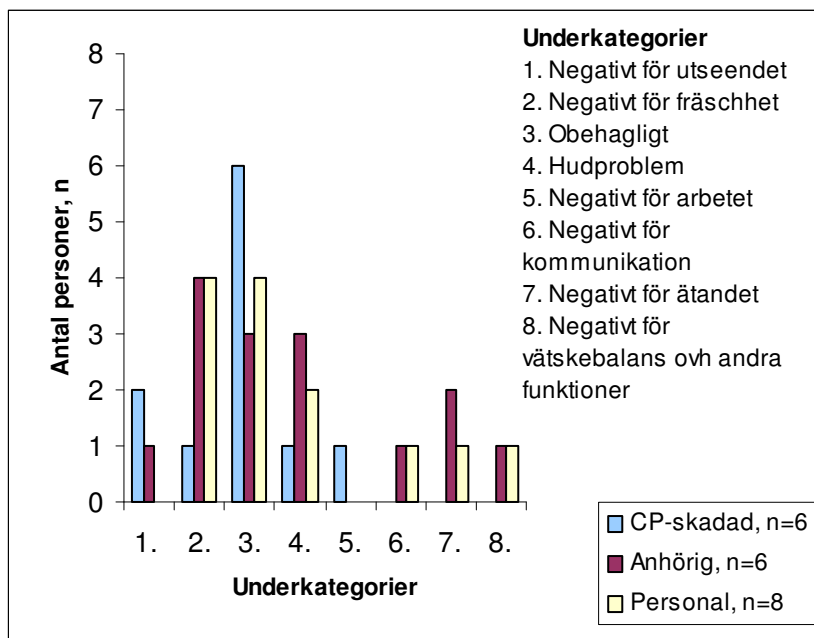


Fig 2. **Huvudkategori** Sociala aspekter.

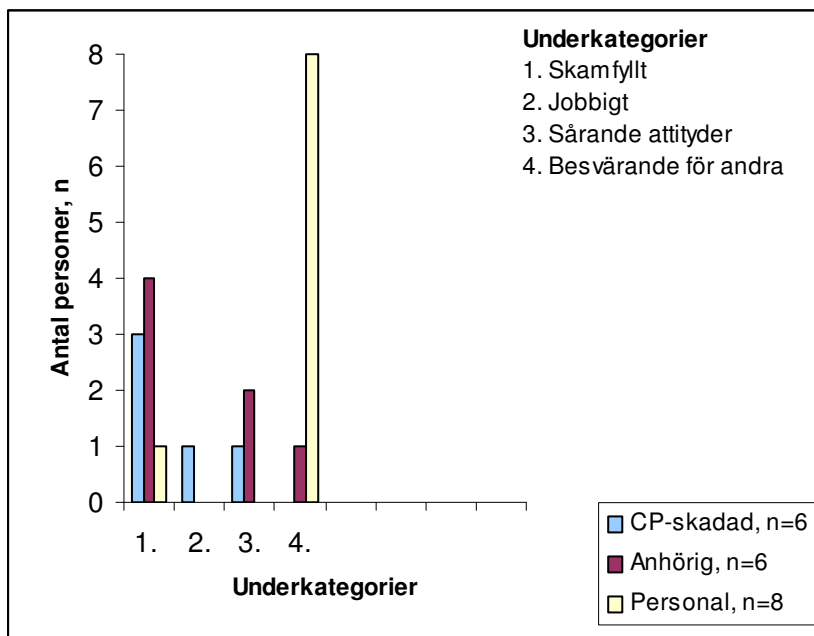


Fig 3. **Huvudkategori** Faktorer som kan förvärra problemet.

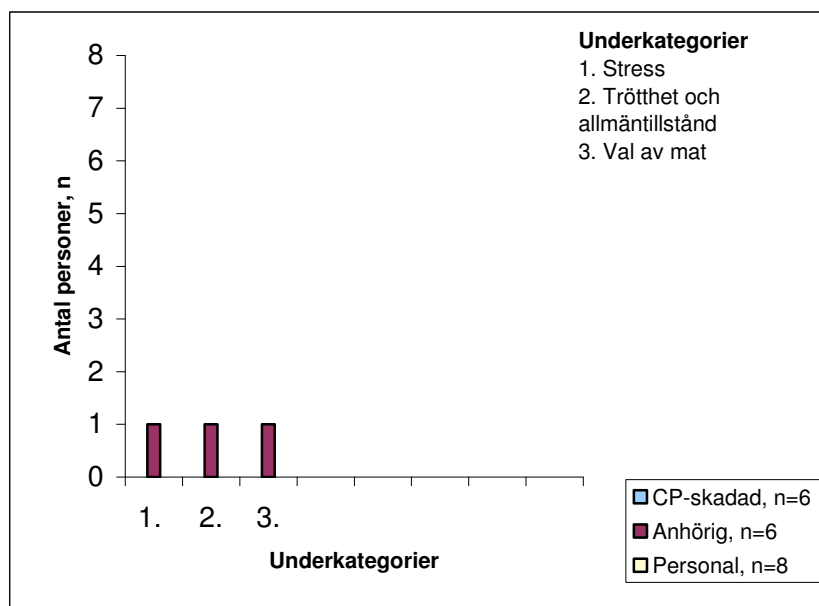


Fig 4. **Huvudkategori** Hantering av problemet.

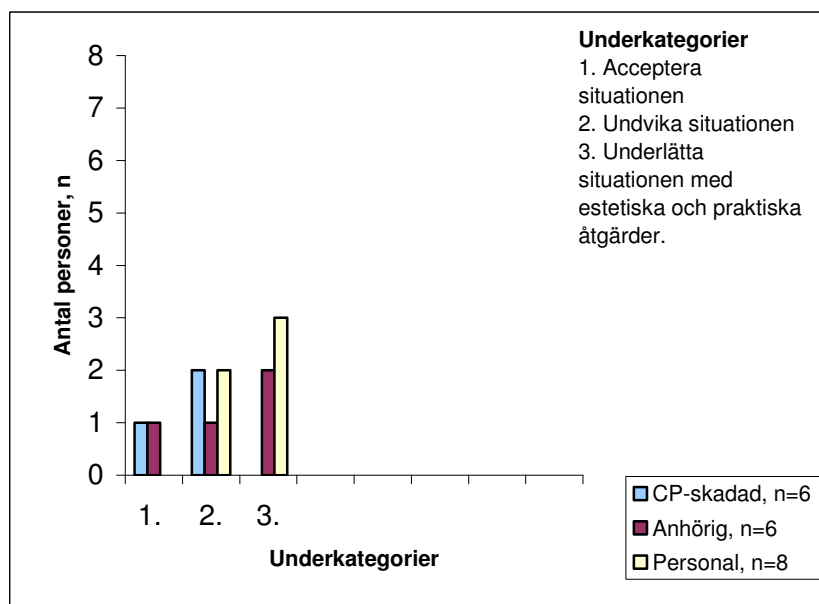


Fig 5. **Huvudkategori** Behandling som prövats.

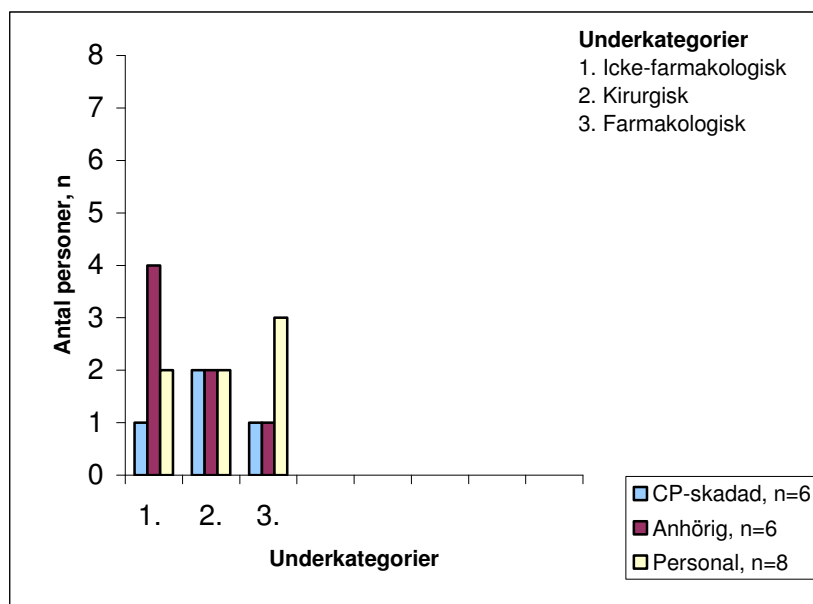


Fig 6. **Huvudkategori** Personalstöd.

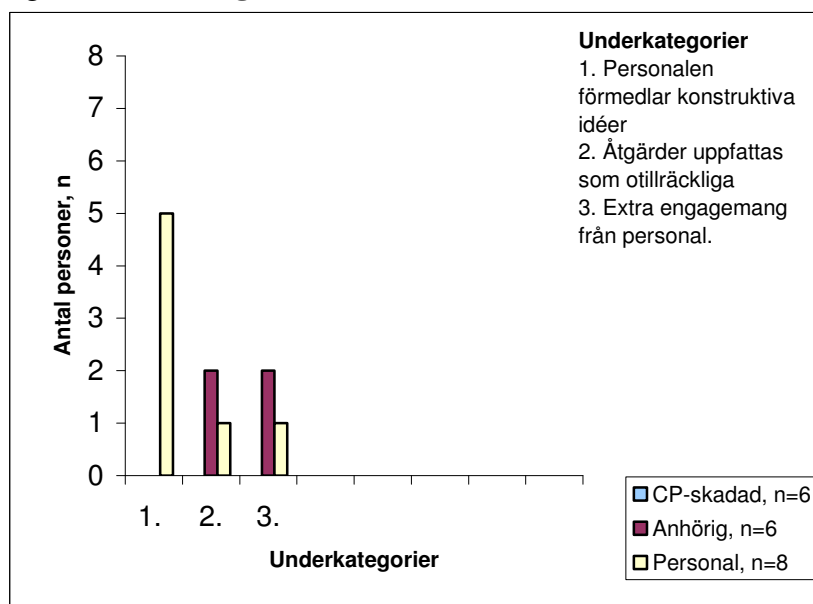
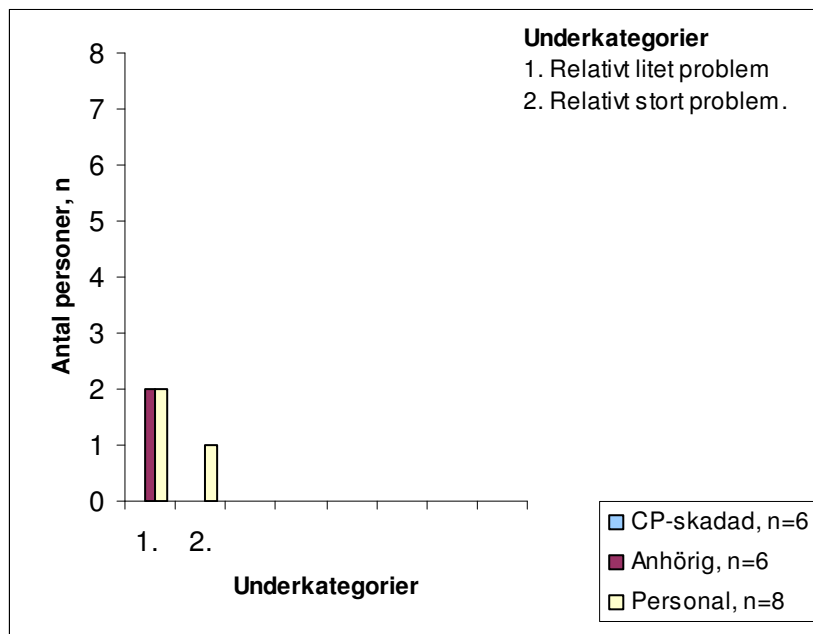


Fig 7. **Huvudkategori** Dreglingsproblematik i relation till andra problem.



FÖRFRÅGAN TILL PERSONER MED CEREBRAL PARES OM ATT DELTA I EN STUDIE OM DREGLINGSPROBLEMATIK

Jag heter Kristina och arbetar som sjuksköterska på habiliteringen i Hedemora. För närvarande studerar jag på Karolinska Institutet och deltar i en magisterutbildning i klinisk neurologi 40p. Inom ramen för utbildningen ingår en empirisk studie. Syftet med denna studie är att undersöka behovet av stöd och information från habiliteringen till personer med salivationsproblem (dregling) vid cerebral pares. Jag har fått ditt namn och adress genom att du behandlas på Habiliteringen i Dalarna.

Att delta i studien innebär att jag intervjuar både dig och en anhörig, som du väljer ut individuellt. Jag är intresserad av vilka problem du och din anhörige möter i vardagen på grund av din dregling och vilken typ av stöd och information du och din anhörige fått från habiliteringen angående din dregling.

Jag kommer att kontakta dig per telefon för att bestämma tid och plats för en personlig bandinspelad intervju. Deltagandet är frivilligt och även om du väljer att inte delta, kommer det på intet sätt att påverka din vård. Alla uppgifter som insamlas om dig är skyddade av sekretessbestämmelser. Uppgifterna kommer bara till personalen i studiens kännedom och lämnas inte ut till någon annan. Resultaten som presenteras är avidentifierade. Ingen enskild person kommer att kännas igen.

Om något är oklart eller om du undrar över något är du välkommen att kontakta mig på tel 0225-496771. Tacksam för svar senast 060228.

Ansvariga för studien är:

Kristina Matsegård
Leg. Sjuksköterska
Habiliteringen Hedemora

Margareta Malmstedt
Verksamhetschef
Vuxenhabiliteringen Dalarna

Maja Gilbert
Verksamhetschef
Barn o.Ungd.habiliteringen Dalarna

Jag har tagit del av ovanstående information och vill delta i intervjun.

Ort Datum

Namn

Namnförtydligande

OBS! Skicka din anmälan i det bifogade svarskuvertet.

Intervjuguide

Frågor till patient/anhörig:

- 1) Kan du/ni berätta något om hur din/hans/hennes vardag kan påverkas av dreglingen.
- 2) Har han/hon fått någon behandling
- 3) Har behandlingen varit effektiv
- 4) Vilket stöd har du/ni fått från habiliteringen

Frågor till personal:

- 1) Uppfattar du att dregling är ett stort problem för den som är drabbad
- 2) Vilken erfarenhet har du av behandling mot dregling
- 3) Vad kan du hjälpa till med utifrån din profession