

Delaktighet i det dagliga livet för pojkar med Duchennes Muskeldystrofi

En litteraturstudie

Sara Eliasson
Monia Norén
2014

Arbetsterapeutexamen
Arbetsterapeut

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

Examensarbete

Delaktighet i det dagliga livet för pojkar med Duchennes Muskeldystrofi En Litteraturstudie

**Sara Eliasson
Monia Norén
2014**

**Arbetsterapeutexamen
Arbetsterapeut**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för hälsa och rehabilitering
Arbetsterapeutprogrammet, 180 hp

Delaktighet i det dagliga livet för pojkar med Duchennes Muskeldystrofi

Participation in everyday life for boys with Duchenne Muscular Dystrophy

Författare:

Sara Eliasson och Monia Norén

Examensarbete i arbetsterapi, 15hp
Vårterminen 2014
Handledare: Ulrika Lundström

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Abstract	4
Inledning	5
Bakgrund	5
Duchennes Muskeldystrofi.....	5
Fortskridande förlopp.....	6
Arbetsterapeutens roll.....	7
Delaktighet och livskvalitet.....	8
Problemformulering	9
Syfte	9
Metod	10
Design.....	10
Litteratursökning.....	10
Analys av data	13
Forskningsetiska aspekter	14
Resultat	14
Betydelsen av meningsfulla aktiviteter.....	14
Miljöns betydelse för delaktigheten.....	15
Den positiva inställningens betydelse.....	17
Diskussionen	18
Resultatdiskussionen.....	18
Metoddiskussion.....	20
Konklusion	21
Tillkännagivande	21
Referenslista	22

Eliasson, S. & Norén, M.

Delaktighet i det dagliga livet för pojkar med Duchennes Muskeldystrofi

Examensarbete i Arbetsterapi, 15 hp

Luleå tekniska universitet, Institutionen för hälsovetenskap, 2014

Sammanfattning

Syftet med litteraturstudien var att beskriva erfarenheter av delaktighet i det dagliga livet hos pojkar med muskelsjukdomen Duchennes Muskeldystrofi. Debuterande symptom för sjukdomen är svårigheter att gå vilket medför att pojkarna blir rullstolsburna innan tio års ålder. Behovet av olika habiliteringsinsatser är stort under hela livet. Studien inkluderade åtta pojkar mellan 7- 32 år. Datamaterialet utgjordes av bloggar och biografier och analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet presenterades i tre kategorier:

Betydelsen av meningsfulla aktiviteter, Miljöns betydelse, samt Den positiva inställningens betydelse Resultatet visade att olika skol- och datoraktiviteter upplevdes som meningsfulla aktiviteter. Hinder och resurser i den fysiska och sociala miljön påverkade deras deltagande i det dagliga livet. Pojkarnas positiva inställning till att ha framtidsdrömmar, motivation och upplevelse av självständighet var viktiga aspekter som pojkarna hade gemensamt.

Sjukdomens progriderande förlopp innebar att pojkarna blev beroende av andra i tidig ålder och självständigheten var begränsad, beroendet av stöd ökade ju äldre pojkarna blev.

Arbetsterapeutiska åtgärder visade sig öka pojkarnas delaktighet. Studien bidrar till att öka kunskapen samt förståelsen av hur omgivningen kan möjliggöra pojkarnas delaktighet i aktivitet. Författarna anser att mer kunskap är nödvändig för att öka förståelsen för pojkarnas delaktighet och att ytterligare forskning behövs.

Nyckelord: duchennes, blogg, delaktighet

Eliasson, S. & Norén, M.

Participation in everyday life for boys with Duchenne Muscular Dystrophy

Examensarbete i Arbetsterapi, 15 hp

Luleå tekniska universitet, Institutionen för hälsovetenskap, 2014

Abstract

The purpose of this study was to describe the experience of participation in everyday life for boys with the muscle disease Duchenne Muscular Dystrophy.

Onset symptoms of the disease include difficulty in walking which means that boys become wheelchair bound before the age of ten and the need for different habilitation will be considerable throughout the subject's life.

The study included eight boys between 7- 32 of age.

The data consisted of blogs and biographies and was analysed using a qualitative analysis.

The results were presented in three main categories: *The Importance of Meaningful Activities*, *The Importance of Environment*, and *The Positive setting's importance*

The results showed that having meaningful activities were significant, the school and Internet/computer usage were activities that constituted the majority of their activities in daily lives. Participation in daily life was affected by the environment in which the result showed that there were both barriers and resources in the physical and social environment. The boys' positive attitude to have future dreams, motivation and experience of independence were important aspects that the boys had in common. The course of the disease meant that the boys at an early age became dependent on others and autonomy was restricted and increases with age. Occupational interventions increased the boys' independence. The study contributes to increasing knowledge and understanding of how the environment to enable the boys' participation in activities. The authors believe that more knowledge is needed to increase understanding of the boys' participation and further research is needed.

Keywords: duchenne, blog, participation

Inledning

I dagsläget finns inget botemedel för Duchennes Muskeldystrofi (DMD) men då pojkarna lever längre idag är habiliteringsinsatserna avgörande för pojkarnas erfarenheter av delaktighet i vardagen. Från det att diagnosen fastställs krävs omfattande habiliteringsinsatser under hela livet där arbetsterapeuten har en betydande roll för att möjliggöra pojkarnas delaktighet i vardagen och därmed kan även deras livskvalitet förbättras (Nair et al., 2001; Lindvall, 2013; Webb, 2005; Kielhofner, 2012). Enligt en studie av Woodgate, Edwards och Ripat (2012) är känslan av att känna delaktighet nödvändig för att främja en förbättrad livskvalitet. En grundförutsättning för att uppnå goda resultat med habilitering är förståelsen för hur delaktighet i vardagen påverkas vid försämringen av sjukdomen (Blakeney et al., 2007). Av dessa anledningar finner författarna stor vikt i att belysa området och valde därför att skriva ett examensarbete om DMD och för att beskriva hur pojkarnas delaktighet påverkas under sjukdomens progressiva förlopp.

Bakgrund

Duchennes Muskeldystrofi

DMD är en ärftlig muskelsjukdom där enbart pojkar drabbas. Sjukdomen är den vanligaste formen av muskeldystrofier, en per 3 300 pojkar i världen diagnostiseras årligen (Palisano et al., 2012). Orsaken till sjukdomen är en förändring i dystrofigenen på X- kromosomen. Dystrofi är ett protein i muskelfibrernas membran, vars uppgift är att stabilisera muskelfibrernas hölje. Saknar muskelfibrerna detta ämne medför det att muskelmembranet blir ostabilt, då det sker en långsam nedbrytning av muskelfibrerna (Hanséus, Lagercrantz & Lindberg, 2012). Diagnosen verifieras med hjälp av kliniska fynd av genetiska och biokemiska dystrofianalyser, kraftigt förhöjt cytokinin samt att det tas muskelbiopsier (Borg, 2006). Forskning pågår för att kunna hitta botemedel för sjukdomen och även hur den ska kunna bromsas i förloppet för att förlänga livslängden. Olika läkemedel och operationer har medfört en ökad livslängd vilket har bidragit till att det är mer vanligt att pojkarna idag lever in i tidig vuxenålder (Lindvall, 2013). En vanlig behandling är kortisoninjektion vilket har visat sig minska förtvinandet av musklerna och stabiliserar muskelstyrkan (Borg, 2006; Guglieri & Bushby, 2011). Kortisonbehandlingen kan också minska utvecklingen av skolios och försenar en eventuell ryggradsoperation (Alman, Raza, & Biggar, 2004; Guglieri & Bushby, 2011). I dagsläge skapas ett internationellt databaserat patientregister där Sverige är

inkluderat. Registret ska vara till hjälp för att underlätta och påskynda rekrytering av patienter till medicinska studier, Sverige deltar i Internationella samarbeten för att hitta botemedel och behandling (Nmd, 2013).

Fortskridande förloppet

Funktionsnedsättningarna följer en viss ordning och kan beskrivas i tio olika steg. Vid första steget kan pojkarna gå och klättra i trappor utan assistans men det är mer energikrävande för pojkar med DMD. Debuterande symptom är gångsvårigheter, en vaggande gång samt att de går på tå. Karakteristiskt är de förstörade vadmusklerna (Webb, 2005) och vid försök att ställa sig upp utvecklas ett klätterfenomen (Borg, 2006). Andra symptom är att musklerna försvagas vilket medför bland annat förändringar i ländryggen där en krökning av ryggen i sidled, en skolios uppstår (Hanséus et al., 2012). Den motoriska utvecklingen är i stort sett normal under de första levnadsåren men mer långsam jämfört med de normala milstolparna i barns utveckling. Ungefär hälften av de drabbade lär sig inte gå förrän runt arton månaders ålder eller senare, många lär sig aldrig att springa. Den mentala utvecklingen kan även påverkas av dystrofi bristen med beteendestörningar som hyperaktivitet samt läs- och talsvårigheter (Hanséus et al., 2012). Detta kan märkas mer tydligt när pojkarna börjar skolan då det kan finnas svårigheter med det abstrakta resonemang samt svårigheter att organisera skolarbetet (Webb, 2005). Under andra och tredje stegen försämras gången gradvis (Irwin & Siegel, 1999). Arbetsterapeuten kan förskriva helbensortoser för att möjliggöra den självständiga gångförmågan. Ortoserna bidrar även med att förebygga skolios. Oftast används rullstol som avlastning vid ett tidigt skede för att spara energi samt för att undvika att gångförmåga förloras. För många pojkar innebär rullstolarna en trygghet och frihet. Rullstolarna förutsätter att miljön är anpassad; dörröppningar är tillräckligt breda, anpassning av klassrummen och att kunna ta sig in och ut ur byggnader med rullstolen. I den här fasen utgör miljön ofta hinder vilket ett enplanshus kan underlätta och utgöra en större möjlighet till delaktighet och känna självständighet (Irwin & Siegel, 1999; Nair et al., 2001). Vid steg fyra börjar problem med att gå i trappan förekomma, vanliga gången är fortfarande självständig med hjälp av ortoser (Irwin & Siegel, 1999). Enligt Woodgate, Edwards och Ripat (2012) tappar lederna sin rörlighet till följd av musklernas svaghet, vilket medför att kontrakturer blir vanligare. I detta skede arbetar arbetsterapeuten för att motverka bildandet av kontrakturer genom att behandla med att töja lederna, framförallt fotleder kombinerat med nattskenor för fötterna.

Omkring steg fem tappar pojkarna möjligheten av att resa sig från en stol på egen hand (Irwin & Siegel, 1999). Vanliga svårigheter i aktiviteter i det dagliga livet (ADL) vid detta skede är överflyttning från och till stol, personlig vård och påklädning (Uchikawa, Liu, Hanayama, Tsuji, Fujiwara & Chino, 2004). Lämpliga åtgärder för att öka självständigheten i dessa situationer kan vara längre handtag på borstar och kammar, badkarsbräda, krokare och andra hjälpmedel (Nair et al., 2001). Runt steg sex och sju behöver pojkarna assistans för att förflytta sig, antingen med hjälp av benortoserna eller av rullstolen (Irwin & Siegel, 1999). Vid steg åtta till tio blir behovet av assistans mer påtaglig i alla dagliga aktiviteter (Irwin & Siegel, 1999). Med hjälp av elektriska rullstolar med ståfunktion kan förmågan att stå uppnås (Socialstyrelsen, 2007; Webb, 2005). Både hjärt- och andningsmuskulaturen påverkas och försvagas med åren (Hanséus et al., 2012). Andningsmuskulaturens försvagning medför olika svårigheter samt ökad infektionsrisk. Med hjälp av en syrgasmask och trakeostomi kan livskvaliteten förbättras (Pearce, 2012). På grund av dessa funktionsnedsättningar samt det fortskridande förloppet krävs det stora habiliteringsinsatser med avancerade hjälpmedel för pojkar med DMD under hela livet (Borg, 2006, Guglieri & Bushby, 2011).

Arbetsterapeutens roll

Arbetsterapeuter har en betydande roll för att möjliggöra delaktighet genom att anpassa miljön eller förändra utförandet av aktiviteten (Kielhofner, 2012; Sharp, Dunford & Seddon, 2012). Ju längre sjukdomen fortskrider ökar behovet av hjälp i meningsfulla aktiviteter i det dagliga livet. För att kunna maximera funktionerna och livskvaliteten är det viktigt att en omfattande habilitering erbjuds där funktionsnedsättningar bör ses individuellt för att kunna se vilka funktioner är relaterade till just den pojkens livskvalitet (Uchikawa et al., 2004). Enligt Kielhofner (2012) samt Fisher och Nyman (2007) är målet med arbetsterapi att hjälpa personer med nedsättningar för att kunna nå deras maximala funktionsnivå samt öka självständigheten i alla delar i det dagliga livet genom att använda sig av meningsfulla aktiviteter. Genom olika bedömningar utformas behandling för att personers unika fysiska, psykiska och sociala behov kan förbättras. Med olika arbetsterapeutiska åtgärder upprätthålls självständighet, förebyggs komplikationer, förlängs kroppsfunktionerna samt förbättras livskvaliteten (Nair et al., 2001; Webb, 2005). Enligt Milne (2009) kan arbetsterapi öka funktionerna och utförandekapaciteten hos ett barn med funktionsnedsättningar samt medföra en förståelse för möjligheter och behov.

Arbetsterapeuter använder sig av olika bedömningsinstrument vid utredning av barn. Instrumentet Pediatric Interest Profile (PIP) handlar om lek- och fritidsaktiviteter med fokus på delaktighet i aktivitet, känsla av glädje/kompetens samt om aktiviteten utförs enskilt eller tillsammans med andra. Instrumenten kan även vara behjälpliga vid samtalet med barnet då det ger utrymme för barnet att beskriva sina upplevelser för lek- och fritidsrelaterade problem (Kielhofner, 2012). Fokus i det arbetsterapeutiska arbetet är att maximera pojkarnas funktioner, öka och bygga upp självförtroendet genom självständighet samt att förbättra deras livskvalitet. För pojkar med DMD är arbetsterapi ett viktigt steg för att möjliggöra delaktighet genom en anpassad miljö både hemma och i skolan (Blakeney et al., 2007). Enligt Kielhofner (2012) påverkas hela familjen när ett barn är funktionshindrat då lidandet och sorgen delas med det drabbade barnet. Olika arbetsterapeutiska åtgärder från det att pojkarna får sin diagnos och hela det fortskridande förloppet är viktiga för hela familjen för att underlätta och möjliggöra delaktighet i vardagen.

Delaktighet och livskvalitet

Enligt ICF (2007) definieras delaktighet som en persons engagemang i sin livssituation vilket betyder att man deltar, inkluderas, att man accepteras och har tillgång till nödvändiga resurser. En begränsning av delaktighet hos en person med en funktionsnedsättning kan mätas genom att jämföra en individs delaktighetsprofil med förväntningar en person utan funktionsnedsättningar i samhället klarar av (ICF, 2007). Costner och Khetani (2008) definierar delaktighet då utförandet av aktiviteten genomförs med eller utan hjälpmedel och assistans i olika miljöer. Arbetsterapeutens kunskap bidrar till att möjliggöra delaktighet och främja självständighet med hjälp av olika arbetsterapeutiska åtgärder vilket bidrar till en bättre vård och habilitering (Blakeney et al., 2007). Enligt Mcconachie et al. (2006) är upplevelsen av delaktighet individuell. Även om miljön är anpassad för att möjliggöra delaktighet kanske erfarenheten av att känna sig delaktig inte är densamma, andra faktorer kan påverka hur pojkarna med DMD uppfattar upplevelsen av att känna sig delaktig. Enligt en studie av Woodgate, Edwards och Ripat (2012) betonas känslan av att känna delaktighet som nödvändig för att pojkarnas livskvalitet ska förbättras. Ahlström (1994) beskriver också att upplevelsen av delaktighet påverkar livskvaliteten för en individ, vilket hör ihop med att personen känner sig aktiv, har en känsla av tillhörighet, självförtroende och välmående. Beroende på hur livskvalitet definieras har det en positiv mening till livet samt att en kronisk sjukdom inte behöver leda till en försämrad livskvalitet för de drabbade individerna (Webb, 2005, Bakker et al., 2000; Guglieri & Bushby, 2011).

För barn med funktionsnedsättning kan erfarenheten av att känna sig delaktig i meningsfulla aktiviteter bidra till ökad psykisk och fysisk hälsa. Det kan även öka möjligheten att skapa nya relationer samt förbättra livskvalitet. Att uppleva delaktighet i familjeliv, samhällsaktiviteter och andra aktiviteter utanför skolan bidrar till att pojkarna blir mer självbestämmande. Självbestämmande kan beskrivas genom sina färdigheter, kunskap och sitt självförtroende att kunna ta ansvar och klara av personliga mål i livet (Palisano et al., 2012; Bendixen et al., 2012). Flera studier har påvisat att barn med funktionsnedsättning är delaktiga i färre meningsfulla aktiviteter utanför hemmet och spenderar därmed mer tid hemma i jämförelse med barn utan funktionsnedsättning (Palisano et al., 2012; Bendixen et al., 2012; Woodgate et al., 2012). En avgörande faktor till om ett barn med funktionshinder är delaktig i en aktivitet är aktivitetens krav. Är aktiviteten alltför krävande (psykiskt, fysiskt eller socialt) kan det innebära att aktiviteten helt utesluts med rädslan av att barnet känner att de inte klarar av att utföra aktiviteten på ett tillfredsställande sätt. Att känna säkerhet i en hindrande omgivning kan innebära svårigheter. Anpassning av miljö samt omgivningens förståelse förhindrar utanförskap samt ökar möjligheten till att fler meningsfulla aktiviteter utförs (Woodgate et al., 2012; Kielhofner, 2012).

Problemformulering

Det finns många studier om barns delaktighet vid olika funktionshinder (Webb, 2005, Bakker et al., 2000; Guglieri & Bushby, 2011; Palisano et al., 2012; Bendixen et al., 2012; Woodgate et al., 2012), trots detta anser författarna att det finns en kunskapslucka om hur pojkarnas delaktighet påverkas vid sjukdomen DMD. Sjukdomens progriderande förlopp medför en omfattande habilitering under hela livet och måste anpassas successivt då förutsättningarna förändras. En ökad förståelse och kunskap om hur sjukdomen påverkar delaktigheten i det dagliga livet bidrar till att habilitering kan förbättras med hjälp av arbetsterapeuter och andra involverade professioner (Blakeney et al., 2007).

Syfte

Syftet med studien är att beskriva erfarenheter av delaktighet i det dagliga livet hos pojkar med Duchennes Muskeldystrofi.

Metod

Design

För att besvara syftet valde författarna att göra en studie med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys där litteraturen bestod av bloggar och biografier. Granheim och Lundman (2004) anser att en kvalitativ innehållsanalys är användbar när syftet i studien är beskrivande med varierande upplevelser, vilket stämmer väl överens med syftet i vår studie. Styrkan att använda sig av bloggar och biografier är att läsaren får en tydlig uppfattning om hur det är att leva i en speciell situation, med en sjukdom eller en funktionsnedsättning (Friberg, 2012). Enligt Friberg (2012) är det fritt att använda sig av sociala medier vid datainsamlingen om informationen finns tillgänglig för allmänheten.

Litteratursökning

Datainsamlingen utgjordes av bloggar samt biografier. Följande inklusionskriterier användes för att göra litteratursökningen och därmed besvara syftet:

- a) deltagarna utgjordes av pojkar med DMD
- b) pojkarna skulle inte vara yngre än fem år
- c) pojkarna skulle ha haft diagnosen i minst tre år
- d) insamlingsmaterialet skulle utgöras av bloggar eller biografier skrivna på svenska eller engelska
- e) vara påbörjade eller skrivna efter år 2005 fram till 2014-01-28
- f) skulle finnas tillgängliga för allmänheten
- g) materialet skulle vara skrivna av pojkarna själva eller av pojkarnas föräldrar samt
- h) materialet skulle innehålla pojkarnas egna tankar eller beskrivna erfarenheter skrivna av pojkarnas föräldrar om delaktighet i det dagliga livet.

Författarna började med att söka efter bloggar med hjälp av sökverktyget google mellan tidsperioden 2013-12-01 och 2014-01-28. Två sökningar genomfördes där sökorden *duchennes + blogg* användes först, den sökningen gav 13 100 träffar. För att inkludera både engelska och svenska bloggar gjordes den andra sökningen med hjälp av sökorden *duchenne + blog*, den sökningen gav 550 000 träffar. Antalet sökträffar kan komma att förändras över tiden eftersom bloggar kan tas bort. Eftersom sökningarna gav många träffar och det skulle vara alltför tidskrävande att gå igenom samtliga utifrån inklusionskriterierna, valde författarna att inledningsvis göra ett bekvämlighetsurval. Urvalet resulterade i att författarna använde sig

av de trettio första träffarna vid vardera sökningen. Enligt Hartman (2004) är fördelen med bekvämlighetsurval dess enkelhet samt att den är användbar framförallt vid tidsbegränsade resurser. Med stöd av inklusionskriterierna komprimerades urvalet ytterligare; tio stycken av bloggarna sorterades bort på grund av att pojkarna nyligen diagnostiserats eller hade haft sjukdomen i mindre än tre år. Tretton stycken valdes bort med anledningen av att de var skrivna innan år 2005 och saknade uppdatering. Sex stycken valdes bort då blogg författarna var syskon eller vänner till pojkarna. Ytterligare tjugofem stycken exkluderades då syftet handlade om att sprida information om sjukdomen eller att det innehöll föräldrarnas egna upplevelser och inte deras erfarenheter av pojkarnas delaktighet. Avslutningsvis sorterades två stycken bort då författarna hade skrivit biografier utifrån bloggarna. Författarna valde då att använda sig av biografier istället då det är en säkrare källa att använda eftersom bloggar kan förändras från en dag till en annan (Friberg, 2006). För att komplettera de utvalda bloggarna och utöka datamaterialet valde även författarna att söka biografier. Biografierna söktes med hjälp av en bibliotekarie på Luleå Tekniska Universitets bibliotek där sökordet *duchennes* användes vilket resulterade i många träffar där endast en biografi uppfyllde de eftersökta kriterierna. Vid fortsatta sökningar på Internet adressen bokus.com hittades ytterligare en biografi med hjälp av sökordet *duchenne*.

Följande bloggar och biografier utgör datainsamlingen:

Bloggar
<p>http://www.mansrundqvist.com/ Skriven av Måns föräldrar. Måns diagnostiserades vid tre år och är idag tio år. Familjen bor i Sverige.</p>
<p>http://www.siggestengard.se/dagbok.aspx Skriven av Siggess pappa. Sigge diagnostiserades vid tre år och är idag sju år, Familjen bor i Sverige.</p>
<p>http://www.zebbeskamp.bloggplatsen.se/ Skriven av Zebbes mamma. Zebbe diagnosiserades när han var tre år och är idag nio år. Familjen bor i Sverige.</p>
<p>http://winheldsworld.blogspot.se/ Skriven av Josh. Josh diagnostiserades vid fyra års ålder och blev trettioett år gammal. Bosatt i USA.</p>
Biografier
<p>RIDICULOUS Författare: Ricky Tsang (2011). Självbiografi skriven av Ricky vid trettiofem års ålder. Ricky diagnostiserades när han var sju år. Bor i Ajax, Ontario.</p>
<p>DMD Life art and me. Författare: Ian Griffiths (2010). Självbiografi skriven av Ian vid tjugofem års ålder. Diagnostiserades vid tre års ålder. Bor i Wales.</p>
<p>In your face, Duchenne Muscular Dystrophy. All Pain. All GLORY! Författare: Misty VanderWeele (2010). Biografi, skriven av modern till Luke. Luke diagnostiserades vid fyra års ålder och är arton år när modern skriver boken. Familjen bor i Alaska.</p>
<p>Man vet aldrig, jag kan vinna. Författare: Pia Käll (2006). Biografi, skriven av Tobias moder. Tobias avled vid nitton års ålder. Familjen bor i Sverige.</p>

Analys av data

Författarna använde sig av en kvalitativ innehållsanalys utifrån Granheim och Lundman (2004). Analysen lämpar sig bra vid tolkning av texter där fokus är att identifiera skillnader och likheter genom att beskriva olika kategorier och teman via tolkning av texterna. Fokus i analysen låg i det manifesta innehållet, vilket innebar att författarna använde sig av den skrivna texten (Granheim & Lundman, 2004). Analysen påbörjades med att båda författarna läste igenom allt datamaterial för att få en uppfattning av innehållet. Datamaterialet delades därefter upp mellan de båda författarna där varje blogg och biografi fick namngivna mappar med pojkarnas namn, båda författarna hade tillgång till mapparna. Författarna tog enskilt ut meningsbärande enheter utifrån syftet att beskriva erfarenheten av delaktighet hos pojkar med DMD. För att undvika att viktig information sorterades bort behöll författarna den ursprungliga informationen från de meningsbärande enheterna och tog därför ut längre meningar. De meningsbärande enheterna kondenserades därefter där vikten låg i att behålla centrala begrepp. Sedan kodades materialet ner till kortare ord och koderna jämfördes genom att urskilja mönster av likheter och skillnader, dessa bildade slutligen kategorier. (Se tabell 1) Tre kategorier utgjorde studiens resultat (Granheim & Lundman, 2004).

Tabell 1. Exempel på dataanalysen

Meningsbärande enheter	Kondensering	Koder	Kategori
Att känna ett driv att göra något i livet. Jag antar att det är anledningen till varför jag skrev boken	Skrev en bok för att känna driv i livet	Aktivitet	Upplevelse av meningsfull aktivitet
Hemma har miljön anpassats efter mina behov	Anpassad hemma miljö	Miljö	Miljöns påverkan
Jag hatar tanken att den här sjukdomen tar så mycket från mig, hur som helst tog min positiva inställning mig igenom det.	positiva inställningen tog mig igenom det	motivation	Den positiva inställningens betydelse

Forskningsetiska aspekter

Att analysera berättelser om människans upplevelser av hälsa, lidande eller vård blir ofta ett komplext och mångsidigt arbete. Det kan däremot ge en bra möjlighet när man vill utgå från den värld en människa lever i sitt vardagliga liv. Risken med att använda sig av webbverktyget bloggar är att de kan förändras genom tiden. Det skrivna materialet kan revideras från en dag till en annan (Friberg, 2006). Då studien riktade sig främst mot barn valde författarna av etiska skäl att använda biografiböcker samt bloggar istället för att intervjua pojkarna och deras föräldrar. Sjukdomen är ovanlig vilket även medför svårigheter att hitta deltagare till studien. Användning av bloggar och böcker ger författarna en bra insyn hur det dagliga livet framställs på ett trovärdigt sätt. Nyttan med denna studie var att få kunskap om erfarenheten av delaktighet hos pojkar med DMD. Trots att bloggarna fanns tillgängliga för allmänheten samt kan revideras ansåg författarna att nyttan övervägde risken av den sammanvägda bedömningen.

Resultat

Dataanalysen resulterade i följande tre kategorier “Betydelsen av meningsfulla aktiviteter”, “Miljöns betydelse” samt “ Den positiva inställningens betydelse”.

Betydelsen av meningsfulla aktiviteter

Sammanfattningsvis visade resultatet i kategorin *betydelsen av meningsfulla aktiviteter* på att erfarenheterna av att uppleva delaktighet i dagliga aktiviteter var viktigt. De aktiviteter som var mest meningsfulla var att kunna vara delaktig i skolans aktiviteter samt olika aktiviteter med hjälp av datorn. Skillnader kunde ses beroende på var i det försämrade förloppet pojkarna befann sig och hur stora funktionshindren var. Att kunna vara delaktig i skolan medförde att pojkarnas vardag fick rutiner och struktur, vilket skapade meningsfullhet i aktiviteten. Stöttande lärare ökade möjligheten att känna delaktighet i skolan där behovet av assistent i skolan var en avgörande faktor för att pojkarna inte skulle hamna efter i skolarbetet. En pojke beskrev sin erfarenhet såhär:

“De dagar jag inte hade någon assistent fick jag ingen hjälp att skriva vilket gjorde att jag hamnade efter i skolan. Jag gruvade mig för att skriva uppsatser om inte min assistent var närvarande på grund av smärtan i mina händer”

De yngre pojkarna var fortfarande väldigt aktiva, med hjälp av rullstolen kunde de delta i meningsfulla aktiviteter som inkluderade aktiviteter med lek och/eller förflyttningar. För att tidsbegränsa användandet av rullstol användes istället benortoser som stabiliserade benmuskulaturen, gången blev då lite ostadig men bidrog till att pojkarna blev mer delaktiga i fler aktiviteter. När en av pojkarna fick sina benortoser skrev hans förälder såhär:

“Han ville vara med och springa ett lopp på skolan och alla hade stått upp och hejat på honom som just startat när de andra löparna kommit i mål. Han fick tapperhetsmedalj som han var värd det var en medalj vi alla var väldigt stolta över”

De äldre pojkarnas funktionsnedsättningar medförde att behovet av hjälpmedel var stort, vilket isolerade de till hemmet i större utsträckning. Sjukdomen påverkar även energinivån vilket gjorde att pojkarnas ork till att utföra aktiviteter ofta tog slut på eftermiddagarna, kvällsaktiviteter uteblev som följd. Flera av pojkarna nämnde saknaden av att åka skidor, vara i fjällstugan, cykla, springa ute på en sandstrand, bada och att kunna gå obehindrat. Att inte kunna utföra dessa meningsfulla aktiviteter medförde att pojkarna hittade nya aktiviteter och lärde sig att anpassa sitt liv efter de nya förutsättningarna. En av dessa meningsfulla aktiviteter var datoranvändandet. Genom att använda sig av dataprogram för att kunna måla, spela olika spel på Internet samt Chatta på Internet forum var flera olika meningsfulla aktiviteter med hjälp av datorn och där pojkarna även kunde känna delaktighet tillsammans med andra. Datorn och Internet bidrog även till att några av pojkarna skrev bloggar och självbiografier. Betydelsen citerades såhär:

“Anledningen till att skriva boken är att känna driv att göra något i livet, att ha en mening i livet och en bra orsak till att stiga upp varje dag”

Miljöns betydelse

Sammanfattningsvis visade resultatet i kategorin *miljöns betydelse* på att pojkarnas erfarenheter av att uppleva delaktighet påverkades av den omgivande miljön. Både den fysiska och den sociala miljön påverkade möjligheten till delaktighet genom att den kunde vara både hindrande och stödjande för pojkarna. Att anpassa den fysiska miljön med hjälp av olika arbetsterapeutiska åtgärder bidrog till en ökad delaktighet samt var ett stöd i pojkarnas dagliga liv. Exempel på anpassningar var ramp vid entrén, stenbeläggning och hiss. Pojkarna

var beroende av att miljön var anpassad för att kunna förflytta sig och vara delaktig. Ibland uteblev aktiviteter på grund av att miljön inte var tillräckligt anpassad, detta kunde exempelvis göra att pojkarna inte kunde leka hemma hos vänner då deras hus inte var anpassade. Vissa familjer valde att bygga ett helt nytt hus anpassat efter pojkarnas behov, medan andra bostadsanpassade det befintliga boendet. Inför en bostadsanpassning beskrevs en situation såhär:

“Vi har haft hembesök idag av en arbetsterapeut från barnhabiliteringen. Vi gick tillsammans igenom huset för att se vad som behöver anpassas för att vi skall kunna ta hand om honom när han börjar använda rullstol”

De flesta av familjerna reste mycket när pojkarna var yngre. Flera av pojkarna beskrev att en anpassad miljö underlättade förflyttningar samt ökade deras chanser till att kunna ta del av nya platser. Pojkarnas erfarenheter av resandet var en ökad livskvalitet och delaktigheten främjades. Hemmagjorda hjälpmedel gjorde så att pojkarna kunde följa med på olika familjeutflykter med specialbyggda skotrar och båtar där pojkarna kunde ta sig till områden de annars inte kunnat besöka på grund av otillgänglig miljö. Trots stora funktionsnedsättningar kunde pojkarna använda teknisk utrustning med hjälp av röststyrning. En av de äldre beskrev sin upplevelse av att vara delaktig med hjälp av hans röststyrda ECU (Electronic Control Unit):

“Den gör det möjligt för mig att svara och ringa i telefon, kontrollera min stereo, TV, video - och DVD - spelare, sjukhus säng och att kunna få kontakt med mina sjuksköterskor när de inte är i samma rum med mig har blivit en viktig del av mitt liv”

Några av de äldre pojkarna skapade ett socialt nätverk via datorn där möjligheten att hitta flickvänner ökade. I den interaktiva världen kunde pojkarna vara anonyma och sjukdomen var inte ett hinder på samma sätt som de upplevde i den reella världen. Efter ett samtal på ett Internet forum beskrev en av pojkarna hur en tjej uppmärksammat honom och att ingen tjej hade spenderat så mycket tid med honom tidigare. Genom Internet kände pojkarna social tillhörighet och möjligheten att ta kontakt med andra människor ökade. Att känna tillhörighet i skolan och ha vänner runtomkring sig beskrevs väldigt betydelsefullt och en stöttande social miljö underlättade vardagen där engagerade föräldrar spelade en meningsfull roll. De kognitiva funktionerna påverkade pojkarna olika och därför behövde vissa gå i specialklass. En av mödrarna skrev att sonen såg en stor fördel med att gå i vanlig klass då han inte blev placerad i något “handikappfack” och särbehandlad i skolan. En annan pojke beskrev sin

situation som att han inte kände sig välkommen i de vanliga klasserna utan trivdes bättre i specialklassen. Skolrasterna kunde innebära att vissa exkluderades ifrån att delta i lekar eller andra aktiviteter. En av pojkarna upplevde att alla andra spelade fotboll utan honom och att han inte var välkommen att vara med. På fritiden var det många pojkar som även då kände sig utanför när de inte kunde vara delaktiga. En förälder beskrev den situationen såhär:

“Han integreras med den vanliga utbildningsklassen och han har vänner, men blir aldrig inbjuden över till någons hem och han blir aldrig medbjuden på bio eller att följa med till köpcentret med hans klasskamrater”

Den positiva inställningens betydelse

Sammanfattningsvis visade resultatet i kategorin *den positiva inställningens betydelse* på att pojkarnas erfarenheter av att uppleva delaktighet påverkade deras tankar om framtiden, motivation samt självständighet. Pojkarna hade framtidsdrömmar om att bilda familj, börja arbeta och flytta till eget boende, detta var något alla eftersträvade. Motivationen till att vara delaktig trots funktionsnedsättningarna var något som pojkarna byggde upp i tidig ålder och lärde sig anpassa sig efter de förutsättningar som fanns. En förälder beskrev sin sons inställning såhär:

“Min son har också alltid haft lusten att prova saker och viljan att vara med på allting. Detta bidrog till att han hann förverkliga många av sina mål. Han fick se en del drömmar gå i uppfyllelse, medan en del drömmar fanns kvar”

Frustrationen över att inte kunna vara delaktig och uteslutas från vissa aktiviteter var något pojkarna upplevde med jämna mellanrum. Stödet från familj och vänner underlättade mycket i pojkarnas dagliga liv och bidrog till att pojkarnas inställning till livet var positiv och att vissa av deras framtidsdrömmar kunde förverkligas. Sjukdomen tog ifrån pojkarna mycket självständighet, värdighet och gjorde deras liv mer påfrestande. Föräldrarna beskrev hur viktig pojkarnas motivation till delaktighet i olika aktiviteter och positiva inställning var, föräldrarna fick ofta höra av omgivningen att deras pojkar spred livsglädje runt sig. En pojkes inställning till livet citeras följande:

“Jag hatar tanken att den här sjukdomen tar så mycket från mig, hur som helst tog min positiva inställning mig igenom det. Jag försöker alltid fixera på de saker jag klarar av att göra vilket gör det lite lättare och tar mig igenom deppiga tider”

Önskan om att vara som alla andra fanns där hos pojkarna de dagar när livet upplevdes lite extra jobbigt. Att sjukdomen tar ifrån många möjligheter i livet är något flera pojkar nämner, trots detta finns det en motivation till att vara delaktig och att utsätta sig för nya utmaningar i livet bland samtliga pojkar i studien. En pojke uttryckte det såhär:

“Jag har förlorat mycket självständighet under åren lopp då min sjukdom har försämrats. Att ha DMD underlättar inte vardagen i livet men det hindrar mig inte från att göra något positivt av mitt liv”

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva erfarenheter av delaktighet i det dagliga livet hos pojkar med DMD. Resultatet presenterades i tre kategorier: *“Betydelsen av meningsfulla aktiviteter”*, *“Miljöns betydelse”* samt *“Självständighetens påverkan på delaktigheten”*.

Sammanfattningsvis visade resultatet i kategorin *betydelsen av meningsfulla aktiviteter* på att skolan och datoranvändandet var de aktiviteter som bidrog till störst delaktighet i det dagliga livet och ansågs vara mest meningsfulla. Utifrån resultatet visar det på att pojkarna i studien har aktiviteter som är meningsfulla men resultatet visar även på begränsade delaktighet i vissa aktiviteter på grund av pojkarnas funktionsnedsättningar. Enligt Kielhofner (2012) samt Fisher och Nyman (2007) bidrar meningsfulla aktiviteter till att öka funktionsnivån och självständigheten. Önskan om att kunna vara delaktig i aktiviteter som inte längre var möjlig var stor samt att pojkarna blev isolerade till hemmet och tvingades till att hitta nya meningsfulla aktiviteter i hemmiljön framkom i resultatet. Detta framkommer även i flera studier där det påvisades att barn med funktionsnedsättning är delaktiga i färre meningsfulla aktiviteter utanför hemmet och spenderar därmed mer tid hemma med lugna aktiviteter i jämförelse med barn utan funktionsnedsättning (Palisano et al., 2012; Bendixen et al., 2012; Woodgate et al., 2012). Orsaken till att pojkarna blir mer isolerade till hemmet kan även bero på den minskade orken på eftermiddagarna vilket gör att energin inte räcker till att utföra aktiviteter utanför hemmet under kvällstid. På grund av den ökade isoleringen till hemmet gav skolan en betydelsefull struktur i det dagliga livet och utgjorde en stor del av de meningsfulla aktiviteterna där pojkarna kunde vara delaktiga med andra i samma ålder.

I kategorin *“Miljöns betydelse för delaktighet”* framkom det i resultatet att miljön där pojkarna vistades i påverkade deras möjlighet att uppleva delaktighet. Miljöns påverkan var i många fall avgörande för om delaktighet uppnåddes och den beskrevs vara både hindrande

och stödjande. En hindrande miljö var ett problem när vänner inte har anpassade hus vilket är en bidragande faktor till att pojkarna i många fall blev isolerade till sitt eget hem. En liknelse kan ses mellan den beskrivningen av Nair et al. (2001) och Webb (2005) där olika anpassningar i miljön förbättrade pojkarnas chanser att uppnå delaktighet. Att pojkarnas vänner ska ha anpassade hus är inte möjligt, vilket gör det svårare att känna sig delaktiga, möjligheten till att hälsa på vissa vänner minskar och kan vara ytterligare en anledning till varför de blir allt mer isolerade till hemmet. Andra viktiga faktorer som framkom i denna studie var socialt utanförskap. Enligt Woodgate et al. (2012) samt Kielhofner (2012) förhindras utförandeskap om omgivningen har förståelse samt om miljön är anpassad vilket även ökar möjligheten till delaktighet i meningsfulla aktiviteter. Trots att pojkarna var isolerade till hemmet borde det finnas större valmöjligheter att delta i aktiviteter på fritiden för dessa pojkar, vilket även skulle öka möjligheten till att skapa nya vänner och minska risken av utförandeskap. Möjligheten att få delta i någon form av fritidsaktivitet är viktigt för alla barn. Miljöns betydelse är en viktig aspekt för att pojkarnas vardag ska fungera optimalt. Resultatet i studien visade på att stödet av assistenter möjliggjorde för pojkarnas delaktighet i både skolan och i andra aktiviteter. Irwin och Siegel (1999) nämner även att pojkarna blir mer beroende av assistans i de dagliga aktiviteterna ju mer sjukdomen försämras samt hur viktigt stödet är för att pojkarna ska kunna uppleva delaktighet. Webb (2005) tydliggör att det abstrakta resonemanget samt att organisera skolarbetet är svårigheter som pojkarna har störst problem med. Dessa svårigheter kvarstår och berör även andra områden än skolan, ju äldre pojkarna blir desto mer assistans på fler områden kommer att behövas då föräldrarna kanske inte kommer att vara närvarande om pojkarna flyttar hemifrån. I kategorin ”*Den positiva inställningens betydelse*” framkom det hur viktig pojkarnas inställning till livet var, att ha framtidsdrömmar, motivation och uppleva självständighet var viktiga aspekter som pojkarna hade gemensamt och bidrog till hur pojkarnas delaktighet i det dagliga livet påverkades. Att kunna ta eget ansvar, vara självbestämmande, klara av personliga mål är några av de aspekter som bidrar till den positiva inställningen (Nair et al., 2001; Irwin & Siegel, 1999; Palisano et al., 2012; Benedixen et al., 2012). För att klara av sin vardag var pojkarnas positiva inställning nödvändig och skapade möjligheter som andra trodde var helt omöjliga. Att se möjligheter och inte hinder visade sig vara helt avgörande för att pojkarna skulle uppleva delaktighet eller inte. Resultatet i studien visade att sjukdomen tog ifrån pojkarna mycket självständighet, värdighet och gjorde deras liv mer påfrestande. Genom deras positiva inställning till livet och att varje dag se möjligheter gjorde att pojkarna kunde delta i fler aktiviteter och de blev inte lika begränsade av sina funktionsnedsättningar. Tankar om

framtiden, drömmar om eget boende samt flickvänner framkom även i studiens resultat. Enligt Lindvall (2013) lever pojkarna idag längre än tidigare vilket gör att det finns större utrymme för pojkarna att bilda egen familj och flytta hemifrån. Det fortskridande förloppet medför att habiliteringsinsatserna ökar ju äldre pojkarna blir (Borg, 2006; Guglieri, 2011). Detta leder till att målgruppen av äldre pojkar med DMD ökar, mer kunskap om pojkarnas delaktighet i aktivitet samt vikten av pojkarnas positiva inställning under det progridande förloppet är betydelsefullt för att främja pojkarnas delaktighet i det dagliga livet under hela livet.

Metoddiskussion

För att besvara syftet valde författarna att genomföra en litteraturstudie. Fördelen med att använda sig av en litteraturstudie istället för intervjuer var att arbetet kunde fortlöpa i en jämn takt då författarna inte behövde anpassa sig efter intervjudeltagare. Enligt Granheim och Lundman (2004) är en nackdel med att inte göra intervjuer att värdefull information som gester, mimik, suckar och skratt går förlorat vilket kunde vara en betydelsefull aspekt för att fånga pojkarnas erfarenheter. Då syftet var att beskriva erfarenheter valdes en kvalitativ innehållsanalys som metod, vilket enligt Granheim och Lundman (2004) är lämplig vid tolkning av texter. Fördelen med att använda en kvalitativ ansats ansåg författarna vara att tillvägagångssättet var tydligt och det var lättare att ta tillvara på erfarenheterna i berättelserna. Av denna anledning ansåg författarna att resultatet påverkades positivt genom att pojkarnas erfarenheter fångades från datamaterialet. Detta kan ha påverkat resultatet genom att vissa erfarenheter inte fångades upp av författarna och därmed inte blivit en del av resultatet. Författarna anser att en litteraturstudie kan utgöra en grund för fortsatt forskning eftersom datamaterialet gav tillräckligt med information för att besvara syftet i studien.

För att bevara syftet och öka trovärdigheten valde författarna att använda sig av både bloggar och biografier som underlag. Många skriver bloggar på Internet i ett terapeutiskt syfte, därför kunde fördelen vara att erfarenheten beskrevs mer känslösamt och fångade upplevelserna på ett trovärdigt sätt. Användning av bloggar öppna för allmänheten samt publicerade böcker bidrog till att etisk prövning kunde uteslutas enligt Friberg (2006), vilket författarna ansåg vara en fördel. På grund av den stora mängden sökt material gjordes till en början ett bekvämlighetsurval, detta kan ha påverkat det slutliga resultatet genom att författarna valde bort andra bloggar och biografier med mer relevant information än de inkluderade materialet.

Författarnas olika förslag till fortsatt forskning är att genomföra en kvalitativ intervjustudie eller använda sig av endast självbiografiska böcker och bloggar för att se om skillnader i resultatet blir densamma.

Konklusion

Denna studie bidrar med kunskap om pojkars erfarenheter av att leva med DMD samt hur deras delaktighet påverkas i det försämrade förloppet. Resultaten visade att skolaktiviteter samt datoranvändandet var de som bidrog till störst delaktighet i det dagliga livet och ansågs vara mest meningsfulla. Både den fysiska och sociala miljön påverkade möjligheten till delaktighet och kunde vara både hindrande och stödjande för pojkarna. Att ha framtidsdrömmar, motivation och uppleva självständighet var en viktig aspekt som pojkarna hade gemensamt. Studien visade också att upplevelsen av delaktighet är individuell och behöver anpassas utifrån varje individs önskan. Författarna anser att kunskapen om hur delaktigheten upplevs av pojkarna med DMD under det försämrade förloppet är av stor vikt då habiliteringsinsatserna blir mer omfattande under en längre period än tidigare då pojkarna blir äldre och många i nuläget lever in i tidig vuxenålder. DMD är en ovanlig sjukdom vilket gör att det inte finns så mycket forskning inom området, mer forskning krävs. Ökad kunskap bidrar till att öka förståelsen från omgivningen och därmed även möjligheten till ökad delaktighet i det dagliga livet för de berörda pojkarna.

Tillkännagivande

Författarna vill rikta ett stort tack till sin handledare Ulrica Lundström för konstruktiv kritik under arbetets gång. TACK

Referenser

- Ahlström, G.(1994) Consequences of muscular dystrophy, impairment, disability, coping and quality of life. Acta universitatis upsaliensis. Uppsala.
- Alman, B. A., Raza, S. N., & Biggar, W. D. (2004). Steroid treatment and the development of scoliosis in males with duchenne muscular dystrophy. The Journal of Bone and Joint Surgery. American Volume, 86-A(3), 519-524.
- Bakker, J. J., Groot, I. d., Beckerman, H. H., Jong, B. d., & Lankhorst, G. J. (2000). The effects of knee-ankle-foot orthoses in the treatment of Duchenne muscular dystrophy: review of the literature. Clinical Rehabilitation, 14(4), 343-359.
- Bendixen, Senesac, Lott and Vandenborne.(2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Health & Quality of Life Outcomes, 10(1), 43-51. doi:10.1186/1477-7525-10-43.
- Blakeney, J, Howarth, A, Stone, K, Johnston, R, McAndrew, H, McCutcheon, M, Tester,C, & Traynor, N. (2007). Occupational Therapy and Duchennes Muscular Dystrophy. England. John Wiley & Sons Ltd.
- Borg, J. (red.) (2006). Rehabiliteringsmedicin: [teori och praktik]. Lund: Studentlitteratur.
- Coster, W, & Khetani, M. (2008). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. Disability & Rehabilitation, 30(8), 639-648. doi:10.1080/09638280701400375.
- Fisher, A.G. & Nyman, A. (2007). *OTIPM: en modell för ett professionellt resonemang som främjar bästa praxis i arbetsterapi*. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter.
- Friberg, F. (2006). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Guglieri, M., Bushby, K. (2011). Recent developments in the management of Duchenne muscular dystrophy. Paediatrics and Child Health, Vol.21(11),pp.501-509 [Peer Reviewed]
- Hanséus, K., Lagercrantz, H. & Lindberg, T. (red.) (2012). Barnmedicin. (4., [rev. och uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, J. (2004). *Vetenskapligt tänkande: från kunskapsteori till metodteori*. (2., [utök. och kompletterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/duchennesmuskeldystrofi>,
- <http://www.treat-nmd.eu/>

Irwin, M. & Siegel, M.D. (1999). *Muscular dystrophy in children: A guide for families*. Demos medical publishing, New York.

Kielhofner, G. (2012). *Model of human occupation: teori och tillämpning*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Stockholm: Socialstyrelsen; 2007. [Elektronisk] Tillgänglig.

Läkartidningen[0023-7205] Lindvall, Björn år:2013 vol:110 nr:15 sidor:752 -3.

McConachie, H. H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N., & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?. *Disability & Rehabilitation*, 28(18), 1157-1164. doi:10.1080/09638280500534507.

Milne, J. (2009). Occupational therapy for children: the perception of a private practitioner. *New Zealand Journal Of Occupational Therapy*, 56(2), 18-20.

Nair, K., Vasanth, A., Gourie-Devi, M., Taly, A. B., Rao, S., Gayathri, N., & Murali, T. (2001). Disabilities in children with Duchenne Muscular Dystrophy: A profile. *Journal Of Rehabilitation Medicine (Taylor & Francis Ltd)*, 33(4), 147-149. doi:10.1080/165019701750300591.

Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T., & Fiss, A. (2012).

Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 34(12), 1041-1052. doi:10.3109/096382.

Pearce, L. (2012). BREATHE EASY. *Nursing Standard*, 26(38), 25. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1018134077?accountid=27917>.

Sharp, N., Dunford, C., & Seddon, L. (2012). A critical appraisal of how occupational therapists can enable participation in adaptive physical activity for children and young people. *British Journal Of Occupational Therapy*, 75(11), 486.

Uchikawa, K., Liu, M., Hanayama, K., Tsuji, T., Fujiwara, T., & Chino, N. (2004). Functional status and muscle strength in people with duchenne muscular dystrophy living in the community. *Journal Of Rehabilitation Medicine (Taylor & Francis Ltd)*, 36(3), 124-129.

Webb, C. L. (2005). Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health and Development*, 31: 385-396. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00518.x.

Woodgate, R., Edwards, M., & Ripat, J. (2012). How families of children with complex care needs participate in everyday life. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1912-1920. doi:10.1016/j.socscimed.2012.07.037.