

ADL-funktioner och vårdbehov hos rörelsehindrade barn

Barbro Andersson

Per Kempe

Bo Hellström †

Mats Rubarth

Birgitta Jalling

En enkätundersökning har genomförts riktad till familjer med rörelsehindrade barn i Stockholmsregionen. Den var avsedd att belysa familjernas situation ekonomiskt, socialt och psykologiskt samt behovet av avlösning m.m. För bearbetning av det omfattande materialet var det nödvändigt med en gradering av barnens funktionshinder och handikapp. Detta skedde dels genom att konstruera ett ADL-index utgående från enkätsvaren dels genom att skatta vårdbehov/vårdtyngd på grundval av habiliteringsteamets bedömning.

Barbro Andersson är forskningsassistent, Per Kempe docent och Mats Rubarth universitetslektor vid sociologiska institutionen, Stockholms universitet. Bo Hellström, avliden i augusti 1986, var överläkare vid avdelningen för barnhabilitering, Karolinska sjukhuset/S:t Göran och Birgitta Jalling överläkare vid fd avdelningen för rörelsehindrade barn, Stockholms läns landsting samt vid Karolinska sjukhuset/S:t Göran.

En enkätundersökning har genomförts riktad till familjer med rörelsehindrade barn i Stockholmsregionen. Formuläret innehöll etthundra frågor avsedda att belysa hur familjerna påverkas ekonomiskt, socialt och psykologiskt av att få ett handikappat barn. Vissa frågor gällde hur samhällets stöd i form av habiliteringsinsatser och en del bidrag fungerat, behovet av avlösningsmöjligheter samt betydelsen av föräldraföreningens (RBU:s) verksamhet.

Eftersom barnens funktionshinder och handikapp

varierade från mycket ringa till ytterst omfattande fanns det anledning att försöka gradera hjälpbehovet i den fortsatta bearbetningen. Detta skedde dels genom att ett index med utgångspunkt från enkätsvar som gällde det dagliga livets aktiviteter (ADL) konstruerades, dels genom att vårdbehov/vårdtyngd skattades på grundval av habiliteringsteamets bedömning. I det följande beskrivs hur dessa två metoder har använts och resultaten jämförts. Av intresse var vidare det eventuella sambandet mellan bedömningen av vårdbehovet och om familjen tilldelats vårdbidrag i någon form. Resultatet av enkätundersökningen i andra avseenden redovisas på annat håll (7,8).

Material och metodik

Enkätundersökningen genomfördes hösten 1982 och gällde familjer med barn födda 1969–1980 som under diagnoserna cerebral pares eller spina bifida (ryggmärgsbråck) var inskrivna vid sociala nämndens avdelning för vård och behandling av rörelsehindrade barn och ungdomar. Enkäten riktades till 394 familjer. Frågorna skulle i första hand besvaras av modern.

I formuläret ingick fem frågor rörande *ADL-funktioner* såsom behov av hjälp vid bad, påklädning, toilettbesök, måltider och förflyttning. Tre svarsalternativ var givna: helt hjälpberoende, delvis hjälpberoende samt helt oberoende av hjälp. Barnen delades in i fyra åldersgrupper: 2–4 år, 5–6 år, 7–9 år samt 10–13 år. För att göra ett åldersrelaterat ADL-index behövdes en referensram av friska barns hjälpbehov. I första hand användes det MPU-schema som utarbetats av Britta Holle och medar-

betare (9). Schemat är standardiserat på 1206 normala, danska barn och är avsett att användas som checklista vid bedömning av barns normala motoriska och perceptuella utveckling. Härutöver fick en grupp förskollärare och arbetsterapeuter skatta vid vilken ålder man normalt väntar sig att ett barn skall klara av de i formuläret ingående aktiviteterna. Deras uppfattning varierade till en del, men i stort sett överensstämde dock bedömningarna med de åldersangivelser som angivits i det danska schemat.

Varje ADL-funktion poängsattes från 0–4 år, varvid hänsyn togs till barnets ålder. 0 betecknar "fullständigt oberoende" (bortsett från det beroende som är normalt för barn i motsvarande ålder). 1–2 betecknar "delvis beroende" och 3–4 "fullständigt beroende". Att två siffervärden används både för "delvis beroende" och "fullständigt beroende" hänger samman med variationer i hur stor avvikelser från det normala ansågs vara och i någon mån på vår subjektiva uppfattning av vårdtyngden.

Hjälppberoende för den yngsta åldersgruppen ger således låga "belastningspoäng" eftersom hjälpbehovet hos dessa små barn normalt är stort.

Således kan barn i åldersgruppen 2–4 år få maximalt 6 poäng, i gruppen 5–6 år: 10 poäng, 7–9 år: 15 poäng och 10–13 år: 18 poäng. En utförlig beskrivning av denna del av undersökningen återfinns i stencil (1).

Den *fristående bedömningen* av vårdbehovet tillgick så att två av oss (BH och BJ) intervjuade distriktsteamets kurator om aktuella förhållanden. I många fall hade vi personlig kännedom om barnen och i vissa fall intervjuades också andra teammedlemmar. Efter behov rådfrågades också tillgängliga sjukhus- och teamjournaler. I denna samlade bedömning skattades barnets behov av hjälp, vård, tillsyn och andra omsorger i *ökad* omfattning jämfört med jämnåriga och alltså betingat av handikappet. Insatserna kunde gälla det dagliga livets aktiviteter, utvecklingsstimulans, tillsyn av medicinska orsaker och behandlingsåtgärder som engagerade föräldrar, personliga assistenter eller andra hjälpkrafter. Denna vårdbehovsskattning innefattade alltså inte bara hjälpbehov med rena ADL-funktioner utan tog också speciell hänsyn till medicinska komplikationer som kan inträffa hos barn med cere-

bral pares och ryggmärgsbråck. (Tabell 1.)

Tabell 1. Problem och vårdbehov.

Följder av synskada	Förflyttning
Följder av hörselskada	Måltider
Beteenderubbningar	Av- och påklädning
Inkontinens	Toilettbesök
Shuntproblem	Övriga hygienbestyr
Krampsjukdom	Språk och kommunikation
Trycksår	Utvecklingsstimulans
Behov av övriga insatser	

För vart och ett av ovanstående problemområden bedömdes om hjälpinsatsen var av *viss* eller *betydande* omfattning. Grupperingen av vårdbehov/vårdtyngd skedde enligt nedanstående:

- I: Barnet klarar sig i stort sett lika bra som jämnåriga, även om en hjälpinsats av mindre omfattning kan förekomma bla av tidsskäl eller *visst* hjälpbehov i ett avseende.
- II: *Omfattande* behov gällande någon enstaka insats eller i *viss* omfattning gällande två eller flera områden.
- III: *Omfattande* behov gällande två eller tre av ovannämnda insatser. Om därtill kom ett *visst* behov gällande tre eller fler områden räknas barnet till grupp IV.
- IV: *Omfattande* behov av hjälp beträffande fler än tre av insatserna.
- V: *Omfattande* behov av hjälp och tillsyn beträffande flertalet insatser ofta även nattetid.

Frågeformuläret innehöll även en fråga som gällde *hur många fler timmar per dag som föräldrarna behövde ägna barnet beroende på dess handikapp*. Det var av intresse att sätta antalet "extra omsorgstimmar" i relation till vårdbehovsgrupperingen.

En ytterligare bearbetning gjordes också som nämnts på så sätt att klassifikationen i vårdbehovsgrupper sattes i relation till om *statligt vårdbidrag och/eller hemsjukvårdsbidrag* utgått enligt enkät-svaren.

Resultat

Svarfrekvensen i undersökningen var 86%.

Den sammanlagda poängbelastningen (ADL-index) för barn i olika åldrar samt den procentuella

Tabell 2. Fördelning av ADL-index (summa "belastningspoäng") i olika åldersgrupper.

ADL-hjälpbehov	2-4 år (poäng- område)	andel i %	5-6 år (poäng- område)	andel i %	7-9 år (poäng- område)	andel i %	10-13 år (poäng- område)	andel i %
Mycket stor	3-6	56	5-10	44	9-15	31	11-18	34
Litet till måttligt	1-2	16	1-4	40	1-8	55	1-10	45
Inget	0	29	0	16	0	14	0	21

fördelningen efter hjälpbehov för de olika åldersgrupperna framgår av tabell 2.

Den procentuella fördelningen efter diagnos i de olika vårdbehovsgrupperna (teambedömningen) framgår av tabell 3.

Tabell 3. Procentuell fördelning av vårdbehovsgrupper efter diagnos.

Vårdbehovsgrupp	CP (%)	Spina (%) bifida	Hela materialet (%)
I	30	2	24
II	27	13	24
III	18	65	25
IV	18	20	20
V	7	0	7 27

För hela materialet gäller således om de två tyngsta vårdgrupperna slås samman, att fördelningen ger jämnstora grupper. För spina bifidabarnen gäller att 2/3 kommer att tillhöra vårdbehovsgrupp III.

Det visade sig att korrelationen mellan ADL-index och vårdbehovsgrupperingen var mycket god. Detta framgår av tabell 4.

Tabell 4. Korrelation ADL-index/vårdbehovsgruppering

	n =	p*	rang	gamma
2-4 år:	77	0,0001	0,71	0,79
5-6 år:	57	0,0001	0,73	0,81
7-9 år:	100	0,0001	0,76	0,84
10-13 år:	104	0,0001	0,75	0,84

* Samtliga är således signifikanta på 0,1 %-nivån.

Sambandet mellan uppgivna dagliga extra omsorgstimmar (beroende på barnets handikapp) och vårdbehovsgrupperingen framgår av tabell 5. Som godtycklig gräns har valts fyra timmar eller fler och siffrorna anger den procentuella andelen inom respektive grupper som uppgivit en så omfattande arbetsinsats.

Tabell 5. Fyra eller fler extra omsorgstimmar (beroende på barnets handikapp). Procentuell fördelning fördelat på de olika vårdbehovsgrupperna.

Vårdbehovsgrupp	%
I	6
II	33
III	53
IV	63
V	66

Som synes stiger procentandelen snabbt. De båda grupperna med den största belastningen omfattar 2/3 av familjerna.

Av olika bidragsformer är i sammanhanget det statliga vårdbidraget och hemsjukvårdsbidraget av speciellt intresse. I hela materialet uppgav 3/4 av familjerna att de fick det förra bidraget och ungefär hälften det senare. Relationen till vårdbehovsgrupperingen framgår av tabell 6.

Tabell 6. Fördelningen av vårdbidrag och hemsjukvårdsbidrag inom vårdbehovsgrupperna.

Vårdbehovsgrupp	Uppgivit sig ha statligt vård- bidrag %	Uppgivit sig ha hemsjukvårds- bidrag %
I	29	7
II	80	43
III	90	72
IV	93	83
V	95	81

I tabellen har ingen hänsyn tagits till vårdbidragets storlek. Uppgifterna baserar sig på familjernas egna enkätsvar. Eftersom det kan vara svårt att skilja på olika typer av bidrag kan detta innebära en felkälla. Med denna reservation är det anmärkningsvärt att statligt vårdbidrag har utgått till en ringa del av de familjer, där barnet har ett relativt obetydligt handikapp. Å andra sidan är det minst lika anmärknings-

värt att så pass många som 1/5 av familjerna med de svårast handikappade barnen inte har hemsjukvårdsbidrag.

Diskussion

Den vårdbehovsgruppering som här presenterats har visat sig ändamålsenlig för denna undersökning genom att ge en bild av hur starkt varierande vårdbehovet är för barn med dessa diagnoser och i de aktuella åldrarna. Beräkning av ADL-index har varit ett annat sätt att beskriva situationen. I det förra fallet är grupperingen resultatet av teamets bedömning; i det senare baseras indexberäkningen på enkätsvaren. Detta innebär förvisso inte att den förra metoden skulle vara mer "objektiv" och den senare "subjektiv". Intressant är den goda korrelationen mellan de båda bedömningarna. För det "verkliga" hjälpbehovet spelar också andra faktorer en väsentlig roll, t.ex. familjens struktur, sociala situation och relationer inom och utom familjen.

Det har länge funnits ett stort behov av att söka värdera och klassificera funktionshinder, handikapp och hjälpbehov. Det kan gälla normer för olika bidragsformer, personalbehov vid vård utanför hemmet eller planering av avlöningsresurser. Sålunda har t.ex. habiliteringsnämnden vid Stockholms läns landsting nyligen gett ut anvisningar rörande hemvårdsbidrag (för utvecklingsstörda barn och vuxna) i form av en "poängtabell" (5). I bedömningsschemat ingår tre huvudavsnitt, varav det första omfattar personlig vård, det andra övrig vård och tillsyn och det tredje "habiliteringsåtgärdande insatser med hänsyn till handikappet". Poängsättningen är också betingad av den hjälpbehövandes ålder. Det framgår inte av dessa anvisningar på vilket sätt poängsumman sedan är relaterad till om bidraget skall utgå och storleken av detta.

Det statliga vårdbidraget för barn under 16 år diskuteras i en uppsats från Socialmedicinska avdelningen i Örebro (11). Anvisningarna från Försäkringskassan talar endast i allmänna ordalag om att det skall framgå "på vad sätt och i vilken omfattning barnet behöver hjälp utöver vad som är normalt för åldern" med ADL-funktionerna. Särskild behandling som utförs skall specificeras och hur lång tid den tar i anspråk skall anges. Det extra

tillsynsbehovet skall beskrivas. Något underlag för den kvantitativa bedömningen av vårdbehovet eller övriga normer finns enligt uppsatsen inte publicerat.

Vårdtyngdsberäkningar är viktiga också för slutet vård utanför hemmet, bl.a. för beräkning av personalbehovet. Ett förslag till klassifikation som beskriver sjukvårdsbehovet för gravt utvecklingsstörda barn med flerhandikapp har gjorts i Göteborg (3,5). Kriterierna för olika vårdtyngdsgrupper angavs och personalbehovet kalkylerades utifrån denna analys.

Nyligen har Burén och Lundberg (2) graderat hjälpbehovet i en undersökning som liksom vår också omfattade rörelsehindrade barn i Stockholmsområdet. Det gällde uppföljning av en årsklass barn födda 1970 med sikte på deras skolsituation och hur integreringen utfallit. Dessa författares indelning i fyra grupper efter hjälpbehovet har tjänat som utgångspunkt för vår egen vårdbehovsgruppering. Det största skillnaden är att vår klassifikation består av fem grupper, då vi tyckte att de allra mest vårdkrävande barnen bör hänföras till en speciell grupp. I övrigt har i vår klassifikation speciell hänsyn tagits till sådana medicinska komplikationer och andra förhållanden som påverkar vård- och tillsynsbehovet. Ytterligare skillnad är att vi försökt precisera gränserna mellan de olika grupperna mer utförligt.

I en avhandling av Lagergren (10), som gällde motoriskt handikappade barn i Sydsverige klassificerades dessa ur ADL-synpunkt i fyra olika beroendegrupper. Därutöver skedde en "totalhandikappsgradering" i tre grupper. Underlaget för denna var graden av rörelsehinder, förståndshandikapp, associerade handikapp och ADL-beroende.

Aktuell är vidare WHO:s klassifikation "Impairments, Disabilities and Handicaps". Denna WHO-manual klassificerar handikapp i relation till sex sk överlevnadsroller. Värderingen sker enligt en specificerad skala inom varje "överlevnadsroll". WHO-klassifikationen är vad gäller handikappavsnittet under översättning och bearbetning för svenska förhållanden av Ferngren och Lagergren (4).

För den här aktuella studien har ADL-indexberäkning och vårdbehovsgruppering på sätt som ovan beskrivits inneburit en relevant indelnings-

grund med tanke på behov av hjälpinsatser av olika slag. Övriga citerade undersökningar visar på behovet av graderingar av funktionshinder, handikapp och vårdbehov/vårdtyngd. Fortsatt arbete efter dessa riktlinjer är önskvärt för att man skall kunna få så pass allmängiltiga kriterier och gränsdragningar som möjligt. Det är dock ofrånkomligt att syftet med graderingen och vilka frågeställningar som är aktuella måste vara av avgörande betydelse för utformningen.

REFERENSER

1. *Andersson, B*: Ett åldersrelaterat ADL-index för rörelsehindrade barn. C-uppsats (60p), sociologiska institutionen, Stockholms universitet 1985.
2. *Burén, B, Lundberg, Å*: Familjer med handikappade barn behöver ökad hjälp och avlastning. Läkartidningen vol 81: 1393: 95 1984.
3. *Edström, B*: Praktiskt tillvägagångssätt för vårdtyngdsmätning av flerhandikappade. Stencil, Göteborg dec 1980.
4. *Ferngren, H, Lagergren, J*: Tillämpning av WHO-klassifikationen för handikapp på barn. Personligt meddelande.
5. Habiliteringsnämnden, Stockholms Läns Landsting: Anvisningar rörande hemvårdsbidrag. Stencil 850401.
6. *Hagberg, B, Edström, B, Oskarsson, M*: Sjukvårdsbehovet för gravt utvecklingsstörda barn med flerhandikapp. Läkartidningen vol 78: 3808-3811, 1981.
7. *Hellström, B, Jalling, B, Kempe, B, Rubarth, M*: Hur fungerar habiliteringen av rörelsehindrade barn i Stockholms Landsting? Under publicering.
8. *Hellström, B, Jalling, B, Kempe, B, Rubarth, M*: Avlösningsbehov för familjer med rörelsehindrade barn. Under publicering.
9. *Holle, B, Bønneløkke, K, Than Mortensen, L, Kemp, E*: MPU Motorisk-Perceptuell-Utveckling 0-7 år. Psykologiförlaget AB, Stockholm 1984.
10. *Lagergren, J*: Children with motor handicaps. Acta Paediatr Suppl 289, 1981.
11. *Swenman, I*: Vårdbidrag för barn under 16 år; en teoretisk problemredovisning från Socialmedicinska avd, Örebro 1984.

Undersökningen har finansierats med bidrag från Delegationen för Social Forskning.

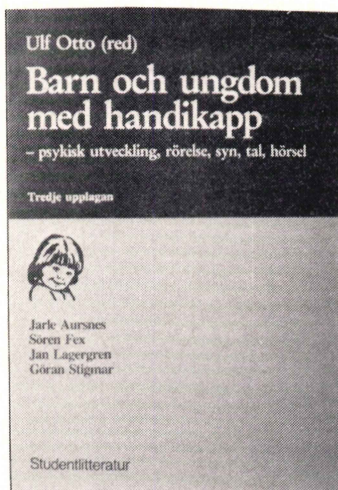
Nyheter inom barnhabilitering

Barn och ungdom med handikapp - psykisk utveckling, rörelse, syn, tal, hörsel
Otto Ulf (red)

Boken ger en överblick över de mest kända och omfattande handikappgrupperna i vårt samhälle. Boken tar upp psykisk utvecklingsstörning, syn-, hörsel- och talhandikapp samt rörelsehinder. Författarna beskriver orsaker, klinisk bild, handläggning och behandling. Avsedd för personal inom daghem, förskolor, hälso- och sjukvård, skolor, socialvård och för föräldrar och anhöriga.

ISBN 91-44-12313-2
162 sidor

Ca-pris 154:- inkl moms



Sjukdomar i förskoleåldern
Hedvall Gunnel

Boken ger en helhetsbild av barn, från fostertiden till skolåldern. Den visar både barn som är friska, med tillfälliga sjukdomar och barn som utvecklar kroniska sjukdomar eller handikapp. Barnpsykologi och barnpsykiatri måste vara nära integrerade med pediatriken. Tonvikten i denna bok ligger dock på den rent medicinska sidan. Avsedd för utbildning och personal inom barnomsorg, hälso- och sjukvård samt föräldrar.

ISBN 91-44-25861-5

197 sidor

Ca-pris 176:- inkl moms



Studentlitteratur

Box 141, S-221 00 Lund, Sweden. Tel. 046-30 70 70