

Vårdtyngd hos barn och ungdomar med spastisk tetraplegi

Karin Tysk

Fyrtio-sju barn och ungdomar födda 1959–78 med spastisk tetraplegi deltog i en vårdtyngdsanalys, där vårdtyngd definierades som de mänskliga och materiella resurser samt den tid som krävs för att ge omvårdnad till en människa med handikapp. Denna handikappgrupp utgör den svåraste bland CP-syndromen. Den är mycket homogen och utgjorde utgångsgrupp för en vårdtyngdsanalys. I denna artikel redovisas klinik, metodutveckling av vårdtyngdsinstrument samt centrala resultat från undersökning. Basvården utgjorde drygt 26 timmar per person och vecka i snitt; till detta kommer övriga former av omvårdnad såsom skola, träning och fritidsaktiviteter. Föräldrar och personal fick en stor positiv feed-back till fortsatt arbete via den glädje och den respons som den handikappade gav som svar på omvårdnaden.

Karin E-Tysk är barnläkare vid Pediatrika Inst II, Barnklinikerna, Östra Sjukhuset, Göteborg.

Inledning

Begreppet vårdtyngd har uppkommit via omvårdnadsforskningen, vilken vunnit ökad aktualitet under de senaste åren. Begreppet har använts på olika sätt med syfte att beskriva förekommande behov hos en person eller en grupp vid en viss tidpunkt. En pionjärstudie avseende tidsåtgång, psykiska och ekonomiska belastningar vid vård av hemmaboende barn med svår utvecklingsstörning publicerades första gången 1976 av Dupont (1). Därefter har få studier gjorts av vårdtyngd bland handikappade barn och ungdomar.

Samhället har till uppgift att söka fördela resurser

till olika behov. Därför är det viktigt att göra samhället uppmärksamt på olika handikappgruppers behov och svårigheter. Målsättningen för denna studie var att analysera vårdtyngd; avseende tid, mänskliga och materiella resursbehov hos barn och ungdom med spastisk tetraplegi.

Patienter

Bland barn och ungdom med cerebral pares (CP) har 4 % spastisk tetraplegi (2), innebärande den svåraste formen av CP och alltid ett flerhandikapp. Prevalensen är 8/100 000 (3), innebärande att dessa barn och ungdomar är spridda över landet och relativt få totalt sett.

Spastisk tetraplegi innebär att alla fyra extremiteterna är förlamade, armarna är alltid minst lika paratiska som benen eller mer (4). Alla barnen och ungdomarna är således helt beroende av andra människor för sin fortlevnad. Alla är hänvisade till rullstol som förflyttningssätt.

Alla har ett svårt begåvningshandikapp, innebärande träningsskolenivå för barn upp till 16 års ålder och därefter aktivering på dagcenter/verksamhets träning.

Inget av barnen eller ungdomarna kan tala pga bilateral pseudobulbärpares innebärande att nervcellerna som styr motoriken i mun-svalgområdet är skadade. Pga denna skada har också flertalet svårt att tugga och svälja, så att matningssituationerna är utdragna och problematiska.

Pga spasticitet och obalans i muskelmönstret har de flesta den ena höften ur led, och en del har bilateral, d v s dubbelsidig höftledsluxation. Som följd av den störda muskelbalansen med rotation i bäckenet utvecklar de flesta också en skolios (rygg-radskrok), som hos många är svår med försämrad

lungfunktion som följd.

Ca hälften av barnen och ungdomarna har ett gravt synhandikapp.

De flesta har epilepsi, vanligtvis en kombination av korta muskelryckningar, s k minor epilepsi samt större anfall av typ grand mal med medvetslöshet.

Gruppen är således synnerligen homogen och ansågs lämplig såsom utgångsgrupp för vårdtyngdsanalys.

Material

De barn och ungdomar som deltog i studien tillhörde ett större populationsbaserat material av spastisk tetraplegi från 15 landstingsområden samt Göteborgs kommun. Från detta material, där 96 barn och ungdomar födda 1959–78 ingick, deltog 47 i vårdtyngdsstudien, varav 47 var 23 (49 %) pojkar och 24 (51 %) flickor. Alla 96 barnen och ungdomarna hade analyserats beträffande epidemiologiska faktorer och tilläggshandikapp. För att kunna kartlägga dessa handikapp konstruerades ett slags tabeller med utgångspunkt från WHO:s klassifikation av skador och funktionsnedsättningar. I dessa tabeller noterades handikappen från en 0-nivå med helt utebliven funktion eller grav skada till olika grader av funktion eller ingen skada. Även emotionell och kommunikativ förmåga registrerades. De flesta barnen och ungdomarna hade en enkel selektiv kontakt dvs visade tecken på att känna igen föräldrar eller andra anhöriga, liksom närstående personal.

Utveckling av vårdtyngdsinstrument

Utvecklingen av nuvarande instrument har genomgått 5 faser med följande målsättning:

1. *Att definiera begreppet vårdtyngd.* Genom vetenskapsteoretisk metodik under seminariearbete utvecklades den definition som här använts. Med vårdtyngd avses sålunda den tid, de mänskliga och materiella resurser som åtgår för omvårdnad av en människa med handikapp.

2. *Att definiera en begreppsram.* Från litteraturen söktes en begreppsram, där ovanstående definition kunde inrymmas, och som dessutom hade testats kliniskt. Den aktuella begreppsramen är en modifiering av en modell, utarbetad av P Orem (5).

Enligt Orem föds barnet för att utveckla förmåga att klara sig själv och möta behov förknippade med mänsklig existens. När en individ p g a sjukdom eller handikapp inte kan klara sig själv behövs omvårdnad. Omvårdnadsbehoven kan mätas som vårdtyngd.

3. *Att definiera mänskliga resurser.* Materiella resurser och tidsåtgång är konkreta och kan mätas. Mänskliga resurser däremot är inte ett entydigt begrepp. Begreppet inkluderar personalia, men också förmåga och kvaliteter som möjliggör kontakt och vård. Det komplexa begreppet mänskliga resurser söktes få belyst via detaljdata från vardagslivet för barn med handikapp och deras familjer. Detta genomfördes via en enkät bland föräldrar och personal med fyra öppna frågor kring familjen med ett handikappat barn. Dessutom gjordes direkta föräldraintervjuer, varvid en del bandades. Föräldrar hjälpte också till spontant genom brev och rapporter, var de berättade om livet tillsammans med sitt handikappade barn. Den totala informationen strukturerades och systematiserades så långt som möjligt.

4. *Att söka etablera ett referensmaterial.* En friska-barn-studie genomfördes, varvid resultaten visade att friska barns behov av omvårdnad skiljer sig markant från handikappade barns omvårdnadsbehov. För praktiskt bruk behövdes dock ej denna referensgrupp.

5. *Pilotstudie för att testa instrumentet.* Denna pilotstudie utfördes vid Multihandikappenheten Annedal, Göteborg. Studien visade att instrumentet var praktiskt att använda i vårdtyngdsanalyser.

Metod

Insamlingen av data utfördes via det utarbetade vårdtyngdsinstrumentet bestående av tre delar:

1. En enveckas registrering av basvård, skolaktiviteter, övrig träning samt fritidsaktiviteter.

2. Frågeformulär avseende ytterligare behov hos barnet, såsom hjälpmedel, personal, fritidsaktiviteter; samt familjesituationen avseende boende, ekonomi, familjeaktiviteter och ytterligare ev hjälpbehov hos familjen. Detta formulär hade också öppna frågor avseende kvalitativa aspekter på barnets vård.

Basvården av ett barn med spastisk tetraplegi kräver mer än en halvtidstjänst.

3. Ett coping-instrument, för att beskriva familjens förmåga att hantera sin situation. Detta instrument har utvecklats av Hymovich och är översatt av förf.

Innan vårdtyngdsanalyserna genomfördes besökte förf föräldrar samt personal för att informera och instruera. Protokollen för barn och ungdomar boende i familjehem ifylldes av föräldrarna. För boende på grupphem/institutioner ifylldes formulären av den personal som hade daglig kontakt med barnet, samt erfarenhet och kunskap om det.

Resultat

Tjugonio (62 %) av deltagarna bodde på vårdenheter, antingen grupphem med 3–4 barn boende tillsammans eller på vårdavdelningar med 8–10 barn på samma avdelning. Resterande arton barn (38 %) bodde i familjehem. Typ av boende var ej åldersrelaterat – både äldre och yngre barn bodde på vård-enhet i samma utsträckning.

Basvården indelades i: födointag, hygien, av- och påklädning, medicinering, nattlig hjälp. Basvården för ett barn var i genomsnitt 26.1 timmar per vecka. (Tabell 1), vilket är mer än en halvtidstjänst. I detta är inte inräknat barnets behov av stimulering, akti-vitet eller tröst.

Matning stod för den största delen i basbehovet ned 12.4 timmar i genomsnitt i veckan. Matningsti-den var ej åldersberoende. Endast 5 av barnen

Tabell 1. Spastisk tetraplegi – basvård per person

Moment	Tim/vecka	
	medeltal	indiv variation
Matning	12.4	5.5–24.8
Hygien	6.4	2.5–16.3
Av-påklädning	4.1	1.3–8.7
Nattlig hjälp	2.1	0–4.5
Medicinering	1.1	0–3.5
Totalt	26.1	13.2–42.4

(11%) kunde tugga maten, 14 (30%) hade svälj-ningssvårigheter. Två barn (4%) matades via sond.

Att sköta hygienen tog i medeltal 6.4 timmar per vecka. Det framkom ingen tidsskillnad mellan pojkar och flickor i detta avseende. Samtliga använ-de blöjor. Gastrointestinala problem såsom kronisk förstoppning var vanligt; 33 (70%) av barnen hade kronisk förstoppning och erhöll laxermedel relativt regelbundet.

Vad beträffar av- och påklädning fanns ingen tids-skillnad mellan yngre och äldre barn; dock upplev-de föräldrar och personal detta skötselmoment som tyngre ju äldre barnet blev. Genomsnittstiden per vecka var 4.1 timmar. De flesta behövde extra hjälp nattetid, ex vis att vändas, att tröstas, att få torra blöjor, att få hjälp med andningsproblem.

Medicinering bestod i allmänhet av antiepilepti-ka, som gavs i samband med måltiderna. För några var medicineringsproceduren dock utdragen. Genomsnittstiden per vecka uppgick till 1.1 tim.

Skola, träning, aktiviteter

Trettio-fyra barn upp till 16 års ålder gick i tränings-skola och av de resterande gick alla utom två på dagcenter/verksamhetsträning. De två som inte hade någon form av träning var mycket svårt ut-vecklingsstörda, och man visste inte hur man skulle aktivera dem. Genomsnittstiden i skola eller dag-center/verksamhetsträning var 22 timmar per vec-ka, med individuell variation mellan 7.5 timmar till 35 timmar. Alla utom två barn hade åtminstone en gång i veckan sjukgymnastik. I genomsnitt var den-na tid per barn 2.3 timmar.

Icke schemalagda aktiviteter förekom hos 28 barn (60%). Aktiviteter tillsammans med föräldrar före-kom hos hemmaboende barnen med undantag av tre fall. Genomsnittstiden per vecka för aktiviteter till-sammans med föräldrar var 10 timmar per barn.

Schemalagda aktiviteter såsom skola, sjukgym-nastik, dagcenter etc + icke schemalagda aktivite-

Matningen tar i genomsnitt 2 tim/dygn oavsett barnens ålder och hygien 1 tim/dygn.

.....
*Barnen lyftes i genomsnitt 20 ggr/dag och lift
var mest önskat hjälpmedel.*
.....

ter (med undantag av aktiviteter med föräldrar) utgjorde tillsammans 32 timmar per vecka i genomsnitt.

För 29 (62%) barn och ungdomar fanns inget aktuellt hjälpmedelsbehov, men i 18 fall (38%) behövdes ytterligare hjälpmedel. Det hjälpmedel som oftast önskades till barnet var en lift. Detta behov kan förstås mot bakgrund av att varje barn lyftes i genomsnitt 140 ggr per vecka.

Kvalitativa aspekter på vården:

Föräldrar och personal ombads att lista de tyngsta delarna i vården av barnet. Sextio-två procent upplevde de dagliga lyften som det tyngsta, och 40% upplevde på- och avklädning som det näst tyngsta i vården. Andra svårigheter togs också upp, såsom vårdarens känsla av otillräcklighet, barnets kränkningar och dreglande, oro för framtiden etc.

Föräldrar och personal ombads också att skriva ner det mest positiva hos barnet. Sextio procent skrev då att barnets förmåga att visa tillfredsställelse och glädje var den mest positiva faktorn hos barnet. Trettiofem procent skrev också att barnets förmåga till respons och kontaktskapande var den näst bästa faktorn i kontakten med barnet.

En annan fråga berörde vad som upplevdes såsom viktigast i vården av barnet. Att barnet skulle må bra var det viktigaste för 38% av de svarande. Trettiofyra procent tyckte även att sjukgymnastiken tillhörde det viktigaste i vården av barnet och samma procent ansåg att närhet var bland de viktigaste faktorerna för barnet.

Föräldrar och personal ombads också skriva ner vad de trodde att barnet tyckte mest om att syssla med. Sextio-två procent skrev då att de uppfattade att barnet tyckte mest om att sitta i knät, dvs ha närkontakt. Som preferensaktivitet nummer två tog hälften upp barnets förtjusning att lyssna på musik (dessa barn har i regel en god hörsel, vilket framkom vid den kliniska us av barnen och ungdomarna).

Slutligen frågades efter förslag till att förbättra livet för det enskilda barnet. Förslagen var många och varierande och upptog bla mer sjukgymnastik (11%), fler sociala kontakter, fler fritidsaktiviteter, och en del föreslog mer information till samhället samt miljöbyte för barnet.

I den enkät som föregick vårdtyngdsanalyserna, besvarade föräldrar och personal fyra öppna frågor kring familjen med ett handikappat barn. En fråga var: vad är viktigast för en familj med ett handikappat barn? Föräldrarna svarade: avlösningsservice, föräldrarnas hälsa, stabil ekonomi, handikappanpassad bostad, stabilt habiliteringsteam, frivilligorganisationer, lämpliga hjälpmedel till barnet, anpassad skolgång till barnet, gott äktenskap. Alla föräldrar ansåg att avlösning var den viktigaste faktorn. Bland anställda inom habiliteringsteam besvarades samma fråga: avlösning, handikappanpassad bostad, lämpliga hjälpmedel, möjlighet för modern till yrkesarbete, regelbunden och jordnära kontakt med familjen.

Diskussion

Variationen i typ och svårighetsgrad av handikappmönster bland flerhandikappade är imponerande. Att erhålla ett homogent, representativt och analyserbart material för vårdtyngdsanalys möter på stora svårigheter. Barn och ungdom med spastisk tetraplegi utgör en unik grupp genom dess homogenitet vad beträffar skador och funktionsnedsättningar. Alla barnen och ungdomarna är svårt rörelsehindrade, och alla har en svår utvecklingsstörning. Mer än 90% har epilepsi, grav synnedsättning ses hos ca hälften och svårigheter med tal, matning, sväljning och andning är utbredda. Denna grupp av barn och ungdomar ansågs såsom en lämplig modellgrupp för vårdtyngdsanalys.

Trenden att flytta ut från institutioner och integrera även extremt flerhandikappade barn och ungdomar så aktivt och fullständigt som möjligt är i sig

.....
*Barnens förmåga att visa tillfredsställelse och
glädje var den mest positiva faktorn.*
.....

Samtliga föräldrar ansåg avlösningsservice vara det viktigaste för familjen.

god och bör i princip uppmuntras. När man däremot lägger över ansvaret och den tunga vårdbördan på föräldrarna – ibland innebärande mer eller mindre 24 timmars vård per dygn – så bör samhället vara medvetet om vad som åläggs dessa föräldrar ovanpå all annan oro en sådan familj kan ha (6, 7, 8). Fakta i termer av basvårdstid och andra somatiska och psykologiska behov är olyckligtvis inte fullständigt kartlagda.

Dessa flerhandikappade barn och ungdomar behöver betydande merresurser, vilket ovanstående har sökt belysa. De är utlämnade till en vuxenvärld och ett samhälle som bär på ansvaret för dessa individer. Att se och tillgodose dessa individers mångahanda behov, att stötta föräldrar psykiskt, fysiskt och ekonomiskt är en stor uppgift och en utmaning för oss som enskilda individer och för samhället som helhet.

REFERENSER:

1. Dupont, A: A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home. In: Epidemiological Research as Basis for the Organization of Extramural Psychiatry. Acta Psychiatr. Scand., 62: Suppl. 285, pp 249–257 (1980).
2. Hagberg, B., Hagberg G., Olow, I: The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954–1970. I. Analysis of the general changes. Acta Paediatr. Scand. 64: 187–192 (1975).
3. E-Tysk, K., Hagberg, G., Hagberg, B: Epidemiology of spastic tetraplegic cerebral palsy in Sweden. I. Prevalence, general data and origin. Till publ. i Neuro-pediatrics.
4. Hagberg, B., Hagberg, G., Olow, I: The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954–1970. II. Analysis of the various syndromes. Acta Paediatr. Scand. 64: 193–200 (1975).
5. Orem, P: Nursing – concepts of practice. McGraw-Hill Book Company, (1980).
6. Murphy, M: The family with a handicapped child: a review on the literature. JDBP, vol 3, no 2, June (1982).
7. Blackard, K: Parents and professionals perceptions on the handicapped child's impact on the family. TASH journal, vol 7, No 2, (1982).
8. Hagberg, B., E-Tysk, K., Edström, B: The basic needs for care of the most profoundly mentally retarded with maximal multihandicaps. Antagen till tryck i DM&CN.