

Today they are alive. But they represent a new category of disabled child – a category created by technology.»

Dessa barn har överlevt till priset av ett teknikberoende. Vi har visat att det är en heterogen grupp barn med olika bakomliggande tillstånd, huvudsakligen drabbande andningsfunktion, gastrointestinala systemet eller centrala nervsystemet.

Socialstyrelsen gjorde vecka 16, 1989 en inventering över långtidsvårdade och teknikberoende barn i Sverige [6]. Enligt rapporten, som i denna del bearbetats av överläkare Anita Lundberg i Göteborg, fanns det vecka 16, 1987 67 barn som hade vårdats över sex månader på sjukhus. Enligt kommentarer från klinikcheferna borde i flera fall dessa barn ha kunnat vårdas utanför sjukhus men man saknade lämpliga vårdformer. Det fanns samtidigt 49 teknikberoende barn i hemvård eller motsvarande i hela riket. Antalet teknikberoende barn i hemvård har sedan dess troligen ökat att döma av kontakter till vår LIVA från olika sjukhus och familjer i landet. Det praktiska överförandet till hemvård av teknikberoende barn är en komplicerad process som närmare kommer att beröras i vidstående artikel.

Referenser

1. The surgeon general's workshop on children with handicaps and their families. Clin Pediatr 1983; 22: 567-71.
2. Burr BH, Guyer B, Todres ID, Abrahams B, Chiodo T. Home care for children on respirators. N Engl J Med 1983; 309: 1319-23.
3. Frates RC, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. J Pediatr 1985; 106: 850-6.
4. Schreiner MS, Downes JJ, Ketrick RG, Ise C, Voit G. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. JAMA 1987; 258: 3398-404.
5. Lantos JD, Kohrman AF. Ethical aspects of pediatric home care. Pediatrics 1992; 89: 920-4.
6. Omvårdnad och boende för barn med komplicerade funktionsnedsättningar. Stockholm: Socialstyrelsen: SoS-rapport 1992:5.
7. Rapport från symposiet om långtidsvårdade teknikberoende barn 12 oktober 1990. Stockholm: Rädda Barnen, 1991.
8. WHO. International classification of impairments, disabilities and handicaps. Geneva: WHO, 1980.

Teknikberoende barn med lång vårdtid

SAMARBETE I HEMVÅRD MOTAR FÖRÄLDRASTRESS

En föräldraintervju och personalenkät visar på en utomordentligt svår situation för föräldrarna men även personalens förhoppning om att göra tillvaron så bra som möjligt för barnen.

På långtidsintensivvårdsavdelning behandlas barnen för att så småningom få komma till hemvård i samarbete med hemkommunens barnomsorg, handikappvård och primärvård.

Påfrestningen på föräldrar vid hemvård av respiratorberoende barn har studerats systematiskt av Quint och medarbetare [1] som bl a fann att föräldrastressen hade ökat efter tre års hemvård. Respiratorvård i hemmet i Sverige för alla åldrar, men främst vuxna, har beskrivits av Olofson och medarbetare [2].

Intervju och enkät

Efter att etiskt tillstånd från Karolinska institutets regionala etiska kommitté erhållits frågade vi 17 föräldrar om de ville intervjuas om sina erfarenheter: 13 ställde upp. Av psykologiska skäl tillfrågades inte fem föräldrar. Den semistrukturerade intervjun innehöll frågor inom åtta områden: information, omvårdnad, högteknologisk vård, stimulans, svårigheter, hemvård, komplikationer och förslag till förändringar. Personalen fick svara anonymt på en enkät om arbetet med långtidsvårdade barn.

Författare

HARRY FERNGREN
docent, överläkare

HANS FEYCHTING
med dr hc, f d klinikchef, barnanestesi-kliniken

MÄRTA SUNDBERG
speciallärare, f d föreståndare vid Stockholms lekotek; samtliga vid Karolinska sjukhuset/S:t Görans sjukhus barnkliniker, Stockholm.

Föräldrarnas reaktioner

Föräldrars reaktioner inför att ha ett barn med handikapp är relativt väl kända [3]. Vi ger här exempel på föräldra-reaktioner enligt de rubriker som vi använde i våra intervjuer. Intervjuerna utfördes av Ferngren och Sundberg.

Information från läkare. »Det var för mycket korridorinformation, mycket på stående fot. Det skulle ha varit skönt att sitta ned med den doktor man hade mest kontakt med.»

»Det var för många läkare. Problemet är att ingen håller i det hela. Om ni visste hur många teorier vi hört.»

Allmän omvårdnad. »På avdelning x var jag ledsen. Det var problem med utvecklingen. Hon behandlades som en trasa. Det var fruktansvärt.»

»C och hans rumskamrat var som pateroster-verk. Då den ene var bra, var den andre oftast dålig.»

Högteknologisk vård, föräldrarnas upplevelser. »Det är ej roligt att vara beroende av teknik. A hade i början en lång tub. Det var bökigt att lyfta henne. Det hela tycktes göra ont. Det blev bättre efter trakeotomi.»

»Det har varit vissa informationsbrister. Man fick alltid börja med att kontrollera att respiratorn var rätt inställd. Det borde finnas instruktioner för all respiratorvård.»

Stimulans för barnet. »Vi har fått alla besked från 'näst intill hjärndöd' till 'ganska bra'. En har sagt klart att ingen vet väl heller.»

»Läkarna är efter när det gäller att se utvecklingen. De påpekade att han kunde sitta när vi hade sett det i en månads tid.»

Svårigheter och behov av psykosocialt stöd. »Utan kuratorn hade jag inte klarat av tiden. Det svåraste var barnets välmående när man inte visste om han skulle klara sig eller inte. Man var livrädd varje dag men vande sig. Man stängde av sina känslor för att orka.»

»Det stöd man får fungerar inte i praktiken. Man får beställa en tid om tre veckor, men man behöver hjälp när man sitter och stirrar rätt fram.»

ANNONS

ANNONS

ANNONS

ANNONS

Möjligheter till hemvård. »Det skulle behövas avlastning. Jag skulle t ex vilja gå på teater. Jag lever nu utanför samhället. Man kan inte bli bortbjuden.»

»Hemvård är komplicerat. Än så länge orkar jag ej.»

Försämringar och komplikationer. »Jag pratade inte så mycket med personalen om försämringar, de var så unga. Man fick också höra mycket skit-snack.»

»Det var en chock varje gång det blev en försämring. Nej inte nu igen, varför kommer det tillbaka? Kanske bara därför att jag inte var där hela tiden.»

Handikappsituation och habilitering

De teknikberoende barn som behöver lång sjukhusvård kan indelas i tre huvudkategorier beroende på det dominerande funktionshindret. Beroende på vilken kategori barnet tillhör måste habiliteringen bedrivas efter olika linjer, även om vissa aspekter är gemensamma för de tre grupperna.

Barn med mag-tarmskador. Dessa barns behov av habilitering tillgodoses numera av ett nutritionsteam, som dock vid tiden för denna undersökning ej hade etablerats [4]. Så småningom kan flertalet av dessa barn, utom vissa med kort tarm, övergå till peroral nutrition. I vissa fall föreligger dock samtidigt psykomotorisk utvecklingsförsening med i varje fall sen motorisk utveckling, vilket kräver mer traditionella habiliteringsinsatser. Tre av de sex »tarmbar-nen» följs sålunda även vid habiliteringen.

Hjärnskador och persisterande vegetativ status. Barnen med hjärnskador har den svåraste handikappsituationen bland de långtidsvårdade barnen. Av de sju barnen i denna grupp bedömdes fem helt eller delvis ha persisterande vegetativ status. I dessa fall är ingen habilitering möjlig utan det blir fråga om god omvårdnad. Dessa patienter är utomordentligt psykiskt påfrestande för föräldrar och personal.

Orsaken till den svåra hjärnskadan framgår av Tabell I sidan 2268 i föregående artikel. Innan hjärnskadan inträffade har barnen oftast varit helt friska, vilket gör föräldrarnas situation utomordentligt svårbemästrad.

Barn som behöver andningsstöd. Barnen med störd andning är den tredje stora gruppen av teknikberoende barn. För dessa barn har vi utvecklat en särskild avdelning sedan 1990, kallad LIVA (långtidsintensivvårdsavdelning). Dessa barns teknikberoende är särskilt påtagligt då de med långa slangar är anslutna till apparater, t ex CPAP

(continuous positive airway pressure) eller respirator. Deras habilitering kräver insatser från ett multidisciplinärt team med barnanestesiolog, habiliteringsläkare, arbetsterapeut, kurator, sjuksköterska, gymnast, logoped, pedagog m fl.

Vi inleder teckenspråksträning tidigt för dessa barn. Då vi började fanns det ett motstånd bland personalen på intensivvårdsavdelningen, men barnens iver att använda de tecken de fick lära sig övertygade snart personalen. Teckenspråk används även i USA på de avdelningar där teknikberoende barn vårdas [5, 6].

I regel sker en successiv nedtrappning av andningsstödet när egenandningen mer och mer kommer igång, så man kan övergå från respirator till CPAP och sedan till CPAP enbart nattetid. Skötsel av trakeotomi och kanyler sker i samarbete med andningsdispensären vid Danderyds sjukhus.

Habiliteringsinsatser och individuella vårdprogram

Vi kunde inte få en uppfattning om dessa insatser från journalerna men kan återge situationen för de 13 barn, vars föräldrar vi intervjuat och frågat om detta. Det visade sig att barnen hade fått pedagogisk stimulering, något som inte framgick av journalerna. Barnen i skolåldern gick i skolan, och undervisningen bedrevs i tre fall i specialskolor utanför sjukhuset och i ett fall via sjukhus-skolan.

Förskolebarnen fick i allmänhet stimulans via lekoteket beroende på att en av oss (MS) hade särskilt intresse för dessa barns utsatta situation. Man kan också konstatera att de barn som behövde motorisk träning och kommunikationsträning, hade fått detta.

Mer anmärkningsvärt är att individuella vårdprogram endast fanns angivna i fem av tretton granskade journaler.

»Så få vårdare som möjligt»

Omvårdnaden av teknikberoende barn är medicinskt och psykologiskt krävande. Samarbete med föräldrar i årtal kräver förtroende och ömsesidig förståelse. En personalenkät angående denna vård delades ut på två avdelningar, barnintensiv på S:t Görans sjukhus och en barnhabiliteringsavdelning på Karolinska sjukhuset, innan LIVA öppnade. Den besvarades anonymt, men man skulle ha arbetat minst sex månader för att få svara. 59 personer svarade på enkäten.

22 stycken kunde tänka sig att arbeta med samma barn under en längre tid. För 34 spelade barnens ålder och handikapp ingen roll, men för 23 fanns en inverkan. De senare tyckte att det var tyngre att sköta större barn, och att svårt

sjuka barn var mer psykiskt ansträngande. De ville arbeta med små barn eller barn som utvecklas och ger gensvar.

På frågan om vad som är viktigt i vården av de långtidsvårdade barnen, fick vi många synpunkter: »Se till att de mår så bra som möjligt trots sin sjukdom, och att de får så få vårdare som möjligt. Skapa en speciell avdelning för dessa barn med hemlik, ombonad miljö. Trygghet, lugn och ro är viktigt för dem. Föräldrakontakten måste vara god. Ge möjlighet för de anhöriga att delta i vården, och se till att barnen så fort som möjligt slipper bo på sjukhus.»

Den egna personliga tillfredsställelsen av arbetet var en annan fråga. En stor majoritet (81 procent) kände en sådan tillfredsställelse. Åtta fick det ibland; en svarade nej på frågan.

Diskussion

Vår undersökning av långtidsvårdade barn bedrevs i projektform med föräldrar, vårdpersonal, tjänstemän och politiker och ledde till att en mer hemlik avdelning, LIVA med fyra platser kunde öppnas i februari 1990. Resultatet har redovisats på poster vid riksstämman 1994. Avdelningen är nu ett nationellt resurscentrum för dessa barn. Två stimulansbidrag härifrån har erhållits av Socialstyrelsen inom ramen för stödet till små handikappgrupper.

Barnens vård sköts av särskilt utbildade barn- och sjuksköterskor med hög kompetens. Ansvarig för vården är en barnanestesiolog med barnhabiliteringsläkare och örönläkare som konsulter. Vården bedrivs i ett multiprofessionellt team. För varje barn sker en individuell vårdplanering tillsammans med föräldrarna. En vårdplan på tre–sex månader läggs upp med bestämda mål för vården.

Övergången till hemvård är ett kritiskt steg som kräver noggrann plane-

Om tidningen inte kommer

Om Läkartidningen inte kommit som den skall på onsdag, fundera på om skälet till den uteblivna tidningen kan vara något av följande:

Är prenumerationen betald?

Är definitiv flyttning anmäld?

Postens tillfälliga eftersändning gäller sex månader, sedan går feladresserade tidningar i retur.

Men om dessa orsaker inte kan vara de rätta: Ring Läkartidningens marknadsavdelning, telefon 08-790 33 00.

Om prenumerationen inte betalts i tid och läsaren därför missar några nummer kan vi inte skicka dessa automatiskt, utan de får köpas som lösnummer om exemplar finns kvar.

ring. Denna övergång tar två-tre månader under vilken tid assistenter, som bekostas av vederbörande kommun och sjukvårdsområde, lärs upp och samarbete etableras med kommunens barnomsorg, handikappvård och primärvård.

Från februari 1990 till december 1995 har totalt 24 barn vårdats på LIVA, varav ett barn har dött och 18 har kunnat skrivas ut till hemvård eller motsvarande. De barn som skrivits ut kommer då och då tillbaka för efterkontroller, då andningsfunktion och barnets utveckling värderas.

Föräldrarna har nu bildat en egen föräldraförening, TUB. Föräldrarna ger varandra inbördes stöd och verkar för att barnens situation skall bli tillfredsställande. Vi har känt det som en förmån att i någon mån hjälpa dessa barn och deras föräldrar.

Referenser

1. Quint RD, Chestennan E, Crain LS, Winkley M, Boyce WT. Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. *Am J Dis Child* 1990; 144: 1238-41.
2. Olofson J, Harlid R, Midgren B. Ökad livskvalitet genom förenklad teknik. *Läkartidningen* 1995; 92:1105-9.
3. McKeith R. The feelings and behaviour of parents of handicapped children. *Dev Med Child Neurol* 1973; 15: 524-7.
4. Björnestam B, Frisen G, Finkel Y. Enteral nutrition till bam i hemmet. Enkät om föräldrarnas upplevelse. *Läkartidningen* 1993; 90: 2464-6.
5. Simon BM, Fowler SM, Handler SD. Communication development in young children with long term tracheostomies: preliminary report. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1983; 6: 37-50.
6. Singer LT, Kerckmar C, Legris G, Orlowski JP, Hill BP, Doershuk C. Developmental sequelae of longterm infant tracheostomy. *Dev Med Child Neurol* 1989; 31: 224-30.
7. Schreiner MS, Downes JJ, Ketrick RG, Ise C, Voit G. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. *JAMA* 1987; 258: 3398-404.

SÄRTRYCK ur LÄKARTIDNINGEN

■ TILLVÄXTFAKTORER

Alla kroppens celler reagerar på olika signalämnen i omgivningen. De kallas tillväxtfaktorer. 12 artiklar speglar forskning och tillämpning. 56 sidor. 90 kr.

■ MISSÖDEN, MISSTAG, MISSBRUK

Hur löser man konflikter vid missöden i vården? 21 artiklar om problemläkare, läkarproblem, ansvarsfrågor och patientförsäkringen. 80 sidor. 75 kr.

■ VÅLD OCH AGGRESSIVITET

Våldet möter läkare på skilda nivåer inom vården. Det kan också drabba dem själva. 26 artiklar ger ett brett perspektiv på våld och aggressivitet. 84 sidor. 95 kr.

■ MEDICINENS SPRÅK

Ett urval från Läkartidningens språkspalt under fyra år. Både stort och smått, dagsländor och "eviga" sanningar om sådana finns i språket. 32 sidor. 95 kr.

■ ENLIGT MIN ERFARENHET

32 korta, praktiskt inriktade artiklar med anknytning till vårdens vardag. Diagnostik, terapi, exempel på prevention och ledningsfrågor. 48 sidor. 55 kr.

■ REHABILITERING

Gränsen mellan behandling och rehabilitering är inte skarp. Allt kliniskt arbete syftar till att främja ett normalt liv, vilket belyses i 27 artiklar. 96 sidor. 85 kr.

■ TRAUMATISK STRESS

Riskerna för att människor skall utsättas för traumatisk stress i form av extrema påfrestningar har ökat i vårt moderna samhälle. 14 artiklar. 40 sidor. 50 kr.

Härmed beställs

..... ex Tillväxtfaktorer

..... ex Missöden, misstag, missbruk

..... ex Våld och aggressivitet

..... ex Medicinens språk

..... ex Enligt min erfarenhet

..... ex Rehabilitering

..... ex Traumatisk stress

Namn

Adress

Insändes till Läkartidningen, Box 5603, 114 86 Stockholm. Telefax 08 - 20 76 19