

Hur CP hos barn påverkar familj och vårdnadsgivare/föräldrar

den 8 mars 2021

55

Totalt antal svar

Fullständiga svar: 55

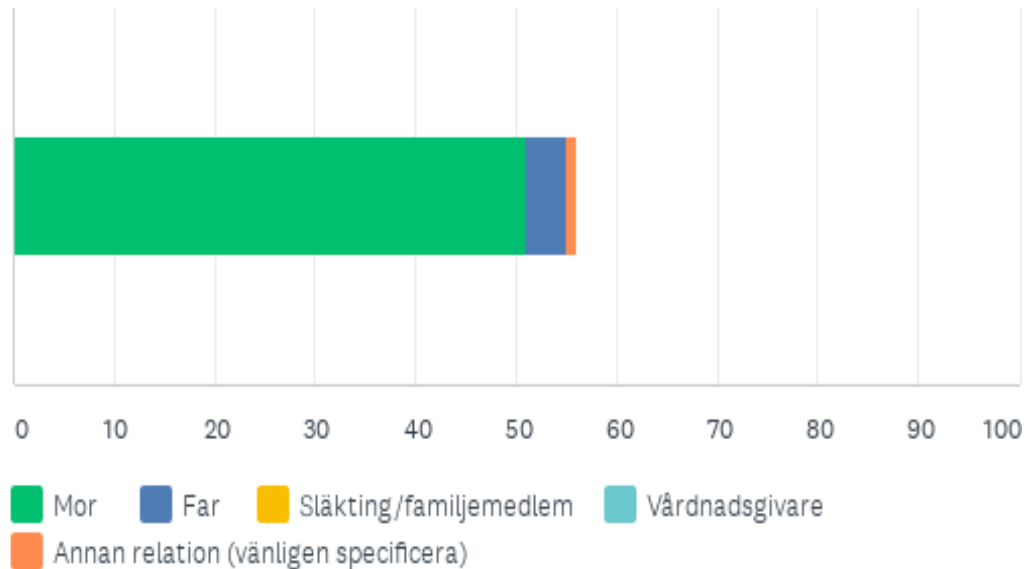
Skapad: den 30 november 2020

Genomförd: Under vecka 10 med hjälp av Svenska CP-föreningen

Design och sammanställning: Magnus Semmelhofer, ASIB AB

Respondenternas relation har du till barnet?

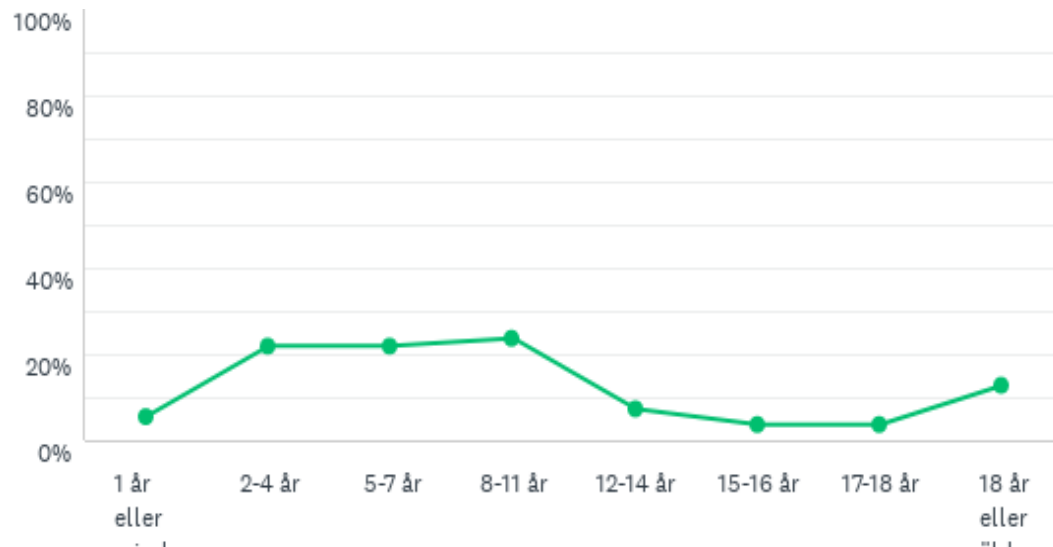
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Majoriteten av svarande är mödrar
- En respondent (med "Annan relation") är Särskilt förordnad vårdnadshavare

Hur gammalt är barnet som du vårdar?

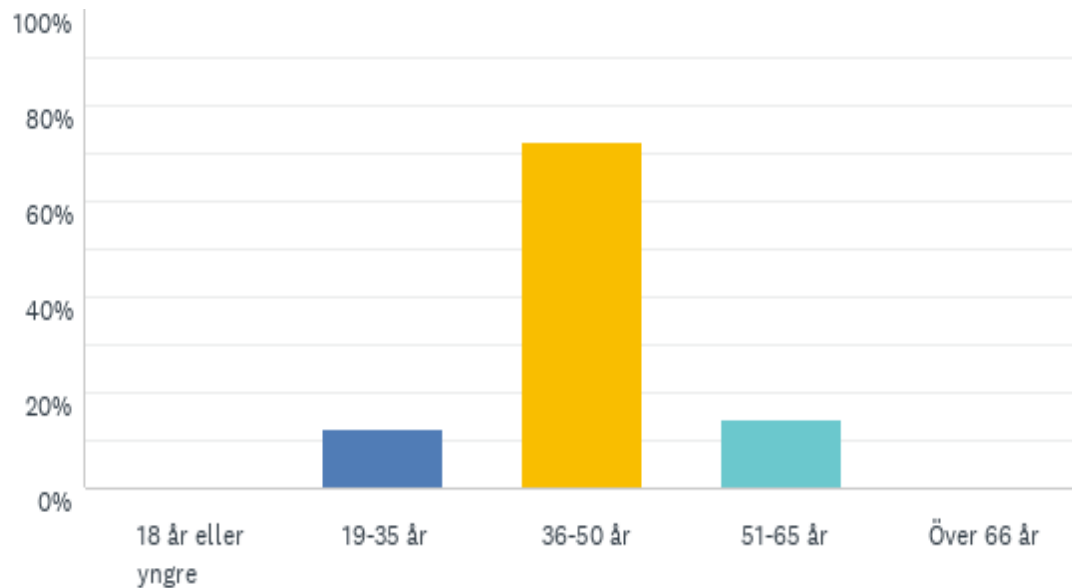
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Målgruppen har primärt varit familjer som har barn med CP
- 72,7% är 11 år eller yngre (n=40)
- 12,7% är 18 år eller äldre (n=7)

Åldersfördelning på föräldrarna/vårdnadshavarna

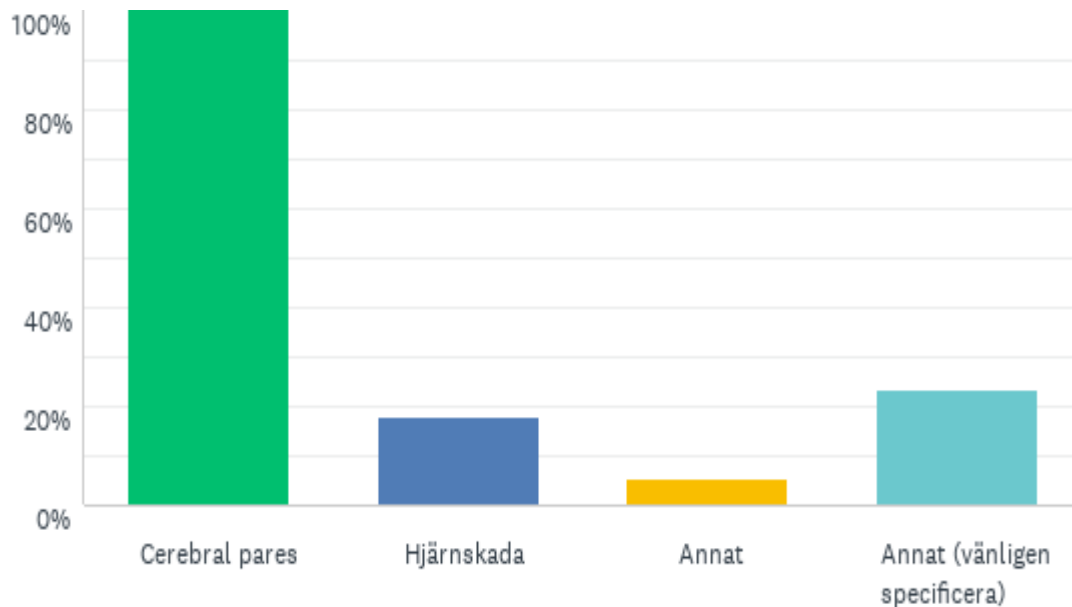
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- 85,5% av föräldrarna i undersökningen är under 50 år (n=47)
- 14,5% av föräldrarna är över 50 år (n=8)

Barnens angivna diagnoser

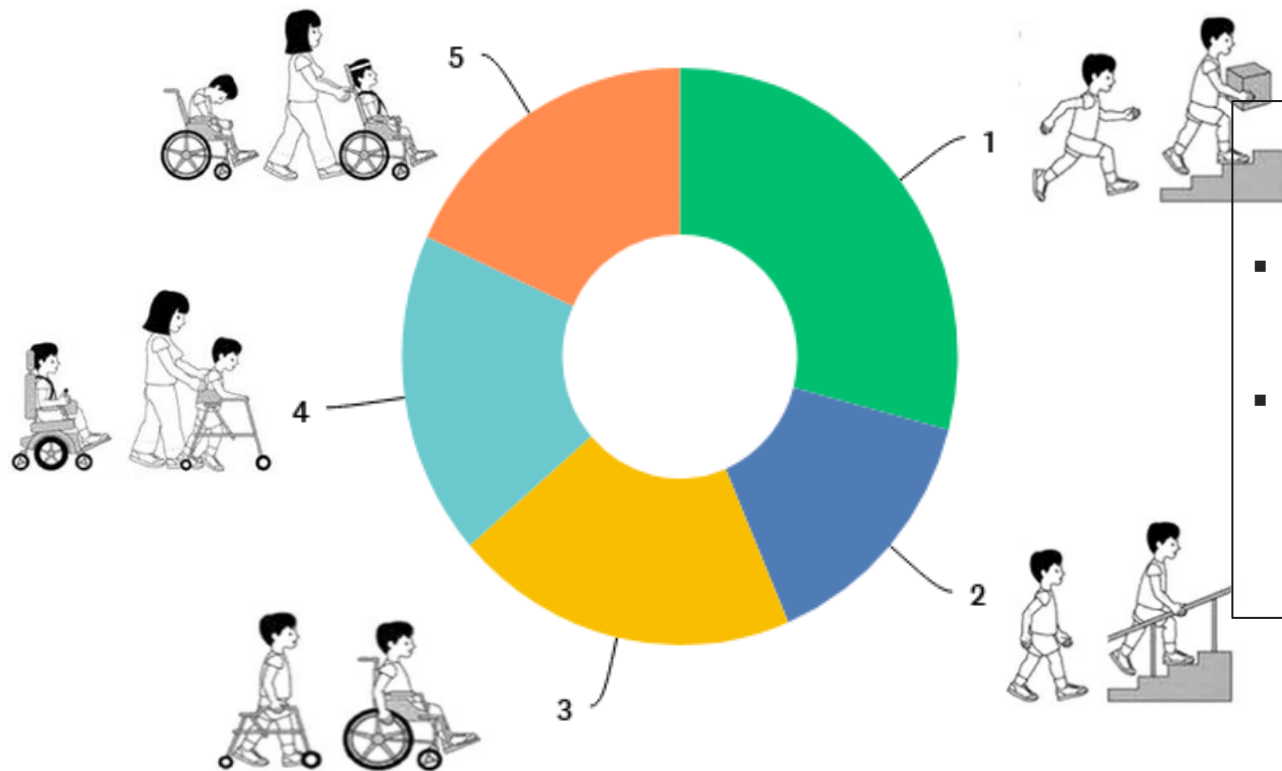
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Knappt 20% anger Hjärnskada
- Av 5,5% "Annat" anges:
 - Epilepsi
 - Epilepsi & döv
 - Sällsynt syndrom som ger flerfunktionsnedsättning
 - Epilepsi, hydrocephalus, CVI, intellektuell utvecklingsförsening

Vänligen ange vilken av följande bilder som bäst illustrerar ditt barns rörelseförmåga / mobilitet

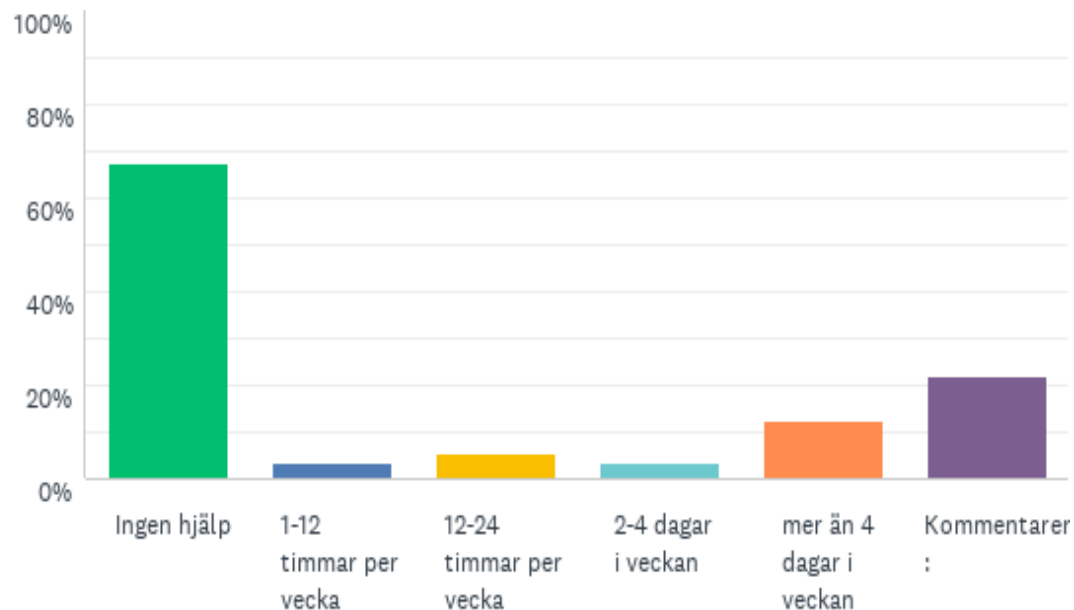
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- 29,1% (n=16) av barnen var lätt rörelsehindrade
- Begränsade rörelseförmåga var jämt fördelad över svårighetsgraderna

Totalt antal timmar av vårdavlastning eller hjälp/vecka

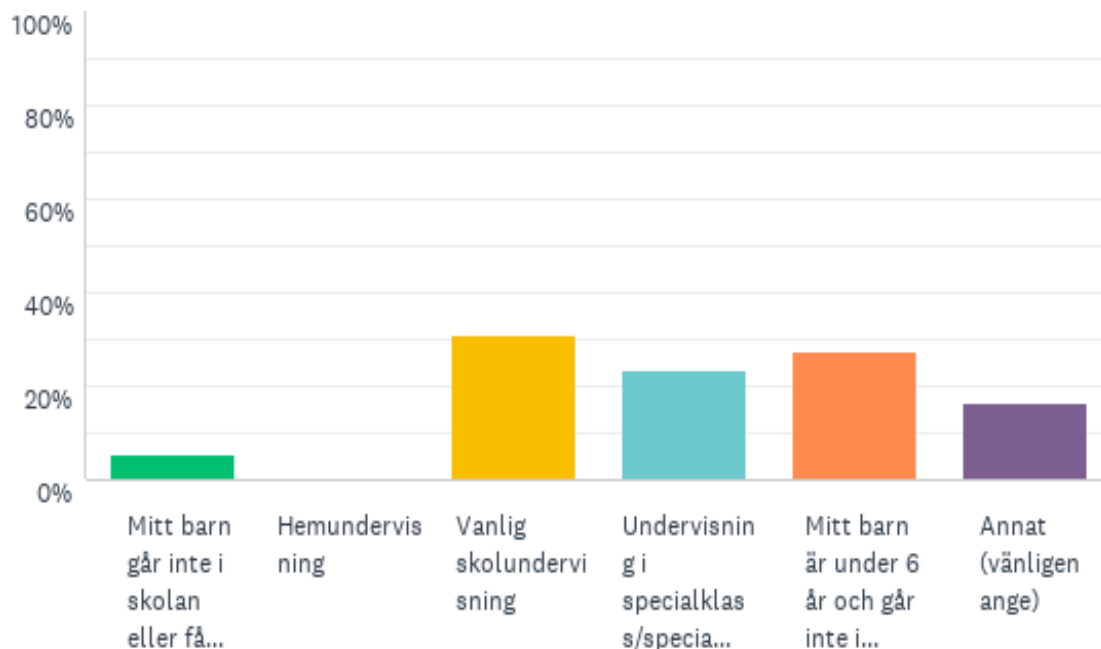
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Förvånansvärt lågt?
- 12,7% (n=14) har mellan 1 timma upp till 4 dagar i veckan emedans 67,3% (n=37) helt är utan någon avlastning
- Gruppen som har hjälp mer än 4 dagar i veckan utgör 12,7% av totalen (n=7)
- Kommentarererna angav i huvudsak förklaringar till fördelning av tiden

Går ditt barn i skola eller erhåller undervisning på ett annat vis?

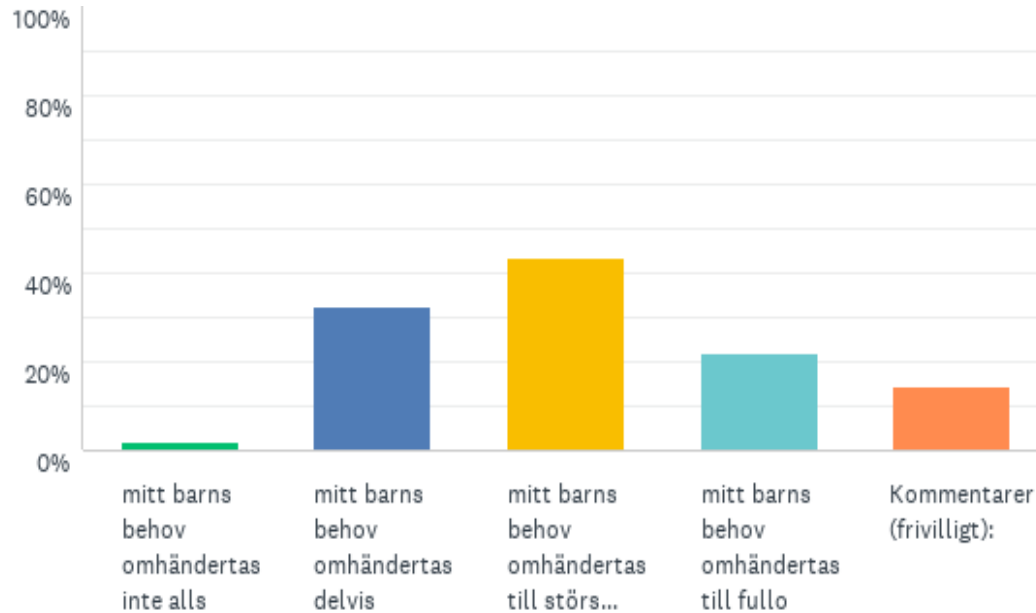
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Majoritet i vanlig skola eller någon form av specialklass om de är i skolåldern
- Några går inte alls i skolan ("Annat" angav i huvudsak upplägget i skolan)

Föräldrarnas uppfattning om omhändertagandet av barnens behov i sjukvården varierar

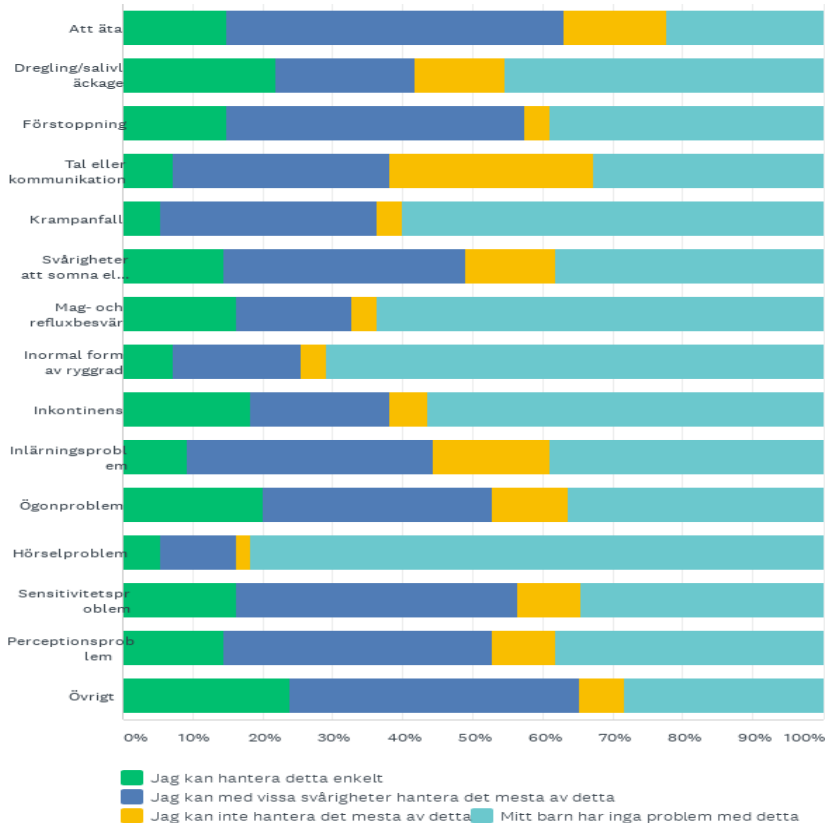
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- 65,5% (n=42) är nöjda (behoven uppfylles till största delen eller till fullo)
- Endast 1,8% (n=1) är missnöjd (behovet omhändertas inte alls)
- Kommentarer:
 - *Hade önskat mer konkret förebyggande träning. Många gånger är det mycket vänta och se*
 - *Som förälder måste jag pusha för att alla hans behov ska tillgodoses och jag måste vara extremt påläst för att veta och sätta mål annars sätts för låga mål*

Föräldrarnas rangodning av vanliga problem hos barn med handikapp.

Svarade: 55 Hoppade över: 0



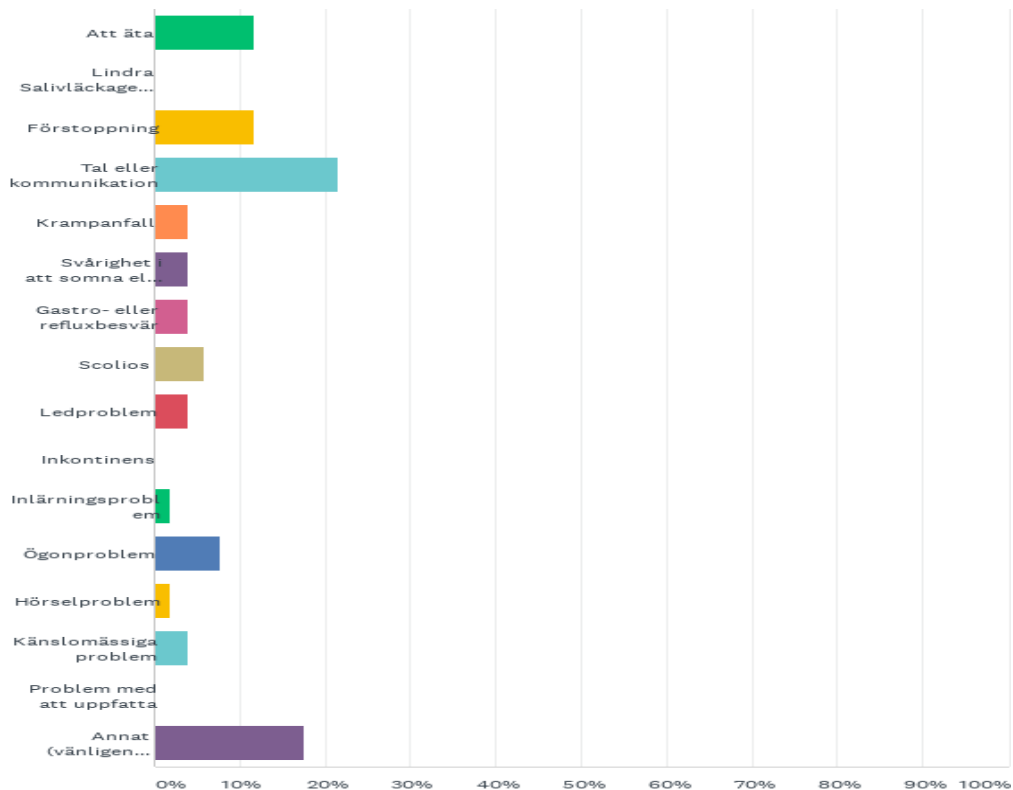
■ Top 4 av "Inte hantera det mesta":

1. Tal
2. Inlärning
3. Äta
4. Dregla/sömn

■ Top 4 av "Hantera med svårighet":

1. Äta
2. Förstoppning
3. Sensitivitetsproblem
4. Perception

Problem som föräldrarna senast fick hjälp från vårdorganisationen med (t.ex. av läkare, sjuksköterska, logoped, fysioterapeut etc.)



Svarade: 51 Hoppade över: 4

- Att äta, förstoppning, tal & kommunikation och övrigt anger föräldrarna att de senast fick hjälp med
- 5 av de 8 saker föräldrar "inte kan hantera" samt "Hantera med svårighet" fick de hjälp av vården med

Kommentarer inkom på 3 kategorier: ”Att äta”, ”Förstoppning” och ”Salivläckage”

Av 55 respondenter kommenterade 44 stycken nedan problem

Att äta (n=44)

Mixar nästan all mat.
Gastrostomiknapp används för att fylla på med vatten, sondmat och mediciner.
Äter själv, när allting är mosat o framsatt
Behöver skära/mosa maten samt hjälpa till att skrapa ihop det sista.
Får ofta sitta i vårat knä, inte så smidigt då hon har en tvillingsyster som samtidigt ska ha mat
Behöver hjälp med tex äta soppa, använder ibland händer ist bestick
Håller extra koll så att han inte stoppar i sig för mycket på en gång.
Bra bestick och äter med hjälp av händer
Matas av vuxen
Barnet äter själv med handen
Assistenter och min man matar
Hjälper med att skära, lägga upp,
Knapp på magen
100% tillsyn, små bitar mat
Behöver hjälp
Speciella bestick
Matas assistent el föräldrar
dagligt tjt och påminnelser
Sitter med utifall hon sätter i halsen, hjälper att dela å få mat på gaffel och ibland mata. Sugrör behövs alltid
Jobbigt när hon äter så lite

Förstoppning (n=21)

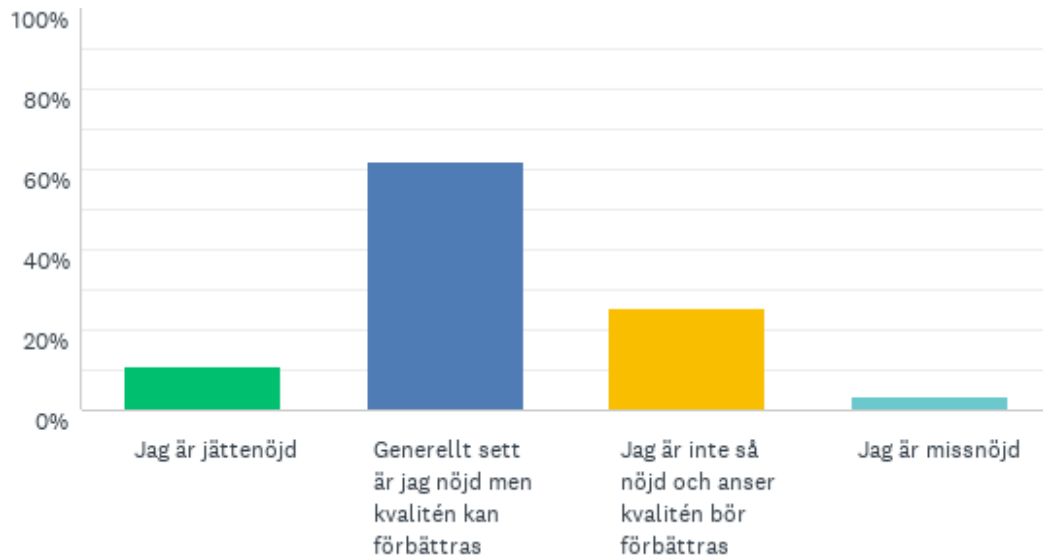
Förändringar kost, rörelse, medicin, klyx
Ofta förstoppad
Ger katrinplommonpure vid behov
Ger extra russin vid behov
Får pulver som ger lösare avföring
Magmedicin 1-2 ggr per dag
Lactulos och katrinplommon och stå mycket
Gastroenheten ersta
medicinering
Magmedicin
Ger laxido
Ger lösande kost.
Medicinering, kost, vätska, rutiner och tjt
I ett alls
Läkemedel
Mer vätska o Laktulos
Suppositorie och medicinering
Medicin(movicol, cilaxoral och i perioder mkt resulax)
Får laxermedel när han inte klar de själv
Mjuggörande medicinering
Medicin för magen
Finns laxermedel
Tillsätter forlax i morgonvällingen
Ge extra vätska, frukt och grönsaker. Regelbundna toalettbesök.
Regelbundna toabesök

Salivläckage (n=45)

Torkar, byter kläder
Dreglar massor, kan inte kontrollera själv
Byter kläder under dagen samt har trasor i närheten
Dricker ur sugrör
Byter dregellappar varje timme
Får hjälp av mun motorik
Vi torkar och tvättar
Torkdukar, alltid redo med nya kläder till vh och barnet
Torkar och får byta tröja ofta
Byter tröja vid behov.
Halsdukar som byts ut ofta
Tvättar ofta, hack å dreggellapp hemma
Torkar runt munnen vid behov
Problem när han är trött, torkar själv på sin tröja
Påminner barnet om dräglig, torkar bort vid behov extra haklappar, torkar ofta och mycket
Får påminna att torka bort, tänka på dregglet
Torkar, påminner.
Får torka, använda dregglisar o byta tröjor flera gånger per daf
Torkar
Byter ”dregglisar” ofta
Scarf
Torkar upp när han glömmet svälja i liggande läge
Påminner om att stänga munnen och torka
Dräglis

Hur nöjd är du med kontakten och mötena du har med vården?

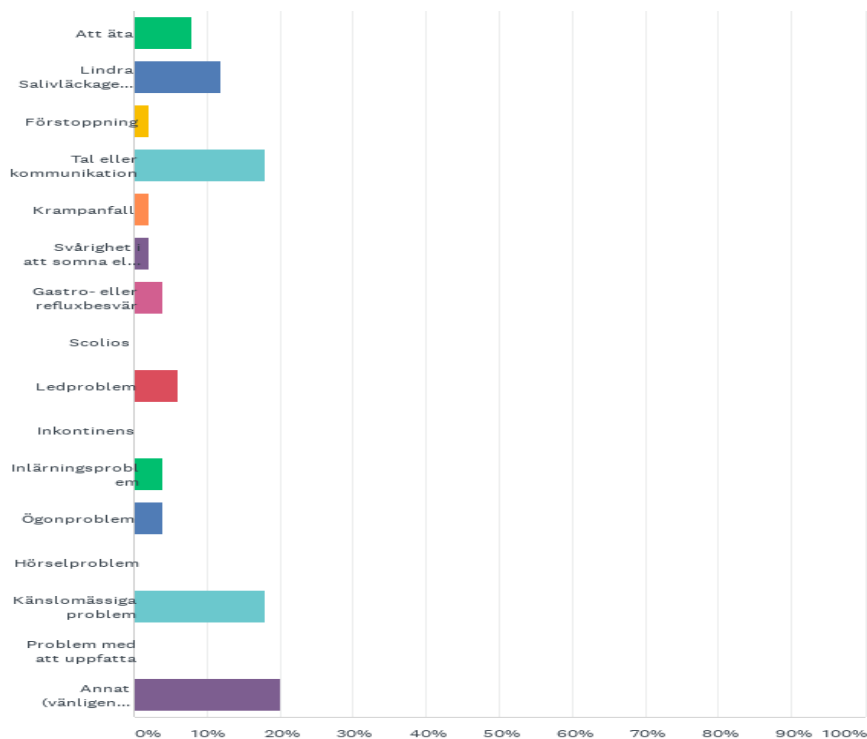
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- 72,7% (n=40) är nöjda eller jättenöjda i mötena med vården
- Endast 27,% (n=16) uttrycker önsknigar om förbättring

Problem föräldrarna önskar få mer hjälp med

Svarade: 50 Hoppade över: 5



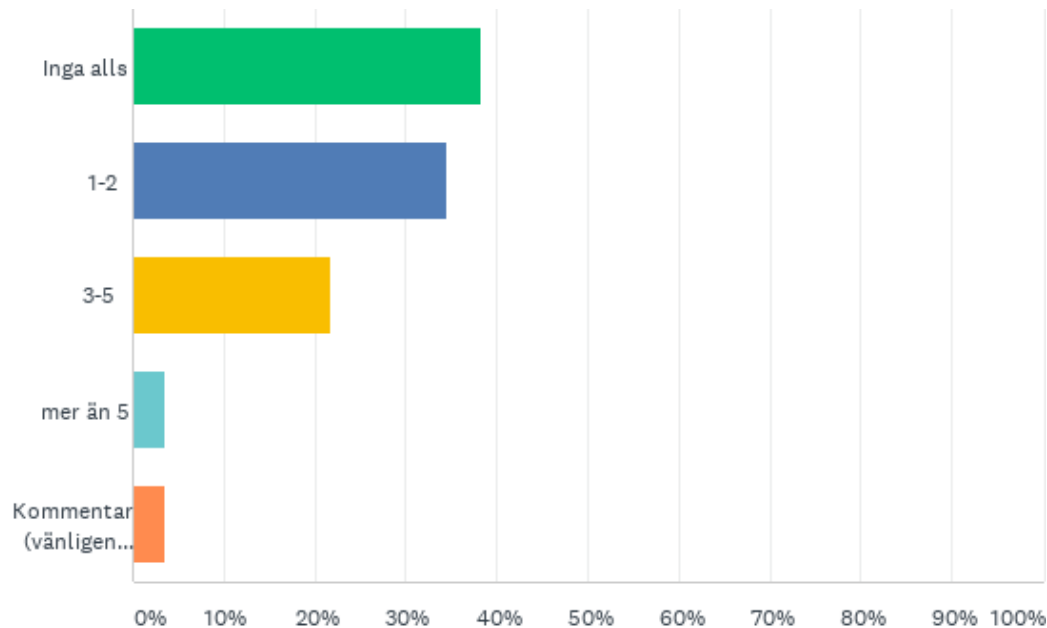
- Känslomässiga-, Tal-, och Andra specificerad problem är det hjälp som värderas högst
- Att lindra Salivläckage och att äta värderas på 4de respektive 5te plats

Vilka problem önskar helst få mer hjälp med?

Några kommentarer:

Hur många mediciner ordineras till ditt barn varje dag?

Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Majoriteten av barnen medicineras
- 25,5% (n=14) har ordinerats 3 mediciner eller fler
- 38,2 (n=21) har inte ordinerats någon medicin
- Kommentarer:
 - Inga, har ordinationer på 2st nya läkemedel.
 - astam: montelucast, fluitid, airomir, melatonin, vid förkylning inhalering via nebulisator
 - Sialanar mot dregling

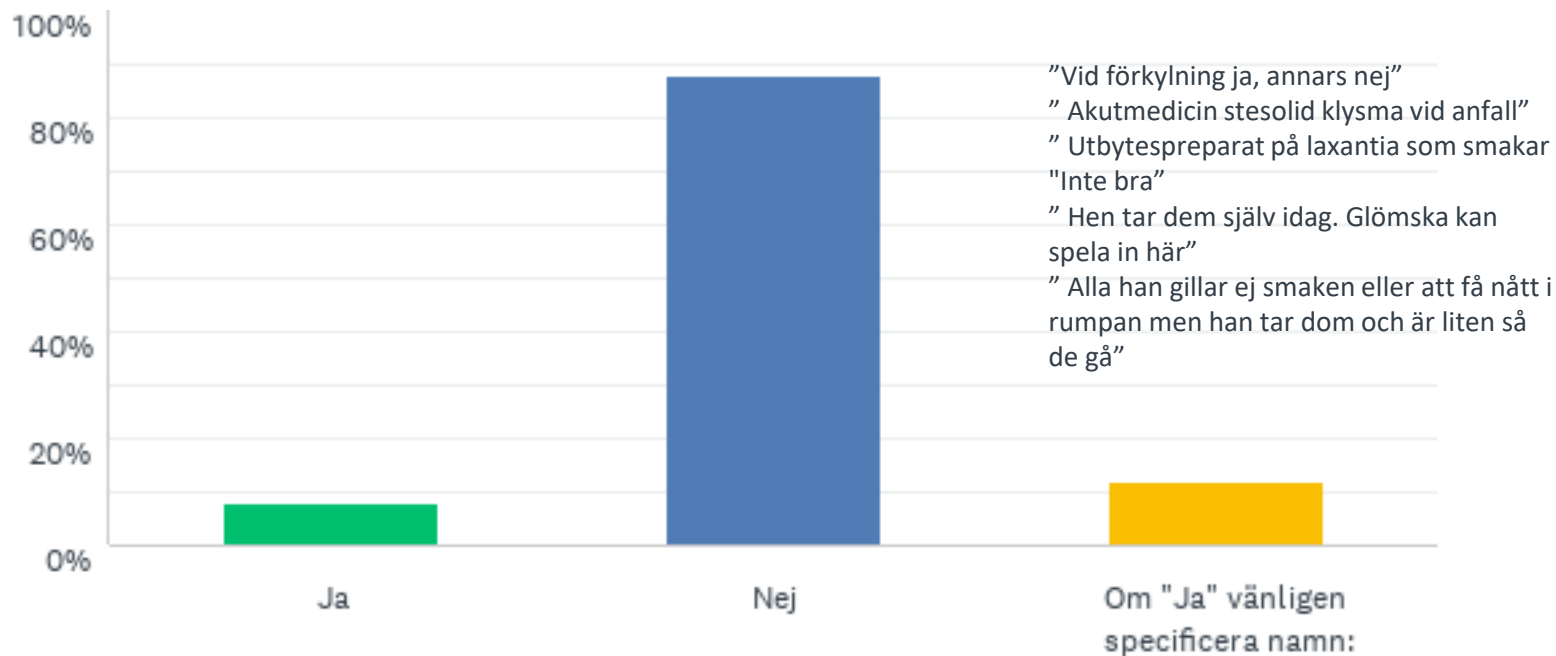
Är det svårt för föräldrarna att följa den medicinska ordinationen som vården föreslagit?

Svarade: 48 Hoppade över: 7



Är det några mediciner som är svåra att ge?

Svarade: 49 Hoppade över: 6

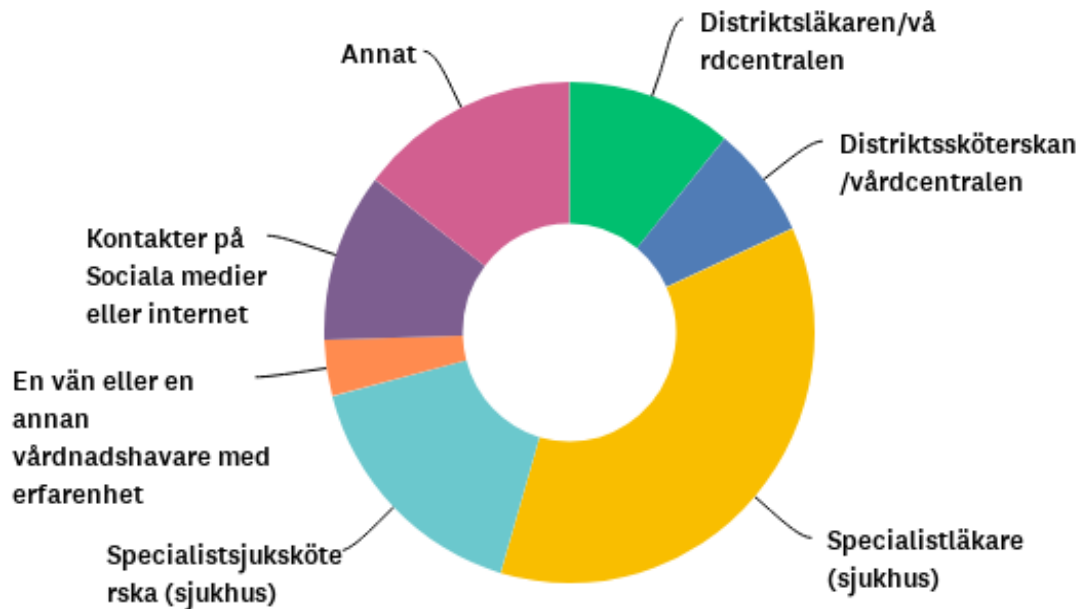


Är det några mediciner som är svåra att ge?

Om "Ja" – specificeringar:

Föräldrarna vänder sig primärt till sjukvården när de har behov för råd och hjälp?

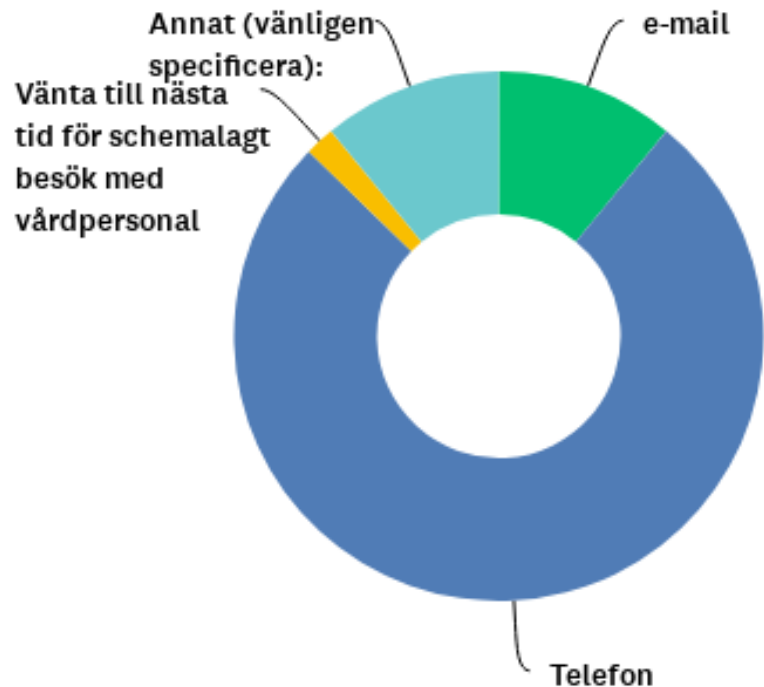
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Specialistvården av läkare och sjuksköterskor är föräldrarnas Primära vårdkontakt
- Råd från vänner/andra vårdnadshavare och internet förefaller vara lågprioriterat när vårdbehov föreligger
- Annat (5 svar)
 - Uteslutande "1177"

Föräldrarna om kontaktväg till person eller institution vid behov av hjälp

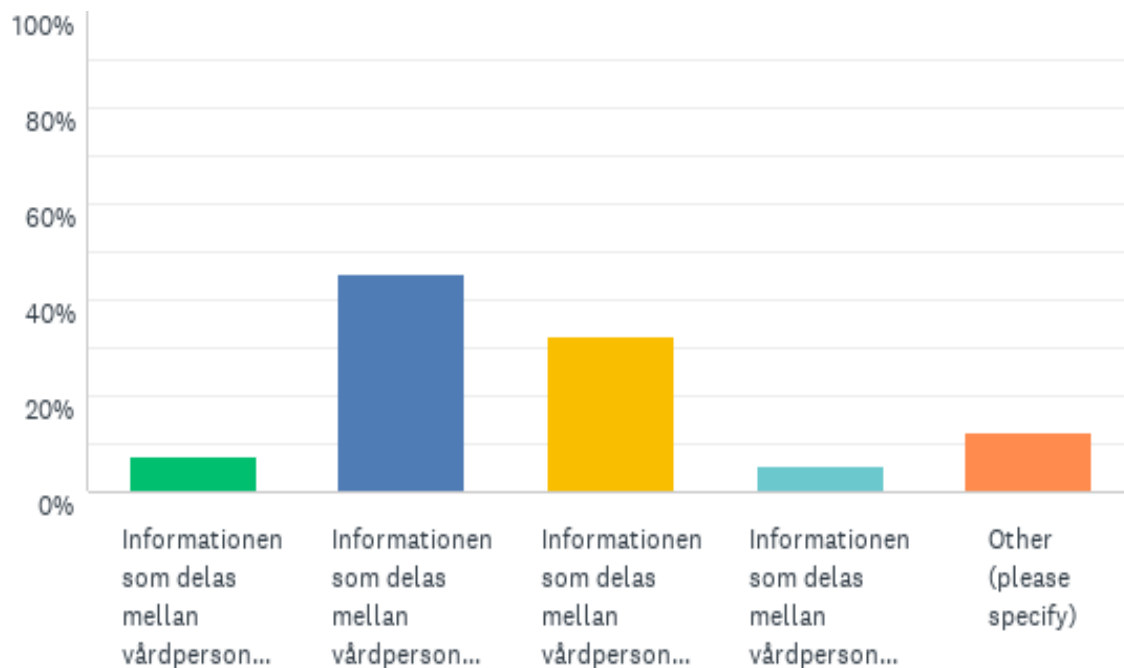
Svarade: 55 Hoppade över: 0



- Direktkontakt via telefon förefaller vara det som föräldrarna föredra
- Annat
 - "Har varit si och så med överlämningar av information"
 - "Journalföring är bra, läkare är i allmänhet dåliga på att läsa på innan besök/kontakt, sjuksköterskor och annan vårdpersonal är mycket bättre på detta"
 - "Det beror på vilka ställen man har kontakt med. Hab har bra. Men ska man till vårdcentral är det bara att rabbla"

Föräldrarna uppfattning om hur informationsdelningen inom vården är

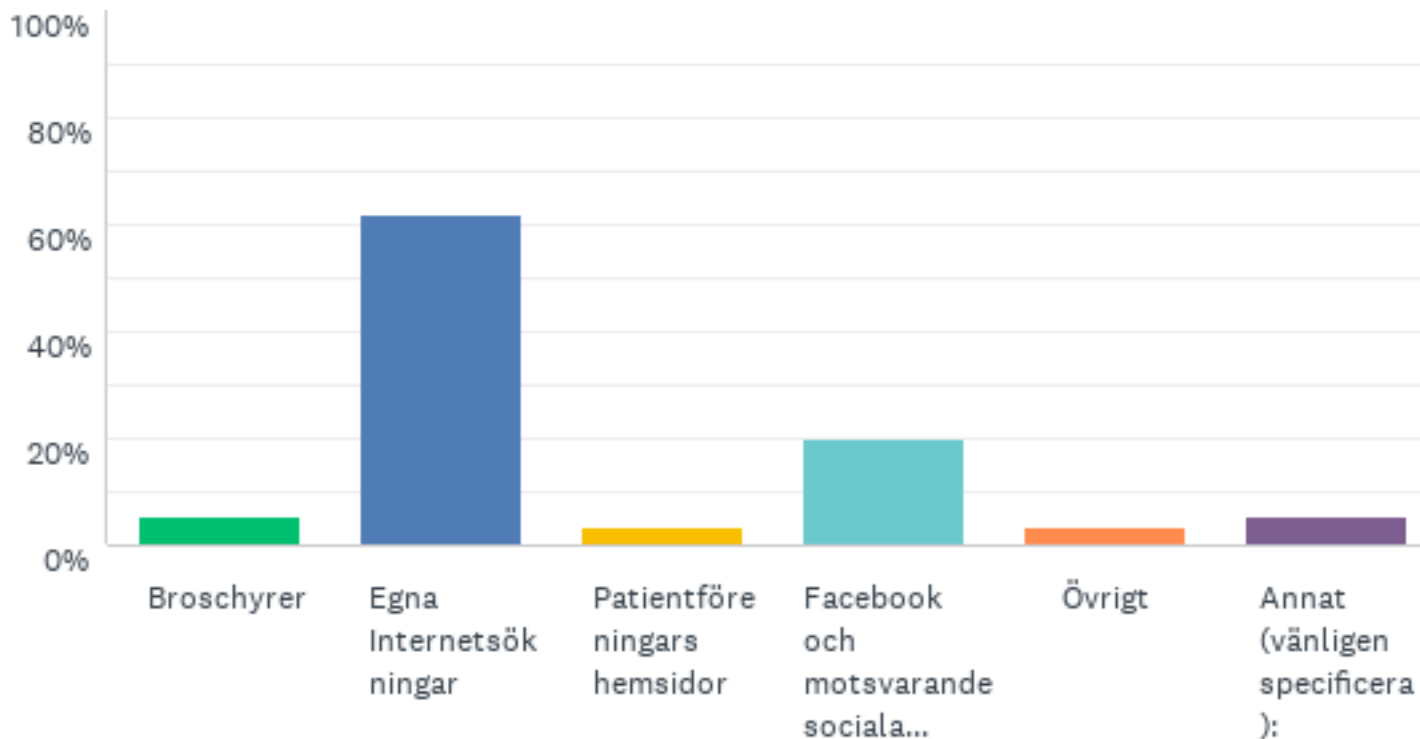
Svarade: 55 Hoppade över: 0



**Opplattar du att informationen om ditt barn delas mellan vårdepersoneil
och vårdenheter eller behöver du återberätta ditt barns sjukdomshistorik
vid förnyade kontakter med vården?**

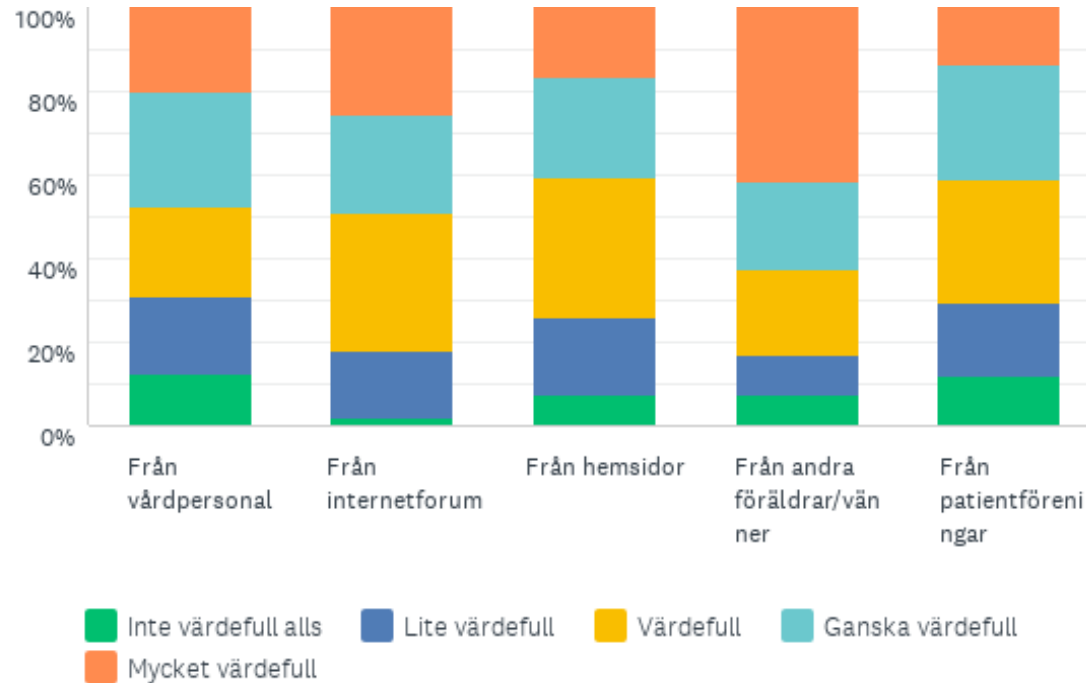
Utöver vårdkontakter är det Internet som föräldrarna inhämtar information

Svarade: 55 Hoppade över: 0



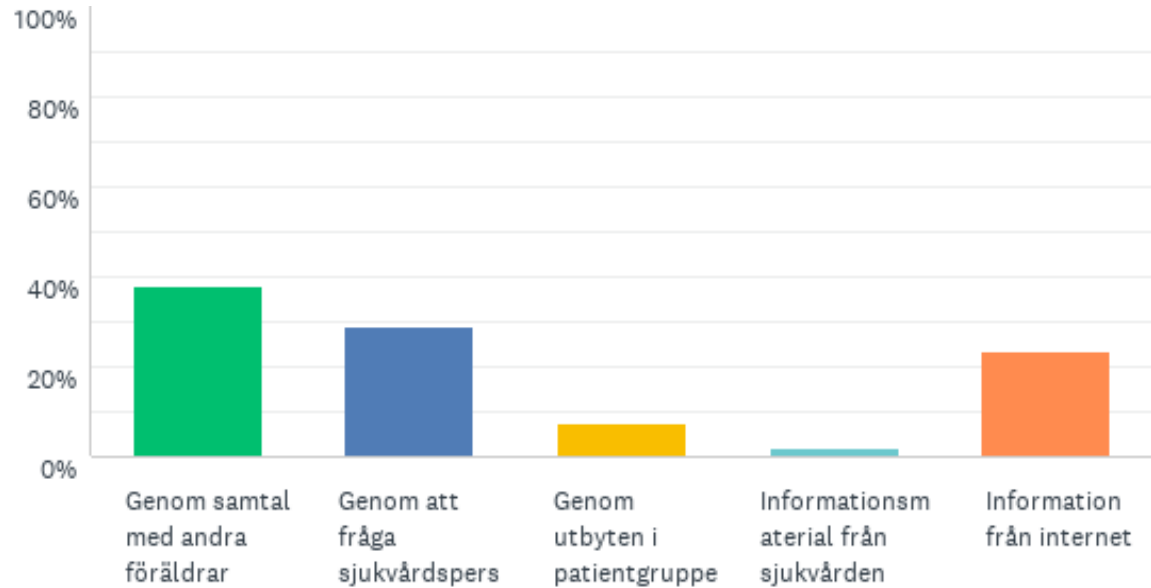
Hur bra är informationen som du har fått eller själv funnit avseende omvårdnad och behandling av cerebral pares eller hjärnskada/trauma?

Svarade: 55 Hoppade över: 0



Föräldrarna om det bästa sättet att lära sig mer om sitt barns sjukdomstillstånd

Svarade: 55 Hoppade över: 0



Föräldrarnas egna kommentarer (s 1 av 3)

Saknade habiliteringen i era frågor. Vi har stöd ifrån dem. Det utmanande är att det ligger så mycket ansvar på föräldrar att träna och orka vara på ett annat sätt i vardagen.

Förbered dig på att kämpa för ditt barns rättigheter..

Öka kunskap/förståelse för att få bort CP som skällsord

Jag skulle önska att du frågade om föräldrarnas psykiska mående. Stress, ångest, arbetsförmåga....

Det är en utmaning

Behöver jobba med information, större regelbundenhet i besök, uppföljningar. Känner sig utelämnad och jag känner ingen tilltro till habiliteringen. Får inget stöd därifrån bara hjälpmedel vilket iof funkar bra

Det är att leva mitt i ett pågående trauma. Vårdens fokus är att inte tillståndet ska förvärras men vill ha stöd för utveckling. Habiliteringen är väldigt fokuserad på att lär föräldrarna träna sina barn, men bäst är när någon med proffskunskaper och det fantastiska handlaget jobbar direkt med vår son. j

Det enda svar vi fått hittills är att "alla är olika" Ja, det förstår jag också men när ska vi börja fundera på hur det är för just vårt barn?

Att man alltid måste fightas med myndigheter för att få rätt till det man har rätt till. Man måste vara frisk för att orka vara sjuk.

Att man får mer stöd och hjälp med träning från habiliteringen, idag är den obefintlig

Föräldrarnas egna kommentarer (s 2 av 3)

Vår flicka har en lindrig cp-skada och det känns inte som hon passar in någonstans. Hon är inte så opåverkad att hon hinner med sina jämnåriga men samtidigt är hon alldeles för "vanlig" för att ladda in i rehab-grupper och anpassade verksamheter (idrott för de med funktionsvariationer etc). Hon hamnar mitt emellan. Ett tydligt exempel är t ex simskolan. Hon går i vanlig simskola och älskar vatten men kommer inte vidare eftersom hon inte kan vinkla fötterna till ett korrekt bentag. Simklubben kan inte anpassa, hon är inte aktuell för barnhabs vattenträning. Hon är en fighter och skolan glömmer ibland bort att hon faktiskt har en hjärnskada. Informationen om henne tappas bort längs vägen/tas inte omhand och man måste upprepa allt, ofta.

Jag saknar "varför" möten... Varför är ortoser bra, vad gör stretching för skillnad osv.... Svårt att hålla sig motiverad att göra Alla övningar, använda alla hjälpmedel, gå på möten osv och man aldrig får veta varför dessa ska göras

Som vårdnadshavare axlas redan tillräckligt. Skulle finns broschyr att lämna till anhöriga förskola osv

Man är starkare och orkar mer än vad man tror.

Obefintligt stöd via habiliteringen

Att inte se ens barn lik en annan eftersom utvecklingen är olika.

Stödgrupper med andra föräldrar är det som har hjälpt mig mest

Föräldrarnas egna kommentarer (s 3 av 3)

Det är väldigt mycket jobb med att vara sekreterare utöver alla uppgifter som rör träning och besök. Jag är både sekreterare, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska, undersköterska, läkare och förälder till mitt barn då man ej kan lita på vare sig sjukvården eller Sveriges vård. Inget kommer gratis eller föreslås automatiskt allt måste letas fram, bråka sig till osv.

Habiliteringen för barn är enligt vår erfarenhet väldigt dålig. Får enbart hjälp med utskrivning av hjälpmedel och att de gör cpup- mätning. Inga konkreta insatser eller tips på träning som kan främja den motoriska utvecklingen. Generellt upplever vi att man inte tror på barnets utveckling och att det är okej att han ska må dåligt. Det behövs mer samarbetet i vården för barn med flera vårdkontakter. Kroppen ses som olika områden och inget helhets tänk gällande måendet. Blir förälderns jobb att läsa på och komma med lösningar. Vården är för underbemannade.

Förebygga att dessa skador uppkommer, alla kan man inte förhindra men tex en förlossningsskada skulle kunna undvikas.

Att barnets funktionshinder och hens uppfattning om sitt funktionshinder förändras med växande ålder samtidigt som vissa saker förblir dessa år efter år, och det är inte lätt att veta i förväg hur det kommer att bli.

Det skulle behövas ett enkelt informationsmaterial för skolan om vad hjärnskador m ex smärta pga spasticitet innebär för inlärning.

Skulle önska att det fanns någon grupp som man kan träffa folk i samma situation

Det krävs tid, tålmod och kärlek!