

Den självupplevda livskvaliteten hos barn och ungdomar med cerebral pares

Bakgrund

Livskvalitet är ett viktigt område men det fanns inte direkt några färdiga frågor att ställa om man ville ha en sammanfattande bild av hur barnet/ungdomen själv upplever sin situation. Jag letade då efter ett standardiserat formulär som kunde användas inom Barn- och ungdomshabiliteringen som barnet eller ungdomen kunde svara på själv. Jag ville också veta att det gick att använda på barn som hade någon form av funktionsnedsättning. Då stämde CHQ bäst in på vad jag var ute efter.

Metod samt målgrupp

Alla barn med diagnosen cerebral pares inom GMFCS gruppen I, II och III, tillhörande de olika 11 habiliteringscentra i region Skåne har fått CHQ enkäten hemskickad. Av totalt ca 150 enkäter har det inkommit 58 svar. Åldersgruppen är 10-18 år och enkäterna är besvarade av barnet/ungdomen själv, inte av föräldrar. Frågorna är 87 till antalet och standardiserade. CHQ har använts sedan 1990 i engelskspråkiga länder.

Syftet med uppsatsen är att få fram den enskildes egna upplevelser av hur livet eg. gestaltar sig. Frågorna är riktade så att man svarar hur man upplever sin hälsa, om man har ont, kamratrelationer, skolfrågor, delaktighet och uppfattningar om sig själv i relation till familj och vänner.

Projektet är intressant ur två aspekter. Det ena är att barnet/ungdomen själv svarat på enkäten. Det andra är att det inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne idag inte används något utvärderingsformulär där det efterfrågas hur barnet mår eller hur barnet upplever sin egen hälsa eller bedömer sitt eget självförtroende. Dessa svar kanske kan ge oss viss kunskap om hur barn med cerebral pares upplever sin egen livssituation. Svaren kan också ge oss som arbetar inom Barn- och ungdomshabiliteringen vägledning om hur vi kan gå vidare med dessa viktiga men svåra frågor.