

Att vara förälder till ett barn med handikapp

Ingrid Nordgren

Eva Esscher

Agneta Lindkvist

Föräldrar till 100 barn med rörelsehinder intervjuades. Intervjuerna omfattade dels strukturerade frågor om familjens sammansättning, bostad, avlastningshjälp, ekonomi och hälsa, dels öppna frågor om synen på den hjälp familjen fått. Samtliga barn bedömdes enligt en vårdtyngdskala vilken visade sig stämma överens med föräldrarnas uppfattning om vårdtyngdsbehovet. Färre föräldrar var skilda och fler var sjuka än i ett normalmaterial. Endast en av papporna hade reducerad arbetstid medan mammorna arbetade deltid i ökad omfattning. Framförallt skolbarnens föräldrar var på dålig hjälp med avlösning mycket bundna. Föräldrarna ville ha mer aktiv kuratorskontakt och mer hjälp vid vårdbidragsansökan. De blev lovade mer sjukgymnastik till barnet än vad de fick vilket skapade missnöje och irritation. Ofta fick mamman ensam ta emot medicinsk information och över huvud taget kände sig papporna bortglömda, framförallt de som var skilda.

Ingrid Nordgren är sjuksköterska och föreståndare vid Folke Bernadottehemmet i Uppsala. Eva Esscher är med. dr och överläkare vid barnhabiliteringen i Eskilstuna och Agneta Lindkvist är socionom och familjebehandlare i Sigtuna kommun. E.E. och A.L. var då studien gjordes t.f. överläkare respektive kurator vid Folke Bernadottehemmet.

Ur två intervjuer.

Pappa till en nio år gammal pojke med psykisk utvecklingsstörning och lätt cp-skada.

”Jag tycker inte att man lyssnar till oss föräldrar.

Personalen talar över huvudet på oss. Det är inte säkert att föräldrarna är utvecklingsstörda bara för att de har ett barn som går i särskola. Vi har kämpat för att få sjukgymnastik till pojken sedan han var tre år men ingen har lyssnat till det, det är först nu som vi har fått sjukgymnastik till honom.

Vi har suttit med på många konferenser men det är ingen som har frågat oss föräldrar vad vi tycker, personalen frågar varandra istället, det är svårt att lägga sig i då. Vi är ändå glada för att vi blir inbjudna att lyssna. Nu när vi har fått vårdbidrag tycker vi att allt är lättare, tidigare köpte vi alla hjälpmedel för egna pengar nu använder vi vårdbidraget till sådana saker.

Vi blev tvingade att köpa en bil till då vi måste göra så många resor med pojken till olika ställen. Jag önskar att det fanns någon person som samordnade allt runt pojken. Jag tror att det är något fel på det sätt som habiliteringen är organiserad. Jag tror också att många som arbetar med barnen måste få tips om att de skall lyssna på barnens föräldrar, att föräldrarna kan ge något till personalen också.”

Mamma till en tolv år gammal pojke med ryggmärgsbråck.

”I stort sett har allting fungerat bra genom barnhabiliteringen, pojken får regelbunden sjukgymnastik. Habilitering och skola har direktkontakt när det behövs, vi behöver inte fungera som någon mellanhand, vi träffas regelbundet en gång per termin och talar om vad som är viktigt inför nästkommande termin.”

Bakgrund

Folke Bernadottehemmet (FBH) tillhör barnmedi-

cinska kliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och är dess habiliteringsavdelning. Till FBH remitteras patienter från Uppsala-Örebro sjukvårdsregion och enstaka fall från övriga delar av Sverige av habiliteringsläkare på hemorten. En del län inom regionen har en väl utbyggd länshabilitering. Från dessa län kommer endast enstaka barn med komplicerade handikapp för utredning. Andra län har en sämre utbyggd länshabilitering och från dessa kommer barn även för att få en intensiv period av sjukgymnastik, hjälp med utprovning av hjälpmedel m.m. Alla som kommer till FBH har någon typ av rörelsehandikapp, och många har dessutom olika slags tilläggshandikapp. De största grupperna är barn med cp-skador eller ryggmärgsbräck. Övriga grupper är barn med svår MBD, barn som blivit skadade efter olyckshändelser, barn med medfödda missbildningar eller muskelsjukdomar. Det finns 22 internatplatser på två olika avdelningar. Vanligen omfattar en behandlingsperiod två–fyra veckor. På FBH finns föräldravårdning och tre fristående lägenheter så att föräldrar och syskon kan vara med under perioden. Även personal från hemorten har möjlighet att utnyttja detta boende.

På FBH har vi sedan många år intresserat oss för barnens föräldrar och syskon. Då nästan alla barn med handikapp numera bor i sina familjehem ökar belastningen och ansvaret för familjen. Påfrestningarna på övriga familjemedlemmar blir större. Moderns situation är väl belyst i ett flertal undersökningar (1,2,3) och syskonens roll har bland annat Ingrid Nordgren (4) beskrivit. Däremot är det få undersökningar som intresserat sig för pappan. Med den ökade mängden kvinnor som går ut i yrkeslivet borde belastningen och ansvaret öka för papporna. I en familj med ett barn med handikapp ställs det mycket påtagliga och handfasta krav som är svåra att komma undan. Hur har papporna upplevt detta och hur har de anpassat sig till denna situation? För att belysa även detta har vi försökt intervjua inte bara mammorna utan även så många pappor som möjligt.

Metod

Under 1985-1986 intervjuades de biologiska föräldrarna till 100 konsekutivt inskrivna barn i åldern 4–16 år vid FBH. Intervjuerna utfördes av IN (67 *Socialmedicinsk tidskrift nr 3-4 1988*

intervjuer) och AL (33 intervjuer).

Material

I undersökningen ingick 62 pojkar och 38 flickor. 47 barn var förtecknade inom omsorgsverksamheten.

Barnens åldrar och diagnoser framgår av *tabell 1*.

Tabell 1. Diagnos och åldrar på 100 barn vårdade på FBH 1985-1986

Diagnos	Ålder				Summa
	4-6	7-9	10-12	13-16	
CP med tilläggs-handikapp	16	2	13	9	40
CP utan tilläggs-handikapp	10	0	4	1	15
Ryggmärgsbräck med tilläggshandikapp	5	1	9	5	20
Ryggmärgsbräck utan tilläggshandikapp	1	0	1	1	3
MBD	0	2	5	1	8
Muskelsjukdomar	1	1	1	0	3
Övrigt (tex skador efter olycksfall)	7	1	2	1	11
Summa	40	7	35	18	100

Tabell 2. 100 barn vårdade på FBH 1985-1986 fördelade efter vårdtyngd

Grad	Antal
1. Mycket lätt Barnet behöver extra tillsyn, men sys-selsätter sig självt. Inga hjälpmedel.	14
2. Lätt Barnet behöver praktisk hjälp tex med ytterkläder, syssetsätter sig delvis självt. Inga förflyttningshjälpmedel.	13
3. Ganska svår Barnet behöver hjälp med av- och på-klädning, hjälp vid toalettbesök, sys-selsätter sig delvis självt. Har förflytt-ningshjälpmedel.	28
4. Svår Barnet behöver hjälp med av- och på-klädning, toalettbesök samt behöver matas, kan ej syssetsätta sig självt. Kan inte förflytta sig utan hjälp.	26
5. Mycket svår Barnet behöver hjälp med allting. Kan ej lämnas ensamt. Allt tar mycket lång tid att genomföra.	19

Vårdtyngdsbegreppet

På FBH används sedan nästan 10 år en skala för att bedöma vårdtyngd. Syftet med skalan är att försöka belägga avdelningarna med barn med olika omvårdnadsbehov under samma period. Vårdtyngdskalan och barnens fördelning på denna framgår av tabell 2.

Föräldrarnas hälsotillstånd framgår av tabell 3.

Tabell 3. Föräldrarnas hälsotillstånd

	Antal	
	Mammor N=99	Pappor N=88
Helt friska	52	51
Ryggbesvär	19	15
Psykiska och psykosomatiska besvär	22	15
Övriga icke akuta sjukdomar	25	14

Socialgruppstillhörighet

Nitton familjer tillhörde socialgrupp 1, 27 stycken grupp 2, 51 stycken grupp 3 och tre stycken grupp 4.

RESULTAT

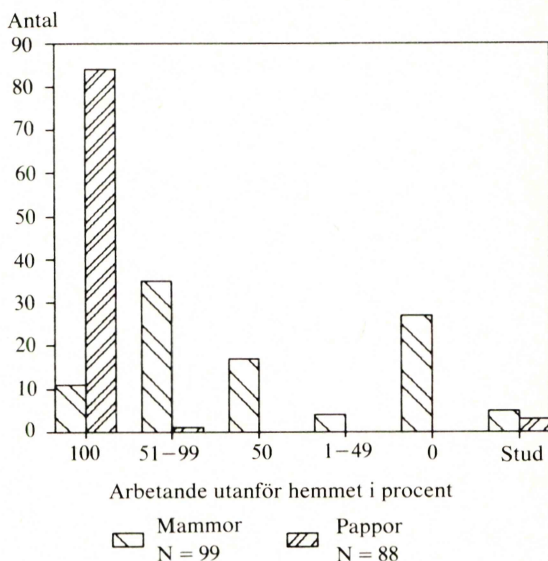
Familjeförhållanden

Nitton av barnens föräldrar hade separerat; av dessa intervjuades 18 mammor och 11 pappor. Tolv mammor och tre pappor var ensamstående efter skilsmässan, medan övriga var omgifta eller hade ny "sambo". I genomsnitt hade man 2.4 barn per familj. Föräldrarnas arbetsförhållanden framgår av figur 1.

Mamman var huvudansvarig för vårdsnaden av barnet i 83 familjer, pappan i tre och i 14 familjer delade föräldrarna på ansvaret. Denna fråga ställdes till föräldrarna var och en och inte i något fall skilde sig föräldrarnas uppfattning

45 familjer bodde i handikappanpassad bostad. Detta var ej relaterat till barnets vårdtyngd eller barnets ålder. Av de sammanlagt 78 barn som hade diagnosen cp eller ryggmärgsbråck bodde 39 handikappanpassat.

Figur 1. Föräldrar till 100 barn vårdade på FBH 1985 - 1986. Mammornas resp pappornas arbete utanför hemmet



Var är barnen på dagarna

Av de 40 förskolebarnen hade 32 daghems- eller förskoleplats. Fyra var heltid i det egna hemmet och lika många var i familjedaghem. Trettio av skolbarnen var integrerade i vanlig klass, 27 gick i särskola. De resterande hade enskild undervisning eller gick i klass för rörelsehindrade.

Avlösning- och assistenthjälp

Regelbunden helg och/eller veckoavlösning hade 35 respektive 27 familjer. Vi bedömde att 73 barn var i behov av assistenthjälp på grund av att de tillhörde vårdtyngdsgrupp 3 - 5. Endast sju av dessa hade assistenthjälp i hemmet och 13 barn hade plats på fritidshem. I övriga 53 barns familjer förutsattes att någon av föräldrarna eller någon privat anställd person tog hand om barnet efter skola, förskola eller daghem.

Vårdbidrag

Tillsynsbehov utöver vad som kan anses normalt för barnets ålder är liksom merkostnader faktorer som vägs in i bedömningen av behovet av vårdbidrag. Det var lika många mammor som pappor som

ansåg att det extra tillsynsbehovet per vecka översteg 15 timmar (55 resp. 57 procent). Däremot skilde sig föräldrarnas uppfattning när det gällde merkostnader. Tjugoåtta procent av mammorna och 39 procent av papporna ansåg att merkostnaden för barnet översteg 500 kronor per månad. Det var lika stor andel heltids- som hemarbetande mammor som hade vårdbidrag för sina barn.

Tabell 4. Vårdbidrag och diagnos hos 100 barn vårdade på FBH 1985-1986.

Diagnos	Antal barn totalt	Vårdbidrag
CP med och utan tilläggshandikapp	55	52
Ryggmärgsbräck med och utan tilläggshandikapp	23	22
MBD	8	1
Muskelsjukdomar	3	2
Övriga diagnoser	11	10

Sextiofyra barn hade helt, 23 halvt och 13 hade inte något vårdbidrag. Av de 73 barn som tillhörde vårdtyngdsgrupp 3-5 hade 52 helt vårdbidrag. Hur vårdbidragen fördelar sig på de olika diagnoserna framgår av tabell 4.

Vad skiljer nöjda familjer från missnöjda?

Vi utgick från svaren på de öppna frågorna om den hjälp som familjen fått och oberoende av varandra klassade vi familjerna som nöjda eller missnöjda med sin totala situation. På så sätt fick vi en grupp med 18 nöjda familjer och en grupp med 32 missnöjda. Vad beträffar de resterande 50 familjerna så var vi antingen oense om till vilken grupp de hörde, eller också gick föräldrarnas åsikter isär.

Vi jämförde de båda grupperna vad beträffar;

- barnens respektive föräldrarnas ålder
- barnens diagnos och vårdtyngd
- barnens nummer i syskonskaran
- socialgruppstillhörighet och boendeort
- mammornas civilstånd
- förteckning inom omsorgen och beviljade vårdbidrag.

Vad beträffar barnens och mammornas åldrar var det ingen skillnad, däremot var det fler äldre pappor

.....
Papparollen i en familj där det fanns barn med handikapp var densamma som i övriga familjer.

i gruppen missnöjda (det fanns 10 missnöjda pappor 45-55 år gamla och bara 2 nöjda). Sju barn av totalt 11 med diagnoser inom "övriga" hörde till den missnöjda gruppen medan ingen återfanns i den nöjda. Det fanns fler barn som var mycket vårdkrävande och fler med hela vårdbidrag bland de missnöjda. Socialgruppstillhörighet, nummer i syskonskaran, omsorgsförteckning eller mammans civilstånd spelade inte någon roll, vilket däremot boendeorten gjorde.

DISKUSSION

Familjeförhållanden

Papparollen i en familj där det fanns ett barn med handikapp framstod inte som annorlunda än den gängse papparollen. 95 procent arbetade heltid och 84 procent av mammorna hade huvudansvaret för barnet. Papporna visade dock i intervjuerna ett stort behov av att någon för en gångs skull var intresserad av deras åsikter. De kände sig ofta utanför och beskrev hur personal alltid automatiskt vände sig till mamman. Papporna oroade sig framförallt för familjens ekonomi, för hur hustrun skulle orka och för hur framtiden skulle gestalta sig. En bidragande orsak till pappornas bristande praktiska anpassning kan naturligtvis vara att de redan i början blivit lämnade utanför och att det är svårt att senare reparera detta. De frånskilda papporna klagade över att de ofta inte fick någon information alls eftersom makarna inte kunde tala med varandra. Detta trots att pappan i de flesta fall hade god kontakt med barnen och hälften av dem träffade sina pappor varannan helg eller oftare. Hjälpmedel skrevs bara ut till mamman vilket tex innebar att barnet inte hade någon riktig sittmöbel varannan helg.

Endast 19 barn hade föräldrar som separerat. Det är en lägre skilsmässofrekvens än vad man finner i

.....
Fler mammor arbetade deltid pga barnets handikapp.
.....

ett normalmaterial (5). Detsamma fann man i en undersökning från Malmöhus län (1) medan andra undersökningar pekade på motsatsen (6). Många föräldrar i vår undersökning uppgav att barnet med handikapp hade bundit dem samman. Av de föräldrar som skilt sig ansåg mamman i tio fall att barnet var huvudorsak till skilsmässan medan endast en av papporna uppgav detta som orsak.

Elva procent av mammorna arbetade heltid utanför hemmet medan 99 procent av papporna hade heltidstjänst. I 83 familjer var det mamman som hade huvudansvaret för barnet med handikapp. Jämfört med ett normalmaterial (5) arbetade fler mammor i undersökningen deltid. Många mammor uppgav att de valt att arbeta mindre tid utanför hemmet pga barnets handikapp.

Avlösning- och assistenthjälp

Sextiofem familjer hade ingen helgavlastning och 73 hade ingen veckoavlastning. Det fanns flest nöjda familjer inom det län där det fanns ett väl fungerande korttidshem och flest missnöjda i det län där möjligheter till avlösning var mycket små. Familjernas behov av avlösning gick som en röd tråd genom hela vår undersökning. Detsamma påpekar Hellström et al (7) i en undersökning från Stockholm. Då man i början av 1980-talet beslutade att barn med handikapp inte skulle bo på institution kunde man ha förväntat sig en utbyggnad av olika former av avlösning till familjen. Varken primärkommuner eller de sociala nämnderna inom landstingen har dock tagit på sig det ansvar för avlösning som omsorgs- och sociallag har lagt på dem. Ibland är det oklart vilken förvaltning som har primäransvaret och då bollas frågan mellan de olika huvudmännen. Andra gånger hänvisas till att det saknas resurser.

Förskolebarnen var väl omhändertagna på dagarna. Detsamma kan tyvärr inte sägas om skolbarnen. Endast 13 av dem hade plats på fritidshem och 7 hade assistenthjälp i hemmet. Det är en känd san-

ning att föräldrar till barn med handikapp tycker att de ställs inför många fler problem i och med att barnet börjar skolan. Vad beträffar behovet av tillsyn och hjälp är de 42 skolbarn som tillhör vårdtyngdsgrupperna 3 - 5 helt jämförbara med förskolebarnen.

Föräldrarna fick själva skatta sitt barns omvårdnadsbehov. Resultatet stämde väl överens med vår indelning av barnen enligt FBH:s vårdtyngdskala. Vårdtyngdskalan skulle alltså kunna användas som ett "objektivt" hjälpmedel tex om det blir diskussioner om barnets behov av assistenthjälp eller vårdbidrag.

Föräldrarnas hälsotillstånd

Femtio procent av föräldrarna till barnen i de tyngre vårdtyngdsgrupperna hade någon typ av problem med sin hälsa. De psykiska problemen förvärrades ofta av bekymmer med avlösning och oro inför framtiden. Av de somatiska sjukdomarna utgjorde nack- och ryggbesvär en stor del. Dessa resultat är identiska med dem man fann i undersökningen från Stockholm (7). I sjukgymnasternas arbete borde ingå att på ett tidigt stadium lära föräldrarna rätt lyft- och bärteknik. Detta stöter ofta på motstånd då barnet är litet eftersom föräldrarna då fortfarande har förhoppningar om att barnet skall lära sig gå och klara sig utan hjälpmedel när det växer upp.

Vårdbidrag

Under frågan om ekonomisk hjälp tar många föräldrar upp vårdbidragsansökan, en uppenbarligen både arbetsam och uppslitande procedur. Föräldrarna hade svårt att se i vad mån deras barn skilde sig från ett normalt utvecklat barn och tyckte det var besvärligt att lyfta fram alla praktiska bekymmer man hade med barnet. Okunnighet hos försäkringstjänstemännen innebar ibland frågor som upplevdes som närgångna och kritiserande. Den omorganisation

.....
Varken landsting eller kommun har tagit sitt ansvar för avlastning enligt omsorgslagen resp socialtjänstlagen.
.....

Av föräldrarna hade 50% hälsoproblem relaterade till barnets handikapp.

som trädde i kraft den 1.1 1987 innebär dessutom att erfarenheterna om barn med handikapp sprids ut på än fler beslutsfattare med risk för ökad okunnighet. Föräldrarna behöver kuratorns hjälp med ansökan för att ge en tydlig och uttömmande bild som underlättar försäkringskassans handläggning. Det ger dessutom kuratorn en möjlighet att samtidigt ge föräldrarna personligt stöd. Av de 13 barn som inte hade vårdbidrag hade sju diagnosen MBD. Barn med MBD som remitteras till FBH är att betrakta som svåra. MBD är ett "osynligt" handikapp som oftast innebär både merkostnader och ökat tillsynsbehov. Det är barn som sliter kläder, slår sönder, inte kan lämnas ensamma och som behöver vuxenstöd i olika situationer. Det krävs en ökad medvetenhet om dessa barns behov både hos läkare och kuratorer.

Praktisk och personlig hjälp

På frågan om vilken praktisk och personlig hjälp man fått fick föräldrarna själva prioritera vad de ansåg som mest väsentligt. 45 föräldrapar tog upp sjukgymnastiken och av dessa var 37 missnöjda. De var aldrig missnöjda med sjukgymnasten som person utan med att man utlovats mer gymnastik än vad barnet hade fått. Ofta utlovades sjukgymnastik en gång per vecka men det var sällan det genomfördes konsekvent. I Norrbotten (8) har man av geografiska skäl fått lov att lägga en del träning på föräldrarna och man anser där från habiliteringens sida att det fungerar bra. Det är möjligen klokare att ge intensiv sjukgymnastik t ex runt ortopediska operationer och för övrigt t ex en timme en gång i månaden då sjukgymnasten verkligen kommer och grundligt går igenom med föräldrar, assistent och daghemspersonal hur barnet skall hanteras och tränas. En realistisk uppfattning om vad sjukgymnasten verkligen kan åstadkomma parad med anpassning till den behandlades och behandlandes ork

och tid skulle sannolikt minska förväntningarna och därmed missnöjet med sjukgymnastiken.

Trettiofem föräldrapar tog upp kuratorns roll. Av dessa var 24 besvikna på kuratorskontakten. De önskade dels att kuratorn skulle vara mer aktiv när det gällde att bevaka familjens ekonomiska och sociala rättigheter, dels skulle vara en sammanhållande person som hade en aktiv kontakt med familjen. Av de 55 familjer i undersökningen som ej hade handikappanpassad bostad var det många som hörde talas om det för första gången i samband med intervjun trots att de uppenbarligen var i behov av det. Något som flera föräldrar berättade om var den besvikelse de kände när kuratorn lovat att kontakta dem och sedan inte hörde av sig.

Många tog upp den medicinska informationen under frågan om personligt stöd. Trots att barnläkarna under årtionden diskuterat hur och när man skall ge information finns det uppenbarligen fortfarande brister. Bara 16 föräldrapar var nöjda med den information de hade fått. De hade alla känt att de fått tillräckligt med tid och att det var de själva som avgjort när samtalet med doktorn avslutats. Båda föräldrarna hade varit närvarande och de träffade en doktor som talade ett språk som de förstod och som gjorde att de tordes fråga. De kände att doktorn visste vad han eller hon talade om samtidigt som de hade klart för sig att det många gånger inte gick att säga någonting om t ex orsakerna till barnets skada.

Det är förvånande hur få föräldrar som har synpunkter på kontakter med andra terapeuter eller vårdpersonal inom habiliteringen. Psykologen t ex nämns några gånger tillsammans med kuratorn och någon gång som en som har givit personligt stöd i form av samtalskontakt. Är det verkligen så få föräldrar som har haft kontakt med habiliteringspsykolog eller upplevs vederbörande inte som någon särskilt viktig person eftersom han eller hon vare sig omnämns positivt eller negativt? Är det en hotande person som man inte vill ha kontakt med eller arbetar psykologerna mest indirekt genom personalstöd?

Arbetsterapeuterna nämns ibland i samband med hjälpmedelsproblem men inte som t ex ADL-tränare vilket man skulle väntat sig. Logoped har endast ett fåtal av barnet haft kontakt med. I de fallen var

detta en mycket viktig kontaktperson.

Det är många förslag till förändringar som har diskuterats när vi har gått igenom detta material. Det vi själva kommer att försöka göra bättre i framtiden är följande:

Vi kommer att lyssna bättre på den enskilda familjens aktuella önskemål och behov och försöka lära oss att arbeta mera flexibelt.

Vi kommer att lägga viktig information på tider då båda föräldrarna kan vara med, även frånskilda pappor.

Vi har blivit mer medvetna om det stora behovet av avlösnings- och assistenthjälp och kommer att skriva fylligare och mer klarläggande intyg för att göra dessa behov tydligare.

Vi kommer att försöka ge varje familj en kontaktperson som förmedlar kontakten till övriga som är engagerade i barnets vård.

Vi har förstått vilken påfrestande procedur det är att söka vårdbidrag och kommer att undersöka möjligheterna till en direkt kontakt mellan försäkringskassan och habiliteringen när det gäller förnyande av vårdbidrag.

Vi kommer att bli mer aktiva att själva ta kontakt och kommer att bli mer realistiska med vad vi lovar.

REFERENSER

1. Lagergren J: Children with motorhandicaps. Epidemiological, medical and socio-paediatric aspects of motor handicapped children in a Swedish county. Avhandling. Acta Paed Scand. 1981;70 suppl. 289.
2. McCormick M, Charney E, Stemmler M: Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. Dev. Med and Child Neurol 1986; 28: 53-61.
3. Dupont A: A study concerning the time related and other burdens when severely handicapped children are reared at home. Acta Psych Scand 1980; 62, Suppl 285, 249-57.
4. Nordgren I: Att vara syskon till ett handikappat barn. Folke Bernadottehemmet/Projekt Mental Retardation, Uppsala, 1983.
5. Statistiska centralbyrån: Om barns villkor, rapport 21, Stockholm 1981.
6. Martin P: Marital breakdown in families of patients with spina bifida cystica. Dev Med Child Neurol, 1975; 17: 757-764.
7. Hellström B, Jalling B, Kempe P, Rubarth M: Habiliteringen av rörelsehindrade barn i Stockholm, Familjesituationen pressad trots stödinsatser. Läkartidningen 1987; 84: 32-33: 2491-2493.
8. von Wendt L, et al: A parent - centred approach to physiotherapy for their handicapped children. Dev Med and Child Neurol: 1984;26: 445-48.