

Omhändertagande av barn med Downs syndrom och deras föräldrar vid pediatrik klinik

Göran Annerén

Diagnosen Downs syndrom (mongolism) ställs i regel under de första levnadsdagarna. Föräldrar får den första informationen om att deras barn kommer att bli handikappat redan under BB-vistelsen, när de fortfarande är på sjukhuset. Beskedet utlöser oftast en svår kris hos föräldrarna. Hur denna traumatiska kris bearbetas av föräldrarna, har visat sig vara av avgörande betydelse inte bara för familjens framtida psykiska välbefinnande utan även för barnets vård och träning.

Det är viktigt att föräldrarna får allt stöd för att kunna bearbeta krisen. Vid Barnmedicinska kliniken i Uppsala har omhändertagandet följt ett fast program, som har till syfte att ge ett psykologiskt omhändertagande av föräldrar vid bearbetande av krisen, att se till att familjen får de sociala stödåtgärder man är berättigad till i tid samt att ge barnet optimal medicinsk vård till bästa psykomotoriska utveckling. Förutom under BB-perioden, följs barnet i öppenvård regelbundet vid en speciell mottagning. Erfarenheterna från tio års arbete med detta vårdprogram redovisas i denna artikel.

Göran Annerén är med dr och barnläkare, samt bitr överläk vid avd för klinisk genetik vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

När ett barn föds, som är allvarligt sjukt eller missbildat, upplevs det som en katastrof för föräldrarna och utlöser en psykisk kris hos dem. Detta blir extra tydligt, när ett barn med Downs syndrom föds, då nästan alla blivande föräldrar numera har en viss kunskap om Downs syndrom och under graviditeten känt en ängslan för att få ett barn med just denna avvikelse. Alla de förväntningar föräldrarna ställt

på det väntade barnet går om intet, i och med att de får beskedet att deras barn har Downs syndrom. De får en känsla av att de förlorat ett barn och fått "en bortbyting". Man kan då inte vänta sig att de skall kunna acceptera barnet och ta det till sig direkt, utan en naturlig reaktion i denna krissituation är att försöka undfly barnet, som förorsakar dem så mycket smärta, dvs att vilja lämna bort barnet. Schederin och medarbetare (1978) visade att inom Stockholms län under tiden 1968–1977 vart tredje barn med Downs syndrom och vart fjärde barn med någon annan psykisk utvecklingsstörning placerades i fosterhem eller på institution. Placering skedde i 80% vid diagnosen Downs syndrom direkt från BB eller barnklinik respektive i 20% vid annan psykisk utvecklingsstörning. Att en så stor andel barn med Downs syndrom placerades någon annanstans än hos de biologiska föräldrarna och att det skedde så snabbt efter förlossningen ansåg författarna till stor del berodde på att föräldrarna inte tagits om hand på ett adekvat sätt vid första informationen och fått hjälp med att bearbeta sin kris efter förlossningen.

För omhändertagandet av föräldrar och barn med missbildningar och kromosomavvikelser finns sedan 1975 vid Barnmedicinska kliniken, Akademiska sjukhuset i Uppsala, ett välfungerande omvårdnadsprogram, som tidigare presenterats i Läkartidningen (Annerén 1981). Tio års erfarenheter från detta program redovisas i denna artikel.

Målsättning

Syftet med omvårdnadsprogrammet är att ge optimal medicinsk vård till barnet, att ge känslomässigt stöd till föräldrarna så att de kan bearbeta sig ur sin kris så adekvat som möjligt samt att förmedla sam-

Det viktigaste är att huvudansvaret för den totala omvårdnanden ligger på en person.

hällets hjälpresurser till familjen i tid. Det viktigaste med omvårdnadsprogrammet är att huvudansvaret för den totala omvårdnaden ligger på en person, en barnläkare, som håller tät kontakt med föräldrarna under BB-tiden och som har möjlighet att följa barnet efter det har lämnat sjukhuset. Genom att samla alla barn med samma handikapp hos en läkare ökas erfarenheterna om Downs syndrom och det skapas ökade möjligheter till att mer nyanserat kunna bedöma det enskilda barnets utveckling och handikapp och dess behov av träning. Dessutom ökas möjligheterna att pröva nya medicinska behandlingsalternativ. Kontakten mellan sjukhuset och andra organ som hjälper till i vården av barnet såsom omsorgstyrelsen, föräldraföreningen FUB, försäkringskassan osv förbättras också genom att endast en läkare är ansvarig för samtliga dessa barn.

Det hände ofta förr att föräldrarnas första impuls efter beskedet att lämna bort barnet blev det slutliga och definitiva beslutet. Detta beslut var ju oftast taget under chockfasen av den traumatiska krisen. Ofta ångrade föräldrarna senare detta beslut och kände då stor bitterhet mot sjukvården, som ej hade förstått deras situation och stött dem bättre. Målsättningen med föräldrastödet i nuvarande omvårdnadsprogram är icke att barnet till varje pris skall tas omhand och vårdas av sina biologiska föräldrar utan att det beslut som föräldrarna fattar, skall vara ett beslut som de kan stå för och som tagits när de fått ökade kunskaper om sjukdomen och påbörjat krisbearbetningen. Att ta hand om föräldrar i kris kräver i och för sig ingen speciell utbildning. Dock behövs kunskap om traumatiska krisers förlopp. Oftast är det ju helt psykiskt friska föräldrar, som drabbas, vilka själva har resurser att bearbeta sin kris.

Utformning

Omhändertagandet av föräldrarna följer i stort sett de råd och riktlinjer som Cullberg (1975) och Socialstyrelsen (1977) skisserat.

När ett barn föds med Downs syndrom, får föräldrarna redan inom ett par timmar efter förlossningen träffa den barnläkare, som sedan kommer att hålla fortsatt kontakt med barnet. Föräldrarna får dagliga samtal med denna läkare under hela BB-vistelsen. Samma läkare har sedan det medicinska ansvaret för barnet och träffar föräldrar och barn fem gånger under barnets första levnadsår, en gång i halvåret mellan 1 och 3 års ålder och därefter en gång per år, då barnen kommer på besök till den barnmedicinska mottagningen.

Omvårdnadsarbete av familjer i kris är ett lagarbete. För personal på förlossnings- och BB-avdelningar är födseln av ett barn med Downs syndrom också en pressande situation. Dessa avdelningar är uppbyggda i huvudsak kring den friska modern och hennes friska barn. Personalen på vårdavdelningen får daglig information om hur samtalen utvecklar sig för att underlätta kontakten med föräldrarna och för att alla skall bli lyhörda för oklarheter och missförstånd. Barnklinikens eller Kvinnoklinikens kurator träffar föräldrarna tillsammans med barnläkaren vid ett par tillfällen under BB-vistelsen för att informera om samhällets hjälpresurser. Vid många tillfällen har kuratorn medverkat betydligt mer i samtalen som ett kompletterande stöd i krisbearbetningen. Under slutet av BB-vistelsen sammanförs föräldrarna också med kurator och psykolog från omsorgsverksamheten. Syftet är inte i första hand att ge så mycket ytterligare information om omsorgsverksamheten, utan att så tidigt som möjligt skapa en kontakt med denna så viktiga del i barnets framtida träning och vård. Under BB-tiden får också föräldrarna kontakt med klinikens sjukgymnast, som ger föräldrarna ett träningsprogram mot muskelslappheten. Föräldrarna får därigenom också möjlighet att redan från början aktivt delta i träningen. Det har rapporterats att nyfödda barn med Downs syndroms framtida mentala utveckling bäst korrelerar med dess grad av muskelspänning under första levnadsåret (Reed et al. 1980).

Omvårdnadsarbete med familjer i kris är ett lagarbete.

Resultat

Sedan 1 januari 1975 har sammanlagt 52 barn med Downs syndrom fötts i Uppsala län. Fyra av barnen har avlidit pga svåra hjärtfel, två av dem redan under nyföddhetsperioden och två före två års ålder. Tre av barnen har fosterhemsplacerats, samtliga under första halvåret. Två av dessa barn vistades en period hos sina biologiska föräldrar före fosterhemsplaceringen. Björklund och Håkansson (1978) gjorde en undersökning i Uppsala län av hur föräldrar, som vårdade sitt barn med Downs syndrom hemma, upplevde den första information och hur de bearbetade den psykiska krisen. I denna intervjuundersökning bedömdes de, som fått del av nuvarande omvårdningsprogram, ha bearbetat sin kris väl. Dessa föräldrar var också nöjda med första informationen och det psykiska stöd de fått från Barnkliniken. De fem föräldrar, som inte hade omfattats av vårdprogrammet, var samtliga missnöjda med första informationen och deras krisbearbetning bedömdes ännu ej vara avslutad, trots att mer än fem år förlöpt sedan barnets födelse.

Med nuvarande omvårdningsprogram kommer varje familj och barn med Downs syndrom att erbjudas ca 17 timmars läkararbetstid fram till dess barnet fyllt 7 år. Däri ingår 10 timmars föräldrasamtal under nyföddhetsperioden och 7 timmars mottagningsbesök. Med ca 5 nyfödda barn med Downs syndrom och med ca 100 patienter, som kontrolleras på specialmottagning, krävs det ca 8 läkararbetstimmar per vecka för att upprätthålla verksamheten för denna grupp barn. Den eventuella kostnadsökning, som detta kan innebära, bedöms helst uppvägas av de fördelar för familjen och barnet, som det innebär.

Tio års erfarenhet

Innan föräldrarna träffar barnläkaren har denne gjort två saker. För det första har barnet undersökts och sannolikheten att barnet lider av Downs syndrom bedömts. Genom att följa de kriterier, som Bertil Hall (1966) ställt upp, kan en mycket säker diagnos ställas. Detta är viktigt, då det kommer att dröja ytterligare upp till en vecka, innan den kromosomala analysen är klar, som bekräftar diagnosen. För det andra tar barnläkaren reda på så mycket

som möjligt kring föräldrarnas sociala bakgrund. Det är ytterst viktigt att ha detta klart för sig, då det har stor betydelse för den traumatiska krisens utveckling. Rör det sig om en ensamstående ung förstföderska eller en äldre flerbarnsförälder? Oftast kan förlossningspersonalen ge god information om familjen.

Vid första samtalet anges enbart diagnosen och innebörden av den. Allt som sägs behöver upprepas flera gånger, eftersom det ofta uppfattas ofullständigt under den sk chockfasen. Reaktionen på beskedet kan variera betydligt, men färgas alltid av verklighetsfrånvaro. Utifrån föräldrarnas reaktion kan man inte förutsäga, hur det skall gå för familjen i framtiden. Reaktionen speglar snarare föräldrarnas tidigare upplevelser och fördomar kring Downs syndrom. Det är viktigt att söka förmå föräldrarna att verbalisera sina känslor kring vad som hänt och kring utvecklingsrubbning och förmå dem att fritt uttrycka sina känslor. Det är felaktigt att försöka förneka den smärtsamma realiteten. Istället måste man stödja föräldrarnas konfrontation med verkligheten och ge dem så mycket kunskap om handikappet och om samhällets hjälpresurser att de kan få förnyat hopp om framtiden.

Det har visat sig ytterst betydelsefullt att *båda* föräldrarna är med vid samtliga samtal och att föräldrarna är tillsammans så mycket som möjligt under första veckan. Innan detta blev uppenbart, lyckades modern i allmänhet bearbeta sin kris väl, medan fadern ofta drog sig undan från hemmet i intensivt förvärvsarbete. Flera av dessa äktenskap ledde senare till skilsmässa. Vid Akademiska sjukhuset sjukskrivs i regel fadern och skrivs in på en BB-avdelning, där han bor tillsammans med mamman.

Det är viktigt att föräldrarna får skapa sig en egen bild av barnet så tidigt som möjligt. Vid några enstaka tillfällen har modern förlöst via kejsarsnitt under generell narkos och det har dröjt några dygn

.....
Det är felaktigt att försöka påverka den smärtsamma realiteten.
.....

Man bör förebereda föräldrarna på att de kommer att uppfatta många anhöriga och vänner beteende som "klumpigt".

innan mamma och barn, som vårdats på barnkliniken, kunnat träffa varandra. Modern har då uppfattat barnet mer annorlunda än det varit. Man bör hjälpa föräldrarna att återknyta kontakten med vänner och släktingar och även förbereda föräldrarna på att de kommer att uppfatta många anhöriga och vänner beteende som "klumpigt". Detta beror ju på att även dessa närstående upplever en krisreaktion och inte vet hur de skall bemöta de nyblivna föräldrarna. Skall de gratulera dem till det nya barnet, eller skall de bara visa medlidande? Någon kontakt med föräldraföreningen FUB eller andra föräldrar, som har handikappade barn, önskar i allmänhet inte föräldrarna förrän först flera månader efter barnets födelse.

Föräldrarna måste själva fatta sitt beslut i vårdnadsfrågan. Som läkare bör man dock försöka skjuta på detta beslutsfattande några dygn tills krisen har börjat bearbetas. Tidiga beslut färgas alltför mycket av den krissituation föräldrarna befinner sig i. Så långt som möjligt bör man sträva efter att det beslut, som fattas, är ett beslut, som föräldrarna kan stå för och är eniga om. Under första veckans information är föräldrarna inte intresserade av genetisk rådgivning. De vill dock veta, om orsakerna till hur en kromosomrubbning uppstår och om deras beteende under graviditeten kan ha medverkat till deras barns handikapp.

Återbesöken fyller en viktig funktion, när det gäller att se till att alla samhällets resurser i tid erbjuds familjen och barnet. Syftet med en speciell vårdplanering vid Barnmedicinska kliniken är inte att överta arbetsuppgifter eller ansvarsområden från andra vårdinstanser. Huvudansvaret för barnhälso-

Det är betydelsefullt att föräldrarna är tillsammans så mycket som möjligt under första veckan.

vård och vaccineringar ligger fortfarande kvar på BVC och Omsorgsstyrelsens uppgifter förändras inte heller utan de har fortfarande som huvuduppgift att hjälpa barnet och föräldrarna med träning och ickemedicinsk omvårdnad. Möjligen har behovet av uppföljning från distriktsläkare och distriktsbarnläkare minskat något med nuvarande omvårdnadsprogram.

Sammanfattningsvis

Följande har visat sig vara väsentligt vid omhändertagande av föräldrar till barn med Downs syndrom:

En barnläkare bör ha ansvaret för första informationen till föräldrar, som fått ett barn med Downs syndrom och denna läkare bör hålla kontakt dagligen med föräldrarna under BB-perioden.

Båda föräldrarna skall vara tillsammans så långt som möjligt under den första veckan för att de tillsammans skall kunna bearbeta den traumatiska krisen efter första beskedet.

Informationen bör upprepas flera gånger, då det är lätt att mycket glöms eller missuppfattas.

Hjälp föräldrarna att *fritt uttrycka sina känslor* och så tidigt som möjligt få kontakt med sitt nyfödda barn och ge dem så mycket kunskap som möjligt om handikappet.

Hjälp föräldrarna att återknyta kontakten med släkt och vänner och förbered dem på de svårigheter, som då kan uppstå.

Försök att skjuta på beslutet om vårdnadsfrågan tills den traumatiska krisens chockfas är över först då har föräldrarna möjlighet att fatta ett så välgemot tänkt och för dem själva så riktigt beslut som möjligt.

REFERENSER

Annerén G: Barn med kromosomavvikelser och deras föräldrar. Erfarenheter från ett omvårdnadsprogram. Läkartidningen 1981; 78: 450–452.

Björklund U, Håkansson I: Första information till föräldrar som fått ett utvecklingsstört barn. 2-betygsuppsats i psykologi, Högskolan i Örebro 1978.

Cullberg J: Kris och utveckling. Stockholm: Natur och Kultur 1975.

Hall B: Mongolism in newborn infants – An examination of the criteria for recognition and some speculations of the pathogenic activity of the chromosomal abnormality. Clin Pediatr 1966; 5: 4–12.

Reed R B, Schnell R R, Cronk C E: Interrelationship of biological, environmental and competency variables in young children with Down Syndrome. In: Applied Research in Mental Retardation 1980; 1: 161–174.

Schederin E, Liljedahl I, Risto I: Barn med Downs syndrom i Stockholms läns landsting. Den första informationens betydelse för barn med Downs syndrom. 2-betygsuppsats, Social metodik, Socialhögskolan, Stockholms universitet 1978.

Socialstyrelsen. Barnet ni fått ... Socialstyrelsen anser 1977. I. Stockholm: Liber Förlag 1977.

MPU

motorisk - perceptuell utveckling

Barnets tidiga utveckling sker i en viss ordningsföljd och efter ett bestämt mönster. MPU – Motorisk-perceptuell utveckling är ett utvecklingspsykologiskt bedömningsschema för barn i åldrarna 0–7 år. Schemat ger en detaljerad bild av barnets utveckling inom 14 viktiga områden; man kan t ex bedöma grovmotorikens och handmotorikens stegvisa utveckling, spädbarnets tidiga ljud- och språkutveckling, förskolebarnets läs- och skrivförmågor samt mängd- och talbegrepp på tidiga åldersnivåer.

MPU-schemat ger en bra överblick över hela den motorisk-perceptuella utvecklingen och avslöjar områden som särskilt bör uppmärksammas. Det är viktigt att så tidigt som möjligt hitta "riskbarnen" för att sätta in lämplig behandling, undervisning eller stimulans. Personer i barns omedelbara omgivning spelar en nyckelroll i den stimulering som ingår i ett barns dagliga liv. MPU vänder sig till dessa personer.



PsykologiFörlaget AB

Box 461, 126 04 Hagersten, Telefon: 08 970395

Britta Holle •
Kirsten Bonnelucky •
Ellen Kemp •
Lis Thrane Mortensen

MPU
motorisk - perceptuell utveckling

komplett i låda, 269 kronor exkl. moms.
Beställs direkt från Psykologiförlaget.