

Den sjuka tonåringen i familjen

Berit Lagerheim

Ett allvarligt handikapp eller en kronisk sjukdom hos ett barn påverkar i regel familjens relationer och därmed barnets utveckling. Ju tidigare barnet drabbas, desto mer genomgripande blir effekten i personligheten. Därför ser problemen olika ut hos den som vuxit upp frisk och blivit sjuk i tonåren och den som varit sjuk redan som liten eller fötts med handikapp.

Dr Berit Lagerheim, barnpsykiater vid Danderyds sjukhus, med flerårig erfarenhet från habiliteringsarbete ger sin bild av den handikappade tonåringens familjesituation.

Insjuknande i tonåren

Adolescensen är i sig en livskris, som innebär en omställningsprocess för både tonåringen och föräldrarna. Det krävs en viss trygghet i familjen för att den skall förlöpa väl. En sjukdom eller skada, som drabbar just då, ger en krisreaktion med ångest, rädsla, förnekande, regression och projektioner, som stör och färgar adolescensprocessen, ibland så att den avstannar. Även föräldrarna krisar och vågar inte ge så mycket frihet, som de annars skulle.

Det är lätt för en osäker tonåring att skylla på sjukdomen. Det som symboliserar hela sjukdomssituationen, tex en skolioskorsett eller en insulin-spruta, uppfattas som orsak till att livet blivit annorlunda.

Innan tonåringar hunnit fram till ett accepterande av situationen har de ofta en period, där de slarvar med behandling, diet och medicin. De tar risker i sin livsföring som gör föräldrarna oroliga och obenägna att lämna över ansvaret till sin tonåring, som därmed måste protestera även mot föräldrarnas kontroll.

Sjuk sedan tidig barndom

Medvetenhet om sjukdomen har byggts in i barnets kroppsupplevelse. Föräldrarnas inställning till sjukdomen har påverkat deras sätt att ta i barnet och att reagera inför barnets kropp. Barnet har kanske lärt sig att det har en kropp som inger obehag. Föräldrarna har försökt dölja sin sorg och oro, och därmed har de också visat att sådana känslor är "farliga". Ett sjukt barn börjar ofta tidigt ta hänsyn till föräldrarna och håller undan sin egen sorg över situationen. En följd blir att det inte lär sig att handskas med sina egna känslor. Det blir då svårt att i tonåren försöka bli en egen hel person, att bli klar över vem man är, hur man ser ut, vad man känner och vad man duger till.

Friska tonåringar tar hjälp av jämnåriga för att finna sig själva. Sjuka ungdomar har ofta svårt att nå den kontakten. De har ett vuxenspråk, som hindrar och de har kanske dessutom elevassistent som buffert mellan sig och kamraterna. Sjukdom eller handikapp hindrar dem ibland också praktiskt att hänga med. Ofta har de varit centralperson på gott och ont i sin familj, och då är det svårt att förstå hur man skall vara för att bli accepterad som en bland många i gänget.

Lagom krav för att utvecklas

Kravnivån hålls i regel för låg för sjuka barn. Föräldrar tycker synd om sitt barn för allt lidande och för allt det får avstå ifrån. De vill kompensera med att inte ställa krav och sätta gränser för övrigt. Så reagerar ofta också andra som möter barn med ett

.....
Tonåringar slarvar med behandlingen i protest mot sjukdomen
.....

.....
Sjuka barn blir lillgamla för att de mest umgås med vuxna. De har svårt att hitta kamrater. Det är svårt för sjuka tonåringar att få vara ledsna
.....

synligt handikapp. Den som har ett osynligt handikapp blir ofta felbedömd åt andra hållet, får mer krav än den orkar. Än svårare att bedöma är den som fungerar ojämnt, tex har goda intellektuella förutsättningar men en CP-skada med rörelse- och talsvårigheter, som inbjuder folk att överbeskydda och tala över huvudet på den handikappade på ett kränkande sätt.

Många sjukdomar ger i sig växlingar i prestationsförmåga, tex perceptionsstörningar och epileptiska psykomotoranfall. Astma, diabetes och reumatiska tillstånd varierar från en dag till en annan och påverkar ork och humör.

Flertalet föräldrar inrättar sig efter de dåliga dagarna och blir därmed för beskyddande. Det finns också de som är så rädda för att skämma bort barnen genom att överbetona det sjuka, att de kräver att barnet skall orka som om det vore friskt. Syskon räknar oftast med vad den sjuke klarar som bäst och tycker kanske att den gör sig till för att slippa hjälpa till hemma eller för att få uppmärksamhet genom att klaga över värk och trötthet.

Frestande slippa krav

Tonåringar, även sjuka, protesterar ofta mot överbeskydd, men för dem som är sjuka kan det också vara en lockelse att ibland slippa vara duktiga, att slippa konkurrera på ojämlika villkor. De vill ta igen för att de måste vara så duktiga när det gäller sjukdomen. De går med på att bli överbeskyddade. De låter andra bestämma vad som är bäst för dem. Andra tar sig rätten att veta bäst vad de känner, orkar och förstår. I familjer med ett handikappat barn kan det ha blivit livsuppgiften för en förälder att helt ta ett sådant ansvar. Ett sådant passiviserande mönster är oerhört svårt och ångestladdat att ta sig ur, både för den sjuka tonåringen och för föräldrarna som inrättat sig för ett livslångt, skuldtyngt ansvarstagande.

De ungdomar, som försöker ta sig igenom muren av fel förväntningar tar ofta sats, blir mer aktiva, tar mer initiativ och ställer större krav på sig själva än de orkar. De är rädda att misslyckas, att få en dålig dag eller att inte tas på allvar. De spänner sig ibland så att de får kroppsliga symtom som ont i magen, yrsel och huvudvärk. Då stämmer familjemönstret igen. Föräldrarna kan försätta att vårda och söka läkare.

Redan som barn har de förstått att föräldrarna inte orkar att de är ledsna eller att de blir retade för sitt handikapp.

De har lärt sig att hålla tillbaka ledsenhet, men det är jobbigt att inte kunna tala med sina närmaste om det som är svårt. De blir trötta, får huvudvärk, tappar matlusten. Föräldrarna ser symtomen och får anledning att pyssla om och söka läkare igen. Det är skönt att bli ompysslad, när man egentligen är ledsen. Det är vanligt med psykosomatiska symtom vid handikapp.

De som är helt beroende av hjälp för skötsel och förflyttning törs ofta inte öppet irritera sina hjälpare. De kan inte riskera att dessa tar hårt i eller struntar i dem. De kanske också skäms att de får mer uppmärksamhet än syskon och kamrater och då vill de inte sära dem som hjälper, även om de verkligen har anledning att vara arga. När de håller tillbaka ilska och när de inte ger sig själva rätten att kräva vad de behöver, grips de lätt av självhat, tycker att de inte har något att leva för. De får självmordstankar och dödsångest och klamrar sig fast vid föräldrarna men vågar inte säga vad de känner. Föräldrarna svarar med än mer beskydd.

Sexualitet är tabu

Föräldrar med ett svårt handikappat barn inställer sig på ett evigt föräldra-barnförhållande. De är genom vårdbehovet kroppsligt mycket nära sin växande tonåring. De törs inte tänka framåt på att deras pojke eller flicka skall bli sexuellt mogen, besviken eller utnyttjad, och det gör att de undviker allt som

.....
Man vågar inte bli arg på den som man måste ha hjälp av
.....

.....
Vad gör man med alla hemliga sexuella fantasier, när man är handikappad och ingen väntar sig att man skall känna något sådant?
.....

kan beröra sexualitet. Barnet uppfattar det och tvingas tränga bort alla sådana känslor ur medvetandet. Den som behöver få hjälp med intim skötsel av föräldrar och främmande kan inte bygga upp en intimitetsgräns, tvingas i stället att tränga bort upplevelser av kroppen.

Frågor om arv och olämplighet för den handikappade att skaffa egna barn är också ofta tabu att ta upp i familjen.

Det finns symtom som kan tyda på bortträngda sexuella spänningar: yrsel, överklighetstillstånd, il-

lamaende, urineringsbesvär, krampartade smärtor i underlivet, förstopning.

Sammanfattningsvis kan det sägas att det av många skäl kan vara svårt för en sjuk tonåring att bli en välintegrerad och självständig vuxen. Det finns ofta behov av terapeutisk hjälp både för familjen och tonåringen själv. För det mesta förnekar föräldrarna att det finns problem. De vet ju inte vad som egentligen rör sig inom deras tonåring, och de skulle ta det som ett misslyckande att erkänna sig ha några familjeproblem.

Om alla utgår ifrån att föräldrarna vet bäst vad en sjuk tonåring behöver, och om alla terapeutiska hjälpinstanser kräver att hela familjen är motiverad att ställa upp, då får den handikappade tonåringen ingen terapeutisk hjälp.

ATT FÖREBYGGA ÄR BÄTTRE ÄN ATT BOTA

HYDRO-FLOAT SITTKUDDE

är ett utomordentligt exempel på hur detta självklara påstående kan förverkligas. Enligt en statsunderstödd undersökning i USA har Jobst Hydrofloat sittkudde de bästa egenskaperna av de på marknaden förekommande.

Jobst Hydrofloat sittkudde kombinerar de bästa egenskaperna av såväl mekanisk som hydrostatisk bärförmåga då det gäller att minska tryck på korsben, sittben och trochanter.

Kudden formar sig med lätthet efter kroppskurvaturen. Den åstadkommer jämn viktfordelning, är ett hjälpmedel att förebygga sittersår och främjar en sund blodcirkulation. Finns även i barn- och juniorstorlekar. Fordelaktigt pris.

HELT STATSBIIDRAG UTGÅR.

(som tillbehör till rullstol)

A B I B E J A

Klarbärsvägen 6

181 64 Lidingö

Order: 08/766 34 57

Service: 08/767 35 34



TILL AB IBEJA

Klarbärsvägen 6, 181 64 Lidingö

Jag vill veta mera om Hydro-Float sittkudde

Namn

Adress

Postadress

Telefon

