

ning låg på den ortopediska sidan: amputationer — proteser och scolioser.

Kortare avstånd mellan storsjukhusets diagnostiska avdelningar och laboratorier hade väl sannolikt varit en fördel. (Avståndet mellan Kons-tancin och Warszawa var ca 25 minuters bilväg).

Tack vare att institutionen hade stora grönområ-den gavs rika möjligheter till lekar och idrott för patienterna. Det gavs också tillfälle till förhållan-devis långvarig inprovning och träning av tekniska hjälpmedel med allt vad detta innebär av förbät-trade funktionella rehabiliteringsresultat.

Omställningsprocessen vid fysiskt handikapp

En studie av 30 familjer



Margareta Rolfson

Hur anpassar sig en familj när en av föräldrarna plötsligt blir motoriskt handikappad? Denna frågeställning var utgångspunkten för en undersökning, som hösten och våren 1970—71 genomfördes vid Rehabiliteringskliniken vid Lunds lasarett. Studien har ingått som huvudmaterial i en tre-betygsuppsats i sociologi. Arbetet har genomförts under handledning av docent Harald Swedner, Sociologiska Institutonen, Lunds Universitet, och med överläkare Ake Stenram, Rehabiliteringskliniken, Lunds lasarett, som medicinsk konsult.

Studiens genomförande

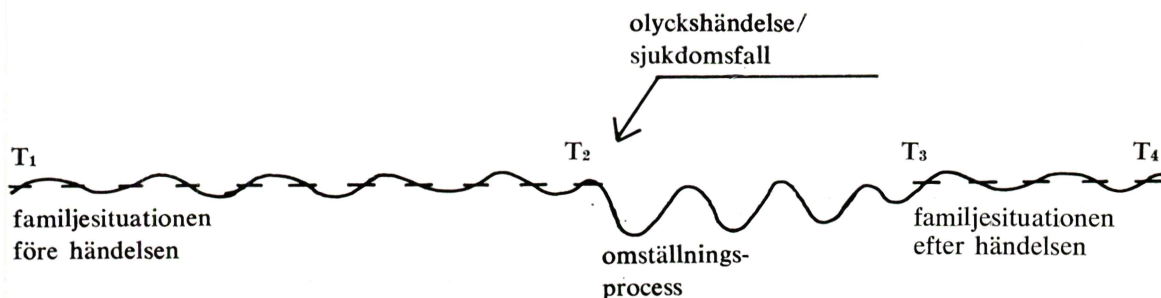
Syftet med studien var att söka reda på hur en familj anpassar sig när en av föräldrarna plötsligt blivit motoriskt handikappad.

Populationen bestod av trettio familjer med

hemmavarande barn. Informationen har jag samlat in dels genom personliga intervjuer med mannen och hustrun dels genom enkätformulär till familjens släkt och vänner.

Frågeformuläret bygger på den tankemodell, som åskådliggjorts i *figur 1* nedan.

Figur 1. Figuren visar tankemodellen vid konstruktionen av frågorna. Intervjun omfattar frågor, som avser mäta 1. familjesituationen före händelsen, T_1 — T_2 2. familjens upplevelse av själva händelsen, T_2 3. familjesituationen efter händelsen, T_3 — T_4 Tidsintervallet T_3 — T_4 var minst ett år.



Populationens sammansättning framgår av *tabell 1*.

Tabell 1. Populationens sammansättning.

	handi- kappade (H)	icke-handi- kappade (IH)	Summa
män	16	12	28
kvinnor	14	13	27
bortfall		5	5
summa	30	30	60

Bortfallet beror på skilsmässa vid intervjutillfället (4), och äktenskap efter olyckshändelsen/sjukdomsfallet (1).

Fler än hälften av de handikappade personerna befann sig i åldern 40—50 år. De övriga var ganska jämnt fördelade i åldersklasserna 50—60 år och 30—40 år, medan mycket få befann sig i åldersklasserna 20—30 år.

De medicinska symptomens fördelning bland de handikappade framgår av *tabell 2*.

Tabell 2. De handikappade personernas medicinska symptom. Med "andra symptom" menas här polio, polyradiculit och diabetes med pareser.

medicinska symptom	hjärnskada med spasticitet	spasticitet med genital känslned- sättning	slapp paraplegi med känsl- bortfall	andra symptom	summa
kön					
män	5	7	2	2	16
kvinnor	7	3	2	2	14
summa	12	10	4	4	30

RESULTAT

Behovet av annan rollfördelning

Rollfördelningen mellan makarna före olyckshändelsen/sjukdomsfallet framgår av *tabell 4*.

En skattning av hur dessa medicinska symptom påverkat individernas psykiska och sexuella förmåga redovisas i *tabell 3*.

Tabell 3. Den motoriska skadans effekt på individens psykiska och sexuella förmåga.

	individer med redu- cerad sexuell för- måga	individer utan redu- cerad sexuell förmåga	summa
individer med psykiskt ned- satt förmåga (hjärnskada)	13	—	13
individer utan hjärnskada	14	3	17
summa	27	3	30

Tabell 4. Rollfördelningen inom familjen före händelsen.

alla i familjen hjälptes åt		hushålls- sysslorna överläts åt hustrun		hushålls- sysslorna överläts åt mannen		summa	
H	IH	H	IH	H	IH	H	IH
11	8	15	16	2	1	28	25

Efter händelsen såg arbets- och rollfördelningen något annorlunda ut, tabell 5a—b.

Tabell 5 a. Intervjusvar på frågan: "Vilken/vilka uppgifter har Ni idag?". Gäller endast handikappade personer.

fråga:	svar:	inga	redu-	samma	inga	summa
(till den	upp-		cerade	upp-	svar	
handikappade	gif-		upp-	gif-		
maken)	ter		gifter	ter,		
"vilken/vilka				(men		
uppgifter har				omsko-		
Ni idag?"				lad i		
				yrket)		
		10	7	8	5	28

Tabell 5 b. Intervjusvar på frågan: "Vilken/vilka uppgifter har Ni idag?". Gäller endast icke-handikappade personer.

fråga:	svar:	överta-	överta-	vård-	inga	summa
(till den	git de	git det	arbete	svar		
icke-handi-	tyngsta	ekono-				
kappade	syss-	miska				
maken)	lorna	ansvaret				
"vilken/vilka						
uppgifter har						
Ni idag?"						
		12	8	2	3	25

Effekterna av denna omställning blev ofta svår. I våra samtal sade många gånger den icke-handikappade maken att han eller hon utöver sina tidigare uppgifter nu fått ett för tungt ansvar. Känslan av att försumma någon eller något var tillräcklig för att harmonin inom familjen skulle gå förlorad.

Samtidigt säger tabell 5a något ganska väsentligt om den handikappades situation. För en tredjedel av dem hade möjligheten att fungera i en meningsfull uppgift minskats eller helt gått förlorad. Oftast kunde de inte heller delta i den övriga familjens aktiviteter.

Hur reagerar barnen?

En annan frågeställning gällde barnens förändrade relation till föräldrarna. En brist i studien var att det inte ställdes frågor till barnen själva. De konstateranden jag ändå gjort grundade sig på

föräldrarnas svar på frågor om barnens reaktioner. Eftersom barnen i dessa familjer nästan genomgående befann sig i puberteten, behövde de relationsstörningar som fanns inte enbart vara en följd av att den ena av föräldrarna blivit handikappad.

Frågorna gällde dels barnens sätt att bete sig mot den handikappade föräldern tiden strax efter dennes utskrivning från sjukhuset, dels om de reagerat efter en längre tid dels om någon av föräldrarna upplevt att barnen börjat ställa höga krav.

På den först nämnda frågan framkom att den handikappade föräldern oftare uppmärksammat barnens uppoffrande och hjälpsamma beteende än den icke-handikappade föräldern.

På den andra frågan menade de flesta föräldrar att de inte märkt någon negativ reaktion hos barnen.

På den tredje frågan förnekade 24/28 av de handikappade och 19/25 av de icke-handikappade föräldrarna att barnen hade börjat ställa höga krav. Spontana svar vid sidan om den egentliga intervjun kan dock tyda på att detta förnekande inte gav hela sanningen. En spontan komplettering var nämligen ofta: "de ställer inga krav alls".

I tabell 5a framkom att många handikappade föräldrar förlorat sina tidigare uppgifter i familjen och fått en mer eller mindre "nollställd" roll. Medförde deras situation dessutom att de blivit "nollställda" som föräldrar?

Vid flera tillfällen gav föräldrarna förtroenden som tydde på att familjemedlemmarna upplevde en "prestigeförlust". Speciellt gällde detta i familjer, där flickans mamma eller pojkens pappa blivit handikappad. Barnen upplevde saknad och sorg över att inte längre få rå om den handikappade föräldern. Mot denna förälder visade de oftast en viss trotsighet och tuffhet som sårade vederbörande mycket. Vid ett par tillfällen bad den handikappade föräldern om råd för att få tillbaka kontakten med sin pojke eller flicka. Även den icke-handikappade föräldern upplevde ett liknande problem. Vederbörande kunde inte ensam erbjuda barnen den fullständiga familjens trygghet.

Makarnas sexuella problem

En tredje frågeställning gällde makarnas emotionella harmoni. Eftersom omställningen kan antas börja redan under vederbörandes tid på sjukhuset ställdes frågan: "hyste Ni några farhågor när det gällde Ert äktenskap/förhållande till Er fästman/fästmö?". Svaren antydde att den handikappade kontrahenten instämde men bara en tredjedel av de icke-handikappade.

Makarnas svårighet att återfinna varandra visade deras svar på emotionellt laddade frågor som "upplevde Ni att Er man/hustru, fästman/fästmö undvek Er på grund av Ert/sitt handikapp?". Fastän båda nästan alltid sade att de talat om skadans följder och två tredjedelar av samtliga makar uppgav att de talat igenom de sexuella frågorna så svarade en tredjedel av de handikappade makarna att de upplevde motparten som undvikande. Detta kan tolkas som att de haft lättare att prata om problemen än att gå varandra till mötes och uppleva kärlek.

Bland dem som talat igenom de sexuella frågorna tyckte två tredjedelar att de uppnått ömsesidig anpassning, att äktenskapet numera stod för andra värden eller att de inte hade några problem. Det framkom också på en direkt fråga att nära hälften av samtliga makar ansåg den sexuella gemenskapen vara viktigast för ett lyckligt äktenskap. På frågan om de skulle vilja ha information av läkaren och personalen om de sexuella frågorna framkom inget direkt behov. Endast en tredjedel av familjerna skulle vilja ha den möjligheten. Men samtidigt ansåg de som förnekat detta behov för egen del, dvs omkring två tredjedelar att andra handikappade personer säkert skulle behöva det. Det verkade som om det fanns ett ganska stort icke uttalat behov av sådan information bland makarna.

I tabell 3 framkom hur olika medicinska symptom påverkade vederbörandes psykiska och sexuella förmåga. Tabell 6 avspeglar makarnas svar på frågan: "betyder Ert/Er makes/makas handikapp att Ni helt eller delvis får avstå från sexuell kontakt?".

Tabell 6. Den handikappade makens svar på frågan om vederbörande får avstå från sexuell kontakt därför att han eller hon blivit handikappad.

fråga: "Betyder Ert/Er makes/makas handikapp att Ni helt eller delvis får avstå från sexuell kontakt?"	svar:				summa
	ja, helt	ja, delvis	nej	inget svar	
medicinskt symptom: hjärnskada med spasticitet	3	3	6		12
ryggmärgsskada med spasticitet och känselnedsättning	5	1	3 (2)	1	10
slapp förlamning i benen med känselnedsättning		3	1		4
slappa förlamningar		1	2		3
partiell parapares, spastisk		1			1
summa	8	9	12	1	30

Familjens förändrade kontaktmöjligheter

Känslan av att ingå i en gemenskap betyder ju inte bara att få uppleva kärlek i sexuell mening utan lika mycket att få känna mänsklig värme och närhet överhuvudtaget. På frågor som gällde kontakterna med släkten och vännerna framkom att dessa blivit färre eller mycket färre för hälften av familjerna. Men det var inte bara kontakten i sig de förlorat. De upplevde inte mer den djupare gemenskapen i den kontakt som fortfarande förekom. Själva kvaliteten i relationerna hade förändrats i negativ riktning. Fler än hälften av familjerna upplevde detta. Den mörka bild, som dessa familjer gav av sina relationer med släkten och vännerna kunde jämföras med den som släkten och vännerna gav. De överensstämde inte. Dels menade två tredjedelar av dem att tidigare bekantskap inte förpliktigar, dels att samhället inte

fyllt sin plikt. Två tredjedelar av dem sade att de umgicks lika ofta som förr. Vidare angav de en rakt motsatt väg för att ta emot handikappade personer i samhällslivet. De handikappade själva prioriterade integrering, ökade transportmöjligheter och aktivering i nämnd ordning medan deras anhöriga och vänner satte aktivering främst.

Handikapp-skilsmässa

Fyra familjer hade tagit ut skilsmässa och i ytterligare två familjer önskade en av makarna skiljas. Anledningen till att skilsmässan inte blivit av var i dessa båda fall att makarna inte kunde komma överens i frågan.

När det gällde förhållandet för dem som skilt sig så har redogörelsen en begränsning eftersom bara den ena makens version gick att få. Detta var negativt av flera skäl. Bl. a. kan det befaras att de f.d makarna upplevde en förfrågan om intervju som en indirekt anklagelse och fick skuld-känslor.

Orsaken till skilsmässan var juridiskt "lång och varaktig söndring". Ingen av de intervjuade menade att det var sexuella problem, som avgjorde beslutet, men en del ansåg att de ekonomiska svårigheterna som följde aktualiserat skilsmässan. I ett fall låg otrohet bakom. Tre av dem som skilt sig hade bildat nya familjer och då tillsammans med någon som också var handikappad.

Avslutande ord

I den studie, som jag här summerat, har fem områden i individens tillvaro belysts, vilka allvarligt kan hotas, när vederbörande blivit handikappad; nämligen familjens rollstruktur, barnens relationer till föräldrarna, makarnas sexuella harmoni, familjens kontaktmöjligheter samt äktenskapets varaktighet. De redovisade resultaten kan illustrera kraven på att man anlägger en helhetssyn på individer som behandlas och rehabiliteras därför att de blivit motoriskt handikappade.

Alkohol och narkotika

utkommer med sitt första nummer i slutet av februari.

Utgivare är CAN, Riksskatteverkets alkoholbyrå, Skolöverstyrelsen och Systembolaget.

Alkohol och narkotika ger mångsidig information och står öppen för saklig debatt.

I första numret bl. a: **Klas Gustafson** beskriver i en serie intervjuer alkohol- och narkotikasituationen i en medelstor svensk stad — **Inger Nelson/Bo Löfgren** skriver om "annorlunda alkoholistvård" och **Ingrid Blomberg** om "pedagogikens söndagsglosor".

9 nummer 1973 kostar 20 kr. Postgiro 3059-3

Alkohol och narkotika Tel. 08-67 97 20

CAN, Karlavägen 117, 115 26 Stockholm