

Walk a mile in my shoes...

Stress och utmattningstillstånd hos föräldrar med funktionshindrade barn

Av

Kristina Widén och Bo Kahnberg

Sammanfattning: Att vara förälder till ett intellektuellt funktionshindrat barn utgör en så stark påfrestning att resultatet ofta blir olika stressrelaterade tillstånd av ohälsa. I uppsatsen diskuteras möjliga stressutlösande faktorer i dessa föräldrars vardag, och relateras till forskningsrön liksom till aktuella uppgifter erhållna vid personlig kommunikation med primärvårdpsykologer.

Bakgrund

Vi vill i denna uppsats förmedla några erfarenheter och tankar vi har samlat på oss under många års arbete med människor med funktionshinder inom dåvarande omsorgsverksamheten, nuvarande habiliteringen.

Fempoängsutbildningen i primärvårdpsykologi vid Psykologiska Institutionen, Göteborgs universitet, har till stor del fokuserat på olika former av stress- och utmattningstillstånd. Detta är ingen tillfällighet. Den helt dominerande andelen av den ständigt ökande ohälsan kan nämligen hänföras till psykiska besvär.

Föräldraskap är inte helt lätt, och inte är det lättare då barnet genom skilda funktionshinder ställer alldeles särskilda krav på sin omgivning, speciellt då föräldrar och syskon. En familj med ett eller flera barn med särskilda behov av omvårdnad, tillsyn och krav på särskilda förhållningssätt, blir nästan undantagslöst en mycket utsatt familj. Därtill under avsevärt längre tid än vad som är fallet i normalfamiljen, ofta under barnets hela livstid.

Vid en rikstäckande undersökning (Socialstyrelsen 2003 refererad i Almqvist 2004) uppges att 26 % av kvinnorna och 16 % av männen (i åldrar 16-84 år) upplevde ångslan, oro och ångest.

I vårt hemlän, Värmland, utgör andelen av vuxna i arbetsför ålder, vilka är sjukskrivna för psykisk ohälsa, hela 38,8 % för kvinnor och 25,5 % för män. Sjukskrivning på grund av psykisk ohälsa har på ett år ökat med 15 %. Inom den offentliga verksamheten är man särskilt utsatt, bland landstingsanställda beror nämligen drygt 44 % av sjukskrivningsfallen på psykisk ohälsa.

Inom ramen för *Flickprojektet* i Göteborg, har Svenny Kopp (Flickdagarna 2004) funnit att mödrar till flickor med ADHD eller autism förvärvsarbetar i mindre

omfattning än andra mödrar. Avsevärt flera mödrar till flickor med ADHD eller autism är dessutom sjukskrivna eller har förtidspension än mödrar i allmänhet. Detta avspeglar sig förstås i dessa familjers ekonomiska situation.

Medan 75 % av svenska barn lever med båda föräldrarna, gäller detta bara för drygt 60 % av flickorna i flickprojektet (20 % lever med enbart sin mor och 14 % lever med mor och styvfar).

Samtliga dessa omständigheter ökar rimligtvis stressen på föräldrar till (i detta fall) flickor med ADHD eller autism.

Föräldraskapet – ett livsprojekt

Det vi sysslar med i kontaktintensiva vård- och omsorgsyrken har inslag av den situation som föräldraskap innebär. Genom strukturella skydd, förhoppningsvis tydligare roller och en professionell förmåga till nödvändig distansering, kommer man ändå betydligt lindrigare undan än ”vårdpersonal på heltid”. Pressen på föräldrar till barn med funktionshinder är intensivare och föreligger under många år, ofta med färre, om än några, tillfällen till nödvändig återhämtning. Som vårdpersonal finns alltid en möjlighet att förändra situationen genom att t ex byta arbete, en möjlighet man som förälder aldrig har. Även om man som förälder inte alltid deltar i den praktiska omvårdnaden om sitt funktionshindrade barn är man fortfarande, och alltid, förälder.

Tidigare forskningsresultat

Vi är nu inte dom första som skriver om detta ämne. Bl a har ett par doktorsavhandlingar ägnats åt föräldraskapets prövningar. Det man då oftast har studerat är föräldrars (och syskons) upplevelser av depressivitet, stress, social isolering mm.

Malin B Olsson (2004) har i en avhandling beskrivit situationen hos fyra olika grupper av föräldrar varav tre till barn med intellektuella funktionshinder. Hon har därvid jämfört föräldrar till såväl barn med Downs syndrom, föräldrar till barn med autism och till barn med annan orsak till sitt intellektuella funktionshinder. Dessutom har en kontrollgrupp ingått i undersökningen. Olsson har i fyra olika studier jämfört föräldrarna utifrån tre olika modeller. Dessa är:

- Lazarus & Folkmans *relational stress-processing model*. Denna har används för att tydliggöra individuella skillnader i upplevelsorna av och reaktioner på olika stressfaktorer
- Wallander & Varnis *risk and resistance model*. Hjälper oss förstå olika faktorer hos föräldrar till funktionshindrade barn som hotar resp underlättar deras copingförmåga
- Antonovskys begrepp *sence of coherence*, i vilka termer man kan beskriva personlighetsfaktorer av betydelse för individens stresshantering.

De studier av de nämnda föräldragrupperna och som gjorts utifrån detta, söker svaren på

- 1) förekomst och svårighetsgrad av depression,
- 2) betydelsen av en känsla av sammanhang (*sence of coherence*), dvs begriplighet, upplevelse av kompetens och meningsfullhet och känslan av att vara delaktig, samt
- 3) en studie som syftar till jämförelse mellan svenska och ickesvenska föräldrars upplevelser. En studie,
- 4) gjordes också med syftet att se om *sence of coherence* kan förklara både personliga styrkefaktorer och situationens hot mot dessa.

Vilka blev då resultaten?

Sammanfattningsvis kan man då säga att mödrar till barn med intellektuella funktionshinder genomgående är mera deprimerade än andra mödrar, men även mer deprimerade än fäderna. Den största stressfaktorn som familjerna rapporterade var en ständig upplevelse av tidsbrist samt att det sociala livet blivit mycket mera begränsat med ett handikappat barn i familjen. De flesta föräldrar beskrev ändå, inte oväntat, även positiva aspekter av föräldraskapet.

Det professionella formella stödsystemet upplevdes dessutom svårt att förstå sig på och inte alltid rättvist. En känsla av meningsfullhet/begriplighet, och att man kände kompetens och delaktighet i livet, dvs att man upplevde vad Antonovsky menar med *sence of coherence*, underlättar föräldraskapet.

En speciell observation Olsson gjorde, och som vi särskilt vill fokusera på, var att föräldrar till barn med autism upplevde mer depressiva känslor och stress än de andra föräldragrupperna. Föräldrar till barn med Downs syndrom upplevde däremot minst stress av föräldrarna i försöksgrupperna.

Marika Veisson (2000) har i en avhandling nått liknande resultat. Hon har studerat faktorer av betydelse för den psykiska hälsan hos såväl föräldrar som syskon till barn med intellektuella funktionshinder. Variabler hon undersökt har bl a varit självuppfattning, extraversion och depressivitet.

Veissons resultat stöder i mångt och mycket Olssons. Hennes undersökningar bland estniska föräldrar till intellektuellt handikappade barn visade på större grad av introversion jämfört med en normalgrupp av föräldrar därifrån. En skattning även av neuroticism (Veisson använde bl a Eysenck Personality Inventory – EPI) visade – främst för mödrarna – en högre grad av neuroticism på denna skala.

Genomgående noteras att mammorna upplever starkare negativa känslor till följd av sitt föräldraskap till barn med intellektuella funktionshinder än vad papporna gör. Författarna nöjer sig emellertid med att beskriva detta. Dessa fynd lockar till spekulationer vilket vi senare avser göra. Men först ville vi genom att intervjua två kollegor, komplettera de rön avhandlingarna gett.

Intervjuredovisning

För att alltså få mer konkret och aktuell kunskap om hur det ser bland de patienter som en psykolog på en vårdcentral möter har vi intervjuat två kollegor. De arbetar på två

vårdcentraler i Värmland och har uppmärksammat att en stor del av de patienter de möter har en bakgrund som förälder till ett eller flera barn med funktionshinder. På en av vårdcentralerna kan i perioder så många som en tredjedel av psykologens patienter ha denna bakgrund.

Patienternas väg till psykologen är alltid via läkarremiss, oftast från distriktsläkare, ibland sjukhuset. Det innebär att de är medicinskt undersökta, och att man har tagit prover för att kunna utesluta olika somatiska sjukdomar. De flesta kommer till psykologen för stressutlöst depression eller krisreaktion. Mammorna överväger, men även pappor söker hjälp. Det finns en övervikt av ensamstående föräldrar.

Kontakten med psykologen inleds ofta med att man gör en kartläggning av den totala livssituationen. Ibland leder den till någon form av nätverksmöte där man sammanför de olika myndigheter/instanser som är inblandade i det aktuella fallet för att få till en gemensam lösning. I vissa fall innehåller psykologkontakten pedagogiska inslag för att hjälpa föräldern att få ordning i sin vardag. Antalet samtal kan variera men medeltalet ligger på 8-10 samtal/patient. Det innebär att vissa bara kommer ett fåtal ggr, medan några behöver en längre kontakt. Att få komma till samtal en gång i månaden fungerar som en säkerhetsventil för en del och gör att de orkar vidare.

Bland föräldrarna till barn med funktionshinder, och som söker hjälp, är det helt klart att det är neuropsykiatriska funktionshinder hos barnen som dominerar. Endast enstaka fall med barn med gravt rörelsehinder och därav följande stort vårdbehov finns med. Många av föräldrarna försöker i det längsta klara sig själva men till slut blir belastningen ändå för stor.

Föräldrarna känner oro inför framtiden, hur det skall gå för deras barn. De upplever att de aldrig slipper ifrån ansvaret för barnen. Normalt sker ju en avtrappning allteftersom barnen växer och klarar sig bättre och bättre på egen hand. För barn med funktionshinder är föräldrarna det enda kontinuerliga stödet. De har ständig jour även när barnet går i skolan eller på annat sätt tas om hand av personal.

Överrepresentationen av neuropsykiatriska funktionshinder jämfört med t ex rörelsehinder stämmer väl överens med de studier som gjorts tidigare. En förklaring kan vara att dessa funktionshinder är mindre väl kända, både bland föräldrarna och allmänheten. Utseendemässigt avviker dessa barn inte från andra medan deras beteende kan vara både störande, olämpligt och oförutsägbart. Föräldrarna upplever att andra tycker att de borde ha uppfostrat sina barn bättre, och de kan också känna krav på sig själva att de borde ha klarat mer. Arbetssituationen och därmed ekonomin påverkas negativt av den ökade belastning som det innebär att ha ett barn med funktionshinder.

Många av barnen med neuropsykiatriska funktionshinder får stödinsatser genom olika instanser som t ex Barn- och ungdomspsykiatri eller Barn- och ungdomshabiliteringen, och en fråga man då kan ställa sig är om det bästa vore att föräldrarna fick hela sitt stöd på samma ställe. Utifrån våra och våra kollegors erfarenheter tror vi ändå att det är viktigt att föräldrar har möjlighet till en egen kontakt och att inte allt hänförs till barnet.

Förutom detta är det ju ändå nödvändigt att man har en helhetssyn på familjens, och inte minst syskonens, situation.

Diskussion

Vad är då skälet till att föräldrar, främst mammor, till barn med autism upplever depressivitet och stress i så hög grad, även jämfört med föräldrar till barn med andra intellektuella funktionshinder?

Vi tänker nu tillåta oss att spekulera lite om hur situationen för dessa föräldrar kan te sig ur just detta perspektiv: sårbarhet för stress- och utmattningsohälsa.

Det finns flera orsaker till stress hos dessa föräldrar. Både av yttre, rent praktiska, faktorer såsom sömnbrist, att aldrig vara ledig, sämre ekonomi och av psykologiska faktorer.

Att aldrig kunna få tillräcklig återhämtning och vila resulterar i en större utsatthet för psykologiska stressfaktorer.

Bland de psykologiska faktorerna kan nämnas bristande gensvar från barnet, känslor av otillräcklighet och av skuld och skam.

Kvinnor/mödrar och män/fäder har från början skapats med betydande olikheter, såväl kroppsligt som psykiskt. Bland alla däggdjur finns en – för barnens överlevnad – betydande kompetens, främst hos mödrar, till inlevelse i och identifikation med barnet. Man kan då tänka sig att upplevelsen av barnets svårigheter, och kanske lidande, sätter tydligare spår hos mödrar just på grund av denna faktiska och upplevda närhet. Barn med autism har svårigheter att ge en ömsesidighet i kontakten. Detta frustrerar mammans behov och gör upplevelsen av stress starkare. Den nödvändiga bekräftelsen av föräldraskapet uteblir eller störs vilket i varierande grad leder till en ond cirkel i barn-föräldrakontakten. En konsekvens kan då bli att man som förälder investerar mindre i kontakten, eftersom man oftast inte får den förväntade responsen.

Man kan anta att *grad av förutsägbarhet* hos barnet vad gäller beteende är en annan viktig faktor. Föräldrarnas upplevelse av trygghet och säkerhet i sociala situationer beror bl a på hur de kan förvänta sig att deras barn uppför sig. Det autistiska barnets benägenhet till oväntade beteendespel såväl hemma som ute bland andra människor kan därför antas ha betydelse. Känslan av att ha misslyckats i sin uppfostran inför andras ögon kan bli påtaglig. Människor känner sig vanligen mera trygga och komfortabla i närheten av personer med mer kända funktionshinder som t ex Downs syndrom. Förutsägbarheten är där större.

Är det OK att skämmas för sitt handikappade barn, för dess beteende? Frågan väcker säkert mycket känslor men är desto mera angelägen att ställa. Barnet som ses som ens förlängning i livet, bekräftelse på ens duglighet? Hur blir det då när barnet inte föds eller utvecklas enligt planerna ("drömbarnet", enligt Gurly Fyhr)? Många föräldrar har säkerligen betalat ett högt pris i form av lidande för förbjudna känslor av skam och som följd därav känslor av skuld. Får man skämmas för sitt funktionshindrade barn?

Upplevelsen av stress på grund av föräldraskap till barn med funktionshinder, påverkas i hög grad av vilket stöd och vilken förståelse man möts av från sin omgivning. Många har vittnat om känslan av att vara "en annorlunda familj", om utanförskap och social utsatthet.

Samhällets stödåtgärder har i många fall upplevts som krångliga att hitta rätt i. Alla dessa professionella kontakter kan i sig bli en stressande omständighet. Särskilt svårt blir det då kontinuiteten i kontakterna inte alltid sätts i främsta rummet.

Vi tror det är viktigt att föräldrar erbjuds ett stöd för egen del för att orka med föräldrarollen. Detta motsäger inte betydelsen av ett samtidigt helhets-/familjeperspektiv.

Det sociala umgänget med vänner och släktingar försvåras när man har ett barn med funktionshinder som för med sig beteendestörningar. Därmed reduceras den mest naturliga källan till såväl praktiskt som emotionellt stöd.

Sammanfattningsvis kan man se att föräldraskap, speciellt till barn med beteendestörningar, utgör en kraftfull stressfaktor. Barn med större svårigheter att relatera frustrerar våra naturliga behov av kontakt, och försätter oss ibland i skamfyllda sociala situationer. Lägg därtill den begränsade möjligheten till återhämtning, och till en rik social samvaro. Rekvisiten för stressutlöst ohälsa är därmed lätta att finna hos just dessa föräldrar.

Referenser

Anderson N & Anderson P E (2003). *Emotional longevity*. Viking/penguin.

Brolin, Ingrid. Personlig kommunikation 2004.

Englund, Margot (2000). *Psykologisk behandling I primärvård. Psykologmottagning integrerad I primärvården*. Rapport nr 3 Landstinget i Värmland.

Fyhr, Gurly (1983). *Den förbjudna sorgen*.

Kopp, Svenny. Föreläsning vid *Flickdagar 2004*.

Olsson, Malin B.(2004.) *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Department of Psychology, Göteborg University, Sweden

Söderlund, Ninna. Personlig kommunikation 2004.

Veisson, Marika (2000). *Disabled Children – the psychological status of Parents and the social networks of Siblings*. Department of Psychology, Göteborg University, Sweden

Währborg, P (2002). *Stress och den nya ohälsan*. Natur och Kultur.