

Att vara förälder till ett barn med diagnosen 22q11DS.

Ulrika Hallberg, docent/socionom på Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap har tillsammans med Sólveig Óskarsdóttir och Gunilla Klingberg gjort en studie med syfte att fördjupa kunskapen om hur det är att vara förälder till ett barn med 22q11DS och hur man tänker om att få en diagnos på sitt barn. Intervjuer med tolv föräldrar har utmynnat i två manuskript som väntar på att bli publicerade. Ulrika berättade för deltagarna på årsmötet om arbetet med studien och vad de kommit fram till. Forskningen visar att föräldrarnas situation är utsatt och att omgivningens hjälp och samhällets stödinsatser avgör hur väl man hanterar situationen. Att bli bemött med förståelse och bli respekterad för sin kunskap om barnet, är andra saker som föräldrarna uttrycker som viktiga. Med citat ur intervjuerna var det nog många på mötet som kände igen de känslor och situationer som beskrevs.

Anteckningar från föreläsningen på Föreningen 22q11's årsmöte 2009.

Text: Maria Olofsson

Tidigare forskning om hur det är att leva med ett barn med funktionsnedsättning visar att föräldrar, framförallt mammor till barn med funktionsnedsättning är särskilt ansvarstygda och utsatta av situationen. Pappans välbefinnande är oftast mer beroende av mammans välbefinnande. Forskningen visar också att familjer med barn med funktionsnedsättning behöver mycket stöd för att hantera sin situation.

Ulrika förklarade situationen som en våg där bägge sidor bör vara i balans för att man skall uppnå ett välbefinnande. I den ena vågskålen "Utsatthet i familjen" vägdes existentiell ångest, skuld, frustration, och ansvar. Den andra vågskålen "Beroende av andra" stävade efter jämvikt men nådde aldrig upp till tyngden av den första. Här i vägdes engagemang, kontinuitet, kunskap, tillgänglighet och respekt.

Föräldrar uttrycker utsatthet i att inte räkna till, speciellt till syskon och i ett ansvar som sträcker sig 24 tim om dygnet, sju dagar i veckan. Sorg och rädsla att förlora sitt barn och funderingar om hur det skall gå i livet är andra delar som gör att vågskålen väger tungt.

- Man är i stort behov av någon som bryr sig, någon som frågar efter hur man mår, säger Ulrika. I kontakten med sjukvård och andra instanser är kontinuiteten viktig. Att få möta samma person som har en kunskap och är påläst om just mitt barn. Det är jobbigt att berätta sin historia gång på gång. Samtidigt vill man bli respekterad för den kunskap man har om sitt barn, att få känna att jag kan mitt barn bäst.

Att känna både lättnad och sorg

De intervjuade föräldrarna uttryckte ambivalens inför barnets diagnos. Man kände en stor lättnad, äntligen vet vi, men också en sorg när man förstår att detta inte går att träna bort. Det kändes olika beroende på när diagnosen ställdes. De som fick diagnos när barnet var äldre upplevde en lättnad i att äntligen få ett kvitto på en lång kamp med komplikationer.

"Jag ska säga att det blev nästan som en sån där halv grej, alltså ah, vad härligt! Äntligen! Har jag fått en rätt diagnos, och äntligen vet jag varför... varför han hade de här grejerna. Fast... fast samtidigt långt där inne så blev det ju en... ska jag säga en sorts bekräftelse på att det här kommer inte att försvinna. Så att det var ju både och. Men mest var det nog... skönt."

För de som fick diagnos tidigt upplevde föräldrarna det på ett något annat sätt, man befann sig redan i chock och barnet var oftast svårt sjuk i t.ex. hjärtåkomma.

"Ja, vi... tänkte väl att det var... det räckte väl med hjärtfelet? Det var... det var liksom en... grej till. Och vi såg ju framför oss syretält och sånt här... ja, riktig... isolering. Det... man hade ingen bild av hur... hur det skulle kunna gå att leva."

Att kämpa i motvind

Man känner inte att man får förståelse för sin oro från professionella.

Det är inte alltid lätt att få vardagen att fungera. Man får kämpa för att få hjälp med t.ex. avlastning.

"Jag kan inte säga att vi blivit illa bemötta men förståelsen för vår situation har varit bristande."



Oral hälsa vid 22q11DS

Många känner sig väldigt tigt knutna till sitt barn. Barnet finns alltid i tankarna, han/hon klarar sig inte utan mig och det är svårt att lämna över ansvar åt någon annan. Man upplever ett tightare band än till syskon.

”Tighta, otroligt tighta. Och så har hon ju varit väldigt mycket sjuk och det har gjort att man inte kunnat...kunnat...vi har varit mycket ensamma hon och jag.”

Att behöva använda mer energi än man har

Särskilt mammorna hade fått stressrelaterade sjukdomar eftersom situationen krävde att de över-använde sin energi. De beskrev att det var svårt att komma ifrån och kunna koppla av.

”Jag är trött ja. Man blir väldigt trött. Det blir man. Man har ju inte bara han, det är ju inte bara han det handlar om. De andra måste ju få lite också...”

Att bli härdad

Efter att ha gått igenom så mycket; att barnet nästan dött, komplicerade hjärtoperationer, oförståelse för sin situation etc. så upplevde föräldrarna att man hade blivit härdad.

”Det var väl mer det här... förnuftet på något vis, så att det... så gör man inte, eller det är klart att man ska... ta hand om sitt barn, liksom, oavsett hur han än är eller så. Det var nog bar mer... det där du vet, man skärper till sig, och så... och så går man vidare.”

Att behöva lita på någon

Många hade någon särskild de kände förtroende och tillit till som kunde avlasta dem mentalt och praktiskt, t.ex. en vän eller partner.

”Men den personen som ändå har fått betyda väldigt mycket, det är (namn) för att... hon har ändå alltid varit så att är det någonting, så ring mig, samtidigt så har ju vi då kunnat känna då, men kära nån, hon är ju professor, och... forskare och hon är liksom... hon har tusen miljoner barn att ta hand om, så vi har ju inte ringt henne i onödan, utan det har ju varit när hon har vart sjuk och så, och det har ju varit tacksamt då, liksom.”

Syftet med studien var att få en djupare förståelse för hur föräldrar till barn med 22q11DS tänker om oral hälsa hos sina barn.

Man får kämpa för att ge sitt barn en god tandhälsa när oddsen inte är på ens sida. Det finns många barriärer att övervinna som dålig emalj. Det kan finnas en stark ovilja hos barnet eller en oförmåga och okunskap som gör att det krävs mer hjälp än vanligt. Oftast finns det också andra mer prioriterade problem än tänderna. Föräldrarnas förtroende för tandvården påverkas av att man får olika bemötande av olika tandvårdspersonal. Man har olika erfarenhet av kunskap, engagemang och förståelse hos tandvårdspersonalen och spannet är stort från okunnighet till ett stort engagemang.

“Och så kommer vi in och då är det vi föräldrar som skall bestämma om hon skall sövas eller om hon skall få den här tabletten då. Och vi bara...hur skall vi kunna veta det? Nej men vi kan inte ta det beslutet åt er och nehej....ja men vad är bäst då?”

Man saknar möjlighet att prioritera icke akuta problem som tandvård. Det fanns andra mer akuta problem som fick prioriteras först. Föräldrarna var medvetna om detta men upplever inte att de kan göra på något annat sätt.

“Man tyckte att tänderna var ganska oviktiga i förhållande till hennes psykiska och fysiska hälsa. Måste jag få lov att säga, det var...det liksom kom...det var inte högprioriterat mer än att hon borstade morgon och kväll och att vi gick till tandläkaren och var noga med att laga alla hål och sådana grejer.”

Även om man prioriterat tänderna och akuta tandproblem hade barnen ofta stora orala problem trots daglig skötsel. De stora barnen saknade ofta förståelse för vikten av att sköta sina tänder.

“Utan... vi har varit jättenoga...hon är ju jättenoga med sina tänder.// Det finns inte en tandborste vi inte har testat.”

Barnen ville vara som alla andra. Att inte ha missfärgade tänder eller att använda samma tandborstar som alla andra.

“Jag köpte en sådan där...eller han har haft den i flera år en sådan där eltandborste. Han är avog mot allt sådant där...som är...som skall underlätta för honom för att han tror...att det har att göra med hans diagnos. Han vill liksom...vara normal. Men så säger jag det är inte bara du som har en eltandborste det har alla människor idag. Nästan. Jaha, okay, då kan jag ta det.”

Föräldrarna medger att man har svårt att förneka barnet något. Många barn ville ha sötsaker dagligen, vilket ofta varit en tillgång vid operationer, vid ätsvårigheter eller vid sjukperioder.

“Sedan är det ju en sak som hon dricker och det är Coca Cola. Och det har varit både hennes räddning och gissel. Och det vet hon ju själv va. Men när hon hjärtopererades var det första hon frågade efter när hon låg i respirator så var det Coca Cola och pizza.”