

Intervju med föräldrar kring oberoende

Gunilla Glad Mattsson, IKE, K&B, Linköpings universitet

Bakgrund

Det saknas kunskap om hur föräldrar till barn med ryggmärgsbråck (RMB) och neurogen blås- och tarmstörning ser på sina barns möjligheter till oberoende och självständighet. I en ansträngd vardag finns en risk att inte hinna fundera på hur det som görs idag påverkar barnet i framtiden ur ett oberoende perspektiv. Plötsligt är barnet myndigt och på väg in i vuxenlivet. Vi ville därför undersöka hur föräldrar till barn med RMB ser på barnets möjligheter till självständighet och oberoende.

Metod

Sammanlagt 18 föräldrar till 14 barn (9 p och 5 fl, 2,5 - 24 år) anmälde intresse för att delta. Föräldrarna ombads fylla i generella data kring barnen med en avslutande fråga: "Är Du nöjd med hur vardagen fungerar kring Ditt barn". Intervjuerna varade mellan 1 - 1,5 timma, spelades in på band och skrevs sedan ut ord för ord. Intervjuare var en av författarna (GGM). Intervjun utgick från följande frågor: "Hur uppfattar Du Din roll vad gäller ökad självständighet och oberoende? Vilka är hindren i utvecklingen till självständig och oberoende individ? Hur ser Du på oberoende och självständighet utifrån nuvarande situation och ur ett framtidsperspektiv? Vad är det bästa tipset/rådet Du har för att barn/ungdomar med ryggmärgsbråck ska bli oberoende?" Utvärdering sker med kvalitativ metod.

Resultat

Föräldrar till 11 barn svarade på frågan om nöjdhet och alla svarade "ganska nöjd".

Preliminära fynd

Oberoende/självständighet: Föräldrar tycker självständighet är viktigt, men ser problem.

Barnet behöver fysiskt och kognitivt stöd.

Föräldraroll: Föräldrars roll har betydelse för självständighetsutvecklingen. Föräldrar uttalar en önskan att få uppleva ett normalt föräldraskap.

Hinder : Omgivningens förväntan är inte att barnet ska klara saker själv. Kognitiva, fysiska, medicinska och sociala hinder samverkar.

Kognitiv funktion: Information kring kognitiva problem upplevs viktigt. Information och kunskap om kognitiv funktion ger föräldrar en "aha"-upplevelse.

Framtidsperspektiv: Barnets egen bild av framtiden är positiv/oproblematisk. Medvetenhet och drivkraft för att påverka sin framtid saknas ofta hos barnet.

Strategier för ökad självständighet: Att ha åldersadekvata förväntningar på barnet. Att låta barnet pröva sig fram trots risk att misslyckas.

Slutsats

Föräldrar till barn/ungdomar med RMB upplever att de har en viktig roll i utvecklingen av ungdomarnas oberoende. Det finns ett stort behov av utökad och kontinuerlig information. Även stöd i form av bättre ekonomiska förutsättningar för att kunna ägna mer tid för barnets vardagliga träning. Det finns också ett behov av referensramar för åldersrelaterade förväntningar för att kunna vägleda sina barn till vuxna personer som kan ta beslut om sin framtid och ta ansvar för sin egenvård.

Uppskattning

Ett stort tack till psykolog Lina Strömfors som gjorde en första genomgång av materialet.