

Kontakten til det sociale system øger stress hos forældre til handicappede børn

Anette Hauskov Graungaard¹, Liselotte Skov² & John Sahl Andersen¹

INTRODUKTION

Når det nyfødte barn er svært handicappet, gennemlever forældrene en svær proces med mange udfordringer. En af disse udfordringer kan være kontakten med det sociale system. Familien kan få behov for lønkomensation, hjælpemidler, boligændringer, specialinstitution, medicin etc. Forældres tilfredshed med kontakten til det sociale system har i udenlandske studier vist sig at være lav på grund af manglende information og bureaukratiske procedurer. I Danmark steg de offentlige ydelser på dette område betydeligt i 1990'erne, men forældrenes utilfredshed er fortsat udtalt. Relationen mellem forældre og det sociale system er tidligere belyst i retrospektive undersøgelser, hvor forældrene har haft kontakt med socialvæsenet i en årrække. Formålet med dette studie var at belyse betydningen af forældrenes kontakt med socialvæsenet i den periode, hvor kontakten etableres, typisk kort tid efter udskrivelsen af barnet fra en pædiatrisk afdeling.

MATERIALE OG METODER

Kvalitative enkeltinterviews med 16 forældre til et handicappet barn (otte par). Forældrene blev kontakket via Rigshospitalets Børneafdeling, og data blev indsamlet i perioden 2003-2005. Børnene var mediant fire måneder (1-27) ved første interview og havde i alle tilfælde alvorlige mentale og fysiske handicap. Interviewene blev efter transskription analyseret ved hjælp af *grounded theory*-metoden.

RESULTATER

Hovedfundet var, at mødet med det sociale system øgede forældrenes belastning i den periode, hvor et nyt liv med et handicappet barn skulle etableres. Forældrenes livssituation var dette tidspunkt også udfordret på mange andre områder. Forældrene havde derfor behov for rettidig og tilstrækkelig hjælp fra det sociale system, men det krævede store ressourcer fra forældrene at opnå dette. Forældrene havde både behov for praktisk hjælp og information og for emotionel støtte, og de havde en forventning om empatisk og respektfuld behandling i systemet. Ingen af disse behov blev tilstrækkeligt imødekommet.

Forældrene oplevede manglende kontinuitet

Disabled children and their families need improved support to lead normal lives.



mellem sundheds- og socialektoren, utilstrækkelig information og en bureaukratisk struktur. Det medførte, at forældrene i mange tilfælde søgte hjælp fra uafhængige socialrådgivere. Sagsbehandleren blev ofte oplevet som en modpart i en forhandling om ydelser og ikke som en samarbejdspartner, og forældrenes forventninger til det sociale system blev alvorligt skuffede.

DISKUSSION

Mødet med det sociale system øgede forældrenes usikkerhed på fremtiden, mindskede muligheden for kontrol over eget liv og øgede forældrenes identitetskrise med øget stress til følge. Tilsvarende oplevelser er fundet i mange udenlandske studier med forskellig organisering af de sociale ydelser. Det er i overensstemmelse med vores fund konkluderet i flere studier, at måden, støtten bliver opnået på, er lige så vigtig som den konkrete hjælp, der ydes. Ligeledes er det fundet, at belastningen ved at have et handicappet barn i højere grad er bestemt af socioøkonomiske faktorer end af emotionel belastning.

KONKLUSION

Sundhedspersonale bør være opmærksomt på, at kontakten med det sociale system kan være årsag til betragtelig stress hos forældrene, at der kan være behov for støtte, og på at rapportere helbredsmæssige konsekvenser af dette hos barnet og forældrene.

DANISH MEDICAL BULLETIN: Dette er et resume af en originalartikel publiceret på www.danmedbul.dk som Dan Med Bul 2011;58(6):A4270

EKSTERN FINANSIERING: Der er modtaget fondsmidler fra Socialministeriet, Landsforeningen LEV, Ronald McDonalds Børnefond, Susie og Peter Robinsohns fond, Rosalie Petersens fond, PLU-fonden, Ville Heises fond, Sygesikringens forskningsfond, Helsefonden, Elsass fonden.

FORSØGSREGISTRERING: ingen



ORIGINALARTIKEL

1) Afdeling for Almen Medicin, Københavns Universitet, og
2) Børneafdeling L, Glostrup Hospital