

Att bli förälder och ha kognitiva svårigheter

Att bli förälder är alltid en utmaning och för en person med kognitiva svårigheter blir föräldraskapet i regel förknippat med ett behov av extra stöd från omgivningen. Det är mycket som ska planeras inför att barnet ska födas och för tiden efter som nybliven förälder.

Föräldraskap vid kognitiva svårigheter

Kognitiva svårigheter kan framträda inom flera områden. Föräldern kan t ex ha svårt att förstå, få till det man har kommit överens om och svårt med kommunikation. Konsekvensen av dessa hinder kan göra att föräldern har svårt att samtidigt möta barnets behov.

Det är därför viktigt att personal på mödrahälsovården, förlossningsavdelningar och BB är medvetna om och har god kunskap om dessa svårigheter så att man så tidigt som möjligt kan fånga upp de olika stödbehov som föräldern har så att barnets omvårdnadsbehov säkerställs.

Mödrahälsovården i Uppsala län har tagit fram en PM med information och instruktioner som ska användas vid kontakt med gravida kvinnor som har olika svårigheter. I det dokumentet poängteras hur viktigt det är att det finns kontaktytor upprättade mellan olika instanser under kvinnans graviditet, vid förlossningen och för tiden efter med det nyfödda barnet. Syftet är att den gravida, födande kvinnan och den nyblivna mamman ska få ett adekvat bemötande och ett optimerat stöd



under hela sin barnafödandeprocess. En förutsättning för detta är att vi professionella har god och uppdaterad kunskap om kvinnor med kognitiva svårigheter när de blir föräldrar.

Professionella som träffar dessa familjer hamnar ofta i situationer av överväganden och bedömningar för att avgöra vad som är ”good enough” för barnet (good enough = att barnet har en god hälsa och får förutsättningar för en gynnsam utveckling). Den professionelle kan brottas med funderingar kring ”När ska jag agera?”, ”Hur långt sträcker sig mitt ansvar?”, ”Vilka resurser finns?” och ”Vem kan jag samarbeta med i dessa frågor?”

Kognitiva svårigheter – vad är det?

Diagnoser såsom intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning) förvärvad hjärnskada eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, exempelvis autism, add eller adhd medför kognitiva svårigheter. I kombination med andra faktorer, och beroende på svårighetsgraden, kan de kognitiva svårigheterna inverka negativt på föräldraförmågan och föräldern är i behov av extra stöd för att klara bättre av sitt föräldraskap.

Kognitiva svårigheter är det vi ofta kallar för ett ”osynligt handikapp” och det kan vara först i stressiga situationer eller i förändrade livsomständigheter som svårigheterna blir tydliga. De kognitiva svårigheterna varierar från person till person och speglar många olika biologiska orsaker och omgivningsfaktorer. Personer med kognitiva svårigheter är inte en homogen grupp – det finns stora variationer inom intellektuell kapacitet och adaptiva förmågor, inte minst vad gäller sociala färdigheter. Det är därför inte alltid lätt att prata om ”typiska” symptom eller tecken och inte heller utfallet för en hel grupp.

Kognitiva förmågan hos en person ger förutsättningar för att bearbeta information som sedan lagras till kunskaper, vilka i sin tur ska förvandlas till färdigheter. I slutändan, ska föräldern tillämpa dessa kunskaper och färdigheter på ett sådant sätt att det leder till en god levnadsnivå för barnet. Exempelvis behöver föräldern kunskap om symtom och sjukdomar hos barn. Därefter måste han/hon klara av att läsa termometern och avläsa instruktioner kring doseringen av medicinen för att slutligen kunna ge medicinen vid rätt tidpunkt samt övriga hur länge det behövs.

Exempel på konsekvenser av kognitiv nedsättning:

- Dålig tidsuppfattning
- Svårt med planering och organisering
- Svårt att tänka i flera steg
- Läs- och skrivsvårigheter
- Långsamhet då förmågor inte är automatiserade
- Svårt att skaffa och upprätthålla relationer
- Nedsatt minne, vanligen arbetsminne
- Svårt att förstå och tolka abstrakta begrepp
- Dålig omdöme då det är svårt att förstå orsak – verkan
- Oflexibel
- Dålig problemlösningsförmåga

Inför förlossningen

Vid mödravårdscentralen (MVC) arbetar man med att förbereda de blivande föräldrarna så att hälsoriskerna för mamma och barn blir så små som möjligt. För den gravida kvinnan innebär det att hon ska hantera och bearbeta en stor mängd information. Det bör därför finnas en notering i journalen om att hon har kognitiva svårigheter så att personalen kan anpassa den information de ger till henne. Det optimala scenariot är att den blivande mamman får extra samtalstid tillsammans med barnmorskan där det finns tid att säkerställa att mamman förstått den information hon fått. Under de här samtalen kan det även framkomma information som signalerar att det finns behov av extra stöd i föräldraskapet.

Det kan även vara bra att känna till om det finns stödpersoner i mammans eget nätverk som kan involveras. Dessa kan fungera som extra resurser för mamman och hennes familj vid besöken hos barnmorskan på MVC, under förlossningen, under BB-vistelsen och i samband med utskrivning från sjukhuset.

Det kan även krävas en tidig kontakt med socialtjänsten. En fördel med att upprätta ett tidigt samarbete mellan olika verksamheter, inklusive socialtjänsten, är att det då finns en utarbetad plan i de fall man upptäcker ett behov av insatser. Även om situationen blir akut kan familjens utsatthet och stressnivå minskas om man som professionell tidigt lyckats motivera föräldrarna till att ta emot hjälp och stöd både från samhället och också det egna nätverket.

För att underlätta informationsöverföringen vid besöken på mödravården har Uppsala universitet i samarbete med SUF-Kunskapscentrum tagit fram foldern ”Vänta och föda barn samt sköta om sitt barn den första tiden” som finns för nedladdning på vår hemsida. Dokumentet är ett interaktivt samtalsunderlag inför förlossningen som är specialanpassat för gravida kvinnor med kognitiva nedsättningar. Tanken är att barnmorskan själv skriver ut dokumentet från hemsidan och ger det till den gravida kvinnan som sedan ”äger” dokumentet. Den gravida kvinnan kan sedan ta hem dokumentet och inför sitt nästa barnmorskebesök kan hon skriva ned eller rita sina frågor och funderingar på de oskrivna blad som finns i slutet av dokumentet. På MVC kan man sedan gå igenom del för del tillsammans med den gravida kvinnan i hennes egen takt. Observera att detta dokument inte är en journalhandling.

På BB-avdelningen

För föräldrar med kognitiva svårigheter kan BB-tiden vara ett avgörande skede för att de ska få en så bra start som möjligt med föräldraskapet och för att barnet ska få fullgod vård. Detta gäller inte bara för den barnafödande mamman utan även för hennes partner. Att föreställa sig hur en förlossning och hur de första dygnet med ett nyfött barn kan te sig är svårt för alla blivande föräldrar. Det gäller för den nyblivna mamman att förstå både vad barnet behöver (läsa barnet signaler) och vad man som förälder måste göra för att tillgodose barnets behov. För personer med kognitiva svårigheter, som i regel är stresskänsliga, kan detta vara svårt.

Svårigheterna kan bestå av att föräldrarna:

- inte kan identifiera vad barnet behöver
- inte kan förstå vad och i vilken prioriteringsordningen saker måste göras
- inte hittar lämpliga alternativa lösningar till olika situationer/problem som uppstår
- inte har förmågan att kommunicera svårigheter och behov till andra i omgivningen.

Vad ska man tänka på?

Som professionell måste du anpassa ditt förhållnings-sätt i mötet med dessa föräldrar. Det krävs lyhördhet för varje förälders förutsättningar och bemötandet bör kännetecknas av tydlighet och smidighet.

Det kan underlätta om du använder olika pedagogiska redskap samtidigt som du avsätter tillräckligt med tid.

Personer med kognitiva svårigheter kan ha problem med att kommunicera och ta emot information. Det innebär att det blir extra viktigt att du som professionell har strategier som bidrar till att det du vill säga faktiskt når fram och uppfattas rätt. Att skriva ned det ni har pratat om på ett papper som föräldern sedan tar hem med korta och enkla ord fungerar oftast bra så att föräldern både förstår och även minns det ni har pratat om. Att ge enkel information på lätt svenska är ett utmärkt sätt att förstärka det ni har samtalat om och det som ni kommit överens om ska göras.



Ibland kan du som professionell uppleva att föräldern håller med om det du säger, eller att du får ett "Ja" på en fråga samtidigt som du tvivlar på att föräldern egentligen inte riktigt förstått vad som avsetts. Det kan då bero på att föräldern har kognitiva svårigheter och därmed inte har uppfattat frågan, inte förstått vilken typ av svar som förväntas eller inte minns tidigare förmedlad information. Det kan även handla om att personens omdöme i frågan i den aktuella stunden

brister eller att den ställda frågan kan vara för lång eller komplext formulerad. Du kan förebygga detta genom att exempelvis ställa korta och koncisa frågor som kräver konkreta svar. Ställ öppna frågor men undvik påståenden och frågor med för många detaljer.

Som nybliven förälder behöver man lära sig många nya saker, både om barnets behov och om sig själv som förälder. I den mån det är möjligt är det bra att förstärka det ni har pratat om genom att konkret illustrera detta på ett handfast sätt. Dvs visa hur man exempelvis byter blöja eller tar tempen. En repetition är alltid bra för att handlingen ska automatiseras men också för att upptäcka att föräldern verkligen sköter barnet på ett bra sätt (så att du ser att det inte bara var en slump att det fungerade bra den första gången eller att föräldern gjorde rätt pga din vägledning). Att göra observationer är nödvändigt för att försäkra sig om att barnets behov blir tillgodosedda. Att föräldern säger att hen har utfört något är alltid bra, men det behöver kompletteras med egen uppföljning och iakttagelse. Det handlar till syvende och sist om att försäkra sig om att barnets behov sköts på ett tillfredställande sätt.

En öppen dialog med socialtjänsten redan under graviditeten är att rekommendera. Tveka inte inför att ringa socialtjänsten om du behöver rådgöra med någon eller för att du känner oro inför hur du uppfattar situationen. Syftet med detta samarbete är återigen att kunna förbereda det stöd som föräldrarna förmodligen behöver när de kommer hem med sitt nyfödda barn.

I en del fall finns det redan en planering fastställd vilket innebär att föräldrarna och barnet placeras tillsammans i ett utredningshem, eller i mer sällsynta fall att barnet placeras i ett familjehem, direkt efter förlossningen. Det är viktigt för professionella, både förlossnings- och BB-avdelning, att känna till vad som är bestämt, inte minst för att kunna ge bra stöd till föräldrarna med korrekt information om det som kommer att hända. En placering av barnet väcker mycket ångest och osäkerhet hos föräldrarna. Även om de har informerats om en kommande placering och professionella tycker att de har fått all information, visar erfarenhet att föräldrarna oftast har ytterligare frågor och funderingar om hur det kommer att bli. Denna ovisshet kan minimeras om professionella på BB-avdelningen även är insatta i denna förutbestämda planering och därmed kan påminna, förtydliga, eller bara bekräfta det som redan är bestämt.



Inför hemgången

Utgångsläget för personer med kognitiva svårigheter är att de ofta behöver olika typer av stöd i olika situationer. Stödet kan komma från det informella nätverket (partner, syskon, föräldrar, grannar, vänner) och/eller från det formella nätverket (hemterapeut, familjebehandlare, boendestödjare, kontaktperson, kurator på habiliteringen). Det är viktigt med mycket stöd i början. En del föräldrar behöver kompensatoriskt stöd för att kraven på föräldrarna ska vara realistiska samtidigt som barnets behov ska tillgodoses.

Många föräldrar med kognitiva svårigheter är rädda för att ta emot stöd och vill ofta ”klara sig själva”. Därför behöver föräldrarna motiveras för att se stödet som en möjlighet, en tillgång och en förutsättning för att trygga barnets välfärd. Motivation att ta emot stödet kan ges genom att prata utifrån vad barnet behöver istället för att fokusera på vad mamman/ föräldrarna inte kan eller klarar av.

Samverkan är viktig

Det finns olika lagar och konventioner som skyddar och bevakar individens rätt, t ex Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), Socialtjänstlagen (SoL), Lagen om rätt och stöd till vissa funktionshindrade (LSS), Lagen om vård och unga (LVU), Barnkonventionen och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 23 ”Respekt för hem och familj”.

Det är viktigt att såväl det professionella som det informella nätverket har kännedom om dessa lagar och konventioner för att beakta rättigheter hos barn och föräldrar men också för att underlätta samarbetet.

Ett förebyggande arbete har en avgörande betydelse för föräldrar med kognitiv nedsättning, för partner och deras nyfödda barn.

Texten är faktagranskad av Lydia Springer, Leg. psykolog, Specialist i klinisk psykologi med inriktning på handikapp samt Sandra Melander, metodutvecklare inom området funktionsnedsättning och föräldraskap, SUF-Kunskapscentrum oktober 2018.

Dessa dokument för samtalsstöd finns att hämta på SUF-Kunskapscentrums hemsida www.regionuppsala.se/suf (under fliken ”Information”)

- **Vänta och föda barn**
- **Stöd och hjälp - en möjlighet för dig som förälder**
- **Kognitiva svårigheter - CHECKLISTA**
- **Samtyckesblankett**

Kontakta oss för mer information!

Sandra Melander

Telefon 018 - 611 67 90
Mobil 070 - 611 13 46
sandra.melander@regionuppsala.se

Lydia Springer

Telefon 018 - 611 67 44
Mobil 070 - 611 28 76
lydia.springer@regionuppsala.se

Gunnel Janeslätt

Telefon 018 - 611 88 04
Mobil 076 - 724 97 79
gunnel.janeslatt@regionuppsala.se

Laila Stolpe

Telefon 018 - 611 67 92
Mobil 070 - 601 60 31
laila.dahlstrom.stolpe@regionuppsala.se

Agnetha Hammerin

Mobil 072-555 43 94
agnetha.hammerin@regionuppsala.se