

”Någonstans i botten finns en sorg...”

- En kvalitativ studie med föräldraperspektiv på att få ytterligare diagnoser på sitt barn



Ann Bäckman Barbäck
Leg psykolog och leg psykoterapeut

**Omarbetad version för specialistarbete
- Klinisk psykologi, 2014 -**

Bygger på Psykoterapeutexamensarbete - 2011

Stockholms universitet
Psykologiska institutionen
Handledare: Ulla Ek

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	3
INLEDNING	3
FRÅGESTÄLLNINGAR	5
BAKGRUND	5
Allmänt om forskningsområdet	5
Tidigare forskning och teoretisk bakgrund	5
Synsättning och flerfunktionsnedsättningar	5
Organisation av samhällets stödsatser	6
Kriteori och den kris som föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kan hamna i	7
Diagnosens betydelse	9
Vilket stöd behöver föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning?	10
METOD	12
Deltagare	12
Etiska överväganden	13
Intervjuförfarande	13
Bearbetning av materialet	13
RESULTAT	14
Redovisning av huvudkategorier	14
Utredning	15
Bearbetning	18
”Spindel i nätet”	24
Sammanfattning av resultatdelen	27
Frågeställning 1-3	27
DISKUSSION	30
Metoddiskussion	30
Grounded Theory	30
Bortfall	30
Oberoende expert	31
Framtida forskning	31
Resultatdiskussion	31
Hur kan man uppmärksamma föräldrarnas kris?	31
Under och efter utredning	32
Vilket stöd och behandlingar kan vara aktuella?	32
Föräldrar som par och individer	34
Kunskap om flerfunktionsnedsättning	34
Egen förståelse för att kunna hjälpa sitt barn att förstå sig själv	34
Slutord	34
REFERENSER	35
BILAGA 1-2	38-40

SAMMANFATTNING

De flesta föräldrar hamnar i en kris när deras barn får en diagnos som innebär en funktionsnedsättning (Fyhr, 2002). Frågeställningarna i denna studie uppmärksammar föräldrarnas reaktioner när deras barn redan har en diagnos (synnedsättning/blindhet) och som i en andra fas utreds för till exempel autistiskt syndrom eller mental retardation. Undersökningens empiriska del grundar sig på en intervjustudie med sex föräldrar till barn med synnedsättning där barnet genomgått ytterligare en utredning som lett fram till diagnos. Materialet bearbetades kvalitativt utifrån principerna i Grounded theory (Langemar, 2009). Det utkristalliserades tre huvudkategorier: utredning, bearbetning och ”spindel i nätet”. Denna studie bekräftar den tidigare forskningen som visar att föräldrarnas behov ser olika ut, men att behovet att få praktiskt, pedagogiskt, psykologiskt och psykoterapeutiskt stöd är stort. Denna studie föreslår i samband med barnets utredning, att lägga till en avslutande del genom att förlänga utredningsprocessen. Föräldrarna ges utrymme att utforska vad den nya diagnosen innebär för deras barn, för dem själva och för familjen. Tanken är att det ska ge föräldrarnas en första bearbetning, och stärka deras upplevelse av autonomi i de val de senare måste ta ställning till, i vården av barnet.

INLEDNING

Barn och ungdomar med synnedsättning/blindhet är en liten funktionsnedsättningsgrupp, i Sverige finns i åldrarna mellan 6 - 20 år ungefär 3000 barn med synnedsättning (Blohmé & Tornqvist, 1997). Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM), Resurscenter syn är ett statligt stöd, för att möta de behov barn och ungdomar har för att kompensera för sin synnedsättning/blindhet och för att ge likvärdiga förutsättningar som för barn och ungdomar utan synnedsättning. Det är inte ovanligt att barn som har synnedsättning också har ytterligare någon funktionsnedsättning, såsom motorisk funktionsnedsättning, utvecklingsstörning eller hörselskada. I Sverige finns ett synskaderegister över synskadeorsaker hos barn (Blohmé & Tornqvist, 1997) som visar att populationen barn med en synnedsättning/blindhet som har ytterligare funktionsnedsättningar är 60 %. Då ingår inte autismspektrumstörningar, ADHD eller andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Kommuner och landsting har ett för litet underlag av barn med synnedsättning för att ha möjlighet att kunna bygga upp erfarenhet och kompetens kring funktionsnedsättningen. Resurscenter syn har uppdrag att utveckla och behålla kompetens rörande synnedsättning/blindhet. Till Resurscenter syn kommer föräldrar, personal och barnen själva från hela landet, för att få utbildning i kompensatoriska pedagogiska metoder och stöd utifrån hur en synnedsättning/blindhet kan inverka på ett barns utveckling.

Resurscentret erbjuder även barnen och ungdomarna en specialpedagogisk utredning. I teamet vid Resurscenter syn ingår specialpedagog, psykolog, kurator, ögonläkare, ögonsjuksköterska, och barnneurolog. Det vanligast förekommande vid en utredning är specialpedagog och psykolog. Det är ofta frågeställningar om ytterligare diagnoser förutom frågor angående barnets synnedsättning som inkommer till Resurscenter syn.

Denna studie handlar om de barn och deras familjer som utreds vid Resurscenter syn som kommer med frågeställningar om barnet med synnedsättning/blindhet har någon ytterligare diagnos. Det är ofta familjer som har en svår situation, eftersom de inte ännu vet varför barnet beter sig som det gör. Föräldrarna har funderingar varför de vanliga råden angående pedagogiken som rekommenderats, inte fungerar. Barnets utveckling liknar inte riktigt vad som är vanligt vid synnedsättning utan ytterligare funktionsnedsättningar (Ek, 2005). Föräldrarna har en erfarenhet med sig, genom att barnet ofta har fötts mycket för tidigt och det har ofta varit fara för barnets liv efter förlossningen. Även om barnet inte varit för tidigt född, är långa sjukhusvistelser vanligt förekommande. Många av barnen har genomgått många operationer under sina första år.

En del av föräldrarna har inte sett barnets beteende som annorlunda, utan blivit lugnade med att barn med synnedsättning, kan ha en försenad utveckling som barnen senare kommer att ta igen (Warren, 1994). Det kan vara förskolans personal, som uppmärksammar föräldrarna på att barnet verkar ha en avvikande utveckling. Andra föräldrar har kämpat länge för att få en utredning, för att de har oro för sitt barns utveckling. De ser andra svårigheter som de inte känner igen som till exempel, avskärmning, avvikande språk och kommunikation eller att barnet verkar ha en långsam inläring och/eller koncentrationssvårigheter.

När det visar sig att barnet har ytterligare funktionsnedsättningar, kan tankar och känslor från barnets första tid aktualiseras. Föräldrarna har redan fått ett diagnosbesked, när de fick vetskap att barnet hade en synnedsättning/blindhet. De har redan genomgått perioder av osäkerhet och oro för vad det kunde vara för "fel" med deras barn.

Det kan vara en av orsakerna till att det är problematiskt för föräldrarna att ta emot beskedet om den nya diagnosen. Föräldrar visar att de ha behov att få tala och reflektera sina tankar och känslor som väcks i samband med att en utredningsprocess påbörjats. En ambition med denna undersökning är att få veta mer om föräldrarnas eventuella kris och sorg och hur utredningsteam kan möta föräldrarnas behov, inte bara barnets.

Barn och ungdomar har stora behov av att få prata om sin funktionsnedsättning för att själva förstå. De försöker ofta skydda sina föräldrar och sig själva, för att de inte är som alla andra (Renlund, 2007).

De professionella vid Resurscentrum syn möter i samband med utredningarna, personal från kommun och landsting, där de ofta tar upp att de kan uppleva familjens "kraftfält" av starka känslor som föräldrarna har svårt att hantera (Lagerhiem, 1988). Det kan till exempel handla om att föräldrarna kan ha orimliga krav på hur förskolans eller skolans personal ska bemöta barnet (Lagerhiem, 1988; Lundström, 2007).

Det är av vikt att de professionella når föräldrarna och kan ge relevanta rekommendationer, och erbjuda relevant behandling när det behövs. Det är inte möjligt att vid Resurscenter syn erbjuda föräldrarna behandling, ansvaret ligger hos landstingen. Men det är Resurscenter syns ansvar att kommunicera utredningsresultaten och rekommendationerna till föräldrarna, barnet, förskolan/skolan och landstingets instanser. Troligtvis delar andra utredningsteam dessa förutsättningar och erfarenheter med Resurscenter syn. Psykologer vid Resurscentret har uppmärksammat att föräldrar ofta är nedstämda och sorgsna i samband med utredningarna eller när de kommer på föräldrakurser. Det har väckt frågor kring hur psykologer och andra yrkeskategorier vid centret kan möta föräldrarna i utredningssammanhang, men också vilket

psykologiskt stöd eller behandling som tillgodoser och möter de behov föräldrarna har. Genom denna studie blev det möjligt att undersöka och eventuellt utveckla rutiner, där även föräldrarnas behov uppmärksammas.

FRÅGESTÄLLNINGAR

- 1) Hur kan föräldrarnas krisreaktion uppmärksammas i samband med att deras barn med synnedsättning genomgår en ny utredning, när det föreligger en frågeställning om ytterligare diagnos, till exempel autistiskt syndrom, mental retardation eller ADHD?
- 2) Hur bör det psykologiska omhändertagandet av föräldrar se ut?
- 3) Är det möjligt att beskriva detta omhändertagande genom olika modeller?

BAKGRUND

Allmänt om forskningsområdet

Kraven på föräldrar ökar om de får ett barn med funktionsnedsättning. Runt barnet, föräldrarna, och hela familjen bildas ett ”kraftfält” som hör till funktionsnedsättningen menar Lagerheim (1988). Kraftfältet består av alla de tankar, reaktioner och känslor som skapas av att barnet inte är ”som andra”.

Lundström (2007) beskriver att det som hör till handikapp, funktionshinder och funktionsnedsättningar lätt blir generaliseringar och hon menar att det är viktigt att betona det individuella. Varje familj med de individer som ingår i den, bör respekteras i förhållande till sin situation och sina förutsättningar.

Tidigare forskning och teoretisk bakgrund

Synnedsättning och flerfunktionsnedsättningar

Det finns inte mycket beskrivet i litteraturen om synnedsättning/blindhet i kombination med andra diagnoser där det är ett föräldraperspektiv. Ek (2005) beskrev barn med synnedsättning/blindhet och autism. Autism och autistiska tillstånd (Gillberg & Peeters, 1995) är vanligt förekommande hos barn som fötts blinda. Blindhet per se leder inte till autism. Hjärnskada/hjärndysfunktion i kombination med blindhet utgör en risk för utvecklande av avvikande utveckling, ofta autism. En korrekt diagnostik som omfattar en uttömmande medicinsk och psykologisk kartläggning är nödvändig för barn i riskzonen.

Warren (1994) har beskrivit det som han kallar ”the developmental lag theory”. Han menar att barn med svår synnedsättning/blindhet kan vara försenade inom vissa utvecklingsområden. Deras beteende kan likna ett autistiskt. Om barnet med synnedsättning/blindhet inte har ytterligare diagnoser rekommenderas ”vänta och se”. När det föreligger en autismspektrumstörning, rekommenderas alltid tidiga insatser.

Royal National Institute of Blind people höll en konferens i London 2010. Curtis och Macleod gav en föreläsning om utredning och interventioner av barn med synnedsättning och autism. Deras slutsatser från sin forskning, visar att processen ofta är problematisk för föräldrar som genomgår ytterligare utredningar för sitt barn med synnedsättning/blindhet. De tog upp att det underlättar om båda föräldrarna kan vara med och vara engagerade under utredningen. Det är ofta en lättnad för föräldrarna när barnet får en diagnos och genom det ökar föräldrarnas förståelse för sitt barn successivt. Deras slutsats är att tidig utredning underlättar både för familjen och för förskolan/skolan. Deras forskning visar, att en tid efter den nya diagnosen, förändras oftast livet till det bättre för barnet och familjen i stort, även om processen varit komplicerad. Salt som också föreläste på konferensen i London (2010) föreslår att de som gör utredningarna är de professionella som har erfarenhet av barn med svår synnedsättning/blindhet, som inte har andra funktionsnedsättningar. Detta för att kunna göra differentialdiagnostiska överväganden.

Organisation av samhällets stödinsatser

Funktionsnedsättning och funktionshinder är nya begrepp som socialstyrelsen (2005) definierar som *en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga och den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i förhållande till omgivningen.*

Samhällets stödinsatser för barn med funktionsnedsättning är uppdelat mellan stat, landsting och kommun. Lagar som är aktuella är Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (SFS 1982:763), Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993: 387), Lagen om assistentersättning, socialförsäkringsbalken (2010:110) kap. 51. Socialtjänstlagen, SoL (SFS 2001: 763 och 2001:453). En av Landstingets uppgifter är att tillhandahålla habilitering till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Den verksamheten styrs av Hälso- och sjukvårdslagen § 3 (SFS 1982: 763).

Inom landstinget finns för barn med enbart synnedsättning, olika stödinsatser vid syncentralen. När det föreligger ytterligare funktionsnedsättningar utöver synnedsättningen, kan barnet även ha behov av stödinsatser vid barn- och ungdomshabiliteringen.

Vårdbidrag kan utgå, om föräldrar vårdar ett sjukt barn eller ett barn med funktionsnedsättning i hemmet, om barnet behöver särskild tillsyn och vård minst 6 månader. Vårdbidrag kan utbetalas från det att barnet är nyfött till och med juni månad det år som barnet fyller 19 år. Kommunerna har ansvar för att barnet med funktionsnedsättning ska få en likvärdig skolgång som barn utan funktionsnedsättning. Skolan styrs av lagar och förordningar, Skollagen (SFS 2010:800).

SPSM omfattar statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor till personal i det offentliga skolväsendet och friskolor som står under statlig insyn. SPSM är organiserat både på regional nivå och på nationell nivå där man har både specialskolor och resurscenter. Resurscentren har fördjupad kompetens kring barn och ungdomar med synnedsättning och synnedsättning med ytterligare funktionsnedsättning, dövhet eller hörselskada i kombination med utvecklingsstörning, medfödd dövblindhet och grava tal- och språkstörningar.

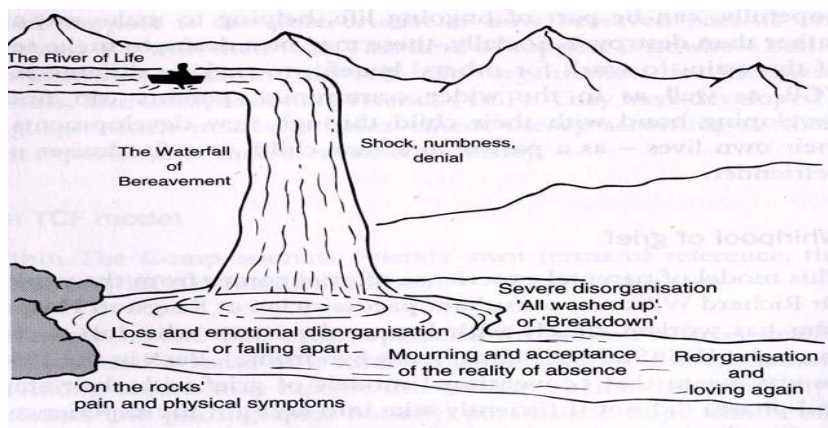
Willumsen & Skivenes (2005) visar i sin studie, att föräldrar inte alltid kan kommunicera vilket slag av stöd, som de behöver. I många fall får föräldrarna själva ta reda på information

angående de rättigheter som de och deras barn har (Christensen & Persons, 2010). Författarna menar att det skulle vara bra om barn- och ungdomshabiliteringen informerar och ger förslag till de stödsatser som skulle passa. De anser att ansvaret inte bör läggas på föräldrarna, eftersom många föräldrar inte vet, vilket stöd de har behov av.

Kristeori och den kris föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kan hamna i

Cullbergs (1975, 2006) kristeori med fyra faser, beskriver kris som ett tillstånd, i vilken tidigare erfarenheter och reaktionssätt inte är tillräckliga för att bemästra den aktuella situationen. Även naturliga livshändelser, som att få barn, kan upplevas som övermäktiga och kallas då livskris eller utvecklingskris. Traumatiska kriser uppstår när en individ råkar ut för oväntade händelser som blir en påfrestning som till exempel en närståendes plötsliga död. Enligt Cullberg behöver en individ arbeta sig igenom de olika faserna i sin kris. Han beskriver dem som chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och omarbetsfasen/nyorienteringsfasen.

Lundström (2007) beskriver att bli föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning innebär en traumatisk kris. Lundström (2007) och Roll-Pettersson (2001) tar båda upp och diskuterar Cullbergs kristeori, de anser att den inte är användbar för att förklara den krisprocess som föräldrar upplever när de får ett barn med funktionsnedsättning. En bättre förklaringsmodell anser de är Hindmarchs (2000) "Livets flod", (Rivers of Life), se bild nedan. Författarna anser att den modellen ger en mer realistisk bild av den kris föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan drabbas av. Bilden föreställer en person i en roddbåt, som är på väg på "Livets flod" och där personen plötsligt kommer till ett vattenfall, båten slungas iväg i en strömvirvel av "sorg" (Whirlpool of Grief). Modellen har utarbetats av Richard Wilson som arbetat nära föräldrar som mist ett barn i plötslig spädbarnsdöd (Hindmarch, 2000).



(Hindmarch, 2000. s. 47)

Wilson's förklaringsmodell ger ökad förståelse för att sorgen och smärtan kommer och går. I och med att en individ hamnar i en situation av traumatisk karaktär aktualiseras även tidigare kriser och trauman. Fyhr (2002) anser att de flesta föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning hamnar i kris. Om föräldrarna inte blir bemötta med förståelse och kunskap om sin kris, är det risk för att krisarbetet inte får det utrymme som det behöver och det kan få olyckliga följder för hela familjen. När en människa upplever en traumatisk kris är det viktigt hur den bemöts, Kris- och sorgereaktioner är individuella. I ett par är det två individer och de kan reagera på helt olika sätt och de kan vara tidsförskjutningar (Lagerheim, 1988). Det kan vara den ena föräldern som först reagerar starkt och den andra föräldern,

försöker trösta och lugna. För att kunna lugna den andre, kan den stöttande föräldern själv, skjuta sina reaktioner åt sidan (Lagerheim, 1988).

Fyhr (2002) beskriver att även om föräldrarnas kris fortlöper ”normalt” och att de så småningom accepterar barnets funktionsnedsättning, kan många föräldrar fortfarande beskriva att de har diffusa, svårgripbara känslor och tankar kring sig själv och barnet. Föräldrar kan sörja menar Fyhr – på en omedveten nivå – sorgen upplevs kanske som oacceptabel av föräldrarna, eftersom barnet lever. När barnet med funktionsnedsättningar föds, förlorar föräldern det barn som förväntades vara ”friskt och perfekt” – det Fyhr kallar ”drömbarnet”. Fyhr föreslår att det kan vara ”drömbarnet” som föräldrarna sörjer och att föräldrarna behöver få sörja, för att kunna knyta an och ta till sig det barn som de fått.

Att komma till någon slags normalisering av vardagen och med sig själv, genom att acceptera barnets funktionsnedsättning, är inte det som de flesta föräldrar beskriver som möjligt (Roll-Pettersson, 1996). Det blir mindre smärtsamt och normaliserat, när föräldrarna får mer kunskap och förståelse. Men krisen kan aktualiseras hos föräldrarna, under barnets alla utvecklingsfaser, till exempel när de ska börja skolan, ”nio-årskrisen” (Lagerhiem, 1988), tonåren, yrkesval och vid övergång till eget boende. Föräldrarna och barnen får på så sätt också ny möjlighet att bearbeta sina tankar och känslor kring funktionsnedsättningen. Wittgren (1978) tar upp att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar alltid kommer att vara i kris. Han anser att föräldrarna aldrig blir ”färdiga”, att det alltid kommer att finnas frågor som de behöver finna svar på (Wittgren är själv förälder till ett barn med funktionsnedsättning). Han föreslår att de professionella, frågar efter föräldrarnas reaktioner istället för att vara rädda för deras (naturliga) krisreaktioner.

Fyhr (2002) anser att krisen har en kraft i sig, som kan skada om den inte uppmärksammas eller tas på allvar. Hon hävdar att om föräldern istället närmar sig sorgen med respekt, lär känna, förstå och lära sig hantera sina känslomässiga reaktioner, kan den processen föra med sig insikter och mognad som många föräldrar talar om (Lagerheim, 1988). Håkansson (1996) tar upp att kris inte är liktydigt med sjukdom, men att kris kan ge en ökad sårbarhet som kan leda till psykisk sjukdom eller andra allvarliga svårigheter.

Bengtsson (2006) beskriver att det inte bara är psykologiska symtom utan också fysiologiska-motoriska symtom som kan visa sig när en människa hamnar i en traumatisk kris. Det som sker i kroppen är att insöndringen av hormonerna adrenalin, noradrenalin och kortison ökar. Detta för att kroppen ska förbereda och mobilisera aktivitet för att undgå påfrestningen. Kroppen reagerar genom ökad muskelspänning, ökad hjärtfrekvens, svettningar eller frossa, magont med eventuell nedsatt aptit och illamående. Det kan också ge symtom av matthet, yrsel och svimfärdighet (Larsson, 1988). Det som Bengtsson (2006) även visar är att man kan få tankemässiga symtom och att det påverkar individens sätt att uppfatta, tolka sin omvärld och sig själv. Tillvaron kan upplevas som opålitlig och otrygg som gör att individen kan känna sig skör och sårbar. Det kan yttra sig i mardrömmar och koncentrationssvårigheter (Larsson, 1988).

Vid kortvarig och övergående stress aktiveras hormoner och skilda hormonsystem i kroppen, det är en normal fysiologisk funktion hos människan (Währborg, 2009). När dessa system är aktiverade under lång tid uppstår både kroppsliga förändringar och beteendeförändringar som kan anses vara en del i ett sjukdomsförlopp. Vissa naturliga förklaringar är uppenbara, men *tiden* spelar roll och *intensiteten* (Währborg, 2009). Vid långvariga stresstillstånd (som många

föräldrar lever under) ökar riskerna för stressrelaterad sjukdom, sannolikt mer när stressen är särskilt allvarlig och traumatisk.

Håkansson (1996) betonar att det är viktigt att möta människor i kris med värme, medkänsla och respekt. Det är av betydelse att få mötas av en professionell person som lyssnar utan att ifrågasätta. Håkansson hävdar att de professionella i krisinterventioner fungerar som ställföreträdande hopp, som individen i kris, kan låna trygghet ifrån. En akut kris kan ge upphov till ångest och inre kaos. Då föreslår Håkansson (1996) att de professionella har ett förhållningssätt som är tydligt, inger trygghet och är medmänskligt. Detta för att underlätta att en person upplever sig trygg nog att våga närma sig det som hänt dem. Föräldrar i Lundströms studie (2007) beskriver att det som någon professionell sagt eller gjort, finns kvar länge i minnet.

Diagnosens betydelse

Diagnos bör ställas så tidigt som möjligt när det gäller till exempel autism (Fernell & Gillberg 2008; Semansky & Koyanagi, 2003; Warren, 1994), för att barnet skall få optimala förutsättningar för sin utveckling. Många föräldrar upplever att de inte blir trodda när de söker svar på varför deras barn inte utvecklas på ett förväntat sätt (Christensen & Person, 2010). Det är ofta långa väntetider för att få en utredning. Fernell & Gillberg (2008) menar att vikten av att vi uppmärksammar och känner igen tidiga symtom är en förutsättning för tidig intervention. De föreslår att team som utreder barn med misstänkt utvecklingsproblematik, bör ha bredd och beredskap att utreda kognitiv funktion, utvecklingsstörning, bristande uppmärksamhet och motoriska förmågor. Teamet bör kunna ta ställning till orsaksfrågan, för att kunna ta ställning till vilka medicinska undersökningar som kan behövas initieras. De betonar att föräldrarnas förutom barnets behov, behöver bedömas för att möta hela familjens behov av stöd.

Fernell & Gillberg (2007), förslår att insatserna måste ske över tid, att det är viktigt att barn med utvecklingsavvikelse följs upp för att ge dem optimala utvecklingsmöjligheter. De betonar att alla barn är utvecklingsbara och att symtom kan förändras över tid. De är kritiska till fristående diagnosteam som de anser inte har den bredd av kunskap som behövs för att möta barn med olika utvecklingsavvikelse. De hävdar att det är först efter utredningen, som man med säkerhet fått vetskap om barnet. Om till exempel team endast utreder autism, kan utredarna missa andra svårigheter som barnet eventuellt har, men teamet kan även förbise barnets resurser.

Flera andra studier betonar vikten av snabb diagnostisering, som Socialstyrelsens rapport (2005) och Jablonskas undersökning från 2010. I Jablonskas studie undersöktes föräldrar till barn med autism. Det framkommer att föräldrars situation ofta skapar stress, oro och krisreaktioner. Larsson (2007) tar upp att föräldrarna upplevde diagnosbeskedet lite olika men ofta antingen med chock och/eller så var det en bekräftelse på det som de misstänkt. Många föräldrar tyckte att diagnosen ger tillgång till information och kunskap och är ofta en nyckel till insatser från samhället. Diagnosen beskrevs både med sorg och lättnad, att den ger förklaringar och avlastar skuld. Christensen & Persson (2010) tar upp ytterligare en aspekt, att det ligger en vinst i att starta utredningar istället för att inte göra det, när föräldrarna misstänker att det är något med deras barn. De menar att om barnet får en diagnos i ett tidigt skede ökar chanserna att både barnet och deras föräldrar får adekvat hjälp och stöd. Detta kan

minska risken för att föräldrarna bryter samman av stress och maktlöshet som riskerar leda till utmattningstillstånd.

Graungaard & Skov (2006), undersökte föräldrars reaktioner när de fick besked om sitt barns svårigheter. Vilken inverkan diagnosen hade och hur det påverkade deras sätt att närma sig den. Det var tre teman de fann av betydelse: 1) De emotionella reaktionerna var i hög grad påverkade av den diagnostiska processen. 2) Föräldrarna behövde aktivt få göra något. 3) Föräldrarna fann det svårt att hantera en oviss framtid. Dessa tre teman är relaterade till hur föräldrarna kunde ta till sig sitt barns diagnos/diagnoser. Föräldrar behöver inte enbart få vetskap om barnets svårigheter, utan också barnets resurser. Deras slutsatser är att föräldrarnas förmåga till förståelse för diagnosen/diagnoserna, är beroende av själva utredningsprocessen. Det är viktigt att föräldrarna får information under hela diagnosprocessen och att den ges på ett individuellt anpassat sätt. De fångade upp att föräldrarna vill vara delaktiga och aktiva i utredningsprocessen, för att hitta strategier att hantera den nya situationen.

Det har betydelse för *hur* professionella ger diagnosbesked eller beskrivningar av barnet efter utredningen (Gaunsgaard & Skov, 2006). Ahnman (1998) gjorde två studier om vad som är viktigt att tänka på för professionella när de ska ge beskeden/beskrivningarna. Hon kom fram till nio punkter som kort presenteras. 1) Samtalet med föräldrarna ska ges i enskilt rum och ostört. 2) Om föräldrarna är par, ska båda vara med, om det är separerade föräldrar, ska föräldrarna få välja om de vill få beskedet tillsammans med den andra eller om de föredrar få beskedet enskilt. Om det är en förälder ska denne ges möjlighet att ta med någon anhörig eller vän. 3) Diagnosbeskedet ska innehålla barnets resurser och styrkor förutom deras svårigheter. 4) Samtalet ska ges utan någon professionell jargong. 5) Föräldrarna ska kontinuerligt under utredningens gång, ges information angående diagnosen, eventuell olika behandlingar, möjligheter och deras rättigheter. 6) Den som ger beskedet bör vara empatisk och stödjande. Den ska ha förståelse och kunskap för att föräldrarnas känslomässiga reaktioner är en normal del av processen för att ta till sig informationen om diagnosen av sitt barn. 7) Föräldrarna ska få ta del av beskedet på sitt eget språk. 8) Beskedet bör ges så att föräldern kan förstå den utifrån sina kunskaper och erfarenheter. 9) De professionella bör vara beredda att ha flera samtal och följa upp hur föräldrarna tagit emot beskedet.

Vilket stöd behöver föräldrarna till ett barn med en funktionsnedsättning?

Benderix (2007) ser att familjer som har barn med autism, har olika behov för vad de behöver. Hon betonar att föräldrarna kan ha stora behov av avlastning, men också behov av annat praktiskt och materiellt stöd. Flera med Benderix (2007) har kommit fram till att många föräldrar har behov av att träffa andra föräldrar i samma situation. Föräldrarna har existentiella frågor som de vill reflektera kring tillsammans med en professionell, som förstår föräldrarnas sorg och som de kan samtala med i olika livsfrågor (Christensen & Persson, 2010; Lundström, 2007; Säfström & Johansson; 2005). Säfström och Johansson (2005) fann att föräldrarna önskade sig en ”handbok” och/eller en broschyr med allt som man kan behöva veta om funktionsnedsättningen. Föräldrarna efterfrågade också att de professionella ska se till hela familjesystemet och inte bara till barnet med funktionsnedsättning (Christensen & Persson, 2010).

Många studier visar att föräldrarna önskar sig en ”spindel i nätet”, en person som kan samordna insatserna som barnet och familjen kan ha behov av (Antonsson & Malmborg,

2007; Larsson, 2007; Lundström, 2007; S-Ericson, 2007; Stenhammar, Ulfhielm & Nydahl, 1998; Säfström & Johansson, 2005; Winberg, 2002). Dessa studier visar att det finns ett stort behov för föräldrar att ha en professionell person att kontakta, som har vetskap om familjen. I en studie där kuratorns roll undersöktes av S-Ericson (2007), såg hon att kuratorn har förutsättningar utifrån sin yrkesprofession att vara en naturlig samordnare för familjerna.

Lee, Harrington, Louie & Newsshaffer (2008) har genom sin forskning visat att livskvaliteten för föräldrar till barn med autism är lägre, än om barnet till exempel har ADD/ADHD. Föräldrarna har en större omsorgsbörda när barnet har autismspektrumstörning än andra neuropsykiatriska diagnoser. Järbrink (2007) visar att föräldrar till barn med autism, lägger ned 1000 timmar mer per år för att ta hand om och stötta sitt barn, än föräldrar till barn som inte har någon funktionsnedsättning. Klinisk erfarenhet som psykologer vid Resurscenter syn har, bekräftar att många föräldrar beskriver att de är utmattade och stressade av sin livssituation med ett barn med funktionsnedsättning, familj och arbete.

Lindblad (2006) formulerar utifrån sina forskningsresultat: *"innebörden i att vara föräldrar till barn med funktionsnedsättning handlar om en strävan efter att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv och en etisk förpliktelse att som förälder ta hand om sitt barn på bästa sätt. Konsekvenserna av barnets funktionsnedsättning ger upphov till osäkerhet, oro och rädsla i vården av barnet och medför ett betungande dagligt liv. Att få stöd av professionella, där föräldrarna upplever att de och barnen blir sedda som värdefulla personer, ger möjlighet att uppnå den kompetens som föräldrarna behöver för att kunna känna trygghet. Det underlättar det dagliga livet för familjen och ger hopp om barnets framtid. Att inte få stöd av professionella, är att uppleva sig själv och barnet som nedvärderade som personer, att leva kvar i osäkerhet och otrygghet i vården av barnet och att inte få någon lättnad i det dagliga livet. Att inte få stöd av professionella och samtidigt kämpa för att få stöd blir dubbel börda. Uppgiften som professionell stödare är att vara och handla gentemot barn och föräldrar på samma sätt som man själv vill bli bemött som människa"* (sid 36).

Föräldrarna önskar få information om vad en familj i deras situation kan behöva. Föräldrarna vill inte "uppfinna hjulet" och inte heller vill de behöva använda sina krafter till att strida för sina rättigheter (Christensen & Persson, 2010). Familjerna är redan under press som ofta leder till att de har allvarligt höga stresshormonsnivåer (Sloper, 1999). Även Boyd (2002) tar upp att föräldrar till barn med diagnosen autism är utsatta för hög grad av olika stressorer. Föräldrar kan ha svårt att veta vilket stöd de faktiskt har behov av. När föräldrarna har frågat vad habiliteringen har att erbjuda, har de fått till svar, att det vet föräldrarna bäst själva. Christensen & Persson påstår att det finns en dubbelhet i detta. De professionella vill respektera det faktum att föräldrarna är experter på sitt barn, men det blir svårt för föräldrarna att ställa krav, innan de vet vad de behöver och vad de kan begära.

Föräldrar kan beskriva ambivalens till det stöd som erbjudits dem (Lundström, 2007). Även om föräldrarna inte har något att anmärka på det stöd som erbjudits, beskriver föräldrarna en smärta som det inte går att få lindrig för. Behovet av att få stöd av professionella är stor, men för föräldrarna är det samtidigt viktigt att ha upplevelse av frihet och självständighet i förhållande till de olika instanserna. Lundström problematiserar kring att föräldrarna, för att hävda sin autonomi, tackar nej till stöd som erbjuds. Barnet med en funktionsnedsättning kan aldrig ses isolerad från sin omvärld (Bailey, Bruder, Greenwood, Kahn, Mallik, Markowitz, Spiker, Walker, & Barton, 2006). Därför är ett stöd till hela familjen av godo för barnet med funktionsnedsättning (Lundström, 2006).

Syskonens situation till barn som har Asperger syndrom har belyst av Bergström och Svernhamar (2010). Deras undersökning visade att syskon inte upplever att de får sin röst hörd och de erfar inte heller att de blir bemötta som egna individer. Bergström och Svernhamar menar i sina slutsatser att om föräldrarna får avlastning, ökar chanserna att syskon till barnet som har en funktionsnedsättning får större utrymme och uppmärksamhet. Enligt författarna är det viktigt att uppmärksamma hela familjen: barnet med en funktionsnedsättning, föräldrarna och syskonen (Bergström & Svernhamar, 2010; Larsson, 2007).

Högbergs studie (2009) har frågeställningar kring hur parrelationen påverkas när de också är föräldrar till barn med en funktionsnedsättning inom autismspektrat. Föräldrarna i hennes studie, blir förvånade att de strax efter diagnosbesked, förväntas ta beslut i komplexa frågor som rör dem och familjen. Föräldrarna blev också förundrande att de måste kämpa för det som de har rätt till. Många föräldrar i Högbergs undersökning, beskriver sin situation som att de vore ”anställda”, att som föräldrar måste de bilda front utåt. Även om det på ett sätt stärker paret, kan det leda till att kärleksrelationen påverkas negativt. Föräldrarna beskriver rädsla för en separation, för att arbetstygden skulle bli för stor för en förälder i vardagen. En annan farhåga föräldrar hade var att barnet ofta har en ökad sårbarhet som kan ge en lägre förmåga att hantera en skilsmässa mellan föräldrarna som till exempel, kan innebära ett dubbelt boende för barnet.

Resultaten i Högbergs rapport (2009) rörande parrelationens utveckling, visar tydligt att kärleksrelationen inte överlever av sig själv, utan behöver utrymme och uppmärksamhet för att fördjupas. För barn är det viktigt hur föräldrarna har det i sin parrelation. I materialet framgår det att en av de viktigaste faktorerna för välmående är, hur de nära relationerna fungerar. En förälder som inte själv mår bra, kan ha svårare att vara vuxen i relation till barnet och att klara alla de påfrestningar som barnets funktionsnedsättning medför. Högberg (2009) föreslår i sin avslutning där hon anser, att det borde ingå avsnitt i föräldrastödet angående hur de kan vårda parrelationen. Många föräldrar önskade sig mer stöd och hjälp i samband med beskedet om barnets funktionsnedsättning.

METOD

Frågeställningarna i studien bedömdes kunna besvaras genom att ta del av föräldrars tankar och känslor, därför valdes kvalitativ metod som genererar kvalitéer. Bland de olika kvalitativa metoderna tycktes principerna i Grounded theory vara den bästa ansatsen (Langemar, 2008).

Deltagare

I planeringen av undersökningen var målet att rekrytera minst 10 föräldrar till barn med diagnostiserad synnedsättning som efter utredning fått ytterligare diagnos/diagnoser som till exempel: autistiskt syndrom, Asperger syndrom, autistiskt tillstånd, mental retardation eller ADHD.

Urvalet av intervjupersonerna gjordes utifrån kriterierna:

- inte mer än 5 år sedan utredningen gjordes
- att barnen fått diagnos/diagnoser som var genomgripande på deras barns utveckling förutom synnedsättningen

Utifrån de uppställda kriterierna framtog ur Resurscenter syns journalsystem, 10 barn som genomgått utredning genomförda genom Resurscenter Syn, Stockholm. Barnens 20 föräldrar blev brevlades (se bilaga 1) tillfrågade om de ville delta i studien. Det var 10 föräldrar som svarade: två föräldrar tackade nej, åtta uppgav att de ville delta i studien. De 10 som inte svarat, fick en påminnelse, men ingen av de dem som fått en påminnelse, svarade.

Åtta samtyckte till att delta. Sex föräldrar intervjuades, fem mödrar och en fader. På grund av sjukdom fick de två sista intervjuerna ställas in. Olika ansträngningar gjordes för att försöka hitta utrymme för att genomföra dem vid senare tillfälle. Det fanns en tidsram för studien och det gick inte att inom den begränsade tidsrymden att genomföra intervjuerna. Av de skälen var det inte möjligt att intervjua alla åtta föräldrar som velat delta i studien.

Barnen är sex pojkar, de är mellan 6 till 12 år vid tidpunkten för intervjuerna. Alla barn i studien har svår synnedsättning, några är helt blinda sedan födelsen och ett av barnen kan betecknas att han hade flerfunktionsnedsättningar (synnedsättning och cerebral pares), redan innan utredningen på Resurscenter syn.

De sex föräldrar som deltog, representerar hela landet från Västerbotten ner till Skåne, föräldrarna som intervjuades bor både i större eller mindre städer och på landsbygd. De har olika socioekonomiska bakgrunder, alla sex är yrkesarbetande.

Etiska överväganden

De etiska övervägandena utgår ifrån Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådets rekommendationer (1990, Ek, Linder, Wetter, 2011). Föräldrarna informerades om syftet med studien och deras medverkan i den. Föräldrarna fick information och försäkring, att deras deltagande i studien var frivillig, att de delar med sig av det som de själva vill, att materialet behandlas konfidentiellt, de och barnen skulle vara anonyma och att intervjumaterialet inte skulle användas i efterhand i något annat sammanhang än studiens. Eftersom populationen är liten, beslutades att inte ha några alias på citaten för att minska risken att peka ut någon av deltagarna.

Intervjuförfarande

Intervjuerna var semi-strukturerade genom en intervjuplan, se bilaga 2. Intervjuplanen utformades som stöd för att täcka områden som har med frågeställningarna att göra. Det fanns en öppenhet och ett utrymme inför fördjupning i ämnen som föräldrarna själva tog upp (Kvale, 1997). Intervjuplanen utformades i samråd med handledare.

Intervjuerna gjordes i intervjupersonernas hemkommuner och de ljudinspelades. Tidsrymden var cirka en (1) timme. Föräldrarna fick möjlighet att reflektera kring sin upplevelse av intervjusituationen och föräldrarna gavs möjlighet att ringa om de behövde i efterhand.

Bearbetning av materialet

Materialet bearbetades kvalitativt utifrån principerna i Grounded theory (Langemar, 2008) och forskningsprocessen är inspirerad utifrån Glaser (1978). Grundreceptet i Grounded theory ska ge en meningsfull och integrerad struktur. För att uppnå det, genomförs sortering, kategorisering och tolkning.

Intervjuerna skrevs ut ordagrant och även skratt, suckar och pauser noterades, men det har i efterhand strukits för att göra texterna mer lättlästa i rapporten. Talspråket i citaten har redigerats till skriftspråk, när det varit möjligt.

Totalt blev det 72 sidor transkriberat material. Efter varje intervju skrevs reflektioner kring intervjun, situationen, tankar och känslor i en loggbok. Detta för att ge möjlighet till *introspektiv reflektion* och *kollaborativ reflektion* (Finlay, 2002), ensam och tillsammans med handledaren i efterhand. Loggboken (Elliot, Fisher & Rennie, 1999) användes också för andra tankar och reflektioner kring studiens arbete. Detta för att under studiens gång ge möjlighet att följa processen och för att inte förbise för studien, viktiga tankar och idéer.

Nästa steg var att noggrant läsa igenom alla intervjuer och markera viktiga uttalanden/stycken. Därefter kodades innehållet i varje viktigt stycke i mindre enheter i marginalen. Dessa uttalanden/stycken sorterades därefter i meningsbärande koder som skrevs ned i ”memos”. Därefter lästes alla intervjuer igenom ytterligare en gång för att se att inget som skulle kunna ha betydelse för frågeställningarna glömdes bort. Alla koderna sorterades därefter i kategorier utifrån att de uttrycker en huvudproblematik som verkade ha betydelse för frågeställningarna. Material som var mycket perifert utlämnades helt. Sammanlagt erhöles 47 sådana koder.

Därefter sorterades koderna selektivt utifrån hur de hörde ihop med varandra och bildade ett mönster. Ett större antal grovt indelade kategorier eller variabler utkristalliserades. Utifrån dessa, sorterades sedan tre huvudvariabler ut från 14 underkategorier, som var de mest betydelsefulla för frågeställningarna. En av huvudkategorierna (Bearbetning) med sina underkategorier har även delaspekter (se under resultat). Alla kategorier och underkategorier skapades av ett stort antal meningsbärande citat. Utifrån de tre huvudkategorierna med sina underkategorier, skapades tre illustrerande figurer. Det valdes ut 87 citat för att illustrera de olika underkategorierna, men omfånget blev för omfattande och till slut valdes 53 citat ut till rapporten. Eftersom det var ett begränsat antal intervjuer, lästes intervjuerna i sin helhet flera gånger även i de senare faserna av databearbetningen.

RESULTAT

Redovisning av huvudkategorier

De är tre huvudkategorier: utredning, bearbetning och ”spindel i nätet”, som sannolikt har stor betydelse för frågeställningarna. Underkategorierna utgör delaspekter av respektive huvudkategorier. Underkategorierna kan ha ytterligare delaspekter.

Utredning

- Symtom, ”det är något som inte stämmer”
- Utredning och bedömning
- Diagnos
- ”Bekräftelse av diagnos”
- Behov av uppföljning

Bearbetning

- Tidigare erfarenhet från synskadediagnos
- Barnet: få förståelse för barnet och diagnosen, oro för framtiden, behov av helhetssyn

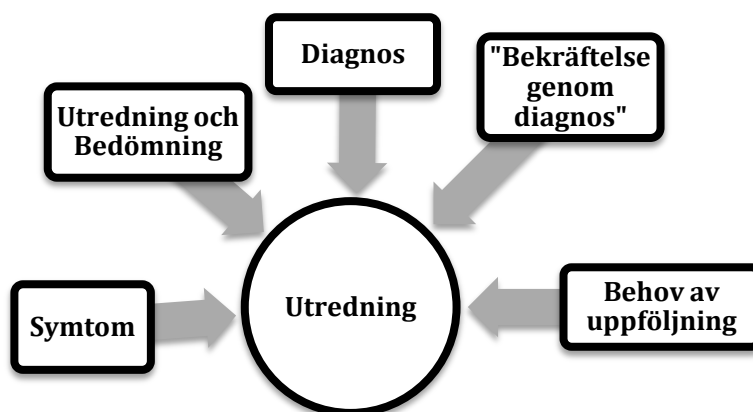
- Föräldrarnas känslor: i samband med diagnosbesked, dela med den andre föräldern – olika som människor, ta hand om andras känslor, process – tar tid, få erfarenheter
- Psykologiskt stöd
- Familj och släkt

”Spindel i nätet”

- Kommun, landsting och stat
- Behov av samarbete och förståelse för flerfunktionsnedsättningar
- Behov av samordnare
- ”En strid och kamp”

Utredning

Den första huvudkategorin som har betydelse för frågeställningarna är: *utredning*. Det framkom i intervjumaterialet att det börjar med att föräldrarna uppmärksammar att något inte stämmer med deras barns beteende eller utveckling. Föräldrarna ser antingen själva eller det kan också vara någon annan, som känner deras barn väl, som har funderingar kring barnets utveckling. Symtom leder till att föräldrar börjar söka svar. Det leder vidare till att söka en utredning, som ska besvara de frågor som föräldrarna och andra har kring barnets beteende. Utredningen leder eventuellt till en diagnos och genom diagnosen får föräldrarna och andra kring barnet ett svar. Det leder ofta till olika intellektuella och känslomässiga reaktioner. Den tidigare krisen kan aktualiseras.



Figur 1. Huvudkategori "utredning" och vilka underkategorier som ingår.

Det som framkommer i materialet är behovet av uppföljning av den utredning som görs. Detta var inte rutin när utredningarna gjordes, om det inte rekommenderats att barnets utvecklings skulle följas upp. Det blir under utredningen speciella band mellan utredare, barn och föräldrar. Utredningsteamet får mycket kunskap om barnet och familjen, vilket ger dem ett förtroendekapital hos föräldrarna.

Symtom - "det är något som inte stämmer"

Det var inte ovanligt att föräldrar trodde att felet låg hos dem själva.

(1) "(...) jag vet att jag sa det till dem på dagis en gång att han måste ha ADHD... (...) Jag kände ju att han var annorlunda... sov aldrig, skrek hela tiden... (...) han skilde sig så mycket ifrån de andra och det var lätt att säga att det har med att göra

att han inte ser... det blir nog bättre sedan när han kan förklara sig... självklart ligger det något i det, men det kändes ändå... att det låg hos mig så klart då... ”

Ibland uppmärksammade föräldrar att det var något som inte stämde – men ingen tog dem på allvar.

(2) ”(...) det här stämmer inte... jag tittade på honom och det stämmer inte, beteendet stämmer inte, det funkade inte... (...) ja, det var jobbigt... Sedan kunde jag tycka att även om man inte hade sett många blinda barn, då kan man skicka det vidare... och säga att: jag vet inte... det hade jag köpt, istället för att klappa mig på huvudet och tycka lite synd om mig och sedan schasa iväg mig... ”

Utredning och bedömning

Att föräldrarna inte riktigt visste vad som pågick under utredningen kunde skapa osäkerhet.

(3) ”Man vet inte vad som händer, så man blir liksom lite... man går och grubblar på det där... (...) man vet inte riktigt, vad man ska tro... vi visste inte vad som förväntades av oss... de [utredningsteamet] skulle göra någon slags koll, vi visste ju hur han var... men det var ju svårt, vi insåg ju att något var ju fel, då blir man orolig, naturligtvis... ”

Ibland visste föräldrar inte riktigt vad som skulle hända, men de kände ändå trygghet med dem som gjorde utredningen.

(4) ”... jag tyckte att ni tog hand om oss liksom... vi visste ju att ni tittade på saker som vi inte kan se... och förstår vad det handlar om, jag gjorde det inte i alla fall... jag kan inte svara för [den andre föräldern]... men [den andre föräldern] vet jag är trygg med er och så... det kändes bara så lugnt, det kändes inte skamligt, det är lätt att gå in i någon skam, när man ska svara på en massa frågor och så... vi gjorde inte det med er... vi, eller jag upplevde inte det... ”

Utredningarna anpassades efter familjens och barnets behov, ibland gjordes de på Resurscenter syn (i Stockholm) och ibland på hemorten. Det kunde upplevas lite olika. Anpassningarna gjordes för att möta barnet där det kände sig trygg och fick bäst förutsättningar för att visa sina förmågor.

(5) ”(...) det kändes bra, delvis att det var här på dagis, där han känner sig hemma, kändes ju väldigt bra för att... vi hade ju precis varit hos er på kurs i Stockholm och det tog alltså... honom [sonen] flera veckor att hamna i rätt gängor igen efter det... så att det märktes ju... så det kändes väldigt bra att man visste, att han verkligen kom till sin rätt, i sin miljö... ”

(6) ”Det hade nog varit svårare att göra utredningen hemma... där åker man till, och det handlar om [sonen] och det blir fokuserat på varför vi var där [för utredning] på något sätt... man var tvungen att vara som en familj, för det handlar om vårt barn för [den andre föräldern] och mig, vi kunde äta mat ihop [föräldrarna är separerade] och sådant som inte blir av liksom, det är ju inte så att vi inte kunde äta middag ihop men ... det blir inte av i vardagen och så tar man hand om varandra på... ja, ett kärleksfullt sätt, så det märkte jag ju, det hände ju någonting, att vi åkte dit... vi gör detta för honom [sonen], vi har ert stöd, vi visste det och vi visste det när [sonen] var med er [utredande specialpedagog och psykolog] och vi inte är med honom, så var vi trygga med det... ”

Diagnos

Ibland gjordes utredningarna i flera steg av olika anledningar – då kom inte diagnosbeskedet som någon överraskning. Det blev en process, föräldrar tog ett steg i taget. Under tiden lärde sig utredningsteamet och föräldrarna, under processen lite mer.

(7) ”det var väl när vi var i Stockholm, då [utredande psykolog] sa det, sedan var det väl bara att barnet skulle få en diagnos... då när vi gjorde själva intervjun [föräldrintervju som en del av utredningen]... så själva beskedet när vi fick veta det... så var det inga nya saker...”

Ofta hamnade föräldrarna i chocktillstånd när de fick diagnosbeskedet, även om det bekräftade det, som de redan anat.

(8) ”jag tror jag fick en chock, när hon sa det, ska jag skratta eller gråta då, eller? Kom jag ihåg att jag kände... det var nog lite chockartat tror jag...”

”Bekräftelse genom diagnos”

Det var med blandade känslor föräldrar tog emot diagnosbeskedet. Anspänningen under utredningen fick ett slut, de fick besked. Utredningsprocessen hade lett fram till något, men det var inte enbart ett slut, utan samtidigt en början på något nytt och okänt.

(9) ”Jag kände väldigt mycket en lättnad någonstans i början, jag fick ju svar någonstans, för jag undrade vad jag hade gjort för fel... det var så mycket skuld någonstans... ok, det fanns ett svar på detta, så kände jag faktiskt, fick någon kraft på något sätt i det... sen gick det ju ett tag och innan man kunde känna... jag vet inte hur jag möter det i perioder... då var det mer kraftfullt i alla fall för mig... [den andre föräldern] hade mycket svårare för det...”

(10) ”Det var inte roligt! Men ändå... någon slags lättnad, att förstå hur man ska jobba vidare...”

(11) ”(...) för vår del var det ju, blev det ju en väldig bekräftelse på någonting som vi har sökt för i flera år men inte fått ihop...”

Behov av uppföljning

Det var inte endast svårt för föräldrarna att förstå vad en ny diagnos innebar, utan även för dem som arbetar professionellt med barnet på olika sätt. De kunde ha svårt att förstå och förhålla sig till det nya som det innebär med dubbeldiagnoser.

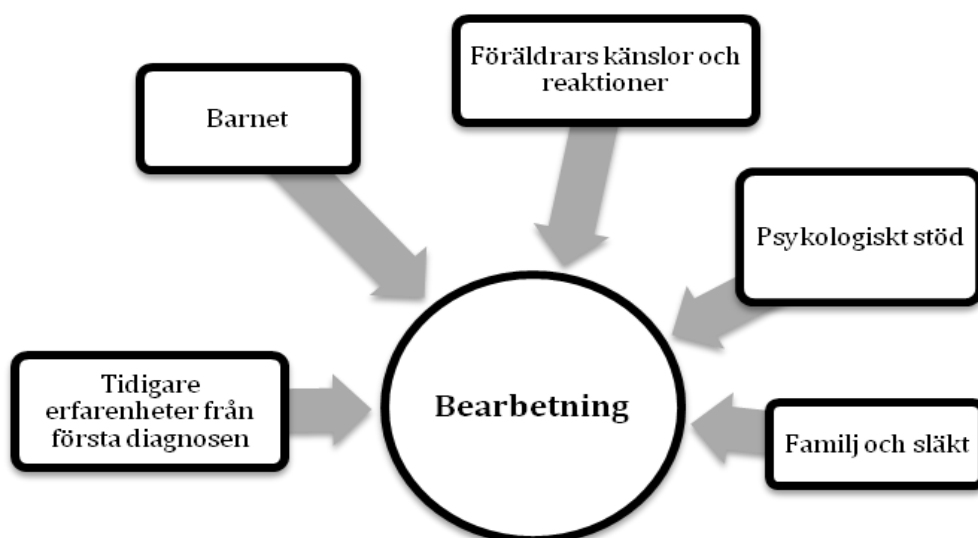
(12) ”så det blev väldigt... väldigt rörigt... det var då jag ringde till [utredande team] och ville ha uppföljning... nu var det dags...”

Efter diagnosbesked behövde föräldrarna mycket stöd för att förstå vad den nya diagnosen innebär och en förälder tog upp det så här:

(13) [vilket stöd hade ni velat få efter diagnosbeskedet av Resurscenter syn?] ”Egentligen få fara till Stockholm [till Resurscenter syn], att de kunde ha gjort en kurs på en gång där...”

Bearbetning

Den andra huvudkategorin handlar om föräldrarnas bearbetning, som tog sin början, när de uppmärksammat att barnet har symtom. Det tyder på att diagnosbeskedet är en punkt då krisen intensifieras. Många föräldrar i denna studie, och den tidigare forskningen, visar att det sannolikt finns ett behov av att få tala om barnet, sig själva och vad en diagnos innebär. Föräldrar beskriver att de förväntas veta vad de behöver och vad de ska göra, utan att de fått kunskaper om det. Föräldrarna i intervjumaterialet visar att få förståelse och insikt om deras barns diagnos, är en process. Det var ingen som beskrev att det var enkelt att acceptera diagnosen, som många utomstående tänkte att föräldrar skulle göra.



Figur 2. Huvudkategori "Bearbetning" och vilka underkategorier som ingår i den.

Tidigare erfarenhet från synskadediagnos

Alla föräldrarna i intervjumaterialet fick efter att barnet fått en synnedsättningsdiagnos, hembesök av professionella från syncentralen. Syncentralen gjorde hembesök hos familjen för att stödja och hjälpa föräldrarna att pedagogiskt bemöta sitt barn. Det tog alla föräldrar upp som något mycket positivt och det ingav dem hopp inför framtiden.

(14) [Ni fick hjälp från Syncentralen?] "Ja, de kopplades in då ganska snabbt och, ja, som jag minns, så gick det jättefort, och de var hemma hos oss mycket... i början, ibland en gång per vecka... (...) Ibland märker jag att jag känner, att jag önskade att de var hemma hos oss lite mer... (...) hemma och gav oss tips och så... man behövde det i början... det går bara inte annars..."

Barnet: få förståelse för barnet och diagnosen

Det var en process för föräldrarna att förstå sitt barns beteende. Det tog tid för föräldrarna och barnet, att hitta strategier och förhållningssätt till funktionsnedsättningen.

(15) "Det är många gånger jag inte förstår varför han gör som han gör... (...) man har en plan och det går inte... (...) Det var länge sedan jag hade bråttom när vi ska göra något... det har jag lagt på hyllan... överhuvudtaget... likadant med barnkalas och allting sådant där... Nej! Jag känner att även om han känner de andra barnen, de från förskolan så är det fortfarande en ny miljö, det blir jobbigt, det blir stökigt... och då är det jättejobbigt för honom... (...) det funkar inte, så ibland så kände man sig lite dum, är jag en dålig förälder som inte försöker uppmana mitt barn till att vilja göra

det? Jag la undan det för att det blev mer av en konflikt, istället... men så tänkte jag, neej, det går inte och ha en konflikt hela tiden med pojken, för då lär han sig inte någonting..."

Det kunde vara svårt när utomstående okänsligt talade om för föräldrar, vad en diagnos innebär. Speciellt när den utomstående inte hade kunskap om barnet eller området. Det upplevdes kränkande och föräldrarna kunde känna sig sårade och arga.

(16) " Jag har fortfarande inte fattat... när man lånat böcker om autism och Asperger syndrom, som att det är två olika, men de hänger ändå ihop... sen då när man pratar med andra... så säger de att det där är ju lätt autism, liksom... vad då lätt, vad är lätt? Det är fan inte lätt!

Det var en process att förstå, lära sig nytt och att bearbeta känslor.

(17) "Han gör ju inte det [ett upprepningsbeteende] för att han vill göra så... han vill ju inte ha det så... (...) jag gick ut för jag kände att jag höll på att explodera, det är så hela tiden... då fick jag för mig det... han vill inte heller ha det så här... hade han kunna slutat [med sitt tvångsmässiga beteende] så hade han gjort det... hade han inte haft tvång [att göra det han gör] att göra det så fort han kommer åt, så hade han slutat med det... (...) förut när jag fick sådant här [tvungen att gå ut], så fick jag dåligt samvete, jag fick skuld... jag var inte tillräcklig, jag... istället för... så här är det! Jag kom upp igen! Då får jag köra på igen... det går ju inte annars... då är det lättare att tillåta sig att få vara där [att låta det vara, barnets beteende ibland]... sänka ribban liksom lite..."

Barnet: oro inför framtiden

Föräldrar hade oro för hur det skulle gå i framtiden när barnet blir vuxet. De hade tankar kring barnet skulle kunna bli självständig och/eller behöver barnet behöver stöd även när det blivit vuxen?

(18) "som barn får de mycket stöd och så där... men sedan när de blir äldre så vet man ju inte... man får ta ett år i taget..."

Barnet: behov av helhetssyn

Föräldrar kunde uppleva att olika yrkeskategorierna talar om deras barn utifrån delasppekter av barnet. Detta upplevdes sårande av föräldrarna, de lyfte fram att de hellre ville att de professionella hade en mer helhetssyn. Även den sociala utvecklingen var viktig, lyfte flera föräldrar fram.

(19) " För att [barnet] ska kunna fungera i samhället, få ett drägligare liv... så är det ju oerhört viktigt att han fått hjälp med det här sociala... vilket han höll på att inte få... så om man hade [sett att barnet också förutom alla andra diagnoser också hade svårigheter med kommunikation, ömsesidighet och social förmåga]... man hade ju velat att det hade blivit mycket tidigare [att få diagnos inom autismspektrumet]... så det är jätteviktigt! Att det kommer från [landstinget]... och att man får komma och få en utredning..."

Förälderns känslor: i samband med diagnosbesked

Det kunde vara motstridiga känslor som föräldrar beskrev i samband med diagnosbeskedet. Ofta hann föräldrar inte med att reflektera. De hade samtidigt ansvar för att vardagen skulle

fungera. Föräldrarna beskrev att de ofta var tvungna att skjuta upp bearbetningen och reflektionen av egna känslor och tankar.

(20) *”Man hann inte tänka och bearbeta eller reflektera över någonting... det gällde bara att få allting att fungera... i vardagen, ja, att ta hand om barnen... det var ju bara det... sedan har det kommit efteråt i efterhand... det har det gjort... (...) Man måste få bearbeta det ett tag och få känna efter... förstå lite grann om vad det handlar om och man måste ju komma hem i vardagen också och få se...”*

Föräldrarnas känslor: dela med den andre föräldern – olika som människor

Att dela känslor och tankar med den andre föräldern var inte självklart. De flesta av dem upplevde situationen på olika sätt. Föräldrarna beskrev att det inte varit enkelt att alltid möta varandra. De olika citaten gav en bild av variationen och presenteras därför med fler citat än övriga underkategorier. Detta för att illustrera hur olika det kunde vara för föräldrarna.

(21) *[Kunde du och din partner dela tankarna och känslorna?] ”Nej, inte alls, vi hade inte tid att prata... vi har aldrig haft den tiden... (...) Det har inte varit så lätt för oss... vi är lite olika på det sättet... (...) jag är nog lite mer känslig person och liksom mera öppen och pratar mer än [partnern]... och frågar man [partnern] så säger [partnern]: jo, det är bra... (...) man kan inte begära... man kan inte begära saker av någon... när man inte kan förstå... det är bara så... [Har ni svårt att mötas?] Ja, vi har inte gjort det riktigt... då blir det gärna irritation och så försöker jag tänka istället, det är ingen mening med att jag försöker gå in och förklara, för [partnern] förstår inte det... (...) [partnern] har inte kommit till den insikten, [partnern] måste först lära sig att förstå [barnet]... hur [barnet] är... för att sen kunna, bemöta honom och jag tror att [assistenten] och jag har kommit längre i det tankesättet, så det är så... vi är olika...”*

(22) *[Kunde ni prata om hur det kändes?] ”Ja, det kunde vi lite grann... det fanns ju andra personer omkring som man också kunde prata med... (...) Man får försöka trösta varandra, försöka göra någonting själv, något som man själv tycker om som person, i det vanliga livet så att säga... försöka lyfta upp det man själv tycker om att göra... allt går annars i minustakt ungefär... så har man varandra att stötta så... [Det kan vara väldigt slitsamt?] Det är det!”*

(23) *[Hur kunde ni dela tankarna om den nya diagnosen?] ”[Den andre föräldern] blev ju... som [den andre föräldern] blir när [den andre föräldern] får sådana här besked... så inåt och hittar allting som att det inte skulle vara så... (...) sedan är ju jag ”på” [driva på den andre föräldern] ... och det blir jättefel då... det kan jag se i dag...”*

Ibland kunde föräldrarna mötas.

(24) *”Vi är nog väldigt... har nog kunnat diskutera det... men visst, vi har inte alltid varit överens... det är just det, att vi alltid har kunnat diskutera det... det har varit väldigt öppet... varken att skuldbelägga varandra eller någonting sådant utan mer av... så här är det... så här ser jag det, ja, man har ju sökt tillsammans, det har man ju gjort, sökt anledningar tillsammans... jag menar, första tiden sov barnet ju inte mer än fyra timmar i snitt... resten skrek barnet och det var inte i en följd han sov, utan fem minuter där och tio minuter där... hela tiden... så vi var väldigt slutkörda båda två...”*

Föräldrarnas känslor: ta hand om andras känslor

Det var inte ovanligt att föräldrarna tog hand om andra personers känslor, och gav dem tröst. Föräldrar kunde på detta sätt, skjuta upp sin egen sorg, men det var sannolikt inte ett medvetet val. Det kunde fungera som ett psykiskt försvar, när föräldrar inte visste hur de skulle hantera den situation som de hamnade i. Det kunde vara en strategi för att hålla de svåra och smärtsamma känslorna och tankar ifrån sig.

(25) *"Jag var ju den som inte grät... jag tog hand om alla andra som grät, alla omkring mig grät ju, till och med hon på apoteket, när jag hämtade medicin... så gick hon undan och jag satt och väntade... jag var väldigt duktig och kan fortfarande vara det... duktig och stänga av... sedan kan jag bli mer förbannad, när folk tycker synd om oss istället... det har väl också med det här att stänga av sina egna känslor... här är det inte synd om, det här ordnar vi, liksom, sträck på dig, man kryper inte... jag blev en maskin istället och så, och tog hand om andra... (...) Det var så klivet, först så grät de och sedan skulle jag trösta dem och sedan sa de: det ordnar sig säkert... vad fan vet de om det..."*

Det fanns integritet, föräldrar ville inte dela det nya med utomstående, innan de själva fick mer förståelse för sitt barn.

(26) *"Det var väl just det där som var jobbigt [vad andra tycker] det med omgivningen... man skulle försöka hålla det här lite för sig själv... vi tyckte att det blev jobbigt själva... min mamma var lite känslig just då... jag var ju enda barnet och så där... (...) man ville liksom inte oroa dem, då skulle man bara få en massa frågor från föräldrar... det var ju första barnbarnet... så skulle de ställa en massa frågor och bli jätteoroliga... så det sa vi inte förrän senare... men egentligen hade det nog varit bra att säga det från början, då kanske man måste trösta dem, istället för att det blir tvärt om, det kändes lite så... om man börjar prata om detta så tycker de att det är jättejobbigt, då får vi liksom förklara..."*

(27) *"Det är många som tycker saker..."*

Föräldrarnas känslor: en process – tar tid

Föräldrarna var i en situation, i en process där de tog in ny information och kunskap om vad det innebar för deras barn, att ha en speciell diagnos. De skulle bearbeta och förstå sina egna reaktioner och känslor som väcktes. Tiden var en faktor, både att det tog tid att bearbeta men också att barnets svårigheter tog mer av föräldrarnas tid, än för föräldrar till barn utan funktionsnedsättning.

(28) *"Det tar tid liksom... att vänja sig vid situationen..."*

(29) *"Det är det ju klart att jag blir arg och ledsen, jag har kommit på det att jag har svårt att visa ilska, men jag har ju märkt att jag blir lätt irriterad på andra och det går ut över andra... som nu senaste veckorna har jag varit väldigt förbannad och så... någonstans i botten finns en sorg... alltså han är ju annorlunda och han kräver mer av mig och han tar min tid och jag har inte samma tid som andra föräldrar... jag kan inte sätta mig och förklara för andra... och jag önskar att andra skulle kunna förstå, men jag blir förbannad på dem och det kommer massor och någonstans i botten, så är i grunden en sorg, känner man liksom... man måste acceptera någonstans... ibland måste man komma till att acceptera varje dag... stund för stund till och med... det är inte så jäkla lätt..."*

När andra i omgivningen negligerade och försökte trösta genom att de generaliserade, väcktes ofta ilska hos föräldrar. När utomstående kommenterade föräldrarnas situation eller nämnde något om barnet, kunde det väcka olika känslor. Genom det, kunde föräldrar komma i kontakt med känslor de hade inom sig. Det kunde i sin tur möjliggöra en bearbetning.

(30) *"Det är lätt för omgivningen att säga: Asperger syndrom är ingenting... det är inga problem... de säger: många vuxna har detta, det är inga problem, de har relationer och allting... Jag tvivlar inte på det men... men hur ska vi nå dit? Att kunna få en relation i framtiden med en annan människa... (...) Det är ibland svårt att acceptera, så i perioder är jag så stark och sedan faller jag rätt ned... så kan det gå några månader och så tycker jag att allting är botten och sedan kommer jag upp igen... med ny kraft liksom... och jag hade jättesvårt att hantera när jag nådde den här bottenperioden... det får jag acceptera... annars kommer jag aldrig vidare... så kommer det att vara... man kan inte vara på topp jämt... (...) Det är ju lättare om man har de här bottenperioderna... de är fyllda med vrede och de är fyllda med frustration och ilska och det är mycket som kommer upp där..."*

Föräldrarnas känslor: få erfarenheter

Genom att föräldrar närmade sig sina tankar och känslor, fick de erfarenhet.

(31) *"Ensam är stark säger de, men det är inte alltid det är så, att man är så där jättestark... man vill ju klara sig själv... det vill man, men det är bara att inse att det inte alltid man kan det... (...) Det är en erfarenhet som man får... man stärker sig... fast det är jobbigt just då..."*

(32) *"Jag behöver nog använda mig mer av folk som föräldrar och jag måste få bolla de här tankarna... det är så himla mycket försvar kring detta, till andra människor som inte har fattat..."*

Föräldrar kunde få insikt om att de inte var ensamma i sitt ansvar om barnet. Det kunde upplevas som en befrielse, båda var en del av ett större socialt sammanhang.

(33) *"Då liksom kom jag till insikt, han är ju mitt barn, jag har fött honom... men jag kan inte ge honom allt, han behöver andra människor, han är inte bara min... det var väldigt befriande... då kunde jag faktiskt släppa in andra utan att man ska ha kontrollen där också och styra allting..."*

Psykologiskt stöd: bli erbjuden psykologiskt stöd

Många föräldrar blev erbjudna psykologiska stöd, men det var inte enkelt eller självklart att ta emot erbjudandet.

(34) *"Det var nog det bästa jag kunde göra, att tacka ja, till att få hjälp... om man får ett sådant erbjudande så ska man tacka ja... det tycker jag absolut... det är inget att skämmas över..."*

Ibland hade föräldrar tackat nej, för att skammen var stor och de visste inte vad det kunde ge dem.

(35) *"Jag har blivit erbjuden psykologhjälpen och så... och jag har sagt att jag ska ta den nu... jag har känt att förut skämdes jag ... jag kanske pratar för mycket med henne som jag inte ska prata med henne om... det kommer ju upp så mycket, när man ska berätta om händelser och hur jag reagerar... det är ju skam och det väcker ju massor, så jag kände att jag känner mig dum då... (...) jag ska faktiskt ta det nu... det*

är ju bra för framtiden, bra för mig och man orkar mer... och sedan är det någon som vet vad det handlar om också... att ha ett barn, med de här svårigheterna..."

Psykologiskt stöd: svårt att emot stöd som har erbjudits

Ibland stämde inte personkemin mellan föräldrarna och den professionella som erbjöd stödet.

(36) "Det var ändå de med erfarenhet som betydde något, kuratorn hade ingen erfarenhet... det kändes inte rätt... (...) Har de inte erfarenhet så blir det fel... man litar på dem erfarna... det är dem du känner för..."

Psykologiskt stöd: att själv be om psykologiskt stöd

När föräldrar hade kommit ett stycke i sin bearbetningsprocess, kunde de få insikt att de behövde olika sorters stöd i familjen/paret. Det kunde vara en lång process till insikt och det var inte säkert att båda föräldrarna fick insikt samtidigt, utan bara den ena i paret.

(37) "Så vi har delat upp oss... [psykolog på barn- och ungdomshabiliteringen] tar min partner nu och hjälper partnern, därför partnern behöver verkligen det, liksom bearbeta för sig själv... utan att jag är med... att de får göra det själva... (...) Sedan går [sonens assistent] och jag till [en annan psykolog] och pratar morgonrutiner och hur vi ska göra, det är ju mycket jag som är hemma... (...) Vi är på lite olika nivåer... [partnern] har inte kommit dit riktigt än... partnern måste ta det här första, först, nu... vi [assistenten och intervjupersonen] har kommit lite längre [förståelsen av sonens diagnoser]... så därför har vi delat upp det... så får [partnern] göra det som han fixar i dag och så gör vi lite annat... (...) sedan har jag en egen terapeut som jag går till... som jag fått eftersom jag själv fått diagnoser... så att jag får lite egen tid... det behöver man..."

Det kunde vara en process att inse att det var en rättighet att få stöd.

(38) "Man vet att det finns hjälp och det enda jag behöver göra är att be om det... så, det är liksom ett steg... att be om det... det har ju varit skitsvårt, man ska ju vara så himla tacksam... men sedan rättigheten, att även om det är mitt barn... så har jag ju inte velat se det innan... det är ju mitt barn och det är min plikt att fixa detta... men det finns ju liksom ett samhälle som ger mig rätt till att få hjälp..."

När föräldrar hade kunnat ta emot hjälp, och det varit positivt för dem, ville de förmedla insikten till barnen.

(39) "Man ska inte vara rädd att ta hjälp... det säger jag till [barnet] också: du får aldrig vara rädd att ta emot hjälp, när du behöver det... för det är en bra grej att få hjälp..."

Familj och släkt

Situationen i familjerna innan utredningen var ofta mycket spänd och föräldrar visste inte alltid varför det var svårt. Barnets beteende kunde vara besvärligt att hantera och förstå. Föräldrarna kunde uppleva att de hade provat allt.

(40) [Hur var det i familjen innan utredningen?] "Katastrofalt, kan man nästan kalla det för... tjafs, prat och bråk hela tiden så gott som... det var negativt, fruktansvärt negativt... hela tiden... från [barnets], sida och det eggade upp alla andra till att bli negativa också och så var ruljangsen igång..."

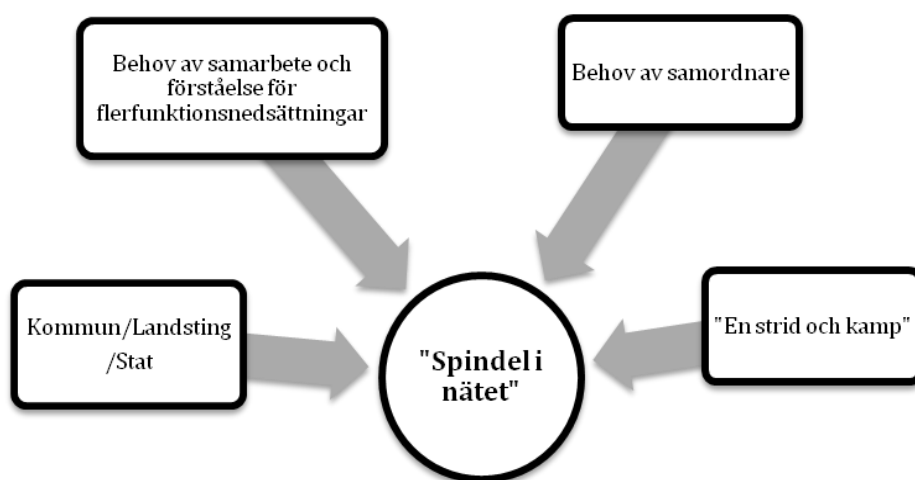
(41) *[Hur hanterade ni familjesituationen?]* "Vi hann inte med någonting, sen blev det ju... man försöker... Sedan var det ju att när [partnern] kom hem från jobbet så stod ju jag i dörren och sa: ta han, jag orkar inte... [partnern] var ju lika slut... det nyfödda [yngre syskon] hade kolik de första fem månaderna, så vi gick med henne till tre på natten... sedan hade jag båda på dagen då... jag skulle fixa allt och [den äldsta pojken i familjen] stackaren... honom hann jag inte med överhuvudtaget... han sa ingenting, han gjorde inget väsen av sig alls... det låter hemskt... man hann inte med något... det var fullt upp..."

En upplevelse av att det fanns ett starkt socialt kontaktnät, stärkte föräldrar och det var viktigt för att orka.

(42) *"[Du kunde prata med kuratorn om allting?]* "Ja, precis... det var jättebra... det har stärkt en... sedan mina arbetskompisar, min syster, mina föräldrar... [De har funnits där?] "Ja... det har de... de har alltid funnits där..."

"Spindel i nätet"

Den tredje huvudkategorin fick namnet "spindel i nätet" för att det är en viktig funktion som skulle kunna hålla underkategorierna samman. Tidigare studier har visat att föräldrar till barn med en eller flera funktionsnedsättningar har ett stort behov av att få ha en sådan professionell person som de kan vända sig till. Det visar även föräldrarna i denna studie.



Figur 3. Huvudkategori "Spindel i nätet" och vilka underkategorier som ingår.

Landsting: barn- och ungdomshabilitering

När barnet fick nya diagnoser som krävde andra kompetenser och kunskap, var föräldrarna tvungna inleda nya kontakter med olika professionella. Det var nya relationer som föräldrarna behövde investera känslomässigt i. Det var inte enkelt, men ofta insåg föräldrarna att de måste, för att de skulle få det stöd de själva och barnet behöver. Ibland var det många olika professionella personer som föräldrar hade kontakt med. Det var många föräldrar som tog upp, att de inte hade kunskap om vad de olika yrkeskategorierna kunde hjälpa till med.

(43) [Är det någon i teamet på barn- och ungdomshabiliteringen som är kontaktperson/samordnare?] ”Nej, jag ringer till en om det är något med rullstolen, då ringer jag arbetsterapeuten, är det något med skenorna så ringer jag sjukgymnasten... så var det kuratorn... angående anpassningarna... jag har ju lärt mig vem som har vilka funktioner... men i början var det jättesvårt... det var jätterörigt, jag visste inte ett dugg, vem som gjorde vad... det var jättesvårt att skilja på sjukgymnast och arbetsterapeut, vem som gör vad... det visste vi inte... det var jättesvårt... (...) Alla har ju sina bitar... (...) om jag är ny, kommer nyinskriven, hur kan jag kunna veta vad som finns och vad jag kan få, när jag inte vet någonting... så ska man tala om vad man vill ha hjälp med...”

(44) [Vad har habiliteringen erbjudit för stöd sedan ni fick de nya diagnoserna?] ”Det var hon, barnläkaren på habiliteringen som såg [barnets] utredning, och hon var lite extra orolig när hon såg att det är flera diagnoser... hon ville ha lite extra koll på honom... och då undrade hon lite hur det gick och så... (...) det är inte så lätt att veta vad de kan göra, när de inte säger vad de har att erbjuda utifrån barnets behov...”

Kommun: förskola/skola

Att förskola och skola fungerade tillfredställande och tog till sig barnet, var viktigt för alla föräldrar. Föräldrar lyfte fram att samarbetet mellan hem och skola var mycket betydelsefullt, att de gemensamt, kunde komma överens om hur alla skulle förhålla sig till barnet. Det var en lättnad för föräldrarna när personalen i skolan hade förståelse för barnets svårigheter och att personalen hade kunskap att möta barnet.

(45) ”Det känns som det blir lite väl mycket byten ibland... så det är lite oroande... man vet ju inte hur det påverkar [barnet]... om det blir för mycket byten och så... [hans lärare] är det enda som har utbildning när det gäller synskadan... vi har möte imorgon... så man får se vad de säger... annars är det ju en bra miljö i skolan och så... han har eget rum och så han kan gå undan... (...) Om kraven är för höga så utvecklas han inte alls... man känner sig inte alls stressad längre att han måste hinna ikapp... sedan kan man ju bli stressad av att de byter personal i skolan, att han påverkas av det... men inte att han måste vara på samma nivå som alla andra barn i samma ålder... nu ser man ju andra åttaåringar, de kan ju gå ut och cykla själv... de kan ju klara sig själva en liten stund, de kan läsa böcker och så där... så det är bra med skolan... där han går nu...”

Stat: Specialpedagogiska skolmyndigheten/Resurscenter syn

När föräldrarna fått diagnosbesked, önskade de att Resurscenter syn skulle erbjuda mer än det som de fått. Föräldrarna efterfrågade även professionella som hade erfarenhet av dubbeldiagnoser, flerfunktionsnedsättningar.

(46) [Har ni varit på föräldrakurs på Resurscenter syn efter de andra diagnoserna?] ”Vi blev liksom kallade, men det försvann sedan på något konstigt sätt... det ska väl sparas på något sätt och sedan gick det väl ett eller två, sedan tre år, och så här i efterhand så vet vi ju att när man fått två eller fler diagnoser så blir det inte automatiskt uppföljning, att vi får komma dit med [barnet]... då ordnar de efter våra behov så att säga... man måste vara drivande själv och veta vad det är man vill ha... [Tycker du att Resurscenter syn skulle gått in mer?] Ja, att få komma ner och träffa andra föräldrar... vi har ju gjort det nu... det skulle vi ha gjort på en gång egentligen...”

Många föräldrar förväntade sig, efter diagnosbeskedet, att de automatiskt skulle få stöd och hjälp.

(47) *[Skulle Resurscenter syn ha varit mer aktiva?] ”Ja, ja, nu börjar det, vad är det, ett och halvt år senare? Det hade man kanske kunnat göra lite snabbare och tidigare... på något vis... det är där jag är i min tanke att Resurscenter syn skulle ha gått in på en gång...”*

Behov av samarbete och förståelse för flerfunktionsnedsättningar

Barnen till föräldrarna i denna studie, hade sin synnedsättningsdiagnos sedan tidigare, och alla runt barnet hade fått kunskap och hur de skulle förhålla sig till barnet utifrån det. De hade lärt sig metoder, hur de skulle möta barnet pedagogiskt. På förskolan/skolan kände personalen barnet sedan flera år tillbaka. Plötsligt skulle personalen tänka på ett nytt sätt. Det var inte bara föräldrarna som behövde stöd att förstå, när barnet får ytterligare en diagnos. Det krävdes av personalen att de tänkte om, samtidigt som de behöll kunskapen som de redan tillägnat sig.

(48) *”Jag bryr mig inte om vem som gör det men någonting måste det vara... så att det inte blir en sådan krock som det blev, så att det tar ett och halvt år för att kunna samarbeta... [förskolepersonalen] var ju jätteledsna och gick hem och grät... sådant liv det var... det är ju inte meningen från någon att det ska bli så... (...) så det behövs någon sorts medlare, på något sätt... ja, som bygger över, som kan lyssna på alla och sedan sammanföra... för alla har sitt att komma med och så är det... det blir mycket upprörda och ledsna känslor helt i onödan... för alla vill ju det bästa... (...) Det blev mycket så att jag tog medlarrollen där... så där borde det vara någonting som gör det lite smidigare i en övergång...”*

Att dra lärdom av varandra, föräldrar och professionella kunde vara viktigt och genom samarbete kunde förståelse öka för alla inblandade. Det verkade som att prestigelöshet och en förmåga att se till helheten underlättade för föräldrarna.

(49) *”Det borde inte vara så uppdelat... både skola och föräldrar hör ihop liksom... det som de gör i skolan kan man föra över hemma också, det som funkar där kanske funkar hemma också...”*

Frågor och funderingar kunde komma efter en tid. Det var en process och den behövde tid. Att det fanns ett ”frågespelrum”, där de fick möjlighet att reflektera, fråga och få kunskap påverkade processen positivt.

(50) *”Vi har alla frågor och funderingar... man måste vara så pass öppen att man vågar ställa dem... (...) det är ju inte ifrågasättande utav diagnosen men du har ju fortfarande frågor och tankar, men de vågar du ju inte ställa när det blir så... det måste vara lite lugn och ro och att vi få ta det med någon som lyssnar och kan ge svar och ge vinklingar... så det gjorde väldigt mycket faktiskt [när utredningsteamet kom och var med på ett nätverksmöte]... (...) Jag tyckte det var mycket bra för att då fick vi äntligen det här... frågespelrummet... även om många frågor redan hade blivit besvarade... men ändå kände jag, nej, det kan vi inte ta själva i nätverket, den diskussionen kunde vi bara ta tillsammans med er [Resurscenter syn]...”*

Behov av kontaktperson/spindel i nätet/ samordnare

Föräldrarna efterfrågade någon som kunde vara ”spindeln i nätet”, som fungerade som en lots. Ofta var föräldrar själva tvungna att ta den rollen.

(51) ”Där [på sjukhuset] var det en kurator som hjälpte oss på en gång... men det var ju mycket det där med pappersgrejer som hon fixade åt oss... det var jättebra... det var det... hon var liksom som en samordnare åt oss... det funkade jättebra tycker jag... men sedan hade man ju önskat att det fanns en samordnare när man kom hem också... men det gjorde det inte... (...) Jag önskar att man haft en... någon som hjälpt en... från början, en samordnare som hade hjälpt en med alla de här bitarna... (...) Det är ju som det är... det gäller att göra det bästa av det... jag tycker att vi har lyckats få till det ganska bra just nu, i alla fall... så det rullar på, men man är ju spindeln i nätet, man är ju det... jag måste se till att det funkar för alla... med assistenterna också...”

”En strid och kamp”

Alla föräldrar beskrev att de fick kämpa för stöd som de har rätt till. Byråkrati och oförstående tjänstemän som inte hade inlevelseförmåga i familjernas situation, upplevdes som tungt av föräldrarna. Föräldrarnas erfarenhet var att de förde en ensam kamp.

(52) ”Det är tufft! Det är inte lätt att få ett handikappat barn... det är det inte... man måste kunna så pass mycket själv och veta vad man ska ta reda på och man måste vara stark och orka och det blir ju mycket man får strida för också... det har varit så hela tiden... med skola... med allting...”

(53) ”Hela tiden måste man vara på!”

Sammanfattning av resultatdelen

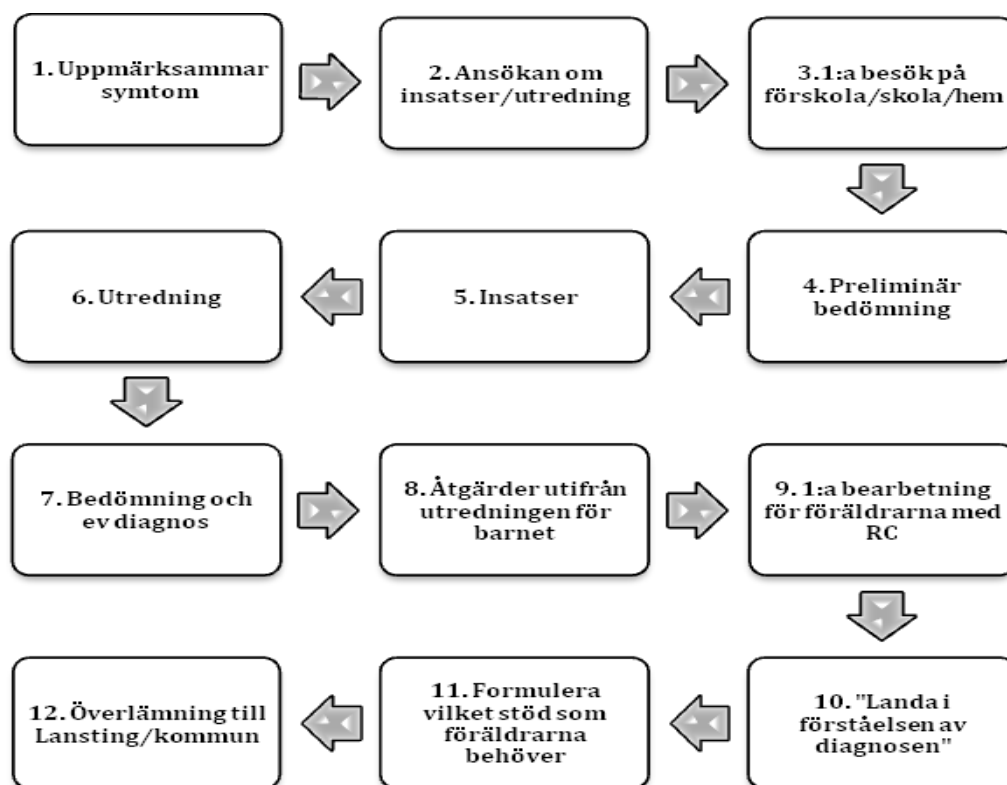
Det utkristalliserades tre huvudkategorier ur intervjumaterialet som verkar ha betydelse för frågeställningarna: utredning, bearbetning och ”spindel i nätet”. Dessa har sedan underkategorier. Föräldrarnas hela livssituation kan vara tung och att förstå familjens situation är komplext. Under en utredning verkar det som att det påbörjas en process av känslomässig bearbetning för de flesta föräldrar. Hur den ser ut, skiljer sig från individ till individ.

Frågeställning 1-3

- 1) Hur kan föräldrarnas krisreaktion uppmärksammas i samband med att deras barn med synnedsättning genomgår en ny utredning, när det föreligger en frågeställning om ytterligare diagnos, till exempel autistiskt syndrom, mental retardation eller ADHD?
- 2) Hur bör det psykologiska omhändertagandet av föräldrar se ut?
- 3) Är det möjligt att beskriva detta omhändertagande genom olika modeller?

För att svara på frågeställningarna presenteras tre modeller. Modell 1 föreslår hur en utredningsgång skulle kunna se ut vid Resurscenter syn eller andra utredande team, när det gäller frågeställningar kring ytterligare diagnoser. I dag ser utredningsprocessen ofta ut som den första delen av modell 1, från box 1 och fram till box 8. Det nya som denna studie vill lägga till: är att uppmärksamma föräldrarnas känslomässiga reaktioner och ge dem en möjlighet att utforska vad den nya diagnosen innebär för dem i slutet av utredningen av deras barn. Tillägget skulle vara att föräldrarna tillsammans med representanter ur utredningsteamet utforska vad den nya diagnosen innebär för föräldrarna och vilka behov de har. Det är ett tillfälle att använda den kunskap som växt fram beträffande barnet, för att ge föräldrarna möjlighet att få en plattform att ta avstamp ifrån. Om utredningen gjorts i samarbete med andra utredande instanser gör man detta arbete tillsammans med representanter från båda

teamen. Det arbetet kan också göras vid den mottagning som Resurscenter syn remitterar till, eller av den mottagning som barnet redan är inskrivet i. Detta för att underlätta övergången eftersom föräldrarna i detta skede kan vara känsliga och sårbara.



Modell 1. Visar ett förslag hur gången kan utformas, med början när föräldrar och personal uppmärksammar symtom och slutar vid överlämningen till landsting/kommun.

Nedan presenteras de olika boxarna i modell 1:

1. *Uppmärksammar symtom: föräldrar och/eller personal ser att barnet inte utvecklas som förväntat. Det är något som inte stämmer vilket många föräldrar tar upp.*
2. *Ansökan om insatser: föräldrar och/eller personal ansöker om insatser från syncentral/barn- och ungdomshabilitering/Specialpedagogiska skolmyndigheten Resurscenter syn.*
3. *Första besök i hemmet och/eller på förskolan/skolan av psykolog och pedagog (och/eller andra yrkeskategorier).*
4. *Preliminär bedömning: kan komma till stånd om psykolog och pedagog från Resurscenter syn finns med. Det kan handla om att de kan göra en preliminär bedömning av barnet, att barnet uppvisar ett avvikande beteende.*
5. *Insatser: genom den preliminära bedömningen kan det ges olika råd och rekommendationer till föräldrar och personal, för att stötta barnets utveckling och förhoppningsvis ge barnet optimala utvecklingsmöjligheter.*
6. *Utredning: nu görs en utredning för att kunna svara på frågeställningarna som kan röra sig om det föreligger en autismspektrumstörning eller någon annan diagnos inom neuropsykiatriska fältet och/eller utvecklingsstörning.*

7. *Bedömning och eventuell diagnos: nu har man kommit fram till svar på frågeställningarna. Föräldrarna får ett första besked om vad utredningsteamet har kommit fram till. Det kan finnas behov av flera samtal.*

8. *Åtgärder utifrån utredningen för barnet: personal och föräldrar involveras i att hitta nya strategier för att hjälpa barnet efter det som framkommit vad barnet behöver för slags stöd efter utredningen.*

9. *Första bearbetning för föräldrarna: nu är inte barnet i fokus utan föräldrarna, deras tankar och känslor för att ge dem utrymme att fundera tillsammans med dem som gjort utredningen, vad det innebär, med den nya diagnosen/diagnoserna.*

10. *Landa i förståelsen: efter några samtal har förhoppningsvis föräldrarna fått lite mer förståelse, de bör ha kunna förstå lite mer, både om diagnosen/barnet och sig själva.*

11. *Formulera tillsammans med föräldrarna vilket stöd de behöver: Nu bör föräldrarna ha fått stöd i att närma sig den nya situationen, både intellektuellt och känslomässigt. Nu kan teamet tillsammans med föräldrarna börja formulera vilket slags stöd föräldrarna (familjen) är i behov av.*

12. *Överlämning till landsting och kommun: om utredningen inte görs i direkt samarbete med hemmateamen, är det nu som Resurscenter syn (eller andra utredningsteam) lämnar över till dem.*

Hur föräldrarnas känslor och krisreaktioner i samband med utredning och diagnosbesked kan uppmärksammas, ges förslag på ett innehåll i modell 2. Den visar vilket fokus processen kan ha, för att ge föräldrarna ett reflektionutrymme kring de frågor som diagnosbeskedet gett upphov till. Detta för att erbjuda föräldrarna möjlighet att få mer insikt, angående vilket stöd och vilken eventuell behandling som skulle kunna möta deras behov. Troligtvis kan det behövas mellan 2 – 6 samtal, beroende på föräldrarnas reaktioner under utredningen och under samtalet för diagnosbeskedet. Samtalen föreslås ha som utgångspunkt att ta sin början, där föräldrarna befinner sig intellektuellt och känslomässigt. Vad innebär den nya diagnosen för dem. Vad är det för frågor föräldrarna har och att frågorna bemöts. En viktig del är att normalisera deras reaktioner, att de reagerar ”normalt” i en onormal situation. Att föräldrarnas tankar och känslor valideras.



Modell 2. Illustrerar en tidsaxel för en tänkt process för föräldrarna när de utforskar vilket stöd de har behov av i slutet av barnets utredning.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Grounded theory

Metoden som bedömdes lämplig utifrån frågeställningarna var Grounded theory (Langemar, 2008). Alla kriterier för Grounded theory är inte uppfyllda, framförallt detta med förförståelse. I en studie är förförståelse både en förutsättning och en risk. För att intervjua föräldrar om ett känsligt ämne som detta, fodras erfarenhet, kompetens, lyhördhet och att undersökaren är insatt i ämnet. Risken att komma för nära materialet finns alltid, att vara medveten om detta faktum minskar sannolikt risken, men trots medvetenhet är det svårt att förhålla sig immun. Att vara både undersökare och en del av det som studeras, är ett dilemma. Familjernas svårigheter och de tillhörande affekter, är något som utredare får uppleva eftersom de är en del av utredningarna. Det ger en nödvändig förförståelse, men kan samtidigt vara en nackdel, eftersom risken ökar för bias. Denna typ av studie förutsätter troligtvis att den som undersöker har förkunskaper, bland annat för att kunna följa upp det som föräldrarna berättar med följdfrågor. Att ha ett förhållningssätt som är öppet och nyfiket inför materialet har varit ett sätt att inte låta förförståelsen vara en nackdel.

Analysen är förankrad i intervjumaterialet, men fångades existensen av alla de egenskaper och företeelser som finns i populationen? En föräldrapanel som representerar populationen skulle kunna ge sina synpunkter på resultatet genom ett *instämmande* (Langemar, 2008). Det hade gett slutsatserna en större validitet.

Det som framkommit i intervjumaterialet har inte någon kvantitativ generaliserbarhet som kan ges av en kvantitativ metod med ett större underlag. Den kvalitativa metoden valdes för att generera kvaliteter. I planeringen av studien fanns det inte någon ambition att undersöka könsskillnader utan att ta del av "föräldrars" reflektioner, eftersom antalet deltagare var begränsat.

Bortfall

Det var 20 föräldrar som blev tillfrågade om de ville delta i studien, hälften av dem svarade. Att 10 stycken inte svarade på förfrågan om deltagande, kan ha sina orsaker i att föräldrarna får många inbjudningar till att medverka i olika undersökningar. Många föräldrar som kommer till Resurscenter syn, berättar att de inte har utrymme att delta i allt de tillfrågas om, på grund av deras pressade livssituation. En annan orsak till att hälften inte svarade kan vara att de kommit en bit i sin bearbetning av sitt barns nya diagnos och inte vill bli påmind om utredningen. Ett tredje skäl kan vara att föräldrarna inte har motivation eller energi för att överväga ett deltagande av den här typen av studie. Eftersom det kräver att föräldrarna måste reflektera och verbalt uttrycka vad de tänker och känner kring känsliga ämnen som rör dem själva och deras barn.

Möjligheten att genomföra de två sista intervjuerna som var planerade, gick om intet på grund av sjukdom. Det var en försvårande omständighet att intervjuerna krävde långa resor för att kunna genomföras. Det fanns en tidsram för studien, som inte gav utrymme för att realisera att intervjuerna kunde komma till stånd. Studien hade sannolikt ökat sin tillförlitlighet om även de sista två föräldrarna hade getts möjlighet delta och bidra med sina perspektiv. Materialet

hade eventuellt uppnått en högre mättnad, men det kan endast bli spekulationer, eftersom det blev ett olyckligt bortfall av två möjliga intervjuer.

Oberoende expert

Psykolog vid Resurscenter syn, Kim de Verdier, har fungerat som samtalspartner och expert i ämnet. de Verdier och handledaren har bidragit i idébildandet och utformandet av modellerna. Ansträngningar kunde ha gjorts för att hitta någon oberoende expert som har erfarenhet i att behandla föräldrarna till barn med flerk Funktionsnedsättningar psykoterapeutiskt. Det hade även varit en fördel om det gjorts en pilotintervju för att eventuellt öka stringensen inför intervjuerna. En oberoende expert kunde gett sina perspektiv och infallsvinklar i utformandet av intervjuplanen. En oberoende undersökare kunde fångat andra kvalitéer än de som framkommit i denna studie.

Framtida forskning

Ett framtida forskningsprojekt förslås att intervjua föräldrar och använda någon eller några slags skattningsskalor med baslinje för att mäta effekten av den föreslagna utredningsmodellen. Andra möjligheter vore att undersöka psykologer och psykoterapeuters erfarenheter att behandla föräldrar till barn med Funktionsnedsättningar.

Resultatdiskussion

Hur kan man uppmärksamma föräldrarnas kris?

Det finns frågetecken om begreppen kris och trauma, är de rätta för att beskriva föräldrarnas reaktioner i samband med diagnosbesked av sina barn. Den tidigare forskningen (Fyhr, 2002; Lundström, 2007) använder sig av begreppen för föräldrar till ett barn med Funktionsnedsättning. Det är sannolikt att det som de flesta föräldrar hamnar i, liknar en traumatisk kris. Hur den tar sig uttryck kan se olika ut. Hindmarchs (2000) modell ger en mer dynamisk bild av hur det kan vara och följer inte faser som i Cullbergs kristeori. Denna studie kan ge ytterligare bidrag i förståelsen för, att föräldrar sannolikt aldrig blir ”färdiga” med sin sorg när de får ett barn med ett eller flera Funktionsnedsättningar. En orsak som bidrar till det, kan vara att barnet behöver sina föräldrar både längre och mer än barn utan Funktionsnedsättningar. Studien uppmärksammar föräldrarnas krisreaktioner när barnet, som redan har en diagnos, får ytterligare en diagnos. Föräldrarnas första traumatiska kris byggs på med ytterligare en traumatisk upplevelse som inte bara aktualiserar den första krisen utan också läggs till den första krisen. Detta behöver inte betyda att krisen blir större men den förändras och går in i nya banor. Frågorna blir nya och kanske behoven också.

Denna studie ligger i linje med tidigare undersökningar, som visar att det är av betydelse att få hjälp att närma sig krisen med alla de känslor, tankar och frågor som väcks när barnet får sin diagnos. Föräldrarnas egna behov kommer ofta långs ned på deras prioriteringslista. Många familjer har en besvärlig situation innan de får besked angående barnets beteende. Bearbetningen behöver tid och utrymme och det är tydligt att det är en process. Efter diagnosbesked är det rimligt att föräldrarna får stöd att utforska vad den nya diagnosen betyder för dem och för sin familj (modell 1 och 2). Diagnosen påverkar inte bara barnet, utan föräldrarnas och familjens hela liv. Det är troligtvis viktigt att professionella ser till hela familjens behov och samtidigt tar hänsyn och respekterar föräldrarnas autonomi.

Resultatet i undersökningen bekräftar tidigare forskning, att det är betydelsefullt för föräldrar med barn som har funktionsnedsättningar, att de har en samordnare, en ”spindel i nätet”. En professionell person som samlar och samordnar alla professionella kontakter familjen har. En person som har relevanta kunskaper och som kan vara med att lotsa föräldrarna i deras föräldraskap, för att de är föräldrar till ett barn med en funktionsnedsättning. Trots att tidigare studier visar på vikten av detta, är det inte den erfarenheten som föräldrarna i denna studie beskriver. De berättar istället att de saknar det stödet. Den tidigare forskningen visar att det är en erfarenhet som de delar med andra föräldrar i liknade situation (Antonsson & Malmborg, 2007; Larsson, 2007; Lundström, 2007; S-Ericson, 2007; Stenhammar, Ulfhielm & Nydahl, 1998; Säfström & Johansson, 2005; Winberg, 2002). Trots att vetskap funnits länge; *att föräldrar har behov av en samordnare*, är det inte självklart att man valt att arbeta med en sådan utgångspunkt inom de olika instanserna inom landstingen.

Under och efter utredning

Dessa utredningar kan med fördel göras i samarbete med hemmateamen, till exempel barn- och ungdomshabiliteringen, barn- och ungdomspsykiatrin eller andra utredningsteam på familjens hemort. Fördelen med samarbetet med hemmateamen är att föräldrarna inte behöver knyta an till nya personer efter att utredningen är färdig och de fått diagnosbesked angående sitt barn. På det sättet kan föräldrarna naturligt fortsätta bearbetningsarbetet tillsammans med dem på barn- och ungdomshabiliteringen eller barn- och ungdomspsykiatrin, även när personalen från Resurscenter syn, inte längre finns med.

En annan aspekt som föräldrar lyfte fram, var att de önskade uppföljning av barnets utredning. Fernell och Gillberg (2008) har föreslagit att det är viktigt och föräldrarna i denna studie bekräftar att de önskar det.

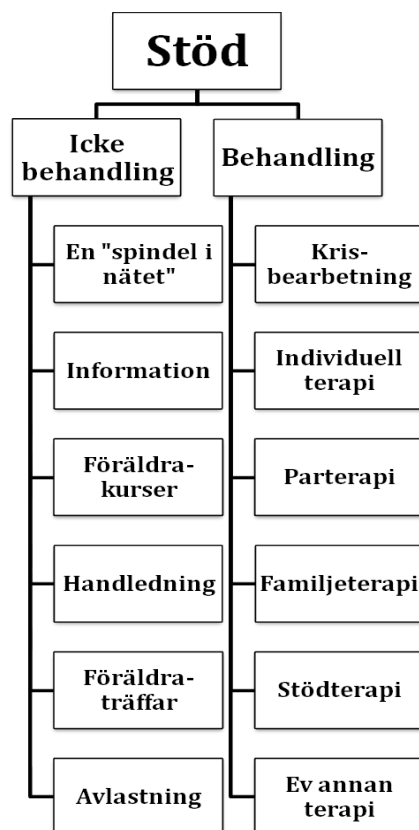
Vilket stöd och behandlingar kan vara aktuella?

Behovet att få psykologisk och psykoterapeutisk stöd är stort, och det stöds av den tidigare forskningen (Benderix, 2007; Lundström, 2007). Det går sannolikt inte att erbjuda en universal behandling som skulle passa alla föräldrar som har barn med funktionsnedsättning/ar. Men att deras behov behöver uppmärksammas och diskuteras stöds av både tidigare forskning och den här studien. Det är sannolikt två kategorier av stödinsatser som föräldrarna bör informeras om och erbjudas. Det ena kallas här för, *icke behandling* och den andra, *behandling*, i modell 3 redovisas dels en mer administrativ process och dels en mer interventionsbetonad som har sikte på den inre processen hos familjen. Förutsägbara rutiner som de mer praktiska insatserna som utgör *icke behandling* verkar även ha betydelse för den terapeutiska process som föräldrarna genomgår. Båda stöddlinjerna behövs sannolikt för att stödja föräldrarna och deras familjer.

Det framkom i intervjumaterialet att ingen av föräldrarna har erbjudits psykoterapeutisk behandling utan ett mer svävande ”samtal”. Modell 3 visar på flera olika, redan befintliga vedertagna psykoterapeutiska behandlingsformer som skulle kunna erbjudas efter att man undersökt behovet tillsammans med föräldrarna. Men även vilket stöd som inte betraktas som behandling, presenteras i modell 3. De insatser som listats under *icke behandling* erbjuds troligtvis i högre grad än dem som presenteras under *behandling*.

Föräldraparet är inte bara en enhet utan två individer med sin historia (Högberg, 2009; Lagerhielm, 1988). Människor går in i olika skeenden i livet med olika ingångar och därför går det inte att på förhand förutsäga hur olika individer reagera på en liknande händelse. Det visar resultatet i huvudkategorierna *utredning* och *bearbetning*. För en del föräldrar är diagnosbeskedet en lättnad, men de beskriver samtidigt att de upplever att det skrämmer (Larsson, 2007). Barnets diagnos har en betydande inverkan och påverkan på föräldrarna. Det är troligen tungt att bli lämnad ensam med alla frågor och tankar som det sannolikt väcker. Detta visar sig tydligt i resultatet under huvudkategori *utredning* och delaspekt *diagnos*.

Krisen är inget föräldrar klarar av en gång för alla (Lundström, 2007; Roll-Pettersson, 2001; Wittgren, 1978) som illustreras i Hindmarchs modell (2000). I föräldramaterialet framkom det med tydlighet att det är en process och att den behöver tid och utrymme. Det kan finnas en attityd hos professionella och andra, att föräldrarna *måste* acceptera barnets diagnos. Men det är en process att våga närma sig den nya diagnosen och det är ofta smärtsamt. Arbetet med föräldrarna rekommenderas ske med hänsyn till kris- och traumakunskap och psykologisk kunskap angående föräldraskap. Att professionella är medvetna om den speciella sårbarhet det innebär att vara förälder till ett barn som har funktionsnedsättning. Många föräldrar finner det svårt att direkt efter diagnosbeskedet, ställa om och acceptera allt nytt om deras barn. Många föräldrar beskriver att de upplever att de måste försvara sig mot alla motstridiga känslor och tankar som de kan känna av i samband med att de får information angående deras barn (Fyhr, 2002; Jablonska, 2010; Lundström, 2007).



Modell 3. En modell som visar på olika behov som föräldrarna kan ha när det gäller både vanligt stöd (Benderix, 2007; Christensen & Persson, 2010; Lundström, 2007; Säfström & Johansson, 2005) och för en eventuell psykoterapeutisk behandling som man tillsammans med föräldrarna kommer fram till under den första bearbetningen efter diagnosbesked.

Många föräldrar tar hand om andras sorg istället för att närma sig sin egen, som illustreras i huvudkategori *bearbetning* och delaspekt *ta hand om andras känslor*. Om ingen frågar efter hur föräldrar kan hantera all den här nya informationen om deras barn, är det inte självklart att föräldrarna själva kommer ta upp det eller fråga efter psykologiskt stöd (Lundström, 2007). Att *få förståelse för barnet och diagnosen* är inget som kommer genom ett samtal eller genom att föräldrarna läser om det *en gång*. Det är en *process som tar tid*. Föräldrarna i materialet undrar hur de kan veta vad de och deras barn behöver, innan de har fått erfarenhet och kunskap. Utifrån resultaten i denna studie och den tidigare forskningen, förslås att föräldrarna inte ska behöva fråga efter psykologiskt stöd, eftersom kunskap redan finns att föräldrar har ett behov av det.

Föräldrarna som individer och som par

Det var tydligt i data att föräldrarna är individer och att de reagerar olika. Individerna i föräldraparet har ofta kommit olika långt i sin krisbearbetning, det framkom i intervju materialet under huvudkategorin *bearbetning* och delaspekt, *dela med den andre föräldern – olika som människor*. Det finns ett värde att lyfta fram och normalisera detta faktum för föräldrarna och ge dem verktyg, som ökar deras förståelse för sig själva och för varandra. Det kan förslagsvis göras i samband med föräldrakurser.

Kunskap om flerfunktionsnedsättning

Det är sannolikt att ökad kunskap och förståelse för hur flera diagnoser samverkar hos ett barn är betydelsefullt och underlättar för föräldrar. Därför är det befogat att professionella som kommer i kontakt med föräldrar med barn som har flera funktionsnedsättningar, behöver ha kunskap om hur det påverkar ett barn i utveckling. Flerfunktionsnedsättning behöver bli ett definierat och erkänt kunskapsområde.

Föräldrarnas betungande situation bör också beaktas när de har ett barn med flera diagnoser. Bemötandet i de olika skeendena, har betydelse för att föräldrarna ska orka och att de kan ha en hoppfull tilltro inför framtiden (Fyhr, 2002; Håkansson, 1996; Lindblad, 2006; Lundström, 2007).

Egen förståelse för att kunna hjälpa sitt barn att själv förstå

Att föräldrarna själva bearbetar sin sorg och kris, kan vara avgörande för att de i sin tur, kan stödja och hjälpa barnet. Renlund (2007) menar att det är föräldrarna som i första hand bör samtala med sina barn om de frågor som barnet har angående sig själva och sitt funktionsnedsättning/diagnos. Renlund är tydlig med att föräldrar kan behöva stöd av professionella för att veta *hur* de kan göra det.

Slutord

Resultaten från denna studie är i linje med tidigare forskning, och den vill bidra med råd för att förbättra omhändertagandet av föräldrar till barn med flera funktionsnedsättningar. Det som studien föreslår är att ge föräldrar efter diagnosbesked, ett extra utrymme i slutskedet av barnets utredning för att få möjlighet att utforska vad den nya diagnosen betyder för dem. Det skulle vara ett sätt att uppmärksamma föräldrars krisreaktioner. Sannolikt skulle det öka föräldrarnas trygghet och autonomi i den nya situationen de hamnat i.

REFERENSER

- Ahnman, E. (1998). Review and Commentary: Two studies regarding giving "bad news". *Pediatric Nursing*, *vo 24, no 6*, p 554-556.
- Antonson, C., Malmborg, E. (2007). *Stödinsatser för föräldrar till barn med autismspektrumstörning*. Stockholm: Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande. Examensarbete.
- Bailey Jr, D. B., Bruder, M, Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., & Barton, L. (2006). Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*, *vo 28, Issue 4*, p 227-251.
- Benderix, Y. (2007). *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Lund: Lunds universitet, Institutionen för hälsovetenskap.
- Bengtsson, E. (2006). *Närståendes behov när en familjemedlem hastigt insjuknar, skadas eller avlider*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.
- Bergström, A., Svernhamar, S. (2010). *Ett aktivt syskonskap*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete. C-uppsats.
- Blohmé, J., & Tornqvist, K. (1997). Visual impairment in Swedish children. Register and prevalence data. *Ophthalmological Scandinavia*, *75*, 194-198.
- Boyd, B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*. *Vo 17, nr 4*, s 208-215.
- Christensen, A., Persson, M. (2010). *Det krävs inte mycket för att man ska falla – en kvalitativ studie om föräldrar till barn med autism*. Göteborg: Göteborgs universitet, institutionen för socialt arbete.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Omarbetad och utökad utgåva från 1975. Stockholm: Natur och kultur.
- Curtis, H., Macleod, H. (2010). Autism and Visual impairment – Multidisciplinary assessment and intervention – how and why. RNIB: Royal National Institute of Blind people: Conference: Children who have visual impairment and autism 18-19/11.
- Ek, U. (2000). *Children with Visual Disorders. Cognitive development, developmental disorders and consequences for treatment and counseling*. Stockholm: Stockholms universitet, psykologiska institutionen.
- Ek, U. (2005). *Autism hos blinda barn*. Autismforum, Stockholm.
- Ek, U., Linder, S., Wetter, I. (2007). *Rätt och vett – om juridik och etik i psykologiskt arbete*. Författarna och Studentlitteratur.
- Elliot, R., Fisher, CT., & Rennie, D.L. (1999). "Evolving guidelines for publication of quality research studies in psychology and related fields". *British Journal Clinical Psychology*, *38*, s 215-229.
- Fernell, E., Gillberg, C. (2007). Spektrum av störningar kräver bredd. *Läkartidningen nr 14-15, vo 104*.
- Fernell, E., Gillberg, C. (2008). Tidig diagnos viktigt vid autism. *Läkartidningen nr 16, vo 105*.
- Finlay, L. (2002). "Negotiating the swamp: opportunity and challenge of reflexivity in research practice". *Qualitative research*, *2*, s 209-230.
- Fyhr, G. (2002). *Den "förbjudna" sorgen*. Svenska föreningen för psykisk hälsa. Monografiserie nr 17.
- Gillberg, C., & Peeters, T. (1995). *Autism, medical and education aspects*. Antwerpen: Opleidingscenter Autism.

- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity. Advanced in the Methodology of Grounded Theory*. Sociology Press.
- Graungaard, A, H., Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents experience, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *The authors. Child, care, health and development, no 33*.
- Hindmarch, C. (2000). *On the death of a child*. Oxon: Radcliffe Medical Press Ltd.
- Håkansson, E. (1996). Kristerapi. Stockholm: Psykoterapicentrums tidskrift, *Insikten no 2*, s 48-52.
- Högberg, A. (2009). *Småbarnstiden tar ju aldrig slut. Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektrat*. FoU-Rapport 2009-03. Stockholm: Handikapp & Habilitering Stockholms läns landsting.
- Jablonska, M. (2010). *"Man vågar inte dö" – Upplevelse av vardagen beskrivna av föräldrar till barn med autism*. Malmö: Malmö högskola. Examensuppsats.
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism, vo 11, no 5*, s 453-463.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lagerhiem, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Almqvist & Wiksells förlag.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykolog - att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber AB.
- Larsson, G. (1988). *Psykiska reaktioner vid katastrofer och kriser*. Karlstad: Psykologiservice i Värmland.
- Larsson, L. (2007). *Man blir så glad när det går framåt – om familjers situation och behov när barnet har ett funktionshinder och om samhällets insatser ur föräldrarnas perspektiv*. Projektrapport. FoU i väst. Västra Götalandsregionen handikappscommitén.
- Lee, L-C., Harrington, R, A., Louie, B., & Newshaffer, C, J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism Developmental Disorder no 38*, p 1147-1160.
- Lindblad, B-M. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå: Umeå universitet, Institutionen för omvårdnad. Avhandling. Sid. 36.
- Lundström E. (2007). *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Stockholm: HLS Förlag, Lärarhögskolan i Stockholm.
- Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Roll-Pettersson, L. (2001). *Between open system and closed doors: the needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm: HSL-förlag.
- Salt, A. (2010). Visual impairment and autism: Diagnostic approaches. RNIB: Royal National Institute of Blind people: Conference: Children who have visual impairment and autism 18-19/11.
- Semansky, R., Koyanagi, C. (2003). Child and Adolescent psychiatry: Accessing Medicaid's child mental health services: The experience parents in two states. *American Psychiatric association. No 54: 475-476*.
- S-Ericson, B-M. (2007). *Föräldrars erfarenheter av kuratorn på barn och ungdomshabiliteringen*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete. C-uppsats.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we need to know? *Child, Care, Health & Development, vo 52*, s 85-99.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens hjälp*. Artikelnr: 2005, s 131-33. www.socialstyrelsen.se

Stenhammar, A-M., Ulfhielm, U., & Nydahl, E. (1998). *Första steget är att mötas - förutsättningar för fungerande kontakt mellan familj och habiliterare*. Växjö: Grafiska Punkten.

Säfström, J., Johansson, J. (2005). *Att vara förälder till ett barn med autism, är som att driva ett företag*. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan. Uppsats.

Warren, D. H. (1994). *Blindness and Children: An individual Differences Approach*. New York: Cambridge University Press.

Willumsen, E., & Skivenes, M. (2005). Collaboration between services users and professionals. *Child and Family Social Work, vo 10*, p 197-206.

Winberg, A. (2002). *Ibland blir för mycket kamp och för många väderkvarnar att slåss emot...* Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan. Magisteruppsats.

Wittgren, R. (1978). The need for psychological support for parents of handicapped children. *Scand Audiol Suppl.* 1978; (Suppl 8):125-7.

Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur

Hej!

För en tid sedan utreddes ditt barn på Specialpedagogiska institutet eller det nuvarande Specialpedagogiska skolmyndigheten Resurscenter syn i Stockholm.

Jag arbetar på Resurscenter syn sedan många år, men gör nu även en undersökning angående det omhändertagande som föräldrar fått när deras barn som redan har en konstaterad synskada och som utretts för ytterligare diagnoser. Denna undersökning ska förhoppningsvis leda till att utforma en modell för hur ett stöd bör se ut utifrån de behov föräldrar kan ha i en sådan situation.

Denna undersökning ingår som del av mitt examensarbete för den psykoterapeututbildning jag genomgår på Stockholms universitet, psykologiska institutionen. Min handledare är Ulla Ek som är docent, universitetslektor, leg psykolog och leg psykoterapeut. Hon har tidigare arbetat med barn med synskada på Tomtebodaskolans resurscenter och har också forskat inom detta område.

Min fråga till dig är om du skulle tänka dig att bli intervjuad av mig under ca 45-90 minuter? Jag kommer att ljudinspela intervjuerna. Det du berättar kommer givetvis hanteras konfidentiellt och du och ditt barn kommer att vara anonyma.

När du har bestämt dig för om du *vill bli intervjuad eller inte*, är jag tacksam att du skickar ditt svar med det frankerade brevet till mig. Jag vill gärna ha ditt svar så fort som möjligt men svara senast den 27/4-09. Om du vill bli intervjuad så kontaktar jag dig för att bestämma en tid och plats. Det kan bli under senare delen av våren men troligast blir det under hösten.

Dina tankar och erfarenheter om detta kommer vara mycket betydelsefulla för att lyfta upp, belysa och utveckla omhändertagandet av föräldrar till barn med synskada och ytterligare funktionsnedsättningar.

Hoppas du vill vara med! Tveka inte att höra av dig om du undrar något.

Med vänlig hälsning

Ann Bäckman Barbäck
Leg psykolog
010 – 473 51 37, ann.backman-barback@spsm.se

Svar

Namn och adress:

.....
.....
.....

Ringa in ditt val:

Ja, jag vill bli intervjuad. Kontakta mig på telefonnummer:.....

Nej, jag vill inte bli intervjuad.

Ort och datum:

.....
.....

Namnunderskrift

Skickas med det frankerade brevet till:

SPSM Resurscenter syn, att: Ann Bäckman Barbäck
Box 12161
102 26 Stockholm

BILAGA 2

Intervjuplan

Diagnos för synskadan

- När du fick veta att ditt barn har en synskada/blind, hur var det då?
- Kunde du uttrycka dina känslor, och dina reaktioner med någon?
- Har du pratat om dina tankar och eventuell oro med någon?
- Hur kunde du dela dina tankar och känslor med den andre föräldern?

Innan utredningen

- Vad tänkte du innan utredningen?
- Hur upplevde du att situationen var i familjen innan utredningen?
- Hur var relationen mellan er föräldrar då?
- Hur kunde du dela dina tankar och känslor med den andre föräldern?

Under utredningen

- Hur upplevde du att det var när du var på RC-syn?
- Hur var bemötandet?
- Hur upplevde du sammanfattningen där du fick ta del av diagnosen?
- Hur var det när du kom hem?
- Hur upplevde du sammanfattningen som presenterades för nätverket?
- Hur var det när du läste utlåtandet?

Efter utredningen

- Vad fick du för stöd efter diagnosen/diagnoserna?
- Har någon frågat hur du känner det i allt detta nya som det innebär att ditt barn fått ytterligare diagnos/diagnoser?
- Dina reaktioner, känslor och tankar fick du möjlighet att uttrycka dem?
- Har du erbjudits stöd vad gäller hur du kan förstå och förhålla dig till ditt barn?

Diagnoserna

- Vad tillförde diagnoserna? Gjorde det någon skillnad för dig?
- Hur kan/kunde du dela dina tankar och känslor om den nya diagnosen med den andre föräldern?

Nutid

- Hur ser det ut nu för ditt barn?
- Hur ser situationen ut i familjen?
- Hur kan du och den andre föräldern dela tankar och känslor kring ert barn i dag?

Tillbakablick

- Så här i efterhand, vad tror du hade underlättat för dig i förståelsen av ditt barns nya diagnos?
- Vad hade du behövt?
- Hur skulle stödet sett ut om du får önska nu?