

Att vara förälder till ett barn med ADHD

En kvalitativ innehållsanalys av föräldrars diskussioner om sina barns diagnoser på
internetsajten familjeliv.se

Av
Sandra Salling

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan

Kandidatuppsats (SOPA63)
HT 2012



Handledare: Helena Hansson

Abstract

Author: Sandra Salling

Title: To be a parent of a Child with ADHD – an qualitative content analysis of parents discussions about their children's diagnosis on the web based site familjeliv.se (family life). (Translated title)

Supervisor: Helena Hansson

Assessor: Malin Arvidson

The purpose of this study was to investigate how it is to be a parent of a child with an ADHD diagnose. It's shown that parents don't get the professional support they would need in their vulnerable situation. Nowadays it's more and more common that parents use the internet to process their experiences. The specific aim of this study was to analyse what parents discuss about their children's ADHD diagnosis on the web-based site familjeliv.se (family life). Discussions from the forum at familjeliv.se were selected from year 2010 until now. Nine discussions were selected for a qualitative content analysis. Grounded theory was used for analysing the material. The results are presented in themes of advantages/ disadvantages and feelings connected with the diagnosis of their child and what help the website seem to be for the parents. The social construction theory and the stigma theory were used in the analysis of the material. The results showed advantages as; a relief of getting the diagnosis and the rights to get help. The disadvantages are about social consequences and problems with getting the right help. Parents' feelings connected to their children's diagnosis are; worry for the future and shame over their children's diagnose. The parents seem to have a huge need for support and it looks like the discussion forum is one positive way of getting that. One conclusion is that parents of a child with ADHD are in a very vulnerable position.

Key words: Parent, child, ADHD, diagnosis, internet

Innehållsförteckning

<i>Förord</i>	5
1 Inledning.....	6
1.1 Problemformulering.....	6
1.2 Syfte och frågeställningar.....	8
2 Bakgrund.....	8
2.1 Diagnosen ADHD.....	8
2.2 Definition och diagnostisering.....	9
2.3 Förekomst av diagnosen ADHD.....	9
2.4 Behandlingsmetoder och hjälp.....	10
2.5 Konsekvenser för individen och dess omgivning.....	10
2.6 Förälder till ett barn med ADHD.....	10
2.7 Familjens betydelse och påverkan.....	11
2.8 Tidigare forskning.....	11
2.8.1 Bristande professionellt stöd.....	11
2.8.2 En ny form av stöd.....	12
3 Teoretiska utgångspunkter	13
3.1 Socialkonstruktivism.....	13
3.2 Stigma.....	14
4 Metod.....	15
4.1 Avgränsning.....	16
4.2 Urval av empiri.....	16
4.3 Metodens tillförlitlighet.....	17
4.4 Metodens förtjänster och begränsningar	18
4.4.1 Förtjänster.....	18
4.4.2 Begränsningar.....	18
4.5 Etiska överväganden.....	19
4.6 Analys av materialet.....	20
4.6.1 kodning.....	20
5 Resultat och analys.....	22

5.1 Fördelar med diagnosen.....	22
5.1.1 Lättnad över att diagnosen har ställts.....	22
5.1.2 Rätt till hjälp.....	23
5.1.3 Diagnosen ger styrka.....	25
5.2 Nackdelar med diagnosen.....	26
5.2.1 Sociala konsekvenser.....	26
5.2.2 Svårt att berätta om diagnosen.....	29
5.2.3 Svårt att få rätt hjälp.....	30
5.3 Känslor som diagnosen väcker hos föräldrarna.....	31
5.3.1 Rädsla och oro.....	31
5.3.2 Skam och uppgivenhet.....	32
5.4 Stödet för föräldrarna.....	33
5.4.1 Vill komma i kontakt med andra i samma situation.....	33
5.4.2 Okunskap om ADHD.....	33
6 Diskussion.....	34
6.1 Avslutande ord.....	36
7 Referenslista.....	37

Förord

Jag vill rikta ett stort tack till min handledare Helena Hansson som på ett förträffligt sätt har stöttat mig under uppsatsens gång. Utan din hjälp hade jag inte rott båten iland. Jag vill även tacka min familj som har peppat mig när motivationen har dalat.

1 Inledning

Jonas, 3 år

Jonas har svårt att klara förändringar och nya situationer. Blir det inte som han tänkt sig reagerar han med våldsam ilska. Då kan han sparka, skrika och slänga sig på golvet. Ända sedan födseln har Jonas krävt mer av sin mamma och pappa än sina äldre syskon genom att ofta vara gnällig och ha svårt att sysselsätta sig själv. På förskolan har han svårt att delta i gruppens aktiviteter och det händer ofta att han förstör de andras lek genom att riva ner vad de andra gjort.

(Socialstyrelsen 2010 s. 9)

Exemplet ovan visar hur livssituationen kan se ut i en familj med ett barn med ett utåtagerande beteende som har fått en ADHD diagnos. Föräldrar till barn med ett utåtagerande beteende har en krävande livssituation och de behöver ständigt förhålla sig till barnets svårigheter och brister.

1.1 Problemformulering

Barn med svårigheter har funnits i alla tider men inte förrän på senare tid har diagnoser av avvikande beteenden uppkommit. I dagens samhälle blir det allt vanligare med psykiatriska diagnoser bland barn (SBU 2012). De senaste tjugo åren har diagnosen ADHD vuxit sig allt starkare och kommit att bli en allt vanligare förklaring till utåtagerande barnens beteende. ADHD är den vanligaste diagnosen för utåtagerande barn i Sverige och ställs utifrån symptomen uppmärksamhetsstörningar, impulsivitet och hyperaktivitet (Socialstyrelsen 2004 s. 7).

Ett barns symptom på ADHD visar sig oftast först i skolan där det ställs höga krav på koncentration, stillasittande och lugn. För barn som har svårt med uppmärksamhet, impulsivitet och hyperaktivitet blir skolan en svår situation att hantera (Socialstyrelsen 2004). Skolan är skyldig att ge barnet det extra stöd det behöver. En ADHD-diagnos möjliggör för skolan att sätta in extra resurser för att hjälpa barnet. Skolan är därmed ofta drivande i att diagnostisera barn som passar in på symptomen för ADHD för att få hjälp. En diagnos kan alltså bli ett krav för att få tillgång till extra resurser åt ett barn med det behovet. Diagnoskravet medför också att barn som har svårigheter som inte räcker för att ställa en diagnos inte alltid kan få samma extraresurser.

Diagnosen ställs för att individen ska få förståelse och hjälp i sin situation men diagnosen leder också till negativa konsekvenser. Det finns olika uppfattningar om diagnostiseringen av ADHD och dess syfte. Inom psykiatrin kan man påvisa avvikelser i hjärnans funktioner hos de barn som får diagnosen (Gillberg 2005). Andra menar att psykosociala faktorer i barnets omgivning kan vara förklaring till beteendet (Kärfve 2000). En diagnos, menar Kärfve, blir ett sätt att kategorisera och stämpla barn som avviker från normalspannet (ibid.). Stämpeln som diagnosen kan medföra kan även beskrivas som ett stigma (Goffman 2011). Stigmat uppstår genom att den diagnostiserade personen sticker ut från mängden och medför negativa konsekvenser för individen.

De svårigheter som utåtagerande barn (med eller utan en ADHD-diagnos) har leder till svårigheter för dem i vardagen och påverkar deras omgivning. Att vara förälder till ett barn med ADHD innebär en större prövning än att vara förälder till ett barn utan de svårigheterna (Socialstyrelsen 2004). Lindblad betonar att föräldrarna behöver stöd för att kunna hjälpa sitt barn och för att hantera utomståendes negativa syn på barnet (2006). Som samhället ser ut idag ställs många krav på föräldrar vilket kan leda till en stressfull livssituation då man har ett barn som behöver extra mycket stöd och vägledning (Socialstyrelsen 2010).

Situationen i familjen leder lätt till en ond spiral av tillsägelser och hot om straff (Socialstyrelsen 2004). Lindblad menar att föräldrar får möta och hantera omgivningens negativa syn på barnet (2006). För att klara av föräldrauppgiften krävs tid, ork och kunskap om barnets diagnos. För att professionella ska kunna stötta föräldrar i deras påfrestande situation krävs kunskap om deras situation (ibid.). I dagsläget finns omfattande forskning kring diagnosen ADHD, dess konsekvenser och diagnostiseringen men mindre forskning inom området föräldrars upplevelser. Lindblad menar att det finns få vetenskapliga studier kring föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med en funktionsnedsättning (2006). Dessutom pekar Lindblad på föräldrars upplevelser av bristande professionellt stöd (ibid.). Det bristande stödet leder till att föräldrarna hittar andra sätt att få stöd i sin situation.

I dagens samhälle använder vi oss allt mer av internet. De senaste 20 åren har internetanvändningen spridit sig i det svenska samhället (Josefsson 2010). Internet används på många olika sätt och ett är att använda internet för att bearbeta eller hantera saker som händer i livet (Josefsson 2010). Det finns speciella forum på internet där föräldrar kan diskutera till exempel hur det är att ha ett barn med en ADHD-diagnos.

Det är intresseväckande hur internet används för att bearbeta eller hantera svåra saker i livet. På internet kan man vara anonym men ändå diskutera viktiga ämnen tillsammans med främmande människor, vilket kan utgöra ett viktigt stöd för individen (Josefsson 2010). Det kan vara betydelsefullt som socionom, exempelvis för en kurator, att vara medveten om att målgruppen som man arbetar med använder internet som ett forum för att diskutera sina erfarenheter.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med den aktuella studien är att analysera vad föräldrar till barn med diagnosen ADHD diskuterar på det Internet-baserade forumet familjeliv.se.

Frågeställningarna i studien är följande;

- Vilka fördelar respektive nackdelar beskriver föräldrarna att diagnosen ADHD innebär och vilka känslor medför diagnosen?
- Vilket stöd tycks forumet ha för föräldrarna?

2 Bakgrund

2.1 Diagnosen ADHD

Sedan ett antal år finns en internationell vetenskaplig samstämmighet om att diagnosen ADHD går att ställa på ett säkert sätt (Socialstyrelsen 2004). Dock har det funnits (och finns fortfarande) delade meningar om diagnosens giltighet. Bo-Lennart Ekström beskriver i sin avhandling den debatt som startade i Sverige runt 2000 om diagnoserna DAMP¹ och ADHD (2012). Debatten började då sociologen och docenten Eva Kärfve publicerade *Hjärnspöken; DAMP och hotet mot folkhälsan* som en kritik mot överläkaren och professorn Christoffer Gillbergs forskning om DAMP (Kärfve 2000 i Ekström 2012).

Ekström beskriver kontroversen som uppstod efter Eva Kärfves kritik där hon ifrågasatte diagnosens (DAMP) legitimitet (Ekström 2012). Kärfves ifrågasättande bidrog till en stor massmedial diskussion under åren efter 2000. Kärfve krävde senare tillsammans med

¹ DAMP - Developmental Coordination Disorder och definierar betydande problem i fråga om uppmärksamhet och aktivitetskontroll samt motorikkontroll och perception (Socialstyrelsen, 2002, s. 36 i Ekström 2012).

barnläkaren Leif Elinder att få tillgång till Gillbergs forskningsmaterial som ligger till grund för diagnosen DAMP. Gillberg nekade till att lämna ut materialet med hänsyn till forskningsetiken (ibid. s. 50). Processen gick till domstol och Kärfrve fick senare rätt i alla instanser men processen slutade med att personer ur Gillbergs team förstörde forskningsmaterialet (Ekström 2012 s. 50). Under samma period genomförde Socialstyrelsen en oberoende granskning av diagnoserna DAMP och ADHD. Granskningen resulterade i en rapport år 2002; *ADHD hos barn och vuxna* (Socialstyrelsen 2002 i Ekström 2012 s. 48). I rapporten framhåller Socialstyrelsen att diagnosen ADHD är den som företrädesvis kommer att vara gällande (Ekström 2012 s. 48-50).

2.2 Definition och diagnostisering

ADHD definieras som en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och är en förkortning av *attention deficit hyperactivity disorder*. På svenska beskrivs symptomen som uppmärksamhetsstörning, impulsivitet och hyperaktivitet (Socialstyrelsen 2004 s. 7). I Sverige ställs diagnosen utifrån den amerikanska diagnosmanualen DSM-IV och WHO:s diagnosmanual ICD-10 (ibid. s. 17). För att fastställa en diagnos krävs en grundlig utredning kring barnets symptom och vilka konsekvenser symptomen för med sig.

Barn kan ha ett utåtagerande beteende som liknar ADHD utan att det går att ställa en diagnos. För att ställa en diagnos krävs att symptomen har funnits under en lång tid. Problemen ska ha uppkommit före barnet fyllt sju år och dessutom ska symptomen markant påverka barnets sätt att fungera och leda till betydande problem i exempelvis skolsituationen (Socialstyrelsen 2004).

Diagnosen ADHD har enligt DSM-IV tre undergrupper, ADHD med i huvudsak uppmärksamhetsstörning, ADHD med främst impulsivitet/ hyperaktivitet samt ADHD med en kombination av alla tre symptomen (Socialstyrelsen 2004 s. 17-18).

2.3 Förekomst av diagnosen ADHD

I Sverige finns det både vuxna och barn med en ADHD-diagnos. Studier har visat att ungefär tre till sex procent av alla barn i skolåldern har ADHD (Socialstyrelsen 2004 s. 7). Det innebär att i snitt finns det ett barn i varje klass med en diagnos. ADHD är ungefär två till tre gånger vanligare bland pojkar än flickor (ibid.).

2.4 Behandlingsmetoder och hjälp

För att underlätta för barn som har fått ADHD och dess föräldrar finns det olika behandlingsmetoder. Några exempel på behandlingsmetoder är; kognitiv beteendeträning, sociala träningsformer, psykosociala insatser, psykodynamiskt inriktad behandling, föräldrautbildning samt medicinering med centralstimulantia (Socialstyrelsen 2004 s. 35-39). Medicineringen hjälper många barn med ADHD att reducera sin impulsivitet/överaktivitet och istället förbättra sin koncentrationsförmåga, vilket bidrar till att underlätta för barnet i vardagen (Socialstyrelsen 2010 s. 24). Dock har studier visat att bäst resultat uppnås när olika behandlingsmetoder kombineras (Socialstyrelsen 2004). De centralstimulerande läkemedlen har ifrågasatts med hänsyn till risken för att leda till missbruk (SBU 2012).

Symptomen som ADHD för med sig gör det svårt för barnet att klara av de krav som ställs i skolan. För att hjälpa barnet i skolan arbetar man med struktur, förutsägbarhet, kontinuitet och att skapa trygghet för barnet. En del barn med ADHD har behov av en egen resursperson som stöttar dem genom skoldagen. Det finns idag också ett stort utbud av tekniska hjälpmedel för att underlätta skolarbetet, exempelvis olika datorprogram.

2.5 Konsekvenser för individen och dess omgivning

Barn med ADHD möter många problem i vardagen, bland annat lider de av bristande hämningsförmåga, organisationsförmåga, tidsuppfattning, förmåga att tolka sociala signaler samt bristande självmedvetenhet (Kutscher 2010 s. 55-57). Bristerna gör det svårt för barnen och påverkar både dem själva och deras omgivning. Barnen har ett stort behov av att omgivningen har förståelse för deras funktionsnedsättning. Andra svårigheter är att de ofta är lättfrustrerade, ofta och snabbt blir arga, lätt överreagerar, är oflexibla, har svårt för att lyssna på andra och "ljuger, svär, stjälar och skyller ifrån sig på andra" (ibid. s. 59-60)

2.6 Förälder till ett barn med diagnosen ADHD

Att vara förälder till ett barn med en ADHD-diagnos innebär en stor utmaning. Redan i *inledningen* beskrevs att barnet kan vara utåtagerande och rastlöst. Konsekvensen av symptomen blir att föräldrarna dagligen behöver hantera och förhålla sig till sitt barns beteende. För att svårigheterna som barnet har ska gå att hantera behöver föräldern vara stark. Påfrestningen som det innebär kan leda till en rad konsekvenser; "vardagens tjat och

konflikter föder frustration och skuld känslor hos föräldrarna som kan leda till äktenskapskonflikter och upplevelser av att inte orka med” (Socialstyrelsen 2004 s. 33). Föräldrarna tvingas ständigt att hantera barnets problematik och omgivningens reaktioner.

2.7 Familjens betydelse och påverkan

Lindblad betonar intressanta upplevelser från föräldrar till barn med en funktionsnedsättning (2006). Hon framhåller bland annat föräldrars upplevda svårigheter i att få hjälp från professionella. Bristen på stöd upplever föräldrarna som en nedvärdering av dem och barnet som personer. Lindblad lyfter samtidigt fram att föräldrar vittnat om att de har uppmärksammat nya värden i livet efter att de har fått ett barn med en funktionsnedsättning (ibid.). Eva Kärfve poängterar likt Lindblad att diagnosen innebär en nedvärdering av barnet (2000). Hon anser att barnets beteende likväl kan bero på psykosociala omständigheter som en skada i hjärnan. Diagnosen blir en form av stämpel som tar bort föräldrarnas ansvar för barnets beteende (ibid.). Hon menar att det är en förenkling, i verkligheten är barnet starkt beroende av föräldrarnas agerande. Genom exemplifieringar sammanfattar Kärfve de upplevelser hon menar är vanliga bland föräldrar; ”en känsla av skam över barnet, en undran över om det är de som föräldrar som gör fel och ett underläge gentemot skolpersonal” (Kärfve 2000 s. 78-79). Gillberg menar i motsats till Kärfve att barn med en ADHD-problematik i mindre utsträckning påverkas av en dysfunktionell familj då deras koncentrationssvårigheter minskar deras förmåga att uppfatta dysfunktionen (2005). Gillberg menar snarare att lugn och harmoni uppstår när en diagnos har ställts och barnet kan få medicinering (ibid.).

2.8 Tidigare forskning

2.8.1 Bristande professionellt stöd

Inspiration till denna studie har erhållits genom en studentuppsats av Nahn & Pham (2009) *Barn med en ADHD diagnos- Föräldrars upplevelser av att leva med sitt barn- En litteraturstudie*. Resultatet i studien delade de in i fyra kategorier; ”mödrar känner sig utpekade, att vara föräldrar, att leva med barnet och stöd och support från omgivningen” (Nahn & Pham 2009 s. 8). Resultaten beskriver en utsatthet för föräldrarna som är intressant. Som nämndes ovan påpekar Lindblad att föräldrar beskriver svårigheter i att få professionell hjälp åt sitt barn med en funktionsnedsättning (2006). Hon beskriver att majoriteten av

föräldrarna i hennes studie hade upplevt ett bristande professionellt stöd. Föräldrarna hade inte känt tillit till de professionella och det var en konsekvens av att de inte blivit bekräftade som personer av de professionella de mött i vården av deras barn. Föräldrarna kände inte att de blev tagna på allvar av de professionella. Det bristande stödet bestod även i brist på praktisk information om lagar och rättigheter. Sammantaget gjorde bristerna att föräldrarna kände sig osäkra och frustrerade. Föräldrarna beskrev att situationen ledde fram till en kamp mot de professionella. Kampen upptog mycket kraft och energi och gick ut på att kämpa för rätt hjälp åt sitt barn och sig själv (ibid.).

2.8.2 En ny form av stöd

Det finns i stor omfattning forskning som rör internetanvändning i självhjälpssyfte. Nedan presenteras några studier som har studerat fenomenet internet som stöd.

Josefsson har i sin forskning studerat kroniskt sjuka patienters användning av internet (2010). Det är rimligt att anta att internetanvändningen av föräldrar till ett barn med en ADHD-diagnos är liknande internetanvändningen av den patientgrupp som Josefsson studerat. Föräldrarna som studeras i den här studien är nära anhöriga till sina barn med en diagnos och är även deras företrädare i form av vårdnadshavare. Likheten består också i att det är en ny situation i livet och bristande kunskap om sjukdomen/diagnosen. Josefsson framhåller att det är viktigt att titta på internetanvändningen då ”patientperspektivet” ofta förbises i vården. Genom att studera vad patienter skriver om på internet får man en bild av både deras upplevelser av sjukdomen och vården. Detta kan vara ett bra sätt, menar Josefsson, att ta reda på patienternas upplevelser. De främsta orsakerna till att patienterna använder internet är för att söka information, för att få socialt stöd samt för att hjälpa andra (ibid.). Josefsson framhåller att ofta blir internet en viktig källa till stöd för individen, främst på grund av tillgängligheten (ibid.).

I resultatet av en amerikansk studie av Shaffer, Kuzynski & Skinner presenterar de att så många som 83 % av föräldrarna i studien använder internet för att söka information om deras barns sjukdom (2008). Det är högst rimligt att svenska föräldrar använder internet i samma utsträckning. I studien kom de fram till att de biologiska mammorna var de som sökte information på internet (e- health users) (ibid.).

3 Teoretiska utgångspunkter

3.1 Socialkonstruktivism

Socialkonstruktivismen är en teori som används av många samhällsvetare (Wenneberg 2000 s. 10). Wenneberg beskriver socialkonstruktivismen utifrån olika delar av teorin (ibid.). Han refererar till kända teoretiker inom socialkonstruktivismen och gör en distinktion mellan deras olika utgångspunkter i teorin. Grundläggande för teorin är att man ser på människan som en social varelse som påverkas av samhället hon lever i. Mänskliga handlingar påverkas av den sociala kontext (sammanhang) de utförs i. Sociala handlingar uppfattas därför inte som ett resultat av naturliga impulser. Den kultur som en människa befinner sig i påverkar hur hen betraktar en viss handling. I en kultur kan det till exempel vara helt naturligt att hälsa genom att ta i hand och i en annan kultur kan samma handling betraktas som en kränkning. I teorin tolkas socialt handlande som konstruktioner beroende av ett sammanhang.

Den socialkonstruktivistiska teorin ifrågasätter det som traditionellt uppfattat som naturligt. Mycket av det som vid en första anblick kan betraktas som naturligt eller utan eftertanke uppfattas som äkta ifrågasätter man inom socialkonstruktivismen. Det äkta kan egentligen vara en produkt av sociala handlingar, ofta av människor långt tillbaka i historien. Exempel på det är språket och alfabetet. Ett exempel som Wenneberg använder för att demonstrera det är penningssystemet (ibid.). Penningssystemet bygger på en överenskommelse mellan människor om att papperslappar har ett värde. Alltså kan man se på penningssystemet som en social konstruktion. Den sociala konstruktionen består av att vi människor har konstruerat detta system genom sociala handlingar (ibid.). Det är inte bara de nämnda konstruktionerna som är en produkt av sociala handlingar. I teorin ser man på hela samhället som uppbyggt av ett stort antal sociala konstruktioner.

Olika samhällen kan innehålla olika sociala konstruktioner. Det som är norm i ett samhälle kan betraktas helt annorlunda av människor i ett annat samhälle. Inom socialkonstruktivismen menar man sammanfattningsvis att människan är en social varelse som påverkas av och anpassar sig till det sociala sammanhang som den ingår i (ibid.).

Utifrån den socialkonstruktivistiska teorin är en möjlig tolkning att diagnosen ADHD är en social konstruktion (ibid.). Som nämndes under bakgrund finns det olika åsikter om hur diagnosen ADHD skall betraktas. Utifrån socialkonstruktivismen kan man betrakta diagnosen som en social konstruktion som uppkommit till följd av sociala handlingar (ibid.). Man kan se

det som att mänskligt beteende som stämmer in under ADHD diagnosen har betraktats som avvikande från normalspannet av handlingar. Det i sin tur har resulterat i att en diagnos av beteendeavvikelsen har uppkommit.

3.2 Stigma

En forskare som fokuserar på hur samhällets normer påverkar människan är Goffman (2011). Goffman har sammanställt teorin om stigma, stigmatisering av utsatta individer (ibid.). Teorin handlar om hur människor som betraktar sig själva som tillhörande normen nervärderar personer som avviker från samhällets norm. De individer som uppfattar sig som normala betraktar dessa avvikare som annorlunda i negativ bemärkelse. Det kan handla om fysiska, psykiska eller sociala avvikelser från det som uppfattas som norm i samhället (ibid.). Utgångspunkten i teorin är att avvikande personer med till exempel olika funktionsnedsättningar uppfattas som annorlunda och i och med det blir stigmatiserade utifrån sina svagheter. Goffman kallar dessa svagheter för *stigasymboler*. Ett exempel på en stigmasymbol som Goffman lyfter fram är den blinde (ibid.). Normen i samhället är att man tittar på den man pratar med. När en blind person pratar med en seende framträder stigmasymbolen då den blinde inte vänder ansiktet mot den seende. En stigmasymbol är således ett tecken som utmärker individen och drar andra människors uppmärksamhet till sig. Grunden till att stigmat uppstår är att det i samhället finns rådande normer för vad som skall betraktas som normalt. I teorin tar Goffman upp hur dessa stigmatiserade individer uppfattar sin roll och hur de förhåller sig till det faktum att de betraktas som annorlunda av andra. För dessa individer pågår en ständig kamp om hur de ska förhålla sig till samhällets normer. För att återgå till exemplet med den blinde kan stigmat det innebär att vara blind leda till att personen börjar anpassa sig till rådande normer för konversationer. Goffman beskriver att personen börjar då att utveckla sin hörsel för att kunna uppfatta var den hen pratar med befinner sig. På det sättet övar den blinde upp färdigheten i att vända sitt ansikte dit. Goffman beskriver just detta, hur stigmatiserade individer anpassar sig efter den allmänna uppfattningen och försöker dölja sitt stigma (ibid.).

Diagnosen ADHD kan utifrån socialkonstruktivismen ses som en avvikelse från samhällets norm. Utifrån stigmat teorin är det tänkbart att individer med en diagnos kan bli utsatta för stigmatisering utifrån att de har en diagnos och utifrån de stigmasymboler som diagnosen medför. Exempel på sådana symboler hos ett barn med en diagnos är att barnet

betraktas och behandlas annorlunda i skolan jämfört de barnen som tillhör normen. De andra barnen som tillhör normen uppmärksammar troligtvis symbolerna snabbt vilket kan leda till att barnet med diagnos blir utsatt för negativa konsekvenser och därmed blir stigmatiserad.

4 Metod

I undersökningen används en kvalitativ metod i form av en kvalitativ innehållsanalys av diskussionsforumet familjeliv.se på internet (Bryman 2001 s. 505-506). Ahrne & Svensson framhåller att ”det finns flera skäl till att studera texter inom samhällsvetenskapen”, ett skäl är att ”texter påverkar samhället” de menar att texter bidrar till ”att forma människors föreställningar om hur samhället är och borde vara beskaffat” (2011 s. 131). Ett ganska nytt sätt att publicera text är på internet. Genom att publicera texter på internet blir det möjligt att komma åt texten över hela världen. Internet påverkar samhället i hög grad.

Den kvalitativa forskningen är induktiv vilket innebär att det är materialets innehåll som styr undersökningen med syfte att leda fram till slutsatser eller teorier om olika fenomen (ibid. s. 249). Valet av att använda en kvalitativ metod beror på en strävan efter att få fram kvalitativ kunskap om föräldrarna som studeras. Den kvalitativa metoden möjliggör att på ett djupgående sätt studera upplevelser och känslor hos föräldrarna då texten analyseras.

Den kvalitativa innehållsanalysen består av följande steg; ”forskaren formulerar en forskningsfråga, gör sig bekant med den kontext i vilken dokumentet har skapats/skapas, gör sig bekant med ett mindre antal dokument (6-10 stycken)”. Utifrån dokumenten ”genereras några kategorier som kan styra insamlingen av data” och ett schema utarbetas för datainsamlingen, varpå schemat testas för att eventuellt revideras senare” (Altheide 2004 i Bryman 2011 s. 505-506).

Familjeliv.se är en sida som riktar sig till föräldrar eller blivande föräldrar eller andra som av annan anledning berörs av föräldraskap. Internetportalen består dels av olika diskussionsforum men även av annat som hör familjelivet till. Vid en sökning på sökmotorn google.se med sökorden *forum* och *förälder* är familjeliv.se den första träffen. Sajten har ca 100 000 medlemmar och innehåller olika diskussionsforum. Under *urval av empiri* presenteras hur sökningar gjordes i forumet för att få fram materialet till studien.

4.1 Avgränsningar

Det finns många aspekter av ADHD-diagnosen som är av intresse. Några exempel på det är; hur diagnoser ställs och på vilka grunder, hur diagnosen påverkar barnet i olika sammanhang som exempelvis i skolan, hur barnet upplever att blir diagnostiserat och sjukvårdens och psykiatrins syn på diagnosen. Diskussionen om diagnosens giltighet, syfte och funktion är också av intresse. Inom ramen för denna uppsats finns inte utrymme att undersöka alla aspekter varför en avgränsning har gjorts till att studera hur föräldrar diskuterar sina barns ADHD-diagnos på internet.

Avgränsningen blev att studera internetportalen familjeliv.se. Anledningen till att familjeliv.se valdes var utifrån kriterierna att den är stor och har många besökare. Det är många föräldrar som besöker den dagligen och använder deras diskussionsforum för att diskutera olika ämnen.

4.2 Urval av empiri

Urvalet i studien är ett så kallat "målriktat urval" vilket innebär att urvalet har gjorts med utgångspunkt i att kunna besvara frågeställningarna i undersökningen (Bryman 2011 s. 434). Bryman beskriver att många inom den kvalitativa forskningen använder sig av målriktat urval för att besvara sina frågor (ibid.). För att hitta en lämplig internetportal att studera gjordes ett stort antal sökningar.

Urvalet av material har gjorts i *forum* med en avgränsning till kategorin *förälder* på hemsidan familjeliv.se. Sökord som har använts är *ADHD*, *diagnos*, *fördel*, *nackdel*, *skola* i olika kombinationer. Resultatet blev olika diskussionstrådar (en medlem som startar diskussionen och en eller flera medlemmar som svarar). Diskussioner som har inkluderats är från 2010 och fram till idag (2012-11-26). Orsaken till den valda tidsperioden är att studera diskussioner som är aktuella i tiden. Dels för att internet inte var lika utbrett för bara 5-10 år sedan och dels för att diskussionen om diagnosen ADHD har blivit allt större de senaste åren. I träfflistan visades de första raderna ur diskussionen. Utifrån de första raderna gjordes ett urval. Antingen valdes diskussionen bort om den inte passade in eller öppnades den i sin helhet för att studeras närmare. Utifrån den kvalitativa innehållsanalysen som Bryman redogör för har ett urval på 9 diskussionstrådar gjorts (Altheide 2004 i Bryman 2011 s. 505-506). Diskussionstrådarna består av olika stor textmassa, några diskussionstrådar innehåller

endast ett mindre antal svar medan andra består av flera sidor (internetsidor). Några användare återkommer i flera av diskussionerna. De valda diskussionstrådarna innehåller främst mammor som pratar om sina barns diagnoser. Den begränsningen det innebär tas upp under *metodens förtjänster och begränsningar*. Exempel på diskussioner som har utelämnats är där barnet inte har fått diagnos än eller där det är någon annan än en förälder som diskuterar ADHD-diagnoser hos barn.

4.3 Metodens tillförlitlighet

För att forskningen ska få någon relevans behöver innehållet vara tillförlitligt. Bryman beskriver begreppen Reliabilitet², validitet³ och replikation⁴ som används i forskning för att mäta forskningens tillförlitlighet, framförallt i kvantitativ forskning (2001 s. 43).

I kvalitativ forskning framstår de ovanstående begreppen mindre adekvata då materialet för en sådan undersökning inte är av mätbar karaktär (ibid.). Det innebär att forskaren får förhålla sig på ett annat sätt till sitt material för att det ändå ska framstå som tillförlitligt. För att överbrygga problemet har andra begrepp utvecklats som bättre passar in i den kvalitativa forskningen. Ett begrepp som används är ”tillförlitlighet” vilket avser tillförlitlighet genom tydlighet. Avsikten i studien har varit att den genomgående skall präglas av tydlighet inför läsaren och att metod och material på ett tydligt sätt skall redovisas. Ambitionen har varit att beskriva metoden, urvalet och även resultatet på ett så utförligt sätt som möjligt.

Viktigt är dock att tänka på att eftersom kvalitativ forskning bygger på forskarens tolkningar av sitt material blir forskaren, i detta fall jag, ett subjekt i förhållande till materialet (ibid.).

Bryman (2001) poängterar att det finns en risk att det som skrivs på internet inte är helt tillförlitligt, det kan finnas andra intressen bakom formuleringen. På sidan familjeliv.se kan det finnas de som vill provocera eller skapa diskussion genom att överdriva eller hitta på. En del av de som skriver i de utvalda diskussionstrådarna är anonyma. Det kan finnas olika orsaker till att välja att vara anonym. Trovärdigheten i det som sägs kan möjligtvis ifrågasättas

² *Reliabilitet* handlar om hur pålitliga resultaten är i en undersökning, om undersökningen gör på nytt kommer den då att generera samma resultat eller kan det vara så att tillfälligheter eller slumpmässiga aspekter påverkar.

³ *Validitet* rör frågan om undersökningen möter det den avser att göra

⁴ *replikation* avser huruvida det är möjligt att göra om samma undersökning, att ”replikera” den, för att det ska vara möjligt krävs att forskaren har redogjort tydligt för sin arbetsgång (Bryman 2001 s. 43).

något mer då personer är anonyma eftersom de då inte behöver stå för vad de säger. Å andra sidan kan möjligheten till anonymitet leda till att man är mer ärlig då det är möjligt att ta upp sådant som man skäms över.

4.4 Metodens förtjänster och begränsningar

4.4.1 Förtjänster

En fördel med valet av att använda diskussionstrådar är att det har varit lätt att få snabb tillgång till ett stort material. Ahrne & Svensson framhåller att tillgängligheten har betydelse vid val av material vilket även kan vara en begränsning då viktigare men svåråtkomligare material utelämnas (2011). Det finns troligen andra diskussionsforum på internet som inte har hittats och som kunnat ge en annan bild.

En annan fördel med metoden är att materialet inte har skapats i något speciellt syfte. Det innebär att produkten inte är påverkad av någon reaktiv effekt (påverkansseffekt) (Bryman 2001 s. 357). Föräldrarna som diskuterar gör det utifrån sina egna syften, inte utifrån syftet att ge material åt en studie.

4.4.2 Begränsningar

Urvalet av diskussionstrådar kan vara en begränsning eftersom det innebär att diskussioner har valts bort. Bryman betonar Scotts resonemang om huruvida texten är representativ för den grupp som studeras (Scott 1990 i Bryman 2001 s. 357). De bortvalda diskussionerna kanske skulle ha gett en annan bild. Det är möjligt att det utvalda materialet inte är representativt för föräldrars diskussioner om sitt barns diagnos på familjeliv.se. Huruvida diskussionerna är representativa för föräldrar till barn med en ADHD-diagnos i allmänhet är svårt att avgöra.

En annan begränsning i studien är att mammor är i majoritet av de som skrivit i diskussionerna. Det innebär att de diskussioner som används till stor del representerar mammors diskussioner. Den ojämna könsfördelningen ger en skev bild av vad och varför ”föräldrar” diskuterar på familjeliv. Resultatet i studien ger främst en bild av vad mammor diskuterar. Det förefaller som att pappor generellt skriver mindre på sajten. Det kan finnas olika förklaringar till varför det är på det viset. Några tänkbara förklaringar är att de inte har samma behov av att prata eller att sidan är uppbyggd på ett sätt som gör att främst mammor kommer dit. Det finns dock ett diskussionsforum som heter ”pappagrupp” där pappor kan diskutera olika ämnen, vilka inte har beaktats i studien.

En annan svårighet med materialet har varit att i diskussionerna har en del föräldrar varit med som har barn med andra diagnoser eller dubbeldiagnoser (till exempel ADHD och dyslexi). Svårigheten har hanterats genom att inte ta med sådant som är kopplat till andra diagnoser men gränsdragningen har varit svår. Det har funnits mycket lite personlig information om föräldrarna i diskussionerna. Den informationen som har gått att urskilja är könet på den som skrev. Utifrån vad de skrev eller deras användarnamn har det gått att avgöra om det är en kvinna eller man. Annan personlig information har inte varit tillgänglig, till exempel vilken ålder de har, vilken utbildningsnivå eller var de bor. Det kan innebära en begränsning då kunskapen om de områdena hade påverkat resultatet.

De tolkningar som görs i studien är subjektiva vilket kan vara en begränsning om diskussionerna har tolkats fel. Tolkningarna i undersökningen utgår från att det som skrivs i diskussionstrådarna är sant. Det som sägs kan dock vara sant likaväl som påhittat eller överdrivet.

4.5 Etiska överväganden

Vid all forskning som rör människors delaktighet till exempel via intervju, deltagande observationer eller enkäter som kan spåras till informanten (deltagaren) är det av största vikt att väga de eventuella men forskningen kan orsaka individen mot forskningens värde. I vetenskapsrådets forskningsetiska principer kallas detta för ”individskyddskravet” vilket ställs mot ”forskningskravet” som syftar till samhällets krav på att forskning bedrivs (Vetenskapsrådet 2010 s. 6). Individskyddskravet är indelat i fyra grundprinciper; *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*. Grundprinciperna innebär att informanterna skall bli informerade om syftet med forskningen, att individen själv bestämmer över sin medverkan, att personuppgifter skall behandlas med största konfidentialitet (sekretess) samt att materialet i forskningen endast får användas till forskningens ändamål (Vetenskapsrådet 2010). Individskyddskravet syftar alltså till ett skydd för individer som deltar i forskning. Material i studien består av föräldrars diskussioner som är publicerade på internet. Det innebär att de är tillgängliga för allmänheten. Dock innebär det inte att de som skriver i diskussionsforumet har godkänt att de används i undersökningssyfte. Föräldrarna är förmodligen inte medvetna om att deras texter kan användas i detta syfte. Föräldrarna blir avidentifierade i studien men det är svårt att lyckas helt med det vid internetforskning (Stewart & Williams 2005 i Bryman 2011). Genom att gå in på familjeliv.se

kan vem som helst söka på de citat som används i analysen och då kanske hitta avsändaren. Det är en svår balansgång vid internetforskning (Bryman 2011). Hade materialet varit av mer privat karaktär, exempelvis en personlig blogg, hade det förmodligen varit en större risk för att individskyddet hade brutits. I diskussionstrådarna finns inga personliga uppgifter publicerade och en del personer är anonyma. Sannolikheten för att en individ kommer lida men av studien är därför troligtvis mycket liten.

4.6 Analys av material

Den kvalitativa innehållsanalysen har genomförts utifrån metoden ”Grounded theory” (Bryman 2011 s. 513). Bryman beskriver Strauss & Corbins (1998 s. 12) definition av grounded theory som en ”teori som härletts från data som samlats in och analyserats på ett systematiskt sätt under forskningsprocessens gång” (ibid. s 513). Kodning, teoretiskt urval, teoretisk mättnad samt kontinuerliga jämförelser är viktiga verktyg i grounded theory (ibid.).

Bryman framhåller den pågående debatten om grounded theory, det finns de som menar att den är en teori snarare än en metod, (ibid.). I denna studie har dock Strauss version använts, med utgångspunkt i att det är en metod för datainsamling. Grunden i metoden är att teori utvinns ur materialet och ”att insamling och analys av data sker parallellt och i en växelverkan med varandra” (ibid. s. 513). Analysarbetet började redan då diskussionstrådar valdes ut. Därefter har diskussionerna gått igenom flera gånger och kodats utifrån de olika teman som framkommit under processens gång. Hur kodningen har gått till i studien presenteras nedan.

4.6.1 Kodning

Bryman framhåller att ”kodning i grounded theory ... är ett viktigt första steg vid teorigenereringen” (2011 s. 514). Med hjälp av analyschemat kodar forskaren materialet genom att dela upp det i olika kategorier, ”kodningen syftar till att ordna materialet och synliggöra mönster och samband” (Jönsson 2010 s. 56). Jönsson framhåller att genom att sortera materialet i kategorier kan samband synliggöras som inte framkommer vid en kronologisk genomgång av materialet (ibid.). Jönsson illustrerar ett analyschema som är utarbetat för att användas vid samhällsvetenskaplig forskning (2010). Exempel på koder som exemplifieras i schemat är problemets karaktär, orsaker och konsekvenser (ibid.). Grundschemat som Jönsson föreslår har inte följts exakt utan det har fungerat som en bas.

Innehållet i materialet samt frågeställningarna har fått styra uppdelningen mellan kategorierna i analys-schemat. I undersökningen har det inneburit att kategorisera och koda olika aspekter av föräldrars diskussioner om att ha ett barn med en ADHD-diagnos. Syftet med kodningen har varit att finna samband kring föräldrars upplevelser i materialet som annars kanske inte hade upptäckts.

Genom att först läsa igenom alla diskussionstrådarna uppstod några huvudkategorier. Under dessa kategorier inordnades olika underkategorier. Därefter kodades varje diskussionstråd var för sig. De olika kategorierna fylldes på och någon kategori fick revideras. Från några diskussioner valdes tydliga citat ut som exempel på de resultat som framkom. Under analysprocessen började den socialkonstruktivistiska teorin och stigmat teorin att knytas samman med resultaten (Wenneberg 2000 & Goffman 2011).

Bryman beskriver den kritik som finns mot kodningen, den leder till att text tas ur sitt sammanhang och en "fragmentisering av informationen" som leder till att det "narrativa flytet" i vad människor säger går förlorat (2011 s. 526). För att minska risken för att helheten skulle gå förlorat har alla diskussionstrådarna lästs igenom först, därefter har kategorier för kodning vuxit fram.

5 Resultat och analys

Utifrån frågeställningarna i studien är huvudrubrikerna i detta kapitel följande; fördelar med diagnosen, nackdelar med diagnosen, känslor som diagnosen väcker hos föräldern samt stödet för föräldern. Med utgångspunkt i materialet har underrubriker formulerats som följer under respektive huvudrubrik.

5.1 Fördelar med diagnosen

5.1.1 Lättnad över att diagnosen har ställts

Gemensamt för flera av föräldrarna är att de beskriver en lättnad över att ha fått en diagnos eftersom det utgör en förklaring på deras barns beteende. Föräldrar som tidigare har känt sig maktlösa och som dåliga föräldrar får en förklaring och en bekräftelse på att deras situation är mer krävande än andras. Deras vardagliga situation påverkas däremot inte av det faktum att en diagnos har ställts. Diagnosen som sådan innebär ingen skillnad för föräldrarna utan det är de möjligheter som diagnosen medför i form av hjälp, stöd och medicinering och givetvis förståelse från omgivningen. Föräldrarna menar att diagnosen kan hjälpa barnet på olika sätt. En mamma beskriver det såhär:

”Jag är så stolt över min härliga pojke och med diagnos så ser framtiden ljus ut. Vi hoppas på längre provtid i skolan, upplästa texter och att få använda laptop för att anteckna (jobbigt med finmotoriken). Medicin är på tal och jag ser äntligen att han har en chans att få plugga med schyssta villkor”.

Mamman beskriver en stor tacksamhet för att diagnosen har ställts då de länge har kämpat för att få rätt hjälp åt sonen. Hon hoppas nu på att skolan skall kunna ge hennes son den hjälp som han behöver för att klara av skolarbetet.

Utan diagnos har sonen inte fått tillräcklig hjälp i skolan men genom diagnosen hoppas mamman på att få rätt hjälp. Diagnosen som sådan medför en rättighet till att få hjälp. Rättigheten innebär till exempel att få hjälp i skolan. De rättigheterna har sonen i exemplet ovan inte fått åtkomst till förrän diagnosen ställdes, detta trots att samma problematik funnits före diagnosen. Flera föräldrar diskuterar just detta, diagnosen blir en ingång till att få hjälp. Diagnosen ser de som något positivt som kommer att gagna deras barn.

Det framstår dock som något märkligt att en viss benämning (diagnos) av ett beteende gör att stöd plötsligt finns tillgängligt. Varför kan de inte få samma hjälp före diagnosen om problemen är desamma? Wenneberg lyfter fram att man utifrån socialkonstruktivismen kan betrakta ”kunskap om verkligheten” som något som ”uteslutande är bestämd av sociala faktorer” (2000 s. 80). Diagnosen utgör då en benämning av vissa typiska beteendemönster som genom mänskliga handlingar (sociala konstruktioner) har inordnats i denna kategori. Man kan tolka det som att det är ”sociala faktorer” (konstruktioner) som har lett fram till denna ”kunskap om verkligheten” (diagnosen) (ibid.). Genom att få diagnosen som av människor har konstruerats som en sanning, en kunskap om vad denna diagnos innebär och medför för konsekvenser, så ges barnet rätt till hjälp. Det går alltså att förstå rätten till hjälp som diagnosen medför som en social konstruktion (ibid.). Konstruktionen kunde lika gärna ha sett ut på ett annat sätt om människor hade kommit fram till det.

5.1.2 Rätt till hjälp

Diagnosens möjligheter leder oss in på nästa återkommande tema i diskussionerna. Att en diagnos leder till möjligheten att få hjälp av olika slag är ett ämne som diskuteras frekvent bland föräldrarna. Det handlar dels om rätt till hjälp i skolan men även om möjligheten att få medicinering och vårdbidrag åt sitt barn. Föräldrarna diskuterar medicinering utifrån olika typer av läkemedel, skillnader och likheter och vilka effekter de ger samt doseringen.

Vårdbidraget⁵ diskuteras till stor del utifrån vilka kriterier som skall vara uppfyllda för att vara berättigad till det. Flera föräldrar framhåller att det är vilken handläggare man får på Försäkringskassan som avgör vilket beslut som fattas. Föräldrarna diskuterar hur man ska göra för att ansöka och vad som ingår i bidraget. En mamma skriver att hon funderar på att ansöka och undrar vilka kostnader som försäkringskassan normalt brukar godkänna. En annan mamma svarar då på frågan såhär:

”Du skall absolut söka för merkostnader. Som vanligt med fk (försäkringskassan, skribentens tillägg) så beror det mycket på VEM som behandlar ärendet. Jag valde att inte överklaga eftersom jag faktiskt inte orkade. Har så mycket annat att fixa med ändå runt hans vardag.”

⁵ Vårdbidraget är en socialförsäkringsförmån som utreds samt betalas ut av försäkringskassan till vårdnadshavare med ett barn med en funktionsnedsättning.

Mamman uppmuntrar alltså den första mamman till att ansöka om vårdbidraget. Samtidigt beskriver hon att hon valde att inte överklaga försäkringskassans beslut då hon inte orkade. Mamman säger att hennes energi upptas av att orka med vardagen med sonen. Det går också att skönja en viss irritation gentemot försäkringskassan då hon säger att ”som vanligt med försäkringskassan” där hon utgår hon från att de alltid gör orättvisa och subjektiva bedömningar. Utifrån socialkonstruktivismen kan försäkringskassan betraktas som en social konstruktion (Wenneberg 2000). Vi människor har byggt upp socialförsäkringssystemet för att hjälpa medborgarna. I de beskrivningar som flera föräldrar gör i diskussionerna vittnar de om ett underläge gentemot försäkringskassans system. Några är osäkra på hur de ska ansöka och andra rädda för att få avslag, detta trots att vårdbidraget i grunden är en positiv aspekt av att få en diagnos. I vardagen med ett barn med de svårigheter som ADHD för med sig orkar en del inte att utnyttja den rättigheten som vårdbidraget innebär. Det framstår som att föräldrarna uppfattar det som att försäkringskassan i form av institution utövar en form av makt mot dem då de avslår deras ansökningar om vårdbidrag.

Wenneberg för fram antropologen Gregory Batesons definition av information (2000). Det han framhåller är att ” genom att vi existerar i en på förhand given värld, bidrar den sociala och kulturella verkligheten samt våra egna handlingar i denna värld till att bestämma kontexten”. Föräldrarna som upplever problem i förhållande till försäkringskassan har samlat denna kunskap ur sitt kulturella och sociala sammanhang, för dem är detta verklighet. Samtidigt finns det troligtvis experter som framhåller lagstiftningen och att den efterföljs vid alla bedömningar vilket leder till rättvisa bedömningar. Den ståndpunkten är utifrån en annan kontext. Utifrån de olika kontexterna går det att betrakta samma verklighet på helt skilda sätt.

Föräldrarna beskrev att det redan på förhand har ett underläge mot försäkringskassan. Det går att tolka föräldrarnas underläge som att det råder en maktobalans mellan dem och försäkringskassan. Makten finns i konstruktionen som försäkringskassan utgör i form av ett statligt styrt verk (Wenneberg 2000). Föräldrarna i form av privatpersoner har mycket lite makt i jämförelse med försäkringskassan och deras extra utsatta situation gör deras ställning än svagare. Underläget bidrar till att föräldrarna inte alltid orkar försöka att ansöka om vårdbidraget som de har rätt till. Detta kan tolkas som ett uttryck för stigmatisering från samhällets sida (Goffman 2011). Försäkringskassans sätt att bemöta föräldrarna är direkt avgörande för hur de kommer att uppleva ”hjälpen” från dem. När situationen ser ut som den gör och föräldrarna inte ansöker om bidraget för att de inte orkar eller utgår från att de

kommer få avslag kan man betrakta det som en form av stigmatisering. Samhället har sänt ut signaler som signalerar till föräldrarna att de ska känna att de är i underläge, de ska skämmas och inte vilja ansöka om bidraget. Detta stödjer det Lindblad betonar, föräldrar får inte det professionella stöd de skulle behöva (2006). Utifrån beskrivningarna som föräldrarna gör är det rimligt att dra slutsatsen att de hade gagnats av ett professionellt stöd i hur de ska ansöka om vårdbidraget.

5.1.3 Diagnosen ger styrka

En annan fördel som föräldrarna lyfter fram är att diagnosen för med sig självförtroende och styrka. Flera föräldrar säger att de har fått bättre självförtroende då deras barn har fått en diagnos. Att få en förklaring till sitt barns beteende har resulterat i mer ork och energi beskriver en mamma. Vetskapen om att det finns en förklaring till varför deras barn agerar som det gör beskriver mamman som en lättnad. Någon förälder säger att hon har klandrat sig själv för barnets beteende. En annan mamma beskriver hur andra föräldrar och skolpersonal tidigare har tittat anklagande på henne då barnet har betett sig på ett icke önskvärt sätt. Nu när barnet har fått en diagnos kan mamman känna sig trygg i vetskapen om att det inte är hon som orsakar barnets beteende. Diagnosen lättar alltså på skuldbördan som föräldern tidigare fick bära. Samtidigt kommer mamman och sonen troligtvis vistas i många offentliga miljöer där de stöter på främlingar som inte har vetskapen om att sonen har en diagnos. Som vår kultur ser ut är det beteendet som ADHD kan föra med sig ett bekymmer. Samhället i stort betraktar det avvikande beteendet som ett problem. De beteendeavvikelser som barnet med ADHD bär med sig kan utifrån stigmat teorin betraktas som *stigmat-symboler* (Goffman 2011 s. 53). Stigmat-symboler är det tecken som avslöjar en avvikande persons defekter (ibid.). Till exempel när barnet beter sig avvikande på en offentlig plats med personer som inte känner barnet kommer troligtvis människor att reagera. Några kanske börjar mumla något om att ”det barnet har nog en diagnos” och några andra tittar anklagande på föräldern som är med. Stigmat-symbolerna avslöjar individens defekter och de människorna som anser sig tillhöra normen är ofta uppmärksamma och snabba på att upptäcka dessa (Goffman 2011). Anledningen till att barnets beteende har uppfattats som icke önskvärt är för att det har avvikit från det som anses acceptabelt i vårt samhälle. Wenneberg lyfter att det är skillnaden som avvikelsen innebär som gör att den märks (2000). Barnets beteende skiljer sig förmodligen från andra barns beteende. Skillnaden är det som gör att barnet med ADHD sticker ut.

5.2 Nackdelar med diagnosen

5.2.1 Sociala konsekvenser

I diskussionerna uttrycker flera föräldrar olika former av sociala konsekvenser av att deras barn har fått en diagnos. Dels tar de upp vilka faktiska nackdelar den har medfört och dels vad de befärrar att den kan innebära för konsekvenser. Flera föräldrar beskriver att det finns mycket fördomar om ADHD i samhället. Det är troligtvis de fördomarna som gör att föräldrarna är rädda för att deras barn kommer att utsättas för negativa konsekvenser av sin diagnos.

Några föräldrar beskriver att barnets problematik får konsekvenser för syskonen eller andra släktingar. En mamma beskriver att barnet med en diagnos har ett utåtagerande beteende som går ut över syskonen när barnet får oprovocerade raseriutbrott på dem. En annan mamma beskriver att deras släkt tagit avstånd från hennes son med ADHD, de tycker inte om honom, menar hon. Så här beskriver hon det:

”Det svåraste för mitt mammahjärta är att se att vuxna runt omkring tycker att det är svårt att tycka om min son eftersom han är så "intensiv". Han är så stirrig och pratig och hoppig. Han märker inte när den andra tröttnar, han läser inte signaler så bra. I vår bekantskapskrets + familj är det nog bara min mamma som faktiskt gillar honom och talar med honom. Min sambos mamma accepterar honom, men talar inte så mycket med honom. De andra går helst undan, undviker honom.”

Det beteende som sonen har gör att andra uppfattar honom som stökig och påfrestande vilket leder till ett stigma, han betraktas som avvikande från samhällets norm. Goffman framhåller att social information, information om individen, ligger till grund för ett stigma (2011). Sonens stigma är hans beteende i form av impulsivitet/hyperaktivitet och bristande koncentrationsförmåga. Sonens stigma går ut över mamman då hon lider av hans utsatthet. Sonens brister kan man tolka som *stigasymboler* (Goffman 2011 s. 53). Stigasymboler innebär som tidigare nämnts ”tecken som särskilt effektivt drar uppmärksamheten till en för individen förnedrande brist” (ibid.). Utifrån vad mamman beskrivit ovan påverkas sonen inte av sina tillkortakommanden, däremot gör mamman det. Kanske är sonen för liten för att märka av de sociala konsekvenserna. Mamman däremot tar in sonens stigma och påverkas tydligt av detta. Det går således att anta att ett stigma påvekar fler än bara individen som bär det.

Några föräldrar är rädda för att deras barn kommer att stämplas utifrån sin diagnos. En mamma beskriver sin oro såhär;

”Hur ska jag ställa mig när han kommer med en kalasinbjudan, hur ska jag våga låta honom gå och hur ska jag ha hjärta att neka. Vad ska jag säga när han kommer hem ledsen för att kompisen inte får lov att leka med honom för sin mamma som på något sätt fått reda på att han har en diagnos och därför tycker att kompisen är för fin och normal för min kille att leka med?”

I den oro som mamman beskriver utgår hon troligtvis från att sonens diagnos gör honom till ett mer krävande barn än andra jämgamla. Det kan också vara på det viset att hon har erfarenheter som gör henne orolig för att han kommer betraktas som annorlunda. Wenneberg säger såhär om varför företeelser betraktas som annorlunda ”Information framträder endast i förhållande till eller på grundval av något annat och då endast om den har någon betydelse och därmed ger upphov till en skillnad” (2000 s. 28). Mamman utgår alltså från att sonen sticker ut i förhållande till de andra barnen i sonens förskola/skola. Om alla barnen eller rent av hela befolkningen hade uppvisat samma beteende hade hennes son framstått som helt normal. I relation till kontexten som mamman befinner sig inom antar hon att sonen handlande (beteende) uppfattas som avvikande.

Gemensamt i föräldrarnas beskrivningar av det som handlar om sociala konsekvenser är att de utgår från att barnet ses som en avvikare från mängden utifrån den kontext de befinner sig i. En annan förälder skriver såhär om barnets sociala relationer:

”Speciellt jobbigt är det när han har kompisar hemma hos sig, (vilket är sällsynt) då vaktar han sina saker och vill inte att någon ska leka med dem, eller så ska han bestämma precis allt!!”

Föräldern upplever det som jobbigt att barnet inte delar med sig av sina saker när kompisen är på besök. Här utgår föräldern troligtvis från de sociala normer som råder i vår kultur. Det är norm att vara givmild och låna ut sina saker till personer som kommer på besök. En form av underförstådd sed för socialt umgänge. Men om vi antar att sonen hade befunnit sig i en kultur där praxis är att *inte* låna ut sina saker till gäster (vilket i och för sig kanske inte är speciellt troligt men mest för exemplets skull). Om så hade varit fallet hade föräldern inte behövt ha de

tankarna kring sitt barns sociala umgänge. En annan förälder har liknande förförståelse kring hur socialt umgänge normalt ska se ut. Så här skriver hon:

”Här har det också varit lätt att få kompisar, men svårare att behålla. Jag antar att det inte är lätt att hänga med i svängarna alla gånger när de leker.”

Mamman framhåller att sonen har svårt att behålla de sociala kontakter som han skapar. Men hon bygger också in en annan aspekt där hon framhåller att ”det inte är lätt att hänga med i svängarna”. De orden kan tolkas som att mamman har en tanke om att barns umgänge inte är som vuxnas. Barnen har en annan kultur och norm för hur deras umgänge ser ut. Tänkbart är att föräldrar till ett barn med en diagnos oroar sig i onödan. Diagnosen gör föräldrarna extra känsliga för barnets beteende vilket då leder till att det överreagerar på sådant som egentligen inte är något problem. Utifrån socialkonstruktivismen kan man tolka beteendet som att föräldrarna försöker anpassa sitt barn till rådande normer för att avvika så lite som möjligt från normen (Wenneberg 2000). Orsaken till det kan bero på en omedveten oro för att barnet eller de själva kommer att utsättas för negativa konsekvenser av beteendet. De negativa konsekvenserna kan vara att utsättas för stigmatisering från barnets kompis eller hans föräldrar. Barnen byter kanske kompisar ofta oavsett om de har ADHD eller inte.

Det finns ingen tydlig skiljelinje mellan konsekvenser som är kopplade endast till diagnosen eller själva beteendet hos barnet. Det är svårt att avgöra om det är diagnosen som leder till de sociala konsekvenserna eller om det är beteendet. En möjlig tolkning är att när diagnosen ställs används den som en förklaring till alla avvikande beteenden oavsett om det egentligen beror på diagnosen eller inte. Risken finns att diagnosen uppmärksammar barnets beteende och ständigt påminner omgivningen om att barnet avviker från normen. Det leder till att stigmat som diagnosen medför blir mer påtagligt än om barnet bara uppfattas som lite stökigt. En annan tänkbar konsekvens är att utan diagnosen så uppfattas barnet som väldigt störikt och att de sociala konsekvenserna då blir mer påtagliga och att när diagnosen ställs så minskar konsekvenserna då det finns en förklaring till beteendet. Föräldrarna tycks ändå uppleva att fördomarna och associationerna som ordet ADHD för med sig ställer till det för barnet och leder till ett stigma för dem som föräldrar.

5.2.2 Svårt att berätta om diagnosen

Stigmat som föräldrarna upplever genom sina barn leder till svårigheter att berätta om diagnosen vilket flera föräldrar tar i diskussionstrådarna. Både att berätta för barnet som har fått en diagnos (de mindre barnen) och för personer i omgivningen. En förälder undrar hur hon ska berätta för personalen på sonens nya skola om hans diagnos. Hon skriver såhär:

”Men jag vill inte att denna nya skola ska stämpla honom INNAN de ens träffat honom, och tänka typ ok en ADHD unge ska börja här, snacka om extrajobb.”

Mamman skriver att hon är rädd för vad skolan ska tycka om hennes son om de får reda på diagnosen. I den oron framkommer ett antagande om att lärarna har en bild av att barn med en ADHD diagnos är jobbigare än andra barn. Meningen med att få diagnosen är bland annat att barnet med diagnosen ska få stöd i skolan. Med rätt stöd och anpassningar i skolan behöver inte barnet med ADHD vara mer krävande än något annat.

Utifrån socialkonstruktivismen går det att se på mammans oro som att hon har internaliserat en bild av hur ADHD uppfattas i samhället. I den oro hon beskriver utgår hon från att det är en allmän kunskap. Möjlighet finns ju också att lärarna på sonens nya skola har en annan kunskap om ADHD. De kan till exempel ha egna erfarenheter från arbetsliv eller privatliv som gör att de skulle utgå från en annan kunskap i hur de bemöter hennes son.

Stigmat teorin är ett sätt att förstå och förklara mammans oro (Goffman 2011). Att skämmas över sitt barn och inte stå upp för barnets brister kan vid en första anblick framstå som ganska sorgligt. Men om man förstår hennes resonemang utifrån stigmat teorin framstår hennes beteende som skyddande för barnet. Mamman utgår från att ADHD diagnosen kommer att skapa negativa konsekvenser för sonen. Genom att skydda honom och inte berätta om diagnosen hoppas hon troligtvis att han inte kommer utsättas för stigmatisering.

Problemet är att om hennes son har ett beteende som är typiskt för barn med ADHD kommer hans brist på koncentration och hyperaktivitet/ impulsivitet att ställa till det för honom i skolan. Risken är då han ändå blir utsatt i skolan då lärarna upplever honom som besvärlig i klassrummet och att han får svårt med kamratkontakter. Då är risken att mamman genom sin anpassning till samhällets norm och rädsla för stigma har utsatt sonen för en värre konsekvens än om hon från början hade berättat för skolan om sonens diagnos.

5.2.3 Svårt att få rätt hjälp

Gemensamt för flera föräldrar är upplevda svårigheter i att få rätt hjälp åt sitt barn. De stora diskussionsämnena är skola och psykiatri. Flera föräldrar beskriver att de har fått kämpa för att få rätt hjälp åt sitt barn i skolan. Ofta skyller skolan på bristande ekonomiska resurser för att tillgodose deras barns behov av stöd.

Även om skolledningen är på föräldrarnas sida har flera föräldrar erfarenhet av att lärarna inte är speciellt positiva till att anpassa sig efter deras barns behov. Flera föräldrar beskriver att det är svårt att få lärarna att förstå att de måste göra vissa anpassningar för att deras barn ska klara av skolan. En mamma beskriver att skolan vid ett möte hade bestämt att alla lärarna skulle mejla sonens läxor hem till dem men det fungerade bara i en vecka, sedan hade lärarna slutat med det. En annan mamma beskriver svårigheterna såhär:

”Jag har fått positiv respons av skolledningen på mitt förslag till åtgärdsplan, men lärarna... Det verkar ha blommat upp till en regelrätt konflikt mellan skolledningen och lärarlaget.”

Mamman antyder här att lärarna inte är villiga att genomföra de åtgärder som behövs för att hjälpa hennes barn. Mamman beskriver att det har uppstått en stor konflikt mellan lärare och skolledning. Det kan finnas många olika anledningar till motståndet som lärarna tycks ha. Tänkbara är att lärarna har en hög arbetsbelastning vilken gör att denna extrabelastning blir för mycket för dem. Det råder också en maktobalans mellan lärarkåren och skolledningen där ledningen förfogar över skolans resurser. En tänkbar förklaring till konflikten är att lärarna är trötta på den obalansen. Tyvärr drabbar konflikten barnet som skulle behöva stöd och åtgärder enligt den föreslagna åtgärdsplanen. Återigen handlar rätten till hjälp även om makt, vem besitter makt och hur används den. Skolan i form av social konstruktion finns för att unga människor ska formas och utvecklas till bra individer (Wenneberg 2000). Skolan är enligt skollagen skyldig att ge hjälp till barn och föräldrar som är i behov av det för att barnet ska uppnå skolans mål. Diagnosen innebär den rättigheten och trots det beskriver föräldrar att de inte får hjälp utan att de behöver kämpa för den. Hur är det möjligt? Makten som skolan har gentemot föräldrarna ger dem befogenhet att ifrågasätta behovet av hjälp. En möjlig tolkning är att konflikten kring diagnosens giltighet lever i skolorna genom delade åsikter om diagnosens orsaker (Gillberg 2005 & Kärfve 2000). En möjlighet är att det finns de lärare som anser att detta är ett problem som skall lösas inom familjen och kanske också att det finns

förklaringar till barnets beteende som går att finna inom familjen. En annan tolkning är att konflikten används för att inte behöva ta ansvar för barnet som behöver hjälp. För föräldern blir detta ytterligare ett ställe där de behöver kämpa för sitt barns rätt till hjälp.

5.3 Känslor som diagnosen väcker hos föräldern

5.3.1 Rädsla och oro

Föräldrarna möter många svårigheter och hinder i samband med deras barns diagnos, allt detta föder starka känslor hos dem. Gemensamt för flera föräldrar är att de beskriver rädsla och oro. Några föräldrar beskriver att de är rädda för hur det ska gå för deras barn i framtiden. Hur barnet som inte kan ta vara på sig själv hemma ska klara av att bo på egen hand. För att dämpa oron hjälper föräldrarna varandra genom att ge exempel och tips på sätt att öva barnen i att klara av vardagen. Flera föräldrar beskriver att deras barn har svårt med att sköta sin hygien och att komma ihåg viktiga saker. Till exempel framkommer praktiska hjälpmedel som att använda en äggklocka för att ställa in rätt duschtid.

Många föräldrar är oroliga och osäkra på vilken hjälp de kan få till sitt barn. Som tidigare har diskuterats innebär diagnosen en rätt till hjälp men flera föräldrar är ändå oroliga för vilken hjälp de kan få. Det framstår som att de inte har fått information om vilka rättigheter de har vad det gäller stöd, medicin, skola och vårdbidrag. Det framstår som att oron tar mycket tid och energi från föräldrarna. Oron handlar förutom rätt till hjälp också mycket om barnets sociala relationer och skolprestationer. Det går att tolka föräldrarnas beskrivningar av rädsla som ett uttryck för både diagnosen och beteendet. Känslorna går också att tolka som ett uttryck för en rädsla för att släppa taget om barnet. Alla föräldrar är trots allt oroliga och rädda för hur det ska gå för deras barn i livet men det är tänkbart att känslorna är starkare hos föräldrar som har barn som är extra utsatta. Föräldrarna (likt alla föräldrar) vill skydda sina barn och hålla dem borta från svårigheter och problem som diagnosen medför. Stigmat som diagnosen medför för deras barn kommer troligtvis att bli mer påtagligt för barnet ju äldre det blir. Samtidigt så kanske barnet också lär sig att hantera sitt beteende med ökad ålder vilket gör att stigmasymbolerna blir mindre synliga (Goffman 2011). Detta skulle innebära att de klarar sig bättre i samhället som vuxna.

5.3.2 Skam och uppgivenhet

Andra vanliga känslor hos föräldrarna är skam och uppgivenhet. Flera föräldrar beskriver en skam över att berätta för andra om diagnosen. Utifrån stigmat teorin är det inte svårt att tolka föräldrarna skam över barnets diagnos (Goffman 2011). Stigmat som ADHD innebär i vårt samhälle är uppenbart tydligt för föräldrarna. Dessa personer betraktas som avvikare och det vill föräldern troligtvis skydda både barnet och sig själva från.

Flera föräldrar beskriver också att de känner sig ensamma, utsatta och uppgivna i sin situation. En förälder beskriver hur de har testat allt på barnet men att ingenting hjälper. De har stora problem med sitt barn med ADHD. Föräldrarna beskriver hur de i det uppgivna tillståndet ibland tappar tålamodet med sitt barn. En förälder beskriver denna situation:

”Ja... och sen slutar det med att man står och skriker IGEN fast man lovat att inte göra det för man blir så frustrerad till sist att man inte ser någon annan utväg, då har man redan försökt säga till om saker snällt men när inget händer så tappar man tålamodet och som ADHD människa har jag inte välsignats med speciellt mkt tålamod tyvärr.”

Denna förälder har likt sitt barn också en ADHD diagnos. Den kombinationen gör det ännu mer påfrestande för föräldern att vara ett bra stöd åt sitt barn. Trots att det ofta är svårt för flera av föräldrarna hittar de på olika sätt ny energi för att fortsätta. En annan förälder beskriver en sådan händelse såhär:

”Vi har blivit alltför trötta och frustrerade och är alltmer sällan positiva och glada hemma. Vi försöker, tycker vi, att hålla näsan ovanför och ta det lugnt. Men igår kväll fick jag mig en tankeställare. Vi måste ställa om oss och känna oss mer positiva och slappna av mer kring svårigheterna.”

Föräldern beskriver att någonting hände som gav dem en tankeställare. Det medförde att de fick kraft att försöka ändra på situationen hemma. Det framstår som att diagnosen och barnets problem tar över hela familjelivet. Det är också något som flera föräldrar skriver. Det blir som att diagnosen tar över barnet. De ser då diagnosen mer än själva barnet. Kanske är det på det viset att barnet också internaliserar en bild av att vara ett ”ADHD-barn” eftersom det är det som det får höra hela tiden. Barnet går i sådana fall in i den sociala konstruktionen som ADHD-rollen innebär och betar sig utifrån förväntningarna på rollen.

5.4 Stödet för föräldrarna

5.4.1 Komma i kontakt med andra i samma situation

Flera föräldrar skriver att de vill komma i kontakt med andra föräldrar i samma situation. De beskriver att de behöver stöd från andra som befinner sig i samma situation. Några säger att de inte har någon annan att prata med de här sakerna om. En mamma beskriver situationen såhär:

”Tack för dina inlägg, skönt att ha någon som ger lite feedback. Jag känner ju ingen i vår sits privat.”

Det som mamman beskriver är att hon inte har någon att prata med om sin situation. Det framstår som att det inte går att prata med andra människor är de som är i samma situation. Det verkar som att föräldrarna känner att de inte kan få samma förståelse och stöd om personen i fråga inte har upplevt samma sak. Det är som att föräldrarna sitter på en hemlighet som de bara vågar dela med varandra. En förklaring till detta beteende kan vara stigmat som diagnosen medför. Det är bara de som delar samma stigma som dem kan dela sina erfarenheter med. Möjligt är också att föräldrarna skulle kunna få känna stöd från personer med andra stigman. Utifrån flera mammors beskrivningar framstår det som att de också är ensamma privat. En tänkbar anledning är att påfrestningen som barnet innebär för föräldern gör att de aktivt eller passivt tagit avstånd från andra sociala relationer för att de inte orkar med. Ganska många verkar dessutom ha separerat från barnets pappa och lever själva med ansvaret för barnet med en ADHD-diagnos och eventuella syskon. Mammorna befinner sig i en krävande och utsatt situation, stödet som diskussionsforumet på familjeliv.se tycks ge är betydelsefullt för dem.

5.4.2 Okunskap om ADHD

En del föräldrar beskriver att de har för lite kunskap om ADHD och söker den då på familjeliv.se. Trots att de har gått igenom en utredning på BUP (Barn och ungdomspsykiatri) har de för dålig kunskap om diagnosen. Att föräldrarna söker sig till familjeliv.se och kan få stöd där är positivt men det går också att börja ifrågasätta det professionella stödet. Det framstår som att det finns stora brister i det professionella stödet utifrån hur föräldrarna

beskriver situationen. Upplevelsen av det som föräldrarna säger är att de känner sig otroligt utsatta i sin situation och inte får det stöd de skulle behöva.

6 Diskussion

Att vara förälder till ett barn med en ADHD diagnos är ingen lätt uppgift, det innebär ständiga prövningar. För att klara av vardagen behöver de här föräldrarna i allmänhet mer stöd än föräldrar till andra barn. Studien har tillfört kunskap om hur föräldrar diskuterar om sina barns ADHD-diagnoser på internetsajten familjeliv.se. Diagnosen har i analysen betraktats som en social konstruktion som har uppkommit till följd av sociala handlingar (Wenneberg 2000). Diagnosen är starkt förknippad med en skam och ett stigma som uppstår utifrån vedertagna normer i samhället (Goffman 2011). Två slutsatser i studien är att stigmatiseringen av barn med en diagnos även påverkar föräldrarna i stor utsträckning och att deras upplevelser av utsatthet är stor.

Föräldrarna i studien diskuterar olika aspekter av att vara förälder till ett barn med en ADHD-diagnos. Resultatet visar att de fördelar diagnosen innebär är en lättas över att ha fått en diagnos. Det innebär även att de kan få hjälp åt sitt barn, dessutom ger diagnosen styrka åt föräldrar som tidigare har sett sig själva som misslyckade föräldrar. Genom diagnosen får de en bekräftelse på att deras barn är mer krävande än andra barn. Dock övergår fördelarna till viss del även i nackdelar då de är förknippade med svårigheter. Ett exempel på det är att det är ett svårt och krävande arbete för föräldrarna att få rätt hjälp åt sitt barn. Det medför att föräldrarna inte alltid orkar söka den hjälp de har rätt till.

De nackdelar som framkom i studien är sociala konsekvenser av att ens barn har en ADHD-diagnos. Flera föräldrar beskrev att de själva led av att deras barn inte var omtyckta av släkt och vänner och uppfattas av omgivningen som svåra att umgås med. Föräldrarna beskrev också att de tycker att det är svårt att berätta om barnets diagnos. Föräldrarna beskriver en rädsla för hur deras barn kommer att betraktas av omgivningen. Stigmat som diagnosen innebär gör att föräldrarna drar sig från att utsätta både sig själv och sina barn för det, till exempel genom att inte berätta om diagnosen.

Vardagen är påfrestande för föräldrarna och känslor som barnets diagnos väcker är framförallt rädsla, oro, skam och uppgivenhet. Föräldrarna lägger mycket energi på att oroa sig och vara rädda för hur det ska gå för deras barn både nu och i framtiden. Dessutom känner

de en skam för att deras barn har en diagnos och uppgivenhet då ingenting hjälper i den problemfyllda vardagen. Familjeliv.se tycks utgöra ett viktigt stöd för den här föräldragruppen. Föräldrarna beskriver i flera fall att de behöver ha någon i samma situation att diskutera med. En möjlig tolkning är att skammen som stigmat för med sig gör att de inte vill prata med människor om diagnosen i det verkliga livet. Kanske är det på det viset att internetsajten utgör en fristad dit de här föräldrarna kan fly och där de kan vara anonyma med sina problem.

Resultaten visar en stor utsatthet för den här föräldragruppen. Det framstår som att flera av föräldrarna saknar ett fullgott professionellt stöd. Precis som Josefsson framhåller är en möjlig tolkning att det finns en brist på patientperspektiv (och anhörigperspektiv) i vården (2010). Flera föräldrar beskriver att de inte har tillräcklig kunskap om diagnosen och vilka rättigheter den medför. Det kan tolkas som en konsekvens av brist på professionell hjälp. Utifrån föräldrarnas perspektiv skulle de vara hjälpta av ett bättre professionellt stöd. En annan möjlig tolkning är att föräldrarna får ett gott professionellt stöd men att den här typen av forum är vad de behöver som stöd i vardagen. I forumet kan de uttrycka sina känslor och en möjlighet är att föräldrarnas klagan på vården är ett uttryck för annan frustration.

Ett problem som uppstod i urvalet av empirin var att syftet i studien var att studera ”föräldrar” men det visade sig att det nästa uteslutande är mammor som diskuterar sina barns diagnos på internetsajten. Den ojämna könsfördelningen i användning av internet som stöd bekräftas även av Shaffer, Kuzynski & Skinner (2008). Det innebär att de resultat som presenteras handlar om mammornas bild av livssituationen. En möjlighet är att pappor har en annan uppfattning om hur situationen är. Det kan också vara på det viset att de inte har samma behov av att diskutera. En annan tänkbar orsak är att papporna är mindre involverade i barnens vardag och därför påverkas i mindre utsträckning av diagnosen.

Precis som Ahrne & Svensson framhåller påverkar texter människors föreställningar om samhället (2011). Det framstår i studien som att föräldrarnas diskussioner på familjeliv.se påverkar dem i allra högsta grad.

Det hade varit intressant att veta mer om föräldrarna som diskuterar på internetforumet. En möjlighet är att det är en viss grupp föräldrar som använder forumet, en möjlig tolkning är att den gruppen är extra utsatt. Josefson framhåller att det är viktigt att titta på patienters internetanvändning (2010). Även anhörigas internetanvändning för att diskutera vård och diagnoser har i studien visat sig vara intressant. Den ökande internetanvändningen påverkar

oss människor i stor omfattning och att den kan ge oss socionomer viktig kunskap om klienterna vi möter. För en kurator inom barnpsykiatri kan det vara högst relevant att ta del av hur föräldrar diskuterar sina barns diagnoser och vådens kvalitet på internet. Genom det kan kuratorn få kunskap både om föräldrarnas syn på vården men även hur de uppfattar diagnosen och hur den påverkar dem. På det viset skulle kuratorerna kunna utveckla sina metoder och sitt förhållningssätt till de berörda familjerna.

Som togs upp under *bakgrund* menar Kärve att diagnosen syfte främst är att stigmatisera individer (2000). Utifrån studien framstår Kärves tes om ett starkt stigma förknippat med diagnosen vara giltigt. Barnets stigma tycks även påverka föräldrarna. Frågan är om det är värt att sätta denna stämpel på individer för att få tillgång till hjälp. Den sociala konstruktionen som diagnosen kan betraktas som fyller kanske inte de syften som den är tänkt. Mycket har hänt i samhället på kort tid och det är svårt att inte undra vart utvecklingen kring neuropsykiatriska diagnoser som ADHD är på väg. Det viktiga är trots allt att de här familjerna skall få ett så bra stöd som det är möjligt för att både föräldrar och barn ska orka med vardagen.

6.1 Avslutande ord

Jag har under denna process som uppsatsen har utgjort kommit till flera insikter. Det är svårare att vara förälder till ett barn med en ADHD-diagnos än vad jag tidigare kunnat föreställa mig. Under arbetets gång när jag har pratat med människor runt omkring mig om detta ämne har jag uppmärksammat att det är ett ämne som berör många. Någon har egna erfarenheter av att ha ett barn med diagnos och andra känner någon som är berörd. Det jag tar med mig är den för mig nyvunna kunskapen (som jag tror och hoppas kan vara till nytta även för fler) om Internets många användningsområden. Ett användningsområde är att som professionell ta reda på hur de människor man möter i arbetet uppfattar arbetet man utför.

7 Referenslista

Ahrne. G & Svensson. P (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber

Blom. B, Morén. S & Nygren. L (2006) *Kunskap i socialt arbete: Om villkor, processer och användning*. Stockholm: Natur och kultur.

Bryman. A (2001/2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*, Malmö: Liber.

Ekström. B. L (2012) *"Kontroversen om DAMP- En kontroversstudie av vetenskapligt gränsarbete och översättning mellan olika kunskapsparadigm"*. Göteborgs universitet: Göteborg.

Gillberg. C (2005) *Ett barn i varje klass – om ADHD och damp*. Stockholm: Cura

Goffman. E (2011) *Stigma – den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedts

Josefsson. U (2010) *Patienters användning av internet – landskap och vägar på "coping online"*. Lund: Studentlitteratur.

Jönsson. H (2010) *Sociala problem som perspektiv. En ansats för forskning och socialt arbete*. Malmö: Liber.

Kutscher. M. L (2010) *Barn med överlappande diagnoser. ADHD, inlärningssvårigheter, Asperger, Tourette, bipolär sjukdom med flera*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kärfve. E (2000) *Hjärnspöken - Damp och hotet mot folkhälsan*. Stockholm: Symposion

Lindblad. B-M (2006) *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå universitet: Umeå.

Nahn. J & Pham. C (2009) *Barn med en ADHD diagnos- Föräldrars upplevelser av att leva med sitt barn- En litteraturstudie* (elektronisk),

hkr.diva-portal.org/smash/get/diva2:233653/FULLTEXT01 (2012-10-24)

SBU (2012) *Om psykiatrisk diagnos och behandling - En sammanställning av systematiska litteraturöversikter*. Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Schaffer. R, Kuczynski. K & Skinner. D (2008) Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cyber medicine. *Sociology of Health & Illness*, 30, 1, 145-159.

Socialstyrelsen (2010) *Barn som utmanar. Barn med ADHD och andra beteendeproblem*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2004) *Kort om ADHD hos barn och vuxna. En sammanfattning av Socialstyrelsens kunskapsöversikt*. Socialstyrelsen.

Vetenskapsrådet (2012) "Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning"(elektroniskt), Vetenskapsrådets officiella hemsida: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (2012-10-23).

Wenneberg. S. B (2000) *Socialkonstruktivism – positioner, problem och perspektiv*. Malmö: Liber