



**LUNDS**  
UNIVERSITET  
Socialhögskolan

# **Att vara ensamstående förälder till barn med autism**

-En kvalitativ studie av upplevelser av  
vardagsutmaningar och stödinsatser

Frida Andersson

Kandidat/magister/masteruppsats (SOPA 63)

Aktuell termin VT 2020

Handledare: Ulrika Levander

# Abstract

Author: Frida Andersson

Title: Being the single parent of a child with autism

-A qualitative study of experiences of everyday challenges and support efforts

Supervisor: Ulrika Levander

Assessor: Tove Harnett

The aim of this study was to examine how single parents of children with autism describe their everyday life, their experience of stress, and how it affects them. The aim was also to gain more knowledge of how single parents experience and describe the support they have received, and to highlight any potential areas in which this support might be improved. The chosen method was qualitative semi-structured interviews with three single mothers of children with autism. When analyzing the results, theories on stress were used. The results show that single parents of children with autism experience a lot of mental and physical stress in their everyday life. A permanent time aspect of the parent's stress situation was also emphasized. Further, the findings show that the support that is offered to parents is primarily focused on enhancing the parent's ability to care for their child. Qualified parental support interventions are available, however, these are significantly less accessible, than other forms of support offered to parents of children with autism, as information given to the parents is lacking. Hence changes to increase the focus on parental wellbeing amongst single parents with autism are needed.

Keywords: Single parents of children with autism, parental stress, support

# Innehållsförteckning

<b>1.0 Problemformulering .....</b>	<b>6</b>
1.1 Syfte och Frågeställningar .....	8
1.2 Centrala Begrepp .....	8
1.2.1 AST - Autism, Aspergers Syndrom och Autismspektrumtillstånd .....	8
1.3 Förförståelse .....	9
<b>2.0 Tidigare forskning .....</b>	<b>9</b>
2.1 Fysiska och psykiska påfrestningar bland föräldrar till barn med AST .....	9
2.2 Ensamstående mammor till barn med autism .....	10
2.3 Stresshantering .....	10
2.4 Stödinsatser .....	11
<b>3.0 Teorier .....</b>	<b>12</b>
3.1 Stress .....	12
3.1.1 Resurser .....	13
3.1.2 Coping - Stresshantering .....	15
3.1.3 Kontroll .....	16
<b>4.0 Metod .....</b>	<b>16</b>
4.1 Val av metod .....	16
4.2 Urval .....	17
4.3 Tillämpning av metod .....	18
4.4 Bearbetning av empirin .....	18
4.5 Tillförlitlighet .....	19
4.6 Forskningsetiska överväganden .....	21
4.6.1 Informationskravet .....	21
4.6.2 Samtyckeskravet .....	22

4.6.3 Konfidentialitetskravet .....	22
4.6.4 Nyttjandekravet .....	22
<b>5.0 Analys .....</b>	<b>22</b>
5.1 Påverkan på mående och utmaningar i vardagen .....	23
5.1.1 Ork, trötthet, utmattning .....	23
5.1.2 Ständig oro .....	24
5.1.3 Det eviga föräldraskapet .....	25
5.2 Stödinsatser - barnets behov i fokus .....	28
5.2.1 Verktyg och Stresshantering.....	28
5.2.2 Tillgänglighet .....	29
5.2.3 Stöd för sorgen, saknades .....	31
5.3 Möjliga utvecklingsområden för stöd och insatser .....	33
5.3.1 Underlätta för föräldrarna att ha ett eget liv .....	33
5.3.2 Okunskap om AST .....	34
5.3.3 Större fokus på socialt och emotionellt stöd .....	35
<b>6.0 Sammanfattande slutdiskussion.....</b>	<b>37</b>
6.1 Det eviga föräldraskapet .....	37
6.2 Föräldrar och deras mående i centrum .....	37
6.3 Avslutande kommentarer .....	38
<b>Referenslista .....</b>	<b>40</b>
<b>Bilaga 1 .....</b>	<b>43</b>
Intervjuguide .....	43
<b>Bilaga 2 .....</b>	<b>45</b>
Informationsblankett .....	45

<b>Bilaga 3 .....</b>	<b>46</b>
Samtyckesblankett .....	46

# 1.0 Problemformulering

Att uppfostra ett barn är ingen liten uppgift, det kräver många års dedikerat arbete. Vilken förälder som helst kan berätta om tider när de upplevt stress i sin roll, då deras barn kanske inte ville gå och lägga sig, vägrade äta upp grönsakerna eller inte ville ta på sig skorna när de redan var sena. Men hur blir det när barnet i fråga har en funktionsvariation, en funktionsvariation som kan ha en extensiv påverkan på vardagen?

Autism är en neuropsykiatrisk funktionsvariation vars symtom påverkar individer i det dagliga livet (Herlofson 2014, s. 40). Funktionsvariationer autism är också relativt vanligt i motsats till vad man tidigare trott, då cirka ett av 150 barn får diagnosen (Autism och Aspergerförbundet 2020, s.1). Symptom inkluderar bland annat svårigheter med det sociala samspelet, svårigheter med förändringar och ett behov av tydliga rutiner samt känslighet för exempelvis ljud, ljus eller beröring (Herlofson 2014, s. 44). Vanligt förekommande är också ett avvikande tal eller ingen talförmåga alls (Herlofson 2014, s. 40). Det är också vanligt att de med autism har andra diagnoser såsom intellektuell funktionsnedsättning, tvångssyndrom, ångestsymtom och depression (Herlofson 2014, s. 40ff). Hur stort stödbehov en individ med autism har kan variera från person till person. En person med högfungerande autism kan klara sig relativt väl genom livet med enbart vissa anpassningar i skolan, fritiden eller på arbetet. Andra kan behöva mer extensivt stöd i form av bland annat stödperson, boendestöd, skyddat arbete med mera (Herlofson 2014, s. 40f).

Tidigare forskning har visat att en autismdiagnos ökar kraven på föräldraskapet. Diagnosen indikerar ofta att ett barn kommer att ha ett mer eller mindre omfattande behov av stöd livet ut (McKee et al. 2020, s. 592). Med detta i åtanke är det inte helt förvånande att föräldrar vars barn har en autismdiagnos löper större risker för föräldrastress än andra föräldrar (Lai1, et al. 2015, s.2590 ; Mcintyre 2010, s.42). Dessa föräldrar har också visats uppleva mer depressionssymtom i jämförelse med andra föräldrar (Mcintyre 2010, s.42 ; Lai1, et al. 2015, s.2590).

Vi ser också denna problematik representerad i mediedebatten. I en debattartikel från maj 2020, beskriver Lotta Lundh sin vardag med ett barn med autism. Hon beskriver de dagliga utmaningar, stora som små, som man som förälder till ett barn med autism ställs inför (Lundh 2020, s. 1). Hon beskriver bland annat hur detta kan innebära att behöva förbereda allting i minsta detalj, kämpa med skolan för att barnet ska få behövliga insatser, leva med en ständig oro för hur barnet har det när de inte är hemma, behöva gå ner i tid på jobbet för att kunna ta hand om barnet och som en följd kämpa med en mer begränsad ekonomi. Hon skriver också om en oförstående omgivning. Framför allt beskriver Lundh en ständigt ihållande trötthet, och en upplevelse av att aldrig få vila ut, varken fysiskt eller mentalt (ibid.).

Det blir tydligt att föräldrar till barn med autism lever med stora påfrestningar både fysiskt och mentalt. Vad vi också har sett i tidigare forskning är att stödinsatser kan vara en stor hjälp. I en rapport från 2010 fann Broberg (2010, s. 5) att föräldrastöd ger en positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykiska hälsa. Det är också stadgat i svensk lag att socialnämnden ska erbjuda stöd till de personer som vårdar en närstående som har funktionshinder (SFS 2001:453; Socialtjänstlagen 5 kap 10 § ).

Utifrån tidigare forskning och mediedebatten ser vi att föräldrastress bland föräldrar till barn med autism är ett relativt utbrett problem. Det vore därför intressant att titta närmare på och belysa eventuella utvecklingsområden inom det stöd som erbjuds föräldrar till barn med autism. Ett sätt att göra detta är att använda föräldrarnas beskrivningar för att få en bild av hur de upplever det stöd som erbjuds dem. Genom att använda deras beskrivningar för att belysa eventuella brister i praktiken kan vi skapa en mer fördjupad kunskapsbas från vilken stödinsatser kan utvecklas och förbättras (Russell & McCloskey 2016, s. 21).

Denna undersökning kommer fokusera på ensamstående föräldrar till barn med autism. Även om alla föräldrar till barn med autism kan antas uppleva stress i vardagen, kan man anta att situationen för ensamstående är särskilt utsatt. Ensamstående föräldrar till barn med autism möter både utmaningar kopplade till att uppfostra ett barn med autism och att vara ensamstående förälder. Som vi

redan etablerat är det vanligt att föräldrar till barn med autism upplever föräldrastress och därför löper stor risk att drabbas av depression. Det har också visats att ensamstående föräldrar upplever mer stress och löper större risk för depression jämfört med samboende (Dyches et al. 2015, s.813). Det kan därför antas att gruppen ensamstående föräldrar till barn med autism löper en ännu högre risk. Det är således särskilt intressant att undersöka just denna urvalsgrupp.

## 1.1 Syfte och Frågeställningar

Syftet med denna studie är att öka kunskapen kring hur ensamstående föräldrar till barn med autism upplever sin psykosociala hälsa, hur deras hälsa påverkar – och påverkas av – vardagliga utmaningar samt vilket eventuellt stöd dessa föräldrar upplever skulle gynna dem.

Följande frågeställningar besvaras i uppsatsen:

- Hur beskriver ensamstående föräldrar till barn med autism att deras barns diagnoser påverkar vardagslivet och deras mående?
- Hur upplever föräldrarna det stöd som erbjudits dem?
- Vilka möjligheter att utveckla samhällets stöd till dessa föräldrar synliggörs i studien?

## 1.2 Centrala Begrepp

### 1.2.1 AST - Autism, Aspergers Syndrom och Autismspektrumtillstånd

Det kan ibland uppkomma förvirring kring de tre begreppen autism, aspergers syndrom och autismspektrumtillstånd. Detta beror på att det skett en förändring i hur vi sätter autism diagnoser idag. Tidigare har autism och aspergers syndrom ansetts vara två separata diagnoser, men 2013 kom det en ny version av den amerikanska diagnosmanualen DSM. I denna version, DSM-5, slogs begreppen autism och aspergers samman, och numera faller de därför samtliga under diagnosen autismspektrumtillstånd eller AST som det förkortas i Sverige (ASD på engelska) (Autism- och Aspergerförbundet 2015, s.1).

Jag väljer därför att i denna text, hädanefter använda mig av begreppet AST när jag refererar till diagnosen. Det enda undantaget för detta kommer att göras för



intervjuerna där jag kommer att använda den benämning som intervjupersonen använder. Samma sak kommer att gälla då intervjuerna citeras.

## 1.3 Förförståelse

För full transparens kommer jag kort att redogöra för mina förkunskaper om ämnet. Jag har själv ett syskon med AST, därav är också mina egna föräldrar, föräldrar till barn med AST. Utöver detta fick jag under min VFU-period praktisera hos en skolkurator. Under denna tid fick jag även möjlighet att arbeta med ett barn med AST. Utifrån denna bakgrund har jag en viss erfarenhet av barn och unga med AST diagnoser och de utmaningar som föräldrar kan uppleva.

## 2.0 Tidigare forskning

I sökandet efter tidigare forskning har jag använt mig av sökmotorerna Google Scholar och LUBsearch. Exempel på sökord och fraser jag har använt är: "Autism", "AST", "ASD", "Föräldrastöd", "Föräldrar till barn med autism", "Parents of children with autism", "Föräldrastress barn med autism", "Parental stress children with autism", "Parents of children with autism mental health" och "Föräldrar till barn med autism stöd". Single parent children with autism

### 2.1 Fysiska och psykiska påfrestningar bland föräldrar till barn med AST

Att föräldrar till barn med autism upplever mycket föräldrastress är väletablerat i tidigare forskning (McKee et al. 2020, s. 592). Ett exempel som belyser detta är en undersökning som utfördes av Basri Nadzirah Ahmad och Nik Nur Wahidah Nik Hashim under 2019. De fann att föräldrarna vars barn hade AST upplevde signifikant mer föräldrastress än andra föräldrar (Basri & Wahidah Nik Hashim 2019, s. 937).

Utöver det har ett flertal studier även visat att föräldrar till barn med autism upplever både mer föräldrastress och mer depressionssymtom än andra föräldrar (Lai1, et al. 2015, s.2590 ; Mcintyre 2010, s.42). Till exempel visade en studie av Wei Wei Lai et al. att ta hand om ett barn med AST kan ha en negativ psykisk effekt på vårdnadshavaren (Lai1, et al. 2015, s.2590). Dessa rapporterade vanligtvis högre nivåer av stress och upplevde oftare depressionssymtom (ibid.). Föräldrarna tenderade även att ha en negativ bild av sin egen föräldraförmåga och de upplever oftare att de var missnöjda med sin anknytning till sitt barn (Lai1, et al. 2015, s.2588).

Vidare har flera studier visat på att barn med AST ställer högre krav på sina vårdnadshavare i vardagen jämfört med barn som inte har AST (McKee et al. 2020, s. 592). Dessa föräldrar beskriver mer svårhanterat beteenden hos sina barn och mer svårigheter i vardagen jämfört med föräldrar vars barn inte har AST diagnos (Lai, et al. 2015, s.2588 ; Mcintyre 2010, s.42).

Woodgate (2008, s. 1075) utförde en kvalitativ intervjustudie med föräldrar vars barn har AST. Hon fann att föräldrarna beskriver en isolerad tillvaro, med ett flertal utmaningar i vardagen (ibid.). Det framgick att föräldrarna ständigt upplevde sig vara på sin vakt för att ta hand om och skydda sitt barn från en omvärld som inte alltid var stödjande för dem (ibid., s. 1079). I Woodgates studie uttryckte föräldrarna även en önskan om att omvärlden -det vill säga vänner, professionella och andra i samhället- skulle ha mer kunskaper om barn med autism och deras speciella egenskaper och behov, och att de därav skall få insikt om att föräldrarna själva inte bör beskyllas för sitt barns beteende (Woodgate 2008, s. 1081).

Vi vet också idag att föräldrar vars barn får en diagnos såsom AST, går igenom en sorgprocess (Benderix 2007, s.18). Då de får besked om barnets diagnos upplever föräldrar vanligtvis två kriser som de måste hantera. De ska bearbeta och hantera besked om sitt barns diagnos och samtidigt anpassa sig till de omställningarna som krävs för att kunna ta hand om sitt barn (Benderix 2007, s.19). I detta skede upplever föräldrarna ofta en sorg och en känsla av förlust av det friska barnet.

En studie av Fernández-Alcántara et al. (2016 s. 317) undersökte hur föräldrar beskrev just denna känsla av förlust när deras barn fått sin diagnos. Där beskrev föräldrarna känslor av chock, förnekelse, rädsla, skuld, ilska oro och sorg (ibid.). Hur väl föräldrarna kan arbeta sig igenom denna sorgprocess har en stor inverkan på framtiden. Här är det viktigt hur föräldrarna bemöts av ansvariga aktörer i samhället, ett dåligt bemötande kan försvåra sorgprocessen (Benderix 2007, s.18f).

## 2.2 Ensamstående mammor till barn med autism

Ensamstående mammor ha visats leva med diverse svårigheter. De lever oftare med större ekonomisk utsatthet jämfört med sammanboende mödrar. De rapporterar även signifikant högre nivåer av stress (Dyches et al. 2015, s.813). Dessutom upplever de depressionssymtom upp till dubbelt så ofta som andra mödrar (ibid.).

En studie av Tina Dyches et al. tittade närmre på ensamstående mammor vars barn hade AST eftersom de ansåg att detta inte var en väl representerad grupp i forskningslitteratur om föräldrar med AST (Dyches et al. 2015, s.812). De fann att 77 procent av de mödrar som deltog i undersökningen var i riskzonen för klinisk depression (Dyches et al. 2015, s.812). Det var också mer sannolikt att dessa levde i ekonomiskt utsatta situationer (ibid.).

## 2.3 Stresshantering

Hur föräldrarna hanterat de utmaningar de upplever till följd av sitt barns diagnos kan påverka deras mående och stressnivå. Tidigare forskning har till exempel visat att föräldrar som använder mer emotionellt fokuserade strategier upplever mer stress (McKee 2020, s. 593). De som använder sig av strategier såsom att se situationen ur ett nytt perspektiv och fokusera på positiva egenskaper hos sina barn istället, upplevde större självuppfyllelse (ibid.). Dock visar tidigare forskning att föräldrar till barn med AST oftare använder sig av mer ohälsosamma hanteringsstrategier (Lai1, et al. 2015, s.2590). Exempel på sådana

strategier är bland annat förnekelse, att undvika interaktion med andra och att skuldbelägga sig själva (ibid.).

## 2.4 Stödinsatser

Som jag tog upp i problemformuleringen har föräldrastöd visats ha en positiv effekt på föräldrars stress, beteende och psykiska hälsa och även på barnens beteende (Broberg 2010, s. 5). Detta påvisas även i en rapport av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2010), där en kunskapsöversikt av evidensbaserade metoder för föräldrastöd har sammanställts. Insatser så som familjebaserad rehabilitering, stressreducerande insatser med kognitiva inslag samt manualbaserade föräldraträningsprogram – individuellt eller i grupp – påvisas här minska föräldrastress, förbättra föräldrabetenden och stärka föräldrarnas känsla av kontroll och delaktighet. Dessa metoder främjar även barnets utveckling (ibid.).

Vad som även är relevant för stödinsatser är att en studie av Sarah Russell och Cynthia Ricci McCloskey (2016, s. 25), som visade att föräldrar mådde bättre och uppskattar när deras synpunkter efterfrågades när stödinsatser skulle utformas (ibid., s. 25). Hur pass användbara föräldrarna upplever att de insatser och behandlingar de erhålls är, påverkar i sin tur också föräldrastressen (McKee 2020, s. 593). När föräldrarna upplevde att deras känslor och åsikter blev respekterade och bejakades av de som fattar besluten uttryckte de större tillfredsställelse med de insatser de fick (Russell & McCloskey 2016, s. 25).

## 3.0 Teorier

I denna del av uppsatsen redogör jag för de teoretiska ramar som används för att förstå och analysera de beskrivningar som ges i det samlade intervjumaterialet. Jag utgår från teorier om stress och kontroll, och redogör nedan för de centrala begrepp som tillämpas i analysen.

### 3.1 Stress

Stress kan påverka både den psykiska och fysiska hälsan (Karlsson 2012, s.514). Även mikrostress, så kallad vardagsstress, kan kopplas till depression, särskilt om den är långvarig (Karlsson 2012, s.515). Man har även hittat kopplingar mellan stress och fysiska sjukdomar, såsom förkylningar och hjärtinfarkt (Karlsson 2012, s.516). Långvarig stress kan leda till något som kallas utmattningssyndrom. Detta är en reaktion på långvarig stress som gör att en individs fysiska, psykiska och sociala förmåga försämras kraftigt (Karlsson 2012, s.517). Det främsta symtomet är trötthet, vilket kan ta sig uttryck emotionellt, intellektuellt, fysiskt och socialt som existentiell trötthet (ibid.). Utmattningssyndrom kan även utvecklas till depression och utmattningsdepression (ibid.).

Stress är ett mycket relevant begrepp för denna studie. En av frågeställningarna som jag ämnar att besvara är *hur beskriver ensamstående föräldrar till barn med autism att deras barns diagnoser påverkar vardagslivet och deras mående?* Utifrån tidigare forskning vet vi att stress är ett utbrett problem för denna grupp, det är därför troligt att stress också har en inverkan på deras vardag och hur de mår, i synnerhet då vi vet att stress kan ha en signifikant inverkan på individens hälsa. Därav är stress ett relevant begrepp för att analysera föräldrarnas beskrivningar av sitt vardagsliv och mående. Jag kommer att använda teorin om stress och dess relaterade begreppet för att se dels vilken inverkan stressen har på föräldrarnas vardag och mående – psykiskt och fysiskt – och dels varför stressen uppstår. Genom att synliggöra vad det är som orsakar stressen och hur blir det lättare att se vi kan utforma förebyggande stödinsatser.

### 3.1.1 Resurser

Hur stresskänslig en individ är, det vill säga hur pass stressad den blir och vilken effekt stressen får, beror på vilka individuella resurser individen i fråga har för att hantera situationen (Karlsson 2012, s.521). Att ha eller sakna dessa resurser kan ha stor påverkan på individens hälsa. Man brukar säga att där finns tre typer av resurser; *kunskaper*, *inre resurser* och *socialt stöd* (ibid.).

Den *kunskap* vi har, om vår omvärld och om oss själva, hjälper oss att klara av de utmaningar vi möter i vardagen. Ju mer kunskap vi har desto lättare är det för oss att förstå, kontrollera och hantera de situationer vi ställs inför (Karlsson 2012, s.521). Kunskap påverkar även individens självbild. När man har kunskaper uppfattar man världen som kontrollerbar och begriplig, och ens världsuppfattning blir mer positiv (ibid.).

En individs *inre resurser* kan enklast beskrivas som hennes personlighet. Det vill säga en individs tankar, känslor, attityder och antaganden (Karlsson 2012, s.523). Forskning har visat att somliga människor är mer motståndskraftiga mot stress och inte blir lika påverkade psykiskt eller fysiskt som andra. Man har identifierat i huvudsak tre faktorer som kan påverka detta och leda till en ökad motståndskraft: aktivt deltagande i socialt liv, förändringsbenägenhet och upplevelser av kontroll (ibid.).

*Socialt stöd* har visats vara något mycket positivt när en individ upplever stress (Karlsson 2012, s.530). Det finns fyra typer av socialt stöd; emotionellt, värderande, informerande och instrumentellt.

Emotionellt stöd, som anses vara den viktigaste formen av socialt stöd, är att få omtanke, kärlek, empati, vänskap, m.m. (Karlsson 2012, s.530). Värderande stöd kan vara information, så som positiv eller negativ kritik, som hjälper individen att forma sin självbild (ibid.). Informativt stöd innebär att individen ges information för att kunna hantera vissa situationer och – eller – klara vissa uppgifter (ibid.). Slutligen innebär institutionellt stöd praktisk hjälp såsom barnpassning, lån av pengar, m.m. (ibid.).

Genom att analysera föräldrarnas utsagor utifrån resursbegreppet kan vi se vilka typer av resurser föräldrarna har och får genom stödinsatser. Detta kan i sin tur användas för att se vilka eventuella brister som framträder i relation till befintliga stödinsatser. Detta är relevant för studien eftersom det hjälper oss belysa *möjligheter att utveckla samhällets stöd till dessa föräldrar*, vilket besvarar en av frågeställningarna. Om föräldrarna erbjuds många insatser men analysen belyser att de alla är samma typ av resurser belyser detta en brist. På så sätt kan vi med

hjälp av resursbegreppet synliggöra brister eller luckor i det stöd som erbjuds och använda denna information för att förbättra det stöd som föräldrarna ges.

### 3.1.2 Coping - Stresshantering

Coping, eller stresshantering som det kan översättas till på svenska, handlar om hur en individ hanterar en stressande situation (Karlsson 2012, s.520). Coping är det engelska uttrycket som används av majoriteten av forskare och studier, och jag väljer därför att också använda det här. Två former av coping har identifierats, *extern coping*, som ibland kallas problemfokuserad och *intern coping*, som ibland kallas emotionell (ibid.).

*Extern coping* innebär att försöka hitta strategier för att bättre klara av de situationer som en individ upplever som stressande. Individen försöker här definiera vad problemet är och utefter detta hitta de bästa lösningarna (Karlsson 2012, s.520). Dessa lösningarna är i regel mer fokuserade på individen själv, än på omgivningen. Till exempel kan personen i fråga försöka lära sig nya strategier och beteenden för att hantera en situation eller försöka att sänka ambitionsnivån (ibid.). De som använder denna copingstrategi har visats bli mindre deprimerade (ibid.).

*Intern coping* innebär i sin tur att individen försöker hantera sina känslor, snarare än situationen (Karlsson 2012, s.520). Detta kan göras både beteendemässigt, genom att till exempel träna på att skingra tankarna, eller genom att använda droger eller alkohol. Det kan också göras kognitivt, genom att till exempel försöker tänka på annat, ta till förnekelse eller omtolka situationen till något positivt (Karlsson 2012, s.520). Intern coping kan således göras både anpassat och icke anpassat, och kan därav både få positiva och negativa följder (ibid.).

Copingbegreppet hjälper och oss se vilken form av coping eller stresshantering som hjälper föräldrarna och vilka strategier som är mindre hjälpsamma. Genom att analysera föräldrarnas utsagor om hur de hanterar svåra situationer kan vi

identifiera vilka metoder som hjälper föräldrarna på bästa sätt. Den informationen kan sedan användas för att underbygga insatser för stresshantering.

### 3.1.3 Kontroll

Kontroll är ett viktigt begrepp när man talar om stress. Ju mer kontroll en individ upplever i en situation desto mindre tenderar stressen att bli (Karlsson 2012, s.524). Känslan av kontroll har kopplats till förhöjd prestationsnivå (ibid.), att man blir på bättre humör och att man tolkar sin omgivning och situation som mer positiv. Känslan av att inte ha kontroll har i sin tur kopplats både fysiska och psykiska hälsoproblem, såsom trötthet, orkeslöshet och passivitet (Karlsson 2012, s.631).

Då stress är nära associerat med föräldrar till barn med AST är det troligt att kontroll är en relevant aspekt att se över i analysen. Att fördjupa vår förståelse för hur den stress som beskrivs sätts i relation till kontroll underlättar analysen av hur förebyggande stödinsatser kan utformas.

## 4.0 Metod

### 4.1 Val av metod

För denna undersökning har jag valt att hålla kvalitativa semistrukturerade intervjuer med ensamstående föräldrar till barn med AST. Eftersom syftet med min undersökning är att samla information om föräldrarnas *upplevelser*, är den kvalitativa metoden mest lämpad för denna studie. Det är svårt att få information om hur personer upplever något eftersom detta inte kan observeras eller mätas direkt, men en person kan tala om sina upplevelser (Ahrne & Svensson 2015, s.10). Kvalitativa intervjuer gör det möjligt att få en djup mening från intervjupersonens svar (Patton 2002, s. 49). Genom kvalitativa intervjuer kommer jag kunna få mer personliga och detaljerade svar. Detta gör det möjligt för mig att få en flerdimensionell och beskrivande bild av föräldrars upplevelser (Lind 2014, s.126). Denna metod bör kunna hjälpa mig att måla en bild av hur situationen ser ut bland föräldrar till barn med AST.



Av samma anledning har jag valt att använda mig av semistrukturerade intervjuer som metod för empiriinsamling. Intervjuer är en flexibel form (Bryman 2018, s.561), som passar bra när man som forskare vill ha fylliga och detaljerade svar (Bryman 2018, s.562). Tidigare forskning har övervägande använt kvantitativa enkätstudier, vilket är en mer strukturerad form av datainsamling lämpad för att standardisera, jämföra och uttrycka numeriska skillnader (Lind 2014, s.125). Detta är väldigt relevant och viktig information, men i denna undersökning vill jag komma åt en mer beskrivande bild av intervjupersonernas upplevelser. För individer kan enstaka händelser och skenbart små detaljer vara (otroligt) viktiga, vilket kan fångas i kvalitativa intervjuer (Thurén 2007, s. 112). Därför lämpar sig en kvalitativ semistrukturerad intervju, där intervjun tillåts röra sig i olika riktningar, och ger oss en bild av intervjupersonens egna ståndpunkt och vad hen själv upplever vara relevant och viktigt (Bryman 2018, s.561).

## 4.2 Urval

Övergripande har jag använt mig av ett målstyrt bekvämlighetsurval för denna undersökning. För att kunna besvara min forskningsfråga kan jag inte intervju helt slumpmässigt utvalda individer utan de måste uppfylla vissa kriterier, det vill säga vara ensamstående föräldrar till barn med AST. Målstyrda urval är mycket vanliga inom kvalitativ forskning, eftersom de garanterar att de individer som intervjuas uppfyller de kriterier som är nödvändiga för att besvara forskningsfrågan (Bryman 2018, s.498).

Urvalsaspekten var en utmaning för detta arbete. Initialt var min förhoppning att kunna använda mig av ett sannolikhetsurval eftersom jag ville att resultatet skulle vara så representativt och generaliserbarhet som möjligt (Bryman 2018, s.326). Problemet jag stötte på var dock att det visade sig vara mycket svårt att hitta föräldrar till barn med AST som var villiga att delta. I rekryteringen av intervjupersoner har jag kontaktat både privata kontakter, personer som arbetar inom området, brukarorganisationer och internetforum. Trots detta hade jag svårt att rekrytera respondenter, varför det i slutändan fick det bli ett bekvämlighetsurval samt ett snöbollsurval (Bryman 2018, s.244f) då detta var vad som fanns tillgängligt. Totalt intervjuades tre föräldrar. Samtliga var mammor och

var ensamstående. Två av mammorna hade barn i yngre skolåldern medan den tredje hade ett barn i tonåren. Värt att nämna är att alla tre uppgav att de inte hade något större nätverksstöd.

### 4.3 Tillämpning av metod

Intervjuerna hölls via telefon. Jag hade föredragit att hålla intervjuer ansikte mot ansikte, eftersom jag då hade kunnat observera intervjupersonernas verbala berättelser, tillsammans med kroppsspråk, tonläge med mera. Dessa är aspekter som hjälper oss forma en tydligare bild av intervjupersonernas upplevelser (Ahrne & Svensson 2015, s.10). Men med bakgrund av den rådande situationen med Covid-19, beslöt jag att hålla intervjuerna via telefon för att kunna upprätthålla rekommendationer om att hålla avstånd och social distans.

Intervjuerna hölls en och en och jag utgick från en förskriven intervjuguide. Denna var uppdelade i flera underrubriker som syftade till att besvara mina frågeställningar, samt rikta in intervjun så att vi inte svävar iväg för mycket från ämnet (se Bilaga 1). Samtidigt var mitt mål med intervjuguiden att ge en viss flexibilitet och låta intervjun gå i den riktning som intervjupersonens svar tog den (Bryman 2018, s.562). Jag ämnade dessutom att anpassa mitt fokus efter de frågor som dyker upp under intervjuerna (ibid.).

### 4.4 Bearbetning av empirin

Intervjuerna spelades in med samtycke från intervjupersonerna. Användandet av bandspelare för att dokumentera intervjun gav mig friheten att koncentrera mig på ämnet och på samtalet (Kvale & Brinkman 2009, s.218).

Vad gäller transkriberingen av intervjuerna, utförde jag den med målet att göra den läsbar genom att till exempel markera pauser med punkter och kommatecken samt exkludera små "äh" och "em". Jag gjorde detta avvägande eftersom jag anser att intervjupersonernas berättelser är kärnan i denna undersökning och jag därför vill att intervjuerna skall vara läsbara och lättillgängliga (Kvale & Brinkman 2009, s.222). I enlighet med Vetenskapsrådets forskningsetiska principer har intervjuerna avidentifieras. Detta innebär att samtliga personuppgifter som skulle

kunna härledas till individen har tagits bort (Vetenskapsrådet 2020, s.16 ). Detta inkluderar namn på föräldrarna själva, deras barn, samt namn på skolor och liknande.

Min analysprocess bestod av tre faser, *sortera, reducera och argumentera* (Rennstam & Wästerfors 2015, s.220).

I sorteringsfasen bekantade jag mig med materialet genom att läsa igenom det ett flertal gånger. Även om jag redan kände till materialet, då det är jag som utför intervjuerna, är det viktigt att läsa det igen men med ett analytiskt perspektiv (Rennstam & Wästerfors 2015, s.223). Här försökte jag att vara öppen för att ny information kan synliggöras så att jag inte bara letade efter information och svar på frågeställningarna (ibid.). Efter ett antal genomläsningar började jag koda materialet genom att använda mig av färger. Jag gjorde också ett så kallat kodschema (Aspers 2011, s.184) för att göra materialet mer överskådligt. Jag gjorde detta genom att försöka identifiera återkommande teman bland föräldrarnas svar och kunna kategorisera dessa. Vilka teman jag identifierade redovisas i analysavsnittet

## 4.5 Tillförlitlighet

Eftersom detta är en kvalitativ studie är det inte helt lätt att applicera begreppen reliabilitet och validitet i relation till materialet och hur jag har hanterat det. Jag har därför valt att utgå ifrån det alternativa begreppet *tillförlitlighet* (Bryman 2018, s.467 ; Kvale & Brinkman 2009, s.295).

Tillförlitlighet delas in *trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet* och *konfirmerbarheten* (Bryman 2018, s.467). För att försäkra trovärdigheten för denna undersökning har två åtgärder vidtagits. För det första har forskningen utförts i enlighet med befintliga metodologiska och etiska riktlinjer och hela processen från intervjuguide och intervju, till analys är väl dokumenterad i detta metodavsnitt av uppsatsen (Bryman 2018, s.467). För det andra har jag använt mig av respondentvalidering där intervjupersonerna som deltagit i undersökningen har fått läsa igenom resultatet, inklusive den analys jag gjort av materialet. De ha

härefter getts möjlighet att ge sina åsikter och säga om de tycker att detta speglar deras upplevelser (ibid.).

Överförbarheten har jag också stärkt genom att jag har gjort täta beskrivningar (Bryman 2018, s.467). Detta innebär att jag har varit tydlig med min beskrivning av min urvalsgrupp för att underlätta en bedömning av huruvida mina resultat är överförbara på andra grupper. För att förbättra pålitligheten har jag även varit utförlig i min redogörelse av hela forskningsprocessen (Bryman 2018, s.468). Intervjuguide, transkriberade citat ur intervjuerna samt mitt tillvägagångssätt för analysen finns dokumenterat, vilket underlättar för granskning av arbetet. Detta underlättar i sin tur konfirmerbarheten (Bryman 2018, s.468). Jag har också varit transparent med mina förkunskaper och tidigare erfarenheter inom ämnet, då jag är medveten om att dessa aspekter alltid riskerar att ha en inverkan på den analys en forskare utför. Dock har jag aktivt ämnat att – i möjligaste mån – vara värdeneutral i min analys.

Jag har således vidtagit diverse åtgärder för att få ett så tillförlitligt resultat som möjligt. Dock är det viktigt att diskutera storleken på urvalet och vilken eventuell inverkan detta har på resultatet.

Jag lyckade endast hitta tre intervjupersoner som dessutom alla var mammor som var separerade. Därav kan inte urvalet sägas vara representativt för hela populationen. Urvalets begränsningar gjorde så att resultatet begränsades till gruppen ensamstående föräldrar till barn med AST. Eftersom denna grupp lever med en dubbel belastning, av att vara både ensamstående och förälder till barn med AST kan det antas att denna grupp har en unik problembild. Därav kan inte resultatet av denna studie antas generaliserbart för gruppen föräldrar till barn med AST i sin helhet. Samtliga föräldrar var mammor, dock ser jag inte någon anledning att anta att ensamstående mammors upplevelser skiljer sig från ensamstående pappors upplevelser vad gäller att vara förälder till barn med AST. Därför kan resultatet anses generaliserbart för gruppen ensamstående föräldrar till barn med AST.

Eftersom urvalet inte kan sägas vara representativt för hela populationen – föräldrar till barn med autism – är det svårt att generalisera resultaten från denna undersökning för hela populationen (Bryman 2018, s.485). Men detta innebär inte att ett resultat från ett begränsat urval inte är användbart. Ensamstående föräldrar till barn med AST är en grupp med en unik problembild som bör representeras i denna typ av forskning. Dessutom kan resultatet från denna studie med fördel användas som en språngbräda för fortsatt forskning (Bryman 2018, s.244). Även om resultatet inte kan generaliseras för hela gruppen, vilket det sällan kan i kvalitativa studier, kan måttliga generaliseringar göras (Bryman 2018, s.485).

I anslutning till detta gör jag den bedömningen att empirin som jag har samlat in, trots att det är relativt litet i storlek, är fylligt och jag anser att jag har kunnat uppnå en mättnad (jfr Eriksson-Zetterquist & Görän 2015, s.42). Jag hade också turen att alla intervjupersoner gav mycket utförliga svar och jag upplevde att jag fick en tydlig bild av deras vardag, vilket hjälpte mig att besvara samtliga frågeställningar. Det är därför min uppfattning att jag kunnat göra en god analys trots få intervjupersoner, vilket stärker min generaliserbarheten.

## 4.6 Forskningsetiska överväganden

För denna studie var det extra viktigt att jag gjorde noggranna etiska överväganden. Det ämne som tas upp i denna intervju är av mycket känslig karaktär. Delvis för att det berör individers psykiska hälsa, och delvis för att mammornas utsagor delger oerhört känslig information då de talar om sina barn och hur de upplever att utmaningar i föräldraskapet påverkar dem. Jag har därför varit synnerligen utförlig med de forskningsetiska överväganden som gjorts, i synnerhet konfidentialitetskravet. För detta har jag utgått från Vetenskapsrådets forskningsetiska principer från 2002(ref.). Dessa, samt hur jag har tillämpat dem vid genomförandet av studien, redovisas nedan.

### 4.6.1 Informationskravet

Deltagare i forskningsintervjuer har rätt till förhandsinformation (Vetenskapsrådet 2020, s.7). Inför intervjuerna mejlades därför samtliga intervjupersoner en informationsblankett (se Bilaga 2). Denna blankett informerade om

undersökningens syfte samt de villkor som gäller för deltagande i forskning, d.v.s. att deltagandet är frivilligt samt att intervjupersonerna har rätt att avbryta sitt deltagande närhelst de så önskar (Vetenskapsrådet 2020, s.7).

#### 4.6.2 Samtyckeskravet

Samtycke måste enligt Vetenskapsrådet inhämtas (Vetenskapsrådet 2020, s.7) från forskningsdeltagare. Detta gjordes genom att samtliga intervjupersoner inför intervjuerna mejlades en samtyckesblankett (se Bilaga 3) som de ombads läsa inför intervjun. Detta var för att säkerställa att intervjupersonen fått väsentlig information om studien, deltagandets villkor och samtycke. Blanketten läses dessutom upp i början av telefonsamtalet, där intervjupersonen fick möjlighet att ställa frågor och ge sitt godkännande till inspelningen.

#### 4.6.3 Konfidentialitetskravet

För denna studie är det synnerligen viktigt att informationen behandlas konfidentiellt (Vetenskapsrådet 2020, s.12), eftersom undersökningen berör mycket känsliga ämnen. Mammornas utsagor delger känslig information, de beskriver bland annat sorgen i att ha ett barn med autism och att de blir deprimerade av att inte kunna ha ett eget liv. Detta kan vara oerhört känsliga uppgifter om barnen i fråga skulle ta del av studien i framtiden. Undersökningen berör även mammornas psykiska hälsa. I praktiken innebär detta att intervjuerna har anonymiserats genom att information som kan härledas till individen har tagits bort vid transkriberingen. Jag har även begränsat informationen kring urvalsprocessen för att skydda intervjupersonernas identitet.

#### 4.6.4 Nyttjandekravet

I enighet med Vetenskapsrådet kommer inte empirin som samlats in för denna studie att användas till annat ändamål (Vetenskapsrådet 2020, s.14). Samtliga intervjupersoner har informerats om detta. När arbetet har avslutats kommer informationen också att raderas.

## 5.0 Analys

I denna analys redogör jag för de teman jag identifierat utifrån den empiri som samlats in. Jag analyserar dessa teman och vad de säger om föräldrarnas vardag och det stöd som erbjuds dem. Analysen är uppdelad i tre huvuddelar. I den första delen belyser och analyserar jag vad intervjupersonerna återger angående mående och utmaningar de möter i vardagen. Den andra delen belyser vad intervjupersonerna återger angående de stödinsatser de har. I den tredje och sista delen utgår jag från föräldrarnas beskrivningar för att diskutera potentiella utvecklingsområden för det stöd som erbjuds dem.

## 5.1 Mående och utmaningar i vardagen

### 5.1.1 Ork, trötthet, utmattning

Trötthet, ork och utmatning är teman vi ser i empirin. Föräldrarna beskriver att den belastning som barnets svårigheter lägger på vardagen leder till att de ofta saknar ork, spänner sig och är trötta. Så här beskriver en av intervjupersonerna det:

Man blir ganska trött faktiskt och man asså som sagt det är det här att man aldrig riktigt slappnar av. Och det gör ju att man går och spänner sig väldigt mycket hela tiden och det känns som att man aldrig blir helt riktigt eller ah man är väl aldrig mer eller mindre ut, helt utvilad. [...] Så det är en ständig stress skulle jag nog säga hela tiden väldigt få stunder när man var sådär kan koppla av helt även hemma också för att man vet inte vad som händer hemma heller. (Ip3)

En av dem har även varit sjukskriven för utmattning tidigare. Så här beskriver hon det:

Då blev jag utmattad och sjukskriven för att jag inte orkade med, det var sömnbrist och kaos med pappan och obalans med honom [barnet] då i hans, han hade precis fått sin diagnos då hade vi inte fått nått stöd och hjälp och förskolan var inte så bra och sådär så då, då var det rätt så kaotiskt. Så det har nog varit en lång väg tillbaka. (Ip2)

Båda de citerade föräldrarna beskriver här hur de upplever att de inte har någon kontroll över sin trötthet och orkeslöshet. I båda berättelserna kopplas denna brist på kontroll också till att det är många yttre faktorer som påverkar. Intervjuperson två utvecklar detta på följande sätt:

Det är svårt att hjälpa för att det är så mycket yttre påverkan som gör att man blir utmattad så att säga. Vanliga tips med KBT och gör detta, gör detta och det är ju sådär, det funkar ju när det inte är andra som påverkar en att man blir trött.

(Ip 2)

### 5.1.2 Ständig oro

Oro är ett annat tema som kommer upp väldigt mycket i empirin. Föräldrarna upplever en hel del oro för flera olika saker, och beskriver denna oro som en källa till stress i deras vardag. De orosområden som återkommer och beskrivs som störst är framför allt oro för vad andra tänker och oro inför framtiden. Det sistnämnda kommer att diskuteras mer i nästa avsnitt.

Det första området som leder till mycket oro kopplas i materialet huvudsakligen samman med situationer när intervjupersonerna och deras barn är ute bland andra människor. Oro för att folk ska döma dem och tycka att de är dåliga föräldrar som inte kan uppfostra sitt barn uttrycks av samtliga föräldrar. Parallellt beskrivs oro för vad folk tänker om deras barn.

Det är asså allra mest i offentliga sammanhang skulle jag säga. Asså ute på stan eller i affärer [...] det blir extra stressigt när folk ska titta och folk ska ja, man kanske inte alltid heller orkar förklara liksom och så och då blir det ju mycket blickar sen vet jag inte vad dom tänker så klar men absolut så känns det mest stressigt ute. (Ip 3)

Med mina vänner [...] så samtidigt som jag har då stått och pratat med någon så har han stått och pratat med någon, men då har jag stått och lyssnat på vad han säger för de säger jävligt konstiga saker detta är bara så [...] och sen när jag märkt att han har börjat spåra ut då har jag gått dit och avbrutit [...]det är liksom ett sånt misstag som man gör för att man blir stressad, att man inte vill att folk ska tycka att han är konstig liksom. (Ip 1)

Beskrivningarna relaterar både till barnens annorlundaskap och det egna föräldraskapets utmaningar, samt till omgivningens tyckande och agerande, även i relation till barnen.



Föräldrarna beskriver också en oro inför framtiden, som kommer att diskuteras i kommande avsnitt. Föräldrarnas oro omfattar således både oro för här och nu och för de funktionsnedsättningar som barnets diagnos för med sig i framtiden. Oron för barnet framstår alltså som ständigt närvarande, liksom den trötthet som föräldrarna parallellt beskriver sig leva med. En bild av dubbla och ständiga känslomässiga påfrestningar synliggörs alltså. Föräldrarna uppger att de inte har någon kontroll över sin ork och trötthet och vad de känner oro för. Känslan av att inte ha kontroll har också kopplats till både fysiska och psykiska hälsoproblem såsom trötthet, orkeslöshet och passivitet (Karlsson 2012, s.631). Vi ser här hur det blir något av en ond cirkel. Föräldern känner sig orkeslös på grund av utmaningar i vardagen. De upplever att de inte har kontroll över det, känslan av att inte ha kontroll gör en ännu tröttare.

### 5.1.3 Det eviga föräldraskapet

Att föräldrar vars barn har AST upplever oro, trötthet och har en benägenhet för att uppleva depression är känt inom forskningen. Men empirin från denna undersökning belyser något mer, det eviga och konstanta föräldraskapet.

Som vi ser utifrån vad föräldrarna berättar tar deras barns behov upp en stor del av deras tid och energi, mer än vad den genomsnittliga föräldern upplever. Ju större svårigheter barnet har desto mer tid och energi går åt. Detta i kombination med att vara ensamförälder gör att mycket av dessa föräldrars liv kretsar kring deras barn och att de finner det svårt att ta tid för sig själva. Så här beskrivs det av två av föräldrarna:

Jag har egentligen skalat bort allting som man inte måste men det är också lite synd för att man får ju liksom inte heller den tiden då riktigt asså, det är inte så direkt att man orkar kanske träffa kompisar eller vänner asså så heller riktigt. (Ip3)

Jag hade liksom aldrig nått eget liv och jag kunde inte gå någonstans, jag ville sjunga i kör men det gick inte för jag kunde ju aldrig vara där. (Ip 2)

Detta, beskriver intervjupersonerna, försvåras ytterligare av att barnets särskilda behov gör det svårare att söka avlastning i form av nätverksstöd, eftersom omgivningen inte alltid är lika bekant med hur de ska hantera barnets särskilda behov. Intervjuperson tre beskrev detta på följande sätt:

Det är så mycket de [närstående] ska tänka på som dom liksom inte riktigt klarar av (Ip 3)

Den genomsnittliga föräldern kan, om den så skulle behöva, ordna barnpassning för sitt barn relativt enkelt. Om de vill gå på en aktivitet eller behöver lite egen tid kan de flesta ringa till en far- eller morförälder, alternativt en bekant som kan sköta om barnet ett par timmar. Men för ensamstående föräldrar till barn med AST är situationen annorlunda. Dels finns i den ensamstående föräldraskapet en begränsning i att inte kunna få avlösning av sin partner. Dels gör barnets diagnos ofta det svårt för närstående att hjälpa till att avlasta.

På detta sätt blir dessa föräldrars ansvar mer eller mindre konstant, vilket bidrar till den orkeslöshet de beskriver. Vad vi också ser i citaten är att när orken tar slut tenderar föräldrarna att försumma egna behov än mer, såsom egna fritidsaktiviteter och umgänge med vänner. Detta innebär att möjligheter till ett eget liv för föräldrarna krymper. Vad som också syns i empirin är att när föräldrar prioriterar bort sitt egna liv, sin egen tid och sina egna behov, rapporterar de att de mår sämre och känner sig mer deprimerade.

Ganska isolerad och blir ganska osocial, det är det som händer. [...] Det är där man kommer in i det möjligen, deprimerade tankarna. Det blir så, det blir lite meningslöst liksom för att livet står på paus periodvis. Att man inte hinner träffa någon kompis och inte ha några intressen och såna saker som alla behöver. (Ip2)

Detta är särskilt viktigt att notera eftersom föräldrar till barn med AST redan har en högre risk för att drabbas av depression (Lai1, et al. 2015, s.2590 ; Mcintyre 2010, s.42).

Men det eviga föräldraskapet gäller inte enbart det dagliga livet. Dessa föräldrar lever också med en ihållande oro för framtiden. Barn med AST, särskilt de med stora svårigheter, är beroende av sina föräldrar längre än andra barn. En oro för att

behöva ta hand om sitt barn livet ut, och vad som ska hända när föräldrarna med tiden inte längre kan ta hand om dem, återkommer i intervjuerna.

Men hur blir det sen då, han kommer vilja bo hemma tills han är 50 om han får så som det är nu. Och jag bara ”Men hallå, när ska mitt liv börja handla om mig?”. Asså så är det ju också liksom. Och så dåligt samvete i det och ja du vet. Hur ska det bli liksom? Ska han bli ensam? (Ip 1)

Man kan aldrig säga att si och så blir framtiden ju och det är väl lite det också som är lite tufft. (Ip 3)

För de flesta föräldrar innebär föräldraskapet att de kommer ta hand om sitt barn i drygt 20 år, och att barnet allt eftersom blir mer och mer självständig. Vid spädbarnsålder är föräldrarnas belastning som störst. Efter 15 år kan de flesta barn göra det mesta själv; göra frukost, duscha, ta sig till och från kompisar och fritidsaktiviteter. Efter att de fyller 20 klarar de flesta sig helt på egen hand. Föräldrarnas börda avtar med tiden, och de kan efterhand lägga mer tid på sig själva. Men när ens barn har svår AST är det inte fullt så enkelt.

Att ha ett barn med AST innebär – mer eller mindre beroende på hur pass stora svårigheter barnet har – att de har andra behov än vad andra barn i sin åldersgrupp har. Detta gör också att föräldrarna själva har ett annat ansvar än vad andra föräldrar med barn i samma åldersgrupp har. En förälder ger följande beskrivning:

Jag tittar ju på honom ibland och tänker herregud du fyller [barnets ålder] nästa vecka och jag får fortfarande påminna dig om att gå och duscha och göra rent öronen liksom, asså det en jättesorg. Jag vet att han kommer ha det tufft hela livet. (Ip 1)

Sammanfattningsvis kan konstaterats – av tidigare forskning och av resultaten i denna studie – att föräldrar till barn med AST har en stor arbetsbörda och att detta gör att de i större utsträckning än andra föräldrar tenderar att uppleva orkeslöshet, trötthet och ibland även utmatning. Vad denna studie dessutom belyser är att ensamstående föräldrar till barn med AST inte bara har en stor föräldrabörda, utan även en evig sådan. Ett barn med svår AST kan behöva stöd hela livet. Detta innebär att de beskrivningar som ges pekar mot en ihållande tidsaspekt i de

utmaningar och den oro som finns, vilket gör att de blir markant svårare för dessa föräldrarna att vila och återhämta sig.

Vad föräldrarnas utsagor också belyser är att när föräldrarna upplever denna trötthet och orkeslöshet tenderar det att hanterar detta genom att skala bort sina egna behov. De slutar att delta i fritidsaktiviteter och drar sig från att umgås med vänner. Vad som händer är att föräldrarna upplever sig isolerade och att hela deras tillvaro kretsar kring barnet och de får ingen tid för sitt "egna liv". Detta försvåras ytterligare av tidsaspekten. Men för många föräldrar med AST kommer den punkt aldrig, då barnet blir självständigt. De blir eviga föräldrar, vars liv till stor del kretsar kring deras barn.

## 5.2 Stödinsatser - barnets behov i fokus

När föräldrarna beskriver det stöd som de erbjudits, synliggörs att detta framför allt fokuserar på deras förmåga att ta möta barnens särskilda behov. Föräldrarna bemöts härigenom främst som barnets vårdnadshavare som ska utbildas, snarare än utifrån sina egna behov.

### 5.2.1 Verktyg och Stresshantering

Föräldrarna uppger att de har fått bra hjälp vad gäller hur de ska "jobba" med sitt barn. När barnet fick sin diagnos erbjöds föräldrarna att gå föräldrakurser via barn- och ungdomshabiliteringen. De fick gå kurser om autism och lära sig diverse metoder och verktyg för att kunna hantera barnets svårigheter bättre. Föräldrarna upplever att detta underlättar i vardagen och att dessa verktyg också är en hjälp i stressande situationer.

När [Barnets namn] fick sin diagnos så får du ju [...] Det frivilligt, men då var det habiliteringen där man blir inskriven som har föräldrakurser. Då var det en och en halv dag tror jag att det var som man går en utbildning, en föräldrautbildning kring barn med autism. (Ip 2)

Dock uppger även samtliga föräldrar att de upplever svårigheter med att använda dessa verktyg när de upplever situationen som stressande. De beskriver att när de lyckas behålla lugnet fungerar metoderna oftast väl men att det ofta är svårt med att just hantera stressen.

Men ofta är ju det om man själv väl är sådär stressad så är det ju inte alltid man själv tänker helt rimligt eller bra (Ip 2)

Föräldrarna beskriver även att det är som svårast att kontrollera stressen när orken tar slut:

I de här situationerna när man känner liksom att man stressar upp sig själv [...] det känns alltid så att man vinner inte så mycket på det men det är ofta så att när kanske energin tar slut så blir det så. (Ip 3)

En av föräldrarna tar upp att hon hade velat ha en stresshanteringskurs som kunde underlättat för detta problem:

[Om du skulle utforma ett stöd för dig som förälder?] Det skulle nog vara mycket, kanske samtalskontakt [...] också det här att man blir erbjuden mer den här stresshanterings kurserna för föräldrar. (Ip 3)

Empirin påvisar att det finns goda insatser som hjälper föräldrarna att hantera vardagen. Men belyser även en brist i detta stöd. Verktygen hjälper föräldrarna att hantera den praktiska delen av de utmaningar de möter. Vad som saknas är hjälp för hur de ska hantera den mentala delen av utmaningarna, det vill säga stressen. Detta blir ett exempel på hur den psykosociala aspekten av föräldrarnas behov glöms bort.

### 5.2.2 Tillgänglighet

Ett tema som var mycket tydligt i empirin var att det finns goda insatser för föräldrarnas psykosociala hälsa, men att det saknas information om dem. Föräldrarna beskrev insatser de hade som de var positiva till. Framför allt var enskilda stödsamtal som gavs av kommunen mycket uppskattade och upplevdes ha en positiv inverkan på deras mående. Problemet var dock att det var brist på information och tillgängligheten kring dessa insatser. Samtliga föräldrar uppgav att många av de insatser de har idag (i vissa fall samtliga insatser) inte erbjudits dem, utan är insatser som de själva varit tvungna att hitta information om för att få.

Förra året gick [jag] på asså anhörigstöd [...] där fick jag jättebra stöd, att gå och prata [...] då kunde man liksom prata om allting, vad som helst så

att det det kände jag att var väldigt bra [...] Det var som jag sökte själv. (Ip 3)

Föräldrarna uppger även att de erbjudits kuratorssamtal via barn- och ungdomshabiliteringen, men att dessa främst handlade om barnets behov:

Ja de sa ju liksom det här att det finns ju kurator så att jag pratade med henne nån gång [...] jag har väl fått lite samtal kanske men jag tycker mest att det är kring barnet. [...] så att där har jag liksom inte vänt mig jätte mycket till mitt, vad det gäller mig själv. (Ip 3)

De uttrycker här oro för andra föräldrar som inte kan eller orkar leta stöd på egen hand. De upplever att det finns en risk för att dessa föräldrar inte får det stöd de behöver.

Det är nog inte alla som har den förmågan heller. Så jag känner att det är där det skulle behövas någonting som stöttade liksom dem som inte kan. (Ip 2)

Om jag öppnar upp och är förtvivlad och börjar prata, då möts jag av, som jag upplever en önskan om att hjälpa eller att möta. Men om jag inte gör det, så är det ju ingen [...] Jag tänker mycket det är inte alla människor som är som jag som gapar och skriker och gråter. [...] Ja jag tänker på alla dom människorna som liksom bara går med sin smärta liksom. (Ip 1)

Citaten beskriver att det är svårt för föräldrarna att få insatser för sitt mående. När ett barn får diagnos får föräldrarna stöd via barn- och ungdomshabiliteringen, men föräldrarna upplever att detta stöd fokuserar på barnets behov. Om de utöver dessa insatser vill ha ett stöd för sitt eget mående finns det att tillgå. Detta stöd beskrivs som mycket uppskattat och hjälpsamt. Men det krävs att du som förälder själv tar steget och söker upp det. Detta riskerar försätta de föräldrar som inte är i stånd att aktivt själv söka hjälp i riskzonen för att bli utan stöd som de är i behov av.

Empirin synliggör här en tendens från samhällsliga hjälp- och stödaktörer att lägga fokus på barnets behov och föräldrarnas förmåga att möta dessa. Barnets behov är naturligtvis en viktig aspekt av stödinsatser och det bör självklart vara en prioritet. Men detta innebär inte att föräldrarnas behov – såsom emotionellt och

psykosocialt stöd – bör hamna i skymundan. I relation till vilka insatser som prioriteras och ges information om, förefaller föräldrarna huvudsakligen betraktas som vårdnadshavare för barnet, snarare än som en individ i sorg och kris. Detta betonas ytterligare av föräldrarnas utsagor om sorg och sorgebearbetning, vilket vi nu går över till att undersöka.

### 5.2.3 Stöd för sorgen, saknades

Empirin synliggör en viktig brist i stödet för föräldrarnas mående. Tidigare forskning har visat att föräldrar vars barn får en AST diagnos genomgår en sorgprocess (Benderix, Ylva 2007, s.18). Detta visar även empirin i denna studie. Dock beskriver alla intervjuade föräldrar att de inte fick stöd i denna sorgprocess som drabbade dem då deras barn fick sin diagnos. Så här uttrycker sig två av föräldrarna:

Det var liksom ingen som, ingen som fångade upp en i ens sorg [Vilket stöd skulle du vilja ha haft för sorgen?] Ja nä men asså fått gå en sorgebearbetning. (Ip1)

Ganska ändå jobbigt att få, få den liksom på papper så för då blir det ju mer tydligt liksom så att ja nu är det verkligen så [...] Sen kan det komma perioder när man haft väldigt jobbiga perioder, och då kan det kännas sådär tungt igen liksom. [...] När man fick diagnosen så att då blev det väldigt tungt [...] Och att man inte vet någonting om, om någonting. (Ip 3)

Föräldrarna beskriver dessutom att denna sorg, som de inte gavs något stöd för, gör det svårare för dem att ta del av annat stöd som ges.

Många av de kurserna man fick där i början kanske var lite övermäktiga i början, när man står där och precis asså har fått diagnos till barnet och ska hantera allting. Så att men det är klart att det är bra också att få lära sig så mycket som möjligt men också det här att man ska, det är man själv som ska göra allting också. (Ip 3)

Vi vet utifrån tidigare forskning att när barn får sin diagnosen upplever vanligtvis föräldrarna två kriser. Den ensa handlar om hur de ska bearbeta sorgen. Den andra berör hur de ska anpassa sig till de nya omständigheterna och sitt barns behov

(Benderix, Ylva 2007, s.18). Utifrån vad föräldrarna beskriver i empirin riktar sig de insatser som erbjuds dem enbart till den sistnämnda. Föräldrarna erbjuds kurser, där de får lära sig hur de bör anpassa sig utifrån de nya omständigheterna. På så sätt får föräldrarna stöd genom den ena krisen. Men när det kommer till den andra krisen, att bearbeta sorgen, tyder empirin på att inget stöd ges om inte föräldrarna själva söker upp detta.

Här ser vi åter hur föräldrarnas behov hamnar i andra hand. Föräldrarna beskriver att de upplever en sorg, att det känns tungt. Trots detta är det första som erbjuds dem är inte ett stöd för att mentalt hantera denna ofta svåra omställning. Istället får de information om hur de ska hantera barnets svårigheter. Denna information är naturligtvis viktig och föräldrarna beskriver även själva att den är uppskattad. Men detta innebär inte det att föräldrarnas psykosociala hälsa bör förbises, i synnerhet inte då föräldrarnas utsagor beskriver att sorgen försvårar för dem att ta informationen till sig.

Att hantera individens emotionella behov kan utifrån teorin om stress sägas vara intern coping (Karlsson 2012, s.520). Och att utgå ifrån detta begrepp synliggör en risk med att inte lägga större fokus på föräldrarnas emotionella behov. Intern coping kan göras både anpassat och icke anpassat (ibid.). Att insatser för individens interna coping inte är lätt tillgängliga försvårar för föräldrarna att hantera sitt emotionella behov på ett anpassat sätt. Detta blir ännu viktigare när man väger in att föräldrar till barn med AST har en benägenhet att använda sig av ohälsosamma coping strategier, såsom att isolera sig (Lai1, et al. 2015, s.2590) vilket vi också kunde se i empirin till denna studie. Att stödinsatser för föräldrarnas emotionella behov av sorgebearbetning saknas ökar risken för att de skall hantera den på icke anpassade sätt.

Att insatser för föräldrarnas eget mående inte förefaller vara lättillgängliga, sänder indirekt ett budskap om att deras uppgift är att ta hand om barnet och att deras eget mående och psykiska hälsa är en andrahandsprioritering.

Sammanfattningsvis synliggörs i undersökningen hur sättet som samhälleliga stödinsatser utformas och görs tillgängliga kan bidra att försvåra föräldrarnas



psykiska och fysiska påfrestningar. I relation till teoribildning om stress, blir det tydligt att en brist på informativt stöd (jfr Karlsson 2012) framträder i intervjupersonernas utsagor. Genom tydligare informationskanaler om att stöd för stress och sorgehantering går att få, skulle föräldrarnas emotionella resurser också kunna stärkas (jfr *ibid.*).

## 5.3 Möjliga utvecklingsområden för stöd och insatser

I resultaten från intervjuerna har ett antal möjligheter att utveckla och förbättra stödet för föräldrarna synliggjorts. I detta avsnitt kommer jag diskutera dessa för att komma fram till potentiella förslag på förändringar.

### 5.3.1 Underlätta för föräldrarna att ha ett eget liv

Som tidigare etablerats kretsar en mycket stor del av föräldrarnas tillvaro kring sina barn. På grund av att AST är en diagnos som varar livet ut blir detta ansvar evigt. Det är därför viktigt att utveckla ett sätt för att hjälpa föräldrarna få tid för sitt egna liv och att känna att deras eget välmående är värdefullt.

Intervjupersonerna beskriver att de mår bättre när de prioriterar egen tid och egna aktiviteter. De tar dock också upp att detta inte är lätt att göra:

Sen försöker jag satsa mer på mig själv och intressen och så där. Även om det gör att jag har mycket och göra så har man det psykiska välmåendet och det blir bättre. Men det är inte jätte lätt tyvärr. [...] Så då har jag nog känt att det har liksom fått mig att när jag börja känna här att nu är jag ensam och inte har något att göra, vad ska jag göra med mitt liv då kan jag alltid plugga [...] då har jag fyllt mitt liv liksom med någonting och det har verkligen peppat mig. (Ip 2)

Utifrån intervjupersonens berättelse verkar det som att ett sätt att underlätta för föräldrarna är möjligheten till avlastning, så att de får mer tid. Detta gäller särskilt för ensamstående föräldrar. Ett sätt att uträtta detta kan göras genom avlösningsservice, vilket är en insats som fås via LSS. Av de tre intervjupersonerna uppgav enbart en sig ha denna insats. Så här beskrev hon det:

Sen har vi fått, via LSS, så har vi rätt till, vi har fått godkänt åtta timmar i månaden som vi ska ha avlösarservice. Och det har vi haft ett tag. Men sen

i höstas, i december i alla fall, så har vi inte haft någon på den tjänsten och de har inte rekryterat någon heller. Eller de har inte lyckats hitta någon. (Ip 2)

Att ha avlastning, vilket regleras i LSS-lagstiftningen, kan här förstås som tillgång till ett institutionellt stöd, som Karlsson (2012) lyfter fram som en möjlig resurs för att minska stress. Eftersom denna undersökning har visat att föräldrarna har ett behov av att få tid och möjlighet för att prioritera sig själva antyder det att avlösning kan vara en insats värd att prioritera.

### 5.3.2 Öka kunskapen kring AST

Samtliga föräldrar tar i empirin upp okunskap kring AST som en källa till stress. Denna okunskap återfinns enligt dem på flera ställen, bland myndighetsutövare (t.ex. LSS-handläggare), på skolor och förskolor och bland andra föräldrar. Föräldrarna uppger att det har blivit bättre de senaste åren, men att de fortfarande upplever att det finns en stor okunskap. En av föräldrarna uttrycker sig såhär:

Det står väl lite mer kanske i tidningen och så om det men jag tycker liksom inte rent allmänt att det kanske finns jättemycket förståelse för att, men det är kunskapen som fattas. [...] det är jättebra att det lyfts det här med just asså stress och att hos föräldrar med funktionsbarn asså just för att asså ökas kunskapen i samhället, så försvinner ju mycket av den stressen också för föräldrarna. (Ip 3)

Även brist på kunskap om barnen och deras speciella behov påtalas, vilket ytterligare ökar bördan på föräldern. När kunskap inte finns, måste föräldern även ta rollen som informatör och kommunikatör kring barnets särskilda behov.

Följande citat belyser detta:

Det som jag blir mest frustrerad över, det är människor som borde veta. Asså människor jobbar vi säger LSS-handläggare som inte ens förstår att vikten av att förbereda eller bara kan kasta ut sig att ”Nä men nu drar vi in den här insatsen”, och han blir helt förvirrad och förtvivlad och jag blir galen liksom. (Ip 1)

Den okunskap som beskrivs uppges av intervjupersonerna bidra till ytterligare ett ok och till den trötthet som föräldrarna redan beskriver. Kopplat till teorin om stress kan vi förstå detta som brist på kunskap (Karlsson 2012, s.521). När

kunskap fattas bland ansvariga myndighetsutövare måste föräldern cykla i motvind. Även om de själva har egen kunskap, och vet vad deras och barnets behov är, förefaller denna kunskap inte vara fullt ”legitim”. Förståelse för deras situation, och möjlighet att påverka den, fattas utifrån hur det beskrivs i empirin. Att föräldrarna här upplever sig sakna möjlighet att påverka sin situation leder i sin tur till brist på extern kontroll. Detta riskerar i sin tur öka känslan av trötthet och orkeslöshet, vilket också beskrivs av föräldrarna (Karlsson 2012, s.631).

Det blir tydligt att kunskap om autism är ett utvecklingsområde för att kunna stärka det stöd som föräldrarna får. Om ansvariga aktörer är väl informerade kan det lätta på en del av den börda som läggs på föräldrarna, då de upplever sig behöva vara informanter. Det skulle också kunna göra att föräldrarna inte behöver kämpa lika mycket för insatser, eftersom ansvariga myndighetspersoner redan skulle veta vad barnet behöver och har rätt till. Detta kan exempelvis uppnås genom att göra utbildning om AST till en obligatorisk del av utbildningen bland professionella som kommer i kontakt med eller arbetar med barn med AST. En förälder uttrycker sin erfarenhet av kunskapsnivån inom skolan på följande sätt:

Och att det ska finnas ett grundmaterial på exakt alla förskolor och skolor som ska finnas där att det borde vara obligatoriskt i utbildningen. Precis som att det ska vara lika obligatoriskt och kunna läroplanen när man jobbar i skolan eller förskolan så borde man också vara insatt i barns rätt till stöd och att det inte bara ska utformas när det kommer till enskilt barn som har en diagnos liksom utan man ska kunna det från början för då tror jag att det är fler föräldrar som skulle må bättre. (Ip2)

### 5.3.3 Större fokus på socialt och emotionellt stöd

Genom att analysera föräldrarnas utsagor om stöd utifrån resursbegreppet kan vi se att de stödinsatser som erbjuds till största del kan klassificeras som kunskapsbaserade resurser, då de går ut på att ge föräldrarna kunskaper om hur de ska hantera utmaningar de ställs inför i vardagen (Karlsson 2012, s.521). Socialt stöd däremot, så som emotionellt stöd genom empati och omtanke (Karlsson 2012, s.530), finns till viss del att tillgå. Men det är betydligt mer svårtillgängligt, eftersom föräldrarna måste söka det själv.

Vilka resurser individen har avgör hur pass stressande de upplever att en situation är (Karlsson 2012, s.521). Att ha kunskaper gör att individen känner mindre stress och upplever sig ha mer kontroll (ibid.). Detta talar för att de kunskapsbaserade insatserna – såsom föräldrautbildningar – är insatser som behövs. Detta reflekteras också i empirin, då föräldrarna är positiva till dessa insatser.

Socialt stöd, och framför allt emotionellt stöd såsom stödsamtal, har visat sig vara en stor hjälp när individer upplever stress (Karlsson 2012, s.530). Detta bekräftas av föräldrarnas utsagor, då de beskriver sig hjälpta av stödsamtal. Men vad vi ser i empirin är att dessa insatser i bästa fall inte ges information om, och i värsta fall inte finns att tillgå.

Att föräldrarna endast erbjuds en typ av resurs, vad det gäller stödinsatser, gör att de riskerar en ökad stresskänslighet (Karlsson 2012, s.521). Av denna anledning, samt utifrån att föräldrarna i sina utsagor framhåller socialt stöd som mycket hjälpsamt, borde det göras mer lättillgängligt. Detta kan utifrån empirin åstadkommas med framför allt två förändringar; för det första genom att göra de sociala resurser som redan finns tillgängliga, såsom stödsamtal med fokus på föräldrarnas mående; för det andra genom att implementera stödinsatser som föräldrarna uttrycker saknas.

Att erbjuda stödsamtal när föräldrar får besked om sitt barns diagnos pekar enligt empirin på att föräldrarna skulle få möjlighet att förbättra sitt mående. Dessutom skulle detta vara ett sätt att förmedla till föräldrarna att deras välbefinnande också är viktigt.

En andra förändring skulle kunna vara att implementera en stresshanterings- och en sorgbearbetningsutbildningar, eftersom dessa är insatser som föräldrarna i denna studie specifikt lyfter fram som frånvarande. Sorgbearbetning i synnerhet skulle vara ett viktigt tillägg, då tidigare forskning indikerar att denna sorgprocess är viktig för individens framtid (Benderix 2007, s.18f). Att hjälpa föräldrarna med stresshantering skulle i sin tur både kunna förbättra deras mående och underlätta för dem att hantera kontinuerliga utmaningar i deras vardag.

## 6.0 Sammanfattande slutdiskussion

Genom att använda en kvalitativ intervjustudie har vi fått en bild av hur ensamstående föräldrar till barn med AST beskriver sin livssituation och sitt behov av stödinsatser. Ovan har jag analyserat dessa beskrivningar och kunnat identifiera ett antal teman. Dessa teman illustrerar hur föräldrarna upplever sin vardag samt hur de upplever de stödinsatser som de erhåller. Nedan kommer jag diskutera det som huvudsakligen framkom vid analysen samt sätta detta i relation till befintligt kunskapsläge.

### 6.1 Det eviga föräldraskapet

I likhet med tidigare forskning (Lai1, et al. 2015, s.2590 ; McIntyre 2010, s.42) har resultatet av denna undersökning visat att föräldrar till barn med AST upplever mycket stress. Studien har även visat att de intervjuade föräldrarna upplever mycket trötthet och orkeslöshet i vardagen, och att denna orkeslöshet och trötthet gör det svårare för dem att hantera den stress de redan upplever. Undersökningen visade även att föräldrarna beskriver sig leva med en ständigt närvarande oro till följd av barnets diagnos. Detta bekräftar tidigare forskning, men visar parallellt att tidsaspekten av den oro som beskrivs förefaller vara en bortre tidsgräns. Detta innebär en extra utmaning för föräldrar till barn med svåra funktionsvariationer.

Eftersom AST är en diagnos som ställer högre krav på vårdnadshavaren, vilket följer med en individ hela livet, följer också de högre omsorgskraven med föräldrarna hela livet. Föräldrar till ett barn med AST måste därför brottas med insikten av att de befinner sig i ett evigt föräldraskap. Detta blir i synnerhet påtagligt för ensamstående föräldrar eftersom de lever med dubbel belastning, jämfört med sammanboende föräldrar.

### 6.2 Föräldrar och deras mående i centrum

Ett tema som synliggörs genomgående i analysen är att fokus i samhälleliga stödinsatser främst läggs på barnets behov och hur föräldrarna bättre kan ta hand

om dem. Denna tendens att prioritera barnets behov är något vi ser både hos samhälleliga stödaktörer och hos föräldrarna själva.

Utefter föräldrarnas beskrivningar ser vi en önskan om att mer tydlig information skulle ges om stöd för föräldrarnas mående, så att ansvaret för att söka dessa insatser i mindre utsträckning skulle falla på föräldrarna själva. Enligt föräldrarna fanns inget stöd tillgängligt, varken för sorgbearbetning eller stresshantering. Allt detta tyder på att föräldrarna inte verkar ligga i fokus när det handlar om insatser. Fokus läggs främst på barnets behov och hur föräldrarna kan möta dessa. Föräldrarna ses mer som den som ska ta hand om och stötta sitt barn. Att föräldern själv kan ha ett emotionellt behov verkar hamna i skuggan av barnets stödbehov. Detta är relevant eftersom det är etablerat i det rådande kunskapsläget att denna föräldragrupp redan har högre risk för att psykisk ohälsa (Lai1, et al. 2015, s.2590 ; Mcintyre 2010, s.42), vilket indikerar att deras emotionella behov bör prioriteras.

Vi ser också en tendens att fokusera på barnet hos föräldrarna själva. Föräldrarna tenderar att fokusera på sitt barns bästa, medans deras eget mående hamnar i andra hand. När livet blir för mycket prioriterar de ofta bort sina egna behov till förmån för att krav som barnens särskilda behov skapar i vardagen. Vi ser hur detta påverkar föräldrarnas mående negativt och även beskrivs leda till att de upplever depressionssymtom.

Resultatet av denna studie betonar härigenom vikten av att föräldrarna och deras mående och psykosociala hälsa skulle behöva prioriteras högre när ett barn får en AST diagnos.

### 6.3 Avslutande kommentarer

Denna undersökning har belyst föräldrars upplevelser, beskrivningar och behov av stöd. Genom att i kvalitativa intervjuer låta föräldrarna själva beskriva sin vardag och mående har vi fått insikt om vilka utmaningar de upplever och vilka utvecklingsområden som finns kring det stöd som finns tillgängligt.

Resultaten av denna studie har belyst att tidsaspekten av de svårigheter som föräldrarna upplever samt att där finns utrymme att lägga ett större fokus på att göra stöd för föräldrarnas emotionella behov mer lättillgängligt. Studien tyder på att det skulle underlätta för dessa föräldrar att få någon form av avlösning för att göra det lättare för dem att lägga tid på sina egna behov, samt implementera sorg- och stresshantering för att möta deras emotionella behov. Det tyder också på att det skulle underlätta för dem att inte behöva söka information och ansöka om stöd för sitt mående på egen hand. Det hade kunnat göras mycket enklare genom att förmedla information om vad för stöd där finns redan i början när barnet får sin diagnos.

Undersökningen har även väckt andra potentiella undersökningsområden. Exempelvis hade det varit intressant att undersöka hur det ser ut bland samboende föräldrar och om vi ser ett liknande mönster där. Utöver detta skulle det vara av intresse att utföra denna typ av kvalitativa intervjustudier med ett större urval, då urvalet i denna studie varit relativt litet. Det skulle i synnerhet vara av intresse med ett urval av pappor. Denna studie har på grund av urvalets begränsningar endas kunna undersöka mammor. Även tidigare forskning har – så vitt jag kan se – mestadels undersökt mammor. Det finns således något av ett kunskapsgap vad gäller pappor.

# Referenslista:

Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015). *Kvalitativa metoder i*

*samhällsvetenskapen*. I: Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.

Aspers, Patrik (2011). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. 2.uppl. Malmö: Liber

Autism & Aspergerförbundet (2015) *Autism i DSM-5*

[[https://www.autism.se/autism\\_i\\_dsm5](https://www.autism.se/autism_i_dsm5)] [Hämtad 5-10-20]

Autism och Aspergerförbundet (2020) *Diagnoser*

[<https://www.autism.se/blekinge-diagnoser>] [Hämtad 05-22-20]

Benderix, Ylva (2007), *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism. Families and staffs experiences of children and adults with autism*. Department of Health Sciences, Lund University

Broberg, Malin, Hedberg, Elisabeth, Keit-Bodros, Gunilla, Lindquist, Barbro, Rosenkvist, Lotti, Spjut Janson, Birgitta, (2010). *Föräldrastöd inom barn och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Bryman, Alan (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Dyches, Tina, Christensen, Ruthann, Harper, James, Mandleco, Barbara, Roper, Susanne, (2015). Respite Care for Single Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, Mar2016; 46(3): 812-824

Fernández-Alcántara, Manuel, García-Caro, M. Paz, Pérez-Marfil, M. Nieves, Hueso-Montoro, Cesar, Laynez-Rubio, Carolina, Cruz-Quintana, Francisco (2016) Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism



spectrum disorder (ASD) *Research in Developmental Disabilities* August 2016  
55:312-321

Herlofson, Jörgen (2014) *Minipsykiatri*. Stockholm: Natur & Kultur

Karlsson, Lars (2012) *Psykologins grunder*. Femte uppl. Lund: Studentlitteratur

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*.  
Enskede: TPB

Lai, Wei Wei , Goh, Tze Jui , Oei1, Tian P. S., Sung, Min (2015) Coping and  
Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD).  
*Journal of Autism & Developmental Disorders*. den 1 Augusti 2015 (2582-2593)

Lind, Rolf (2014). *Vidga vetandet*. Lund: Studentlitteratur

Lundh, Lotta (2020) *Ingen vila med unika barn – vi måste orka*.

[<https://www.aftonbladet.se/debatt/a/mRqlw0/ingen-vila-med-unika-barn--vi-maste-orka>] [Hämtat 05-06-20]

Mcintyre, Laura Lee (2010) Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An  
Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum  
Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 25(1):37-46 ·  
March 2010

McKee, Shannon L., Liu, Xun, Truong, Dieu M., Meinert, Allison C., Daire,  
Andrew P., Mire, Sarah S. (2020). The Family Adjustment Measure: Identifying  
Stress in Parents of Youth with Autism. *Journal of Child & Family Studies*.  
Feb2020, Vol. 29 Issue 2, p592-604

Nadzirah Ahmad, Basri, Wahidah Nik Hashim, Nik Nur (2019) Stress in Parents  
of Children with Autism: A Malaysian Experience. *Intellectual Discourse*. 2019  
Special Issue, Vol. 27, p923-943

Patton, Michael Quinn (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. Tredje uppl. CA: SAGE publications.

Riksförbundet attention (2020) *ASD/ASPERGERS SYNDROM*.  
[<https://attention.se/npf/aspergers-syndrom/>] [Hämtat: 15-04-20]

Russell, S., McCloskey, C. R. (2016). Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 21-31.

SFS 2001:453. Socialtjänstlag

Thurén, Torsten (2007) *Vetenskapsteori för nybörjare*. Andra uppl. Stockholm: Liber.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. [<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>]  
[Hämtat: 06-05-20]

Woodgate, R.L., Ateah, C., Secco, L. (2008) Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*. (Qualitative Health Research, August 2008, 18(8):1075-1083)

# Bilaga 1

## Intervjuguide

- *Informera om studien & dess syfte.*
- *Informera om – och inhämta – samtycke.*

### **Inledning**

- Kan du lite kort berätta om dig själv och vem du är?
- Beskriv ditt barn.
  - Delad eller enskild vårdnad?

### **Föräldraskapet**

- Vad tycker du är det mest givande i rollen som förälder?
- Vad är det mest utmanande?
- Hur ser ert nätverk ut (t.ex. som mor/farföräldrar, vänner, släktingar)?
  - Vilket stöd upplever du från ditt nätverk?
  - Vad kan de inte ge?
- När ditt barn först fick sin diagnos:
  - vad tänkte du om det?
  - hur upplevde du det?
  - Hur skiljer det sig från hur du känner och tänker kring diagnosen idag?

### **Psykisk stress**

- Beskriv en typisk situation när du upplever stress som förälder.
- Hur tänker du att ditt barns diagnos påverkar den stress du upplever?
- Hur upplever du att stressen påverkar dig som förälder?
- Hur hanterar du stressen, när:
  - ...du tycker att du hanterat situationen väl?

- ...du tycker att du kunde hanterat situationen bättre?

## **Stöd**

- Vilka stödinsatser erbjöds familjen när ert barn fick sin diagnos?
- Upplever du att de insatser som erbjöds mötte ditt behov som förälder?
  - Om ja, vad gav det?
  - Om nej, vad saknades?
- Hur upplever du rent generellt att stödbehov bland föräldrar till barn inom autismspektrumet uppmärksammas och bemöts idag?
- Om du hade fått utforma ett stöd helt efter dina önskemål, hur skulle det se ut?
  
- Finns det något du vill lägga till eller kommentera innan vi avslutar intervjun?

**Tack för ditt deltagande!**

# Bilaga 2

## Informationsblankett om deltagande i kandidatuppsats

Mitt namn är Frida, jag är student på Lunds Universitet och just nu håller jag på och skriver min kandidatuppsats. Syftet med studien är att belysa hur föräldrar till barn med autism upplever att föräldraskapet påverkar deras mående och psykiska stress.

För att få ett svar kommer jag göra ett par intervjuer med föräldrar vars barn har autism eller aspergers. Intervjuerna kommer att spelas in.

Studien kommer att genomföras i enlighet med forskningsetiska principer. Detta innebär att medverkan är frivillig och att deltagandet när som helst kan avbrytas utan att behöva ge en anledning till det. De uppgifter som tillhandahålls kommer enbart används till denna studie samt att uppgifterna kommer att hanteras konfidentiellt. Uppgifterna kommer att avidentifieras så att ingen utomstående kan härleda svaren till enskild deltagare.

(På grund av den nuvarande situationen kommer intervjuerna hållas via telefon, skype eller facetime.)

# Bilaga 3

## Samtyckesblankett för deltagande i kandidatuppsats

Samtycke till deltagande i kandidatuppsats

Nedan ger du ditt samtycke till att delta i min studie vars syfte är att belysa hur föräldrar till barn med autism upplever att föräldraskapet påverkar deras mående och psykiska stress. Läs igenom följande punkter noggrant och skriv under för att ge ditt medgivande till delaktighet i studien.

Jag samtycker till:

- Att jag tagit del av information om studien, dess syfte och omfattning.
- Att jag deltar frivilligt och att jag när som helst har möjlighet att avbryta min medverkan utan att behöva ge en anledning till det.
- Att de uppgifter jag lämnar enbart används till denna studie samt att de uppgifter jag lämnar kommer att hanteras konfidentiellt.
- Att de uppgifter jag lämnar kommer att avidentifieras så att ingen utomstående kan härleda svaren till mig.

.....

Ort/datum/år.....

Namnteckning.....Namnförtydligande.....