



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

NPF från ett annat perspektiv

*Föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och
deras upplevelse av bemötande och stöd*

Felicia W Lemmeke och Emilia Möllerstedt

Kandidatuppsats SOPA63

VT 2021

Handledare: Maria Bergendal Arvidsson

Abstract

Authors: Emilia Möllerstedt & Felicia W Lemmeke

Title: Neuropsychiatric disabilities - from another perspective

Supervisor: Maria Bergendal Arvidsson

Assessor: Malin Nilsson

This study aims to investigate how the given help and treatment from professionals and authorities affects parents of children with neuropsychiatric disabilities and their everyday life. The study is qualitative and it is based on six parents' stories and experiences, which they shared in individual interviews. All of the respondents were women, but with mixed ages. Three had one or two sons with neuropsychiatric disabilities, and three had more than one daughter with neuropsychiatric disabilities.

Our results have shown that all parents feel that their everyday life is affected, and that they all have been forced to educate themselves. All of the parents express that this goes beyond the ordinary parental responsibilities, and some of the respondents are unable to work due to lack of help or lack of understanding of their situation. We have also discovered some differences in the treatment of the parents depending on the sex of their children, which was a surprising result. The results of the study are furthermore discussed and analyzed from Foucaults and Putnams theories regarding knowledge and power and social capital.

Keywords: Neuropsychiatric disabilities, parents, treatment and everyday life, autism, ADHD

Förord

Vi vill först och främst tacka de respondenter som valt att delta i vår studie och som möjliggjorde att vi kunde skriva vår uppsats. Tack för alla era kloka ord och reflektioner! Tack till vår handledare Maria Bergendal Arvidsson för din vägledning och stöttning under arbetets gång, samt Jenni Frank som hjälpt oss att korrekturläsa.

Innehållsförteckning

1. Inledning och problemformulering	4
2. Syfte och frågeställningar	6
2.1 Frågeställning	6
3. Bakgrund och definitioner	7
3.1 Bakgrund	7
3.2.1 Förälder	7
3.2.2 Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning	7
3.2.4 Skolålder	8
4. Kunskapsläge	8
4.1 Tillvägagångssätt av sökning	8
4.2 Bemötande och hjälp	8
4.3 Inverkan på vardagslivet	10
4.4 Professionellas kunskap om NPF	12
4.5 Föräldrars och professionellas synsätt	12
4.6 Kunskapsläget i sin helhet	14
5. Metod	14
5.1 Metodologiska överväganden	14
5.2 Urval	15
5.3 Tillvägagångssätt	16
5.4 Metodens tillförlitlighet	16
5.5 Bearbetning och analys	17
5.6 Etiska överväganden	18
5.7 Förförståelse	19
5.8 Arbetsfördelning	20
6. Teori	20
6.1 Foucault - makt & kunskap	21
6.2 Socialt kapital	22
7. Resultat	23
7.1 Presentation av respondenterna	23
7.2 Okunskap och brist på förståelse	25
7.3 Inverkan på vardagen	29
7.4 Föräldraansvar - hur mycket ansvar ska en förälder ha?	33
7.5 Tillit och att våga be om hjälp	36
7.6 Nätverk - ett annat alternativ	37
7.7 Har kön betydelse?	39
8. Sammanfattande diskussion	41
9. Referenslista	43
10. Bilagor	46

10.1 Informationsbrev	46
10.2 Intervjuguide	48

1. Inledning och problemformulering

Medvetenheten kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har i dagens samhälle ökat och det är numera inte ovanligt att ha en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som mer eller mindre påverkar ens vardag (Alabaf et al. 2018, s. 83). Ofta förkortas neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som NPF, och vi kommer i denna uppsats att använda oss av den förkortningen för att underlätta läsningen.

I en rapport från Socialstyrelsen visar patientregistret att förekomsten av ADHD och autismspektrumtillstånd hos barn under 18 år som haft minst ett registrerat vårdtillfälle ligger på 34 000 respektive 12 000 personer (2019, s.26-27). Den allmänna och generella kunskapen verkar successivt öka och bland många professionella som arbetar inom socialt arbete talas det om hur man på bästa sätt kan gå tillväga för att bemöta sina klienter; lågaffektivt bemötande, rutiner och långsamma förändringar är saker som nämns för ett positivt utfall. Men samtidigt som det har skett en kunskapsökning finns det fortfarande ett utbrett behov av mer kunskap om NPF-diagnoser. I dagsläget arbetar Socialstyrelsen på ett nytt projekt gällande specifika råd och riktlinjer när det kommer till bemötandet av klienter som har en ADHD- eller autismsdiagnos, vilket visar att professionella inom socialt arbete är i behov av djupare och mer specialiserad kunskap när det kommer till neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen, 2021).

I socialtjänstlagens femte kapitel regleras socialtjänstens ansvar för att tillförsäkra vissa särskilt bestämda grupper skäliga levnadsförhållande och bland dessa räknas barn och personer med funktionshinder in (SFS 2001:453). Sannolikheten att möta denna grupp är stor oavsett vilken verksamhet man som socionom är verksam i. En stor del av klienterna som bland annat socialtjänsten möter i sitt dagliga arbete har någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (Sundström Graversen & Hejlskov Elvén, 2021 s. 11-12). Det är således av betydelse att professionella som arbetar inom myndigheter och andra instanser har kunskap om diagnoser, vilken problematik som kan föreligga och hur ett bemötande på bästa sätt skall ske för att kunna säkerställa att rätt stöd- och hjälpinsatser ges till barn såväl som förälder. En central del i att ge rätt stöd och hjälp bygger på en noggrann utredning eller kartläggning, och för att kunna göra detta blir just mötena viktiga. Det behövs då anpassningar, förberedelser och kunskap för att som professionell lyckas.

I arbetet med unga upp till 18 år som har någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning är det vanligtvis en eller flera föräldrar eller vårdnadshavare som är involverade, och de är således en del av klientarbetet. Även på denna front har diskussionerna utvecklats och föräldrarna och deras mående har successivt lyfts upp till att både talas om och också undersökas. Att vara förälder är på många sätt krävande och med ett barn som har NPF tillkommer ofta nya utmaningar i vardagen. Eldh (2020) visar att många föräldrar ofta känner sorg, skam och skuld och att de även kan ha svårigheter med att knyta an till sitt barn. Föräldrar till barn med NPF kan också befinna sig i en svår och omvälvande tidpunkt i sitt liv när barnet till exempel får en diagnos, och därför är det ännu viktigare att föräldrarna bemöts med kunskap och respekt (Eldh 2020, s. 18-19). Detta leder till att just bemötandet blir av stor vikt i flera aspekter och att det inte enbart är klienten som ska mötas och bemötas.

Annan forskning som har gjorts på området rörande barn med speciella behov och hur detta påverkar familjen har bland annat gjorts av Carmen Caicedo (2014). I hennes rapport framkommer det, i likhet med andra studier, att föräldrar upplever svårigheter och otillräcklig kunskap i bemötandet. Bristen på adekvat hjälp leder i sin tur till att hela familjen påverkas, och då inte minst föräldrarna som ofta är stöttepelare för sina barn och lägger extra tid och kraft på barnet med speciella behov (ibid, s. 403-405). Att undersöka anhörigperspektivet är viktigt för socialt arbete då både föräldrar och barn påverkas av vad som sker runt om, och här är utfallet av hjälp och stöd också en inspelande faktor. Hur de anhöriga påverkas speglas dessutom på klienten och kan också påverka vardag, mående och funktionalitet i mycket hög grad.

Trots att kunskapen och medvetenheten kring NPF har ökat i samhället och bland professionella så finns det fortfarande relativt få studier kring hur anhöriga till personer med NPF påverkas i möten med myndigheter och andra instanser. Allt fler anhöriga berörs av att ha en familjemedlem med NPF, och framförallt berörs föräldrar och vårdnadshavare till barn med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det är därför av betydelse att studera hur interaktionen mellan professionella som arbetar inom bland annat socialtjänst, habilitering och skola och föräldrar ser ut och hur det påverkar föräldrarna.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka interaktionen mellan professionella och föräldrar till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning för att få reda på mer om hur professionellas arbete med funktionsnedsättningar ser ut.

2.1 Frågeställning

- Vilket slags stöd och bemötande anser föräldrarna att de behöver och får från socialtjänst, skola och habilitering?
- Hur påverkar stödet och bemötandet från professionella föräldrarnas och barnens vardagsliv?
- Hur ser föräldrarna på olika instansers och professionellas kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar?

3. Bakgrund och definitioner

3.1 Bakgrund

Leonardo Emberti Gialloreti och Paolo Curatolo (2018) skriver i sin artikel om att det under de senaste 50 åren har skett successiva förändringar inom ämnet neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och att det är ett ämne som hela tiden utvecklas. Detta pekar på att NPF-diagnoser såväl som psykisk ohälsa i allmänhet är ämnen som många gånger hamnar i skymundan, vilket delvis beror på att det är svårutforskade ämnen. Det har tagit lång tid, och tar fortfarande tid, för oss människor att någorlunda förstå och acceptera dessa diagnoser som sjukdomar och inte enbart negativa personlighetsdrag. Än idag vet vi inte till fullo vad som orsakar vissa av NPF-diagnoserna och när det till exempel gäller autism så har ny kunskap påvisat att både arv och miljö kan spela in, vilket visar på att det fortfarande verkar finnas mycket kvar att lära sig.

Idag finns det stora möjligheter att lära sig mer inom ämnet och genom den kunskapen skapa möjligheter för att kunna hjälpa och förbättra livskvalitén för många drabbade människor. Eftersom att vi egentligen vet relativt lite om många diagnoser speglas detta i de behandlingar som finns. Behandlingarna behöver hela tiden uppdateras och anpassas efter rådande kunskap

och forskning, och därför är det också viktigt att fokus läggs på att lära sig så mycket som möjligt (Curatolo & Gialloreti 2018).

3.2.1 Förälder

Med begreppet förälder syftar vi på barnens vårdnadshavare. Under begreppet räknas både föräldrar i dess alldagliga term samt annan vuxen som har en roll likt ett föräldraskap gentemot brukaren och därmed hjälper till samt har insyn i barnets vardagliga liv (Regeringen, 2015).

3.2.2 Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning omfattar olika diagnoser såsom autismspektrum, ADHD, Tourettes syndrom, OCD, språkstörningar med flera. Det innebär att hjärnan fungerar på ett annorlunda sätt som påverkar individens kognitiva förmågor, och det kan visa sig på olika sätt (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2021).

3.2.4 Skolålder

Skolålder har definierats utifrån Försäkringskassans definition vid förlängd skolgång vid NPF-diagnos. Barnet måste inneha åldern för att ha påbörjat skolgången och sträcker sig till 29 år (Försäkringskassan 2021).

4. Kunskapsläge

4.1 Tillvägagångssätt av sökning

I arbetet med sökning efter litteratur och relevant forskning har Lubsearch varit den främsta sökmotorn. Här använde vi oss av funktionen "peer reviewed". Några av de sökord vi har använt är de som följer; "special needs children", "NDD families", "NDD family health", "special need children affect parents", "parents mental health special needs", "social work" och "autism". Andra liknande sökord har också använts, men de har inte gett något resultat.

När det kommer till att hitta material skrivet på svenska så visade det sig vara begränsat när funktionen peer reviewed användes. Sökningar via Lubsearch såsom "NPF", "neuropsykiatriska funktionsnedsättningar", "barn med särskilda behov" och "barn med autism" gav inget resultat som var passande för vår studie. Detsamma gällde sökningar via Google Scholar.

4.2 Bemötande och hjälp

I två studier som gjorts av habiliteringen Stockholm i samarbete med Karolinska Institutet och Backman et al framkommer det att många föräldrar upplever att det är svårt att få rätt hjälp. Majoriteten uppger att de är missnöjda med den hjälp de fått och det framkommer också att det inte är en självklarhet att få det stöd och den hjälp som klienten har rätt till enligt lag. Enligt resultaten så upplever dessutom många föräldrar en ansvarsförskjutning där det förväntas att de själva som föräldrar ska utbilda personal om barnets nedsättning och eventuella särskilda behov (Eldh 2020, s. 18-20, Backman et al. 2019). Specialpedagogen Elisabeth Lundström menar att det är av yttersta vikt att som professionell vara medveten om att många föräldrar kan befinna sig i en existentiell kris och därför blir bemötandet av särskilt stor betydelse i mötet med denna klientgrupp (Eldh 2020, s. 18-19).

Precis som i habiliteringens studie så framkommer liknande resultat när vi jämför med Jackson et als studie gjord 2020. Majoriteten av de tillfrågade familjerna upplevde att de inte fick den hjälp som behövdes och att det fanns stora brister i det bemötandet som respondenterna fick, vilket snarlikt påminner om habiliteringens redovisning av problematiken kring hjälp och bemötande. Enbart en person uppgav att hon kände sig lyssnad på, men hon berättade också att hon arbetade inom vården och därför visste hur hon skulle uttrycka sig. I Jackson et als undersökning framkom det att flertalet av familjerna kände att deras problem negligerades och avfärdades med kommentarer om att barnens beteenden var "normalt". Därutöver talar samtliga av de intervjuade personerna i sistnämnda studie om ett "brutet förtroende" och att det inte finns tillräckligt med kontinuitet i hjälpen för deras barn. Några vände sig till privata aktörer där de upplevde att barnet blev mer tryggt och i och med detta också blev mer hjälpt och kunde tillgodose sig den givna hjälpen. Slutligen visar siffrorna på att utav alla de intervjuade föräldrarna så upplevde ungefär hälften av respondenterna att i möten med professionella så lades skulden på föräldrarna själva för deras barns dåliga mående (ibid, s. 539-542).

David Preece och Rita Jordan (2010) skriver i sin artikel om barnens, ungdomarnas samt föräldrarnas syn på socialarbetarna. Här framkommer det dels att 80 procent av klienterna har träffat och känner igen sin handläggare medan resterande procent kunde känna igen handläggaren utifrån bilder. Det framkommer också att i majoriteten av fallen så upplever både klienten och familjen en viss osäkerhet kring vad handläggarens roll i det hela faktiskt

är. Oftast är det mammorna som har den största kontakten medan papporna uppger att det är oklart vad handläggaren faktiskt har för uppgifter och roll i deras liv (Preece & Jordan, 2010, s. 38-39).

En annan diskussion som uppkommer gällande handläggare och socialarbetare är kontinuitet och relationsuppbyggnad mellan den professionella och klienten. Både föräldrar till barn eller ungdomar med en NPF-diagnos, samt barnen eller ungdomarna själva, talar om just denna aspekt som viktig. Föräldrar uppger att detta är någonting som behöver fungera framförallt i framtiden när barnet har blivit vuxet. För att personen med NPF-diagnos ska kunna bli mer självständig krävs det att hjälpen ges på deras villkor och att personerna runt om har kunskap samt förmåga till att anpassa sig. Om individerna ska kunna ta emot och tillgodose sig insatserna på ett tillbörligt sätt så är det i många fall nödvändigt med en person som är insatt i deras diagnos och som kan bemöta klienten genom att inneha just kunskap om NPF, samt att klienten ges möjlighet att bygga upp en relation till sin handläggare genom kontinuitet (Cooper et al 2019, s. 1829-1830).

Det framkommer också att föräldrar anser att hjälpen behöver förändras för att kunna tillgodose barn med NPF-diagnoser på bästa sätt. Här ansåg respondenterna att förbättringar behöver ske gällande handläggares kunskap och förståelse om diagnoser, samt att det behöver ske en större inkludering av de drabbade och deras närstående i utvecklingen och utformningen av hjälp och insatser. Respondenterna ansåg också att det behövs någon form av service som erbjuder hjälp och stöttning i form av kunskap om diagnoserna och där föräldrarna kan få adekvat vägledning och erbjudas rådgivning kring de situationer och händelser som kan uppkomma i vardagen när man har ett barn med en NPF-diagnos (ibid, s. 1830-1831).

4.3 Inverkan på vardagslivet

I en studie utförd av Ansari et al (2016) så var syftet att undersöka föräldrars syn på vad barn med NPF har för hälsomässiga och sociala behov, hur detta påverkar familjen samt hur föräldrarna ser på tillgängligheten och nyttjandet av sociala hjälpinstanser. Undersökningen som genomfördes inkluderade 30 föräldrar till barn med någon form av NPF-diagnos. Studien varade under sex månaders tid och föräldrarna rekryterades från ett "outpatient department treatment" för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

En tredjedel av föräldrarna i studien uppgav att de väljer att stanna hemma från till exempel familjesammankomster på grund av sitt barn, och det framkom vidare att alla föräldrarna upplever en förhöjd stress. En tredjedel behövde ta antidepressiva mediciner eller var i kontakt med en psykolog. Forskarna och författarna har jämfört respondenternas välmåendestatus med vuxna som på många sätt påminner om respondenterna, men utan barn med NPF, och resultatet visade på att måendet hos föräldrarna som deltog i studien var betydligt nedsatt i jämförelse med de andra. Alla ansåg också att det var stressande med mötena som kommer med en NPF-diagnos och som måste planeras och förberedas. Ungefär hälften av respondenterna berättade att det var tidskrävande och ekonomiskt påfrestande när det kom till att få hjälp och ta sig till de olika mötena, och några av föräldrarna var tvungna att säga upp sig från sina arbeten för att kunna ta hand om sitt barn. Hälften ansåg att de inte hade fått den viktigaste information gällande hjälpinsatser från professionella (Ansari et al. 2016, s. 17-19).

I likhet med ovanstående studie så framkommer det i Ardhanaari et als (2020) undersökning att föräldrars hälsa och välmående är påverkat på ett negativt sätt, och båda studierna påvisar ett resultat där många föräldrar har blivit utmattade eller lider av ångest eller depression. I Ardhanaari et als studie uppgav 59 procent av respondenterna att deras välmående i hög eller mycket hög grad inte var bra och 56 procent berättade att de var utmattade. Nästan hälften av föräldrarna uppgav att deras fysiska hälsa var påverkad och nedsatt, medan 84 procent led av depression eller ångest. Ungefär 75 procent berättade om att de kände sig frustrerade över sina barns svårigheter eller att situationen inte förbättrades, och 85 procent var missnöjda med vården som gavs. Mellan en tredjedel och hälften av respondenterna uppgav att de hade accepterat att deras förmåga att ta hand om resterande familj var starkt påverkad (Ardhanaari et al. 2020, s. 2702).

Därutöver berättade hälften av föräldrarna om en känsla av hopplöshet när det kom till barnets problematik. I likhet med Ansari et als undersökning framkommer det även här att respondenterna upplever att deras drabbade barn utgör ett hinder för att ha eller söka ett arbete. I studien som helhet framkom det ett mönster där de upplevda svårigheterna och bördan ökade desto större problematik deras barn hade, men det visade sig också att i dessa fallen upplevde föräldrarna en helt annan acceptans utifrån (ibid 2020, s. 2702-2703).

Något annat som verkar ha en stor inverkan på vardagslivet är oron inför framtiden, både från föräldrarnas men också det drabbade barnets sida. Både barn och vuxna ger uttryck för att oron baseras på hur personen ska klara sig i framtiden, vad som ska hända och hur framtiden egentligen kommer att se ut för barnet eller ungdomen. Att som vuxen leva med en NPF-diagnos tar fram nya krav på individen som inte finns under tiden som barn och ungdom. I en studie gjord av Cooper et al (2019) framkommer det att föräldrar oroar sig för den framtida ekonomin, sysselsättningen, samspelet med andra människor och eventuell isolering som följd av diskriminering, eller iallafall svårigheter i att bli förstådd av sin omgivning (Cooper et al 2019, s. 1829-1832).

Slutligen så har forskning gjorts på området men med en inriktning mot flickor. Här visar resultaten att det många gånger kan vara svårare för tjejer att få adekvat hjälp, och undersökningar visar att flickorna i högre utsträckning anstränger sig för att passa in. Forskarna talar om begreppet "camouflaging" som innebär att många flickor kan dölja sina svårigheter i olika stor utsträckning och att som utomstående kan det därför vara svårt att med tydlighet upptäcka flickornas problematik. Denna "kamouflering" leder i de flesta fall till bland annat ökad ångest, utmattning och förvirring kring sin egen identitet. Resultaten visar också, vid jämförelser mellan flickor och pojkar att vården och hjälpen är mer anpassad utefter pojkars problematik och symptom (Bateman et al. 2020; Bownas et al 2021; Clarke 2020).

4.4 Professionellas kunskap om NPF

År 2020 genomförde Riksförbundet Attention både en enkätundersökning och en intervjustudie bland handläggare för att göra en kartläggning kring hur utbrett det är med olika NPF-diagnoser bland deras klienter. Studien undersökte bland annat hur det såg ut gällande utbildning kring NPF-diagnoser bland de tillfrågade handläggarna. Resultatet visade att handläggarna uppskattade att ungefär 50 procent av deras klienter hade någon form av funktionsnedsättning, men att siffran sträckte sig så högt som upp till 90 procent. Samtidigt visar rapporten att nästan 70 procent av handläggarna inte hade någon utbildning inom NPF (Sundström Graversen & Hejlskov Elvén, 2021 s. 11-12). Detta visar att dessa typer av diagnoser är utbredda samtidigt som en mycket hög andel av professionella inte har någon utbildning i hur de på bästa vis ska bemöta och hjälpa dessa klienter.

Kunskapen idag visar att bemötandet, oavsett diagnos eller person, är en viktig del i arbetet. Samtidigt finns det också kunskap om att bemötande och tillvägagångssätt kan ha en stor betydelse för individer med speciella behov eller diagnoser. Det finns ett utbrett behov av fler riktlinjer och mer kunskap inom NPF och som tidigare nämnts arbetar Socialstyrelsen idag på att ta fram specifika råd och riktlinjer när det kommer till bemötandet av klienter som har en ADHD eller autism diagnos (Socialstyrelsen, 2021).

4.5 Föräldrars och professionellas synsätt

När det kommer till föräldrar och professionella och hur deras synsätt ser ut och skiljer sig åt så har en studie genomförts av Byrne et al (2010) i England. Den omfattar 95 föräldrar som i sin tur representerar 100 barn. Därutöver ingår 67 multidisciplinära professionella.

Respondenterna fick bland annat diskutera sin syn på hur familjer med barn med NPF-diagnoser påverkas, vad de kommer att behöva för stöd och hjälp i framtiden och hur barnets beteende ser ut och hur det påverkar situationen och klientens egna liv. Precis som i ovan nämnda studie gjord av Ardhanaari et al så framkommer liknande resultat när det kommer till ett samband mellan föräldrarnas stressnivå och barnets problematik - hög problematik hänger ofta samman med en ökad stress hos föräldrarna till barnet med någon form av NPF-diagnos (s. 18-19). Studien påvisar också att de professionellas syn respektive föräldrarnas syn på både situationen som helhet och barnens problematik och framtid i mångt och mycket skiljer sig åt. Detta är dock inte fallet för samtliga diskuterade punkter då det fanns aspekter där båda parterna låg nära varandra i både syn- och tankesätt. De professionella lade stort fokus på yttre aspekter som de ansåg som oroande till exempel störd sömn, hyperaktivitet eller rutinmässiga alternativt utmanande beteenden medan föräldrarna å sin sida oroade sig för interaktion, lek, kommunikation och därmed de sociala färdigheter som många gånger är kopplade till NPF-diagnoser och som blir problematiska för den drabbade. Något som också skiljde sig åt var att de professionella oroade sig mer för föräldrarnas möjligheter till socialt liv och tid för övriga familjen än deras möjligheter till utbildning och tid för arbete, vilket var en aspekt som föräldrarna å sin sida tyckte var en stor del som påverkades i deras liv (ibid, s. 18).

Byrne et al diskuterar studiens resultat och de pekar ut att skillnaderna mellan föräldrarnas och de professionellas synsätt är en indikation på att det är av stor vikt att professionella både uppmärksammar och hörsammar föräldrarnas tankar, åsikter och oro mer noggrant innan beslut om behandling eller insatser fattas. Även om det fanns åsikter som delades av de båda

parterna så uppkom det flera tillfällen där de inte var ense. Som helhet skilde sig synsättet mellan parterna när det kom till familjens och klientens behov, och även om det fanns belägg för att familjen behövde vissa insatser höll inte alltid de professionella med. Detsamma gäller de skilda synsätten när det kommer till föräldrars uppoffring av möjlighet till utbildning och ett välfungerande arbete. Forskarna diskuterar att resultatet påvisar att föräldrar ger upp mer av sina ekonomiska möjligheter än vad de professionella är medvetna om (ibid, s. 18-21).

I studien gjord av Ansari et al. och Ardhanaari et al. framkommer det, liksom i Byrne et als studie, att föräldrar till barn med NPF-diagnoser är extra utsatta för psykisk ohälsa. Byrne et al skriver om att dessa föräldrar är nästan tre gånger så utsatta för psykisk ohälsa jämfört med den generella populationen och forskarna diskuterar huruvida detta kan ha ett samband med att man som förälder många gånger möts av en viss oförståelse för situationen och vardagen som familjen lever i. För även om de professionella uppger att de förstår att föräldrarna blir stressade till följd av brist på information så uppger föräldrarna i sin tur att deras upplevelse är att de professionella inte bidrar med mer information för att underlätta situationen och på så sätt minska deras stress. Författarna diskuterar vidare att oavsett om denna aspekt bidrar till föräldrarnas utsatthet gällande sitt mående så verkar stress vara ett så pass omfattande problem för föräldrar till barn med NPF att professionella, lärare och också beslutsfattare bör ha detta i åtanke när det kommer till insatser och bistånd till både klienter och föräldrar (ibid, s. 20-21).

4.6 Kunskapsläget i sin helhet

Det nuvarande kunskapsläget verkar i övrigt ha en viss negativ klang. Huruvida detta beror på att familjer och klienter mestadels har negativa erfarenheter eller om det beror på utformningen av undersökningen är en fundering som slagit oss under arbetets gång. Även om familjer upplever att mycket behöver förbättras kanske det hade varit både intressant och lärorikt med fler studier där fokus ligger på vad som fungerar för att lära oss och kunna förbättras.

5. Metod

I detta avsnitt kommer de metodologiska övervägandena vi har gjort i denna studie att redogöras. Rubrikerna som presenteras i detta avsnitt är metodologiska överväganden, urval, metodens tillförlitlighet, bearbetning och analys, förförståelse och etiska övervägande.

5.1 Metodologiska överväganden

I denna studie har vi valt att använda en kvalitativ metod och genomfört semistrukturerade intervjuer för att besvara frågeställningarna. Då frågeställningarna handlar om människors upplevelser är en kvalitativ ansats mer fördelaktigt för att kunna genomföra studien och vi ansåg att detta bäst görs genom intervjuer (Svensson & Ahrne, 2015, s.19-21). Vi har valt att genomföra semistrukturerade intervjuer och använde oss av en intervjuguide som hittas under "11.2 Bilagor". Fördelen med denna metod är att intervjuerna inte behöver hålla en fast struktur och en viss ordning utan ger intervjupersonen en möjlighet att istället flexibelt röra sig mellan olika teman (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2015, s.38-39). Under intervjuerna har vi valt att utgå från olika teman med olika beröringspunkter som har fungerat som en riktlinje kring vilka frågor vi vill ställa respondenterna. Därefter har vi anpassat oss efter vad som framkommer under intervjuens gång och rört oss mellan olika teman.

En begränsning och nackdel i att använda intervjuer som metod är att det ofta är tidskrävande dels i utförandet av ett flertal intervjuer och dels i transkriberingen av materialet som kan bli stort beroende på hur många och hur långa intervjuerna är (Bryman, 2010, s.578).

5.2 Urval

I denna uppsats har vi valt att använda en målinriktad urvalsmetod i kombination med ett snöbollsurval. Ett målstyrt urval är vanligt och förekommer ofta inom kvalitativa forskningsstudier då urvalet styrs av målet eller syftet med studien (Bryman, 2018, s.498-99). Studiens syfte är att ta del av de upplevelser föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har och därav är urvalet styrt av detta. Kriterierna i urvalet i denna studie är att respondenten är förälder eller vårdnadshavare och har barn med en eller flera funktionsnedsättning/ar samt har varit i kontakt med professionella i myndigheter, organisationer eller instanser. Urvalet har således varit förutbestämt redan i början av studiens process då detta är en förutsättning för att kunna besvara studiens syfte och frågeställning. I kombination med ett målstyrt urval så har även ett snöbollsurval använts. Snöbollsurval är ett urval som bygger på att respondenter rekommenderar eller föreslår andra tänkbara respondenter (ibid, s.504-505).

Vi började med att lägga ut en förfrågan om deltagande i studien via relevanta grupper på sociala medier, bland annat slutna grupper som specifikt riktar sig till föräldrar till barn med NPF. Detta tillvägagångssätt gav dock inget resultat och vi var förvånade över hur svårt det

var att få personer att vilja delta. Till följd av detta kontaktade vi bekanta, eller vänners bekanta, vilka förmedlade kontakten vidare och gav oss sedan kontaktuppgifter till de personer som visade intresse för att delta i en intervju. I slutet av vissa intervjuer frågade vi om respondenterna kunde rekommendera eller föreslå en annan tänkbar kandidat och sedan skedde det naturligt att respondenterna föreslog en ny respondent som vi sedan tog kontakt med. På så vis fungerade snöbollsurvalet på ett fördelaktigt sätt, en respondent genererade en ny.

Det var vår ambition att intervjua respondenter med olika bakgrunder, kön och ålder, detta för att ha ett brett urval med större möjlighet att generalisera. Men under studiens gång och under intervjuprocessen blev det tydligt att alla respondenter som medverkat har flera likheter. Respondenterna är kvinnor av svensk etnicitet, resursstarka och i medelåldern. Det saknas en variation och representation i form av kön, ålder, etnicitet och klasstillhörighet, som är ett annat begrepp vi hade kunnat fördjupa vår studie i. Detta blir således en begränsning i studien då urvalsgruppen är homogen och endast erbjuder en specifik grupps erfarenheter.

5.3 Tillvägagångssätt

Vi har genomfört sex stycken intervjuer och planerade att genomföra fler men stötte på avhopp eller respondenter som inte svarade. Under tiden vi transkriberade intervjuerna upplevde vi en viss mättnad av det insamlade materialet vilket kan ske när forskare ser upprepningar och liknande svar under ett flertal intervjuer. Vi bedömde att vi dels hade ett tillräckligt stort material efter sex intervjuer och dels att materialet i många avseende var liknande och upplevdes mättat. Om vi genomfört fler intervjuer finns det en risk att intervjuerna inte bidragit till ny kunskap utan enbart till ett större material (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2015, s. 42).

Till följd av den rådande pandemin och de rekommendationer Lunds universitet presenterat i enlighet med Folkhälsomyndigheten har alla intervjuer genomförts digitalt. De digitala plattformarna vi erbjöd respondenterna var Zoom, facetime samt telefonsamtal. Alla intervjuer med respondenterna skedde via Zoom på olika sätt, vissa intervjuer genomfördes enbart med ljud och andra genomfördes med ljud och video. Vi kan se att det var en fördel att genomföra intervjuerna digitalt då det annars kan vara svårt att boka in ett fysiskt möte med den valda urvalsgruppen. Då intervjuerna istället genomfördes digitalt kunde respondenterna vara mer flexibla, ett fåtal respondenter befann sig under intervjun i bilen på väg till sitt

arbete eller till ett möte, en respondent deltog i intervjun under sin lunchrast och en annan respondent deltog i intervjun hemifrån när dennes partner hade möjlighet att ta hand om barnen. Det har varit en tillgång för vår studie att genomföra intervjuerna på detta sätt och det finns en risk att vi inte kunnat genomföra intervjuer i samma utsträckning om det istället varit fysiska möten.

Begränsningar i att genomföra intervjuer digitalt är att kroppsspråket inte var lika synligt och kan analyseras och i vissa fall inte var synligt överhuvudtaget. Detta hade kunnat fördjupa och hjälpa vår studie ytterligare. Det har även inneburit svårigheter såtillvida att ljudupptagningen stundvis i korta sektioner har förlorats vilket har gjort att vissa ord har varit ohörbara under transkriberingsprocessen. Det är en begränsning som kunde ha skett även om intervjuerna genomfördes fysiskt.

5.4 Metodens tillförlitlighet

I detta avsnitt kommer vi att diskutera både studien och den valda metodens tillförlitlighet med utgångspunkt i begrepp som rör en studies validitet och reliabilitet. De begrepp vi kommer använda är studiens tillförlitlighet utifrån överförbarhet, pålitlighet samt olika kriterier om studiens autencitet.

I en kvalitativ forskningsstudie handlar studiens överförbarheten om huruvida studien kan replikeras av andra forskare i ett annat kontext (Bryman, 2018, s.464-468). Vi vet inte om vår studie är överförbar då resultaten hade kunnat se annorlunda ut om vi intervjuat andra respondenter då vi undersöker upplevelser hos människor. Pålitligheten i en studie innebär att någon annan än forskarna granskar undersökningsprocessen i sin helhet. Därför är det viktigt att tydligt redogöra varje steg och process under studiens gång så att granskaren kan följa detta (ibid, s. 468-469). Trovärdigheten i en studie rör huruvida forskaren har följt forskningens alla regler och även att forskaren använder sig av respondentvalideringen, det vill säga skildrar en bild av studien som överensstämmer med den bild respondenternas har (ibid, s.667). Där har vi varit noga med att fråga respondenterna om vi uppfattat svaren rätt under intervjuerna.

För att undersöka en studies äkthet eller autencitet görs detta genom fem olika kriterier; rättvis bild, ontologisk autencitet, pedagogisk autencitet, katalytisk autencitet samt taktisk autencitet. Vi kommer enbart diskutera autencitet utefter kriteriet rättvis bild då den är av

relevans i denna studie. Rättvis bild syftar till att belysa om studien har gett en rättvis bild av urvalsgruppens upplevelser och åsikter (Bryman 2018, s.470). I vårt fall är detta föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Då vi fann begränsningar i variationen och bredd i vår urvalsgrupp är det svårt att veta om vår studie ger en rättvis bild av uppfattningen och åsikterna som finns inom denna grupp, då urvalsgruppen är homogen och med liknande bakgrunder.

5.5 Bearbetning och analys

Vi började vår bearbetningsprocess med att transkribera de inspelade intervjuerna, vi valde att börja med transkriberingen i direkt anslutning till att intervjuerna genomfördes för att arbeta med bearbetningen direkt. Detta för att underlätta att bli överväldigade av materialet och även för att börja hitta tänkbara teman och sätta igång tankeprocessen. Materialet lästes sedan igenom flertal gånger och en kodningsprocess startades, vi strök under och markerade ord eller meningar som upprepningar och likheter och skillnader i intervjuerna (Bryman 2010, s.706-708). Sedan sorterades koderna och vi började med en tematisering efter det som blev framträdande under processen. Det var fortfarande flera teman under denna delen av processen så vi diskuterade och delade upp det efter huvudtema respektive delteman. Utöver kodningsfasen och tematiseringen så var det även teman som blev tydligt redan under intervjuerna som vi valde att arbeta vidare med i analysen.

De citat som förekommer i texten vid kapitlet för resultat har i viss mån justerats. Detta gäller inte alla men flertalet av citaten är berörda. Tystnader, stammande eller uttryck såsom "eh" har tagits bort för en smidigare och mer sammanhängande läsning. Citaten har inte på något sätt omformulerats eller ändrats i större omfattning. Vid längre reduceringar påvisas detta genom att på tillbörligt vis placera följande tecken: [...]. Vi har lagt vikt vid att inte reducera citat så att de kan uppfattas på annat sätt än vad vi har uppfattat att respondenten vill förmedla med sitt uttalande.

5.6 Etiska överväganden

Vi har genomfört vår studie i enlighet med de fyra etiska grundkraven som Vetenskapsrådet presenterar. Vi har utformat både intervjufrågor och informationsbrev utifrån dessa krav som lägger vikt vid anonymitet, frivillighet, integritet samt konfidentialitet. Kraven går ofta under namnen informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Både intervjufrågor samt informationsbrev finns att hitta som bilagor till detta arbete.

Vi har under arbetet utgått ifrån forskningsetiska principer där vi först och främst har informerat våra respondenter om syftet med undersökningen samt på vilket sätt den är tänkt att genomföras. Vi har tydligt informerat om att respondenternas deltagande är frivilligt genom att skicka ut ett informationsbrev som skickades ut till varje enskild person som har varit intresserad av att delta i studien. Varje enskild person har också informerats om att de när som helst kan avbryta sin medverkan utan att behöva uppge en anledning (Vetenskapsrådet 2002, s. 7-11).

Då studien handlar om ett känsligt ämne så har hänsyn tagits till detta genom att noggrant berätta om syftet och inriktningen på undersökningen samt informerat om hur frågorna till stor del är utformade och vilka teman som kommer beröras. En av respondenterna ville se frågorna innan intervjun, så vi skickade frågorna i förväg genom mail. Genom informationsbrevet inhämtades samtycke från varje respondent, se under bilagor 11.1. Samtycket förnyades inför varje intervju då vi återigen tillfrågade personen om hon fortfarande ville delta samt om de kändes bekvämt att intervjun spelades in. En annan respondent bad oss under intervjun att avidentifiera eller helt ta bort en händelse ur intervjun som respondenten tidigare under intervjun berättat om. Under transkriberingen valde vi därför att inte transkribera något om denna händelsen för att följa respondentens önskemål.

Varje respondent och intervju avidentifieras i enlighet med konfidentialitetskravet, vilket innebär att namn, plats och kommun är ändrat eller helt borttaget. Under några av intervjuerna framkom information som respondenten senare tog tillbaka, vilket innebär att detta strukits från intervjun och inte ingår i studien. Allt inspelat material har förvarats på sådant sätt att ingen annan än vi som utfört studien har tillgång till det, och kommer förstöras efter att uppsatsen godkänts (Vetenskapsrådet 2002, s. 12). Allt agerande och alla beslut i studien har tagits efter forskningsetiska principer för att säkerställa att vi som uppsatsskrivare samt respondenterna känner sig trygga i hantering av känsliga och personliga uppgifter och även i medverkan av intervjuerna.

5.7 Förförståelse

En viktig del att belysa och reflektera kring i uppsatsarbetet är forskarens egna förförståelse då det ofta spelar en roll i valet av uppsatsämnet. Vi har båda en förförståelse kring det valda uppsatsämnet då vi båda har en nära anknytning till en eller flera personer som har en

neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och har således levt nära detta i flera år. En av oss arbetar inom funktionshinderområdet och arbetar nära brukare med bland annat NPF. Samt har utfört sin verksamhetsförlagda utbildning på en barn- och ungdomshabilitering som primärt arbetar med barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Gilje & Grimen (1992, s. 183) uttrycker att “vi möter aldrig världen förutsättningslöst. De förutsättningar vi har bestämmer vad som är förståeligt och vad som är oförståeligt.”. Genom detta kan begreppet förförståelse förklaras och lättare förstås. En typ av förförståelse är varje individs personliga erfarenheter som skapats genom personer den mött, situationer den upplevt och miljöer den levt i (ibid, s.186-187). Utifrån den personliga erfarenheten tolkar människan nya situationer och miljöer efter vad denne vet. Det är just den förförståelsen vi har med oss in i uppsatsskrivandet vilket vi gemensamt har fört en ständig diskussion kring då det bidrar både till förtjänster och begränsningar. Förförståelsen har varit en förtjänst på så vis att vi har ett genuint intresse för det valda ämnet vilket har hjälpt oss med motivation och engagemang genom uppsatsens gång. Begränsningar i att ha en personlig förförståelse är att vi kan ha fördomar och ett okritiskt förhållningssätt till ämnet som studeras. Vi har fört en diskussion och reflekterat kring tankar och åsikter som dykt upp och ifrågasatt detta för att försöka arbeta på ett sådant sätt, så vår förförståelse inte påverkar arbetet negativt på så vis att vi har en färdig åsikt om studien och dess resultat.

5.8 Arbetsfördelning

Vi har genom uppsatsen delat upp arbetet i en jämn fördelning. Felicia har tagit ett större ansvar för kapitlet om tidigare forskning medan Emilia har tagit ett större ansvar för metodkapitlet. Vi har på varsitt håll sökt efter respondenter som kan ställa upp på intervjuer och haft enskild kontakt med dessa. Samtliga intervjuer har genomförts med båda två närvarande och vi har lett hälften av intervjuerna var där den andra agerat bisittare och fört anteckningar och sötligen delat lika på transkriberingarna. Vi har skrivit varsin teoridel samt delat upp redovisningen av vårt resultat skriftligt. Allting i uppsatsen har dock på något sätt bearbetats och gått igenom av oss båda två.

6. Teori

I teoriavsnittet presenteras Foucaults teori kring makt och kunskap, samt bland annat Putnams teori kring socialt kapital. Inom teorierna förekommer vissa teoribundna begrepp

som lyfts fram och förklaras. Teorierna syftar till att skapa en större förståelse för den insamlade empirin och för att utveckla diskussionen. De valda teorierna är olika men vi anser att de kompletterar varandra i diskussionen så tillvida att teorierna kan användas i en analys kring hur människor påverkas, vilket är väsentligt i denna uppsats. Teorierna bidrar till kunskap och förståelse för materialet som presenteras genom att förklara fenomen och situationer som annars kan vara svårförstådda eller lätta att förbise för utomstående personer. Foucaults teori hjälper oss att i större utsträckning förstå den hjälplöshet föräldrar kan uppleva i förhållande till professionella, eller hur ett standardiserat möte kan upplevas som hotande, kränkande, ifrågasättande eller dömande. Teorierna ger resultaten och respondenterna en ännu tydligare röst genom att visa hur människor påverkas av de små och normaliserade inslagen i det vi kallar vardagslivet. Socialt kapital visar och förklarar hur föräldrarna samlas i en gemenskap och utifrån detta får stöd och hjälp för att må bättre i sin vardag och genom sina nätverk generera kunskap och information de inte fått tillgång till annars. Teorierna hjälper till att besvara våra frågeställningar genom att skapa en större och i vissa fall annan förståelse för vårt insamlade material.

6.1 Foucault - makt & kunskap

Foucaults uttryck “makt och kunskap” syftar till att makt och kunskap är något som hänger samman och oundvikligt samspelar, vilket Foucault i en intervju uttryckte på följande sätt: “Det är inte möjligt att utöva makt utan kunskap, det är omöjligt för kunskapen att inte framkalla makt”. Begreppet, eller samhällsåskådningen, förutsätter därför att båda parter finns med och fokuset ligger alltså på relationerna mellan makt och kunskap. Vidare går det inte att säga vilka effekter makt-kunskap skapar, utan detta måste analyseras i förhållande till något som till exempel institutioner. Relationen begreppen emellan är svåråtkomlig och i mångt och mycket svårgripbart, och själva diskursen kan aldrig studeras utan en inkludering av maktaspekten (Nilsson 2008, s. 84-85).

Makt och kunskap diskuteras även genom begreppet “disciplinär makt” som Foucault applicerar på det mer moderna samhället, och då framförallt olika typer av institutioner där kunskapen och makten mynnar ut i en så kallad examination. Ordet har en dubbel innebörd där det både kan ses som förhör versus en undersökning, vilket idag och inom de olika institutioner som finns är ett mycket aktuellt begrepp (ibid, s. 105-106). Den disciplinära makten skiljer sig från den mer statliga makten, där lagar styr och där det finns tydliga straff när lagen inte efterföljs. Makten som disciplin förlitar sig på observationer och normalisering,

och just normaliseringen är också det som är det främsta verkande medlet som maktteknologi, eller som en form av samhällets eller maktens sanktioner (ibid, s. 100-101).

Begreppet “disciplinär makt” delas också upp i fyra hållpunkter där de styrande får en möjlighet att, genom både kunskap och makt, skapa ett normaliserande där människor delas in både rumsligt och tidsligt. Begreppet synliggör hur kunskap samverkar med makt genom att generera ännu mer auktoritet till de personer som redan befinner sig i en maktposition och som kan styra huruvida andra individer får hjälp beroende på om de till exempel infinner sig på rätt plats vid rätt tidpunkt (ibid, s. 105-107).

Ett sätt att se på makten är att jämföra den vid teknik och teknologi, där det förstnämnda ger uttryck för handlingen och där teknologi ger en betoning på kunskapen om själva handlingen, hur den används för ett specifikt syfte samt vilken effekt man förväntar sig att få ut från den. Vidare betonar Foucault att olika samhällen och tidsepoker skapar sina egna sanningar, vilka skapas utefter rådande praktiker i samhället som i sin tur producerar kunskap genom sin maktposition (ibid, s. 80-81). Därav kan vi, enligt honom själv, inte skilja kunskap från makt (ibid, s. 81) och måste därför alltid vara medvetna om relationen mellan makt och kunskap.

Foucaults förhållningssätt gällande makt är på många sätt applicerbart på dagens samhälle och hjälpande organisationer eller institutioner. Precis som författaren menar så är det problematiskt att ge makten en position av legitimitet gällande olika styrformer och det är också så att makten inte bör ägas eller besittas av några få personer (ibid, s. 83-85). Makten omtalades också av Foucault som en icke-intentionell effekt och att den utövas ifrån en strategisk position. Detta innebär att positionen i sig är av vikt, men subjektet, personen som har möjlighet att utöva makt, är inte av lika stort intresse då denne handlar utifrån sanningar och rådande diskurs. Individen som utövar makt kan bara ha ett mål vart den vill komma, men kan aldrig förutsäga hur effekten eller utfallet blir (ibid, s. 86-87).

6.2 Socialt kapital

Vi kommer först att förklara vad socialt kapital är och sedan utgå ifrån Robert Putnams definition och tankar om socialt kapital. Socialt kapital som begrepp har definierats och beskrivits av flera olika personer under de senaste århundradet, centrala personer för begreppet är bland annat Bourdieu, Coleman, Putnam och Rothstein. Kapital är ett begrepp som är tätt sammankopplat med Bourdieus tankar om olika sorters kapital; ekonomiskt

kapital, symboliskt kapital, kulturellt kapital samt socialt kapital och hur detta påverkar människan och samhället. Pierre Bourdieu definierar socialt kapital på följande sätt:

”Socialt kapital är summan av de resurser, aktuella eller potentiella, som finns tillgänglig för en individ eller grupp genom att ha tillgång till ett bestående nätverk av mer eller mindre institutionaliserade relationer av ömsesidigt erkännande eller igenkännande” (Bourdieu, 1986, s.248– 249).

Statsvetaren Robert. D Putnam har i sina två böcker “Den ensamme bowlaren” och “Den fungerande demokratin” skrivit och utvecklat begreppet socialt kapital och definierar det som “Med socialt kapital menar vi här inslag i samhällsorganisationen, till exempel förtroende, normer och nätverk, som kan förbättra samhällseffektiviteten genom att underlätta samordnade operationer” (Putnam, 1996, s. 201). Till skillnad från andra typer av kapital så växer socialt kapital och desto mer det används och utnyttjas desto starkare och större blir det. Förtroende är en central del i diskussionen kring socialt kapital, dels förtroendet personer har till de i sin omgivning och nätverk men även förtroendet till myndigheter. Med förtroende följer även en slags förutsägbarhet mellan medborgare och myndighet. Ju större förtroende det finns i ett samhälle desto bättre fungerar samarbetet, desto bättre samarbetet fungerar desto större förtroende skapas (ibid, s.204-206). Vi kommer att använda oss av begreppet förtroende men även benämna det som tillit senare i studien.

Putnam introducerar även olika former av socialt kapital som han kallar överbryggande och sammanbindande kapital. Det sammanbindande sociala kapitalet kännetecknas som ett exkluderande typ av kapital som kan ses i mer slutna grupper där deltagarna har en liknande och gemensam bakgrund. Denna typ av kapital stärker lojaliteten och sammanhållningen internt men kan samtidigt skapa motsättningar mot andra typer av grupper, det kan skapas ett “vi” och ett “dem andra”. Det överbryggande kapitalet ses som ett mer inkluderande typ av kapital som kan ses i bland annat medborgarrörelser eller andra liknande grupper där deltagarna engagerar sig i ett gemensamt mål eller syfte snarare än samlas för de har en liknande bakgrund (Putnam, 2001, s. 22). Denna typ av kapital skapar inte motsättningar mot andra grupper på samma sätt som det sammanbindande kapitalet eftersom deltagarna inte möts utifrån en premiss om likheter och kan istället skapa en större ömsesidighet. Det överbryggande kapitalet fungerar bra när det gäller informationsspridning, kunskap och

information sprids och delas i grupperna och leder till att det blir mer lättillgängligt för personer som normalt sett inte hade haft tillgång till det (ibid, s. 22).

7. Resultat

7.1 Presentation av respondenterna

Respondenterna som medverkat i vår studie består av föräldrar till ett eller flera barn som diagnostiserats med en eller flera neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Alla respondenter som medverkat i studien har på något sätt varit i kontakt med olika instanser, myndigheter eller organisationer gällande sitt eller sina barn. Respondenterna är utspridda över olika kommuner och städer i Sverige men en tydlig majoritet bor i storstadsområden och kringliggande kommuner samt i olika delar av södra Sverige.

Namnen som presenteras nedan är fiktiva och respondenternas namn, barnens namn samt andra namn som nämndes under intervjuerna har avidentifierats. Vi har valt att inte nämna enskilda kommuner och har avidentifierat dessa men det är av betydelse att nämna vilken typ av område respondenterna bor eller har bott i eftersom det påverkar vilket utbud av instanser, myndigheter och organisationer som finns och nämns i materialet.

Louise har tre döttrar varav två döttrar har en respektive två NPF-diagnoser. Louise högst avklarade utbildningsgrad är universitet och hon har arbetat inom en stor myndighet under de senaste åren men är nu sjukskriven för utmattning. Hon har varit i kontakt med flertalet olika instanser och organisationer.

Tilda har en son med ADHD och autism. Hon arbetar inom sjukvården. Tilda har varit i kontakt med flertalet instanser och organisationer.

Marie har fem barn varav två barn har NPF, en son med ADHD och en son med autism. Maries högst avklarade utbildningsgrad är universitetet och hon arbetar inom socialtjänsten. Hon har haft kontakt med ett fåtal organisationer och instanser.

Hedda har tre döttrar varav två har två NPF-diagnoser vardera, autism och ADHD respektive autism och ADD. Hedda är egenföretagare. Hon har haft kontakt med flertalet instanser och organisationer.

Hanna har fyra barn varav en son som har NPF-diagnos i form av autism och ADHD. Hannas högst avklarade utbildning är universitet och arbetar inom socialtjänsten men är nu sjukskriven för utmattning. Hon har haft kontakt med flertalet instanser och myndigheter.

Liselott har två barn som har NPF-diagnoser; en dotter med ADHD och en dotter med autism samt ADHD. Liselott arbetar som egenföretagare. Hon har haft kontakt med flertal instanser och organisationer.

Åldrarna på respondenterna varierar och efterfrågades inte specifikt. Alla respondenter är kvinnor vilket inte var ett aktivt val från vår sida och vi kan inte med säkerhet säga varför utfallet blev såhär. En anledning skulle kunna vara att kvinnor tar ansvar för barn i större utsträckning och engagerar sig mer i sitt barns diagnos och vårdkontakter. En annan bidragande faktor skulle kunna vara att det inte är ovanligt att majoriteten av ens vänner ofta är av samma kön, genom användningen av ett snöbollsurval där de första respondenterna var just kvinnor så höll vi oss kvar inom samma kön. Barnens åldrar varierar, men allas berättelser är mer eller mindre i form av tillbakablickar och återberättande.

7.2 Okunskap och brist på förståelse

Som förälder till ett barn med en NPF-diagnos vittnar samtliga av våra respondenter om att både okunskap och bristande förståelse är genomgående fenomen i deras liv - vare sig det kommer till professionella eller icke-professionella. Något som understryker detta är att alla föräldrarna i studien mer eller mindre vittnar om samma sak, nämligen att med en diagnos ökar förståelsen för både föräldrarnas eller föräldrarnas situation, samt för barnet eller barnen som har fått en NPF-diagnos. En av föräldrarna säger följande om livet efter diagnos:

“Men tillvaron är fortfarande väldigt kämpig. Bara för att man får en diagnos så blir det ju inte bra, definitivt inte, men man får en ökad förståelse både från andra och sig själv, tror jag” (Hedda).

Följande citat sätter ord på vad flera av föräldrarna uttryckte under intervjuernas gång. En diagnos ändrar inte de svårigheter som finns, men den kan underlätta vardagslivet genom att skapa förståelse för både omgivning och personen som får diagnosen. Marie berättade även

hon att diagnosen gör så att det blir lättare och få hjälp samtidigt som barnet får fler rättigheter. En annan viktig aspekt gällande förståelse, kunskap och inverkan på föräldrarnas vardagsliv är skolan och barnets skolgång. Här är samtliga respondenter eniga om att skolan är problematisk och att det är svårt att få just rätt kunskap och därmed kompetens för att tillgodose barnets behov i skolan. Hanna berättar om att skolgången har varit jobbig till följd av att hennes son varken fått tillräckligt med stöd eller förståelse för att kunna få en tillfredsställande skolgång med möjligheter för inläring, och respondenten Marie berättar om att det har varit en kamp med skolan.

“[...] Sen var det väldigt dåligt i skolan tidigare också tycker jag. [...] Det har varit en kamp med skolan” (Marie).

“Och han, ja, vad ska jag säga, alltså skolgången för honom var de första fyra åren på mellanstadiet väldigt turbulent och väldigt jobbiga eftersom att han inte fick det stödet han behövde liksom, för inläring och förståelse för diagnosen och så” (Hanna).

Detta medför i sin tur att vardagslivet blir svårt att få ihop och att barnen i stor utsträckning drabbas på ett negativt sätt. Alla föräldrar vittnar om en skolgång som präglats av oförståelse, utebliven eller otillräckligt inläring som inte anpassas efter individens behov och i vissa fall så har även mobbning förekommit. Vissa skolor har dock några inslag som har varit behjälpliga. Alla som deltog i studien har bytt skola för barnet minst en gång. De föräldrar som omplacerat sina barn till en specialanpassad skola berättar dock om att skolan har gjort stor och positiv skillnad för dem själva och barnet. Hanna berättar vidare om när hennes son Felix fick börja i en resursskola för barn med högfungerande autism och ADHD. Enligt henne blev det en stor förändring för sonen då han fick helt nya möjligheter för inläring i en accepterande och förstående miljö.

“Men när han började sexan så fick han börja på en resursskola som är privat, som bara undervisar barn som har autism, högfungerande autism, och adhd. Och då öppnades ju då liksom den här världen för honom att han blev accepterad för den han var och fick möjligheter för rätt kompetens, inläring. Han fick lite lugn och ro liksom” (Hanna).

Något som alla var helt eniga om var att habiliteringen erbjöd stor kunskap, anpassning och förståelse, och samtliga var mycket nöjda med hjälpen de fått därifrån. Därefter gick

meningarna isär gällande vilken specifik hjälp eller instans respondenterna var nöjda respektive missnöjda med. Enbart en av respondenterna uttrycker att hon överlag upplever hjälpen de får som positiv rent generellt, vilket snarligt påminner om Habiliteringens egna redovisning av problematiken kring hjälp och bemötande. I denna studie uppgav enbart en person att hon kände sig lyssnad på, men hon berättade också att hon arbetade inom vården och därför visste hur hon skulle uttrycka sig (Eldh, 2020 s. 18-19). Något som alla enades i var dock missnöjet kring socialtjänsten och åsikterna delades av föräldrarna gällande att myndigheten innehar en kunskapsbrist och oförståelse för barnen de möter och ska hjälpa. Detta resultat överensstämmer med bland annat Byrne et als studie, där det framkom att professionella och föräldrar har olika syn på hur familjerna ska hjälpas. Detta visar med tydlighet att det finns en skillnad mellan professionellas och föräldrars syn- och tankesätt kring vad som är viktigt för barnen och var fokuset bör läggas för att kunna hjälpa på ett givande vis. Nedan uttalar sig både Hedda och Hanna specifikt om just socialtjänsten och hur kontakten med myndigheten har sett ut, och båda ger uttryck för att de känner sig frustrerade.

“Just i den kontakten har jag varit väldigt frustrerad måste jag erkänna” (Hedda om socialtjänsten).

“[...] Framförallt i kontakten med socialtjänsten så har det känts som att det har varit moment tjugotvå liksom. Och det har varit otroligt frustrerande som förälder” (Hanna).

Louise berättar om en händelse där en handläggare från socialtjänsten kom på hembesök efter att Louise efterfrågat det. Anledningen till att hon bad om detta var på grund av att hennes ena dotter hade fått sitta i ett möte ensam, trots att hon blivit lovad att hon inte skulle behöva det.

“Handläggaren som blev utsedd för att intervjua oss när vi hade fått orosanmälan. Jag sa det, snälla kom hem till oss så slipper jag ta med barnen dit för de hade redan tagit den stora tjejen i ett eget rum trots att de visste att hon inte ville det. Och de hade lovat att dem inte skulle behöva få göra det, men så gjorde dem det iallafall. Nästa gång så sa jag “snälla kom hem så kan jag bjuda på fika så blir det mer naturligt för barnen” (Louise).

Hon berättar vidare att hembesöket fick en dålig början då representanten för myndigheten ansåg sig väl insatt om NPF-diagnoser efter att ha läst på under en förmiddag. Louise

uttrycker då att hon kände en oro för hur det skulle gå när handläggaren kom med denna inställning. Därutöver berättar hon vidare om hur just oförståelse och bristen på kunskap sätter henne själv i en jobbig situation då avsaknaden av dessa två ovannämnda aspekter går ut över en av hennes döttrar. Dottern beskrivs i intervjun som ett barn som inte vill göra fel och som gör som hon blir tillsagd även om detta får stora konsekvenser för hennes mående senare. Av rädsla för att få barnen omhändertagna sig känner Louise heller inte att hon kan säga emot handläggaren,

“Och när han klev innanför dörren så sa han "Louise, vet du.. Nu har jag läst om dom här diagnoserna hela förmiddagen så nu vet jag." Och jag bara kände, herregud, en hel förmiddag har han läst om diagnoserna och han tycker att han kan.. Det här kommer gå käpprätt åt helvete. [...] Sen så satte han äldsta dottern, han satte sig själv på en köksstol och bad henne sätta sig framför honom. Han liksom särade på benen så hon satt väldigt nära, och det tycker ju hon är jätteobehagligt och det skulle man ju tycka som alla när en främmande man sitter så nära. Så sa han "lägg dina händer i mina händer" och jag stod och försökte få fram kaffekoppar och jag kände "åh nu, mår hon jättedåligt..". Och jag vågade inte säga att det här.. [...] Gör inte såhär mot henne, för hon tycker att det här är jobbigt. För då tänkte jag, när man har fått en orosanmälan så blir man ju livrädd att de ska ta barnen ifrån en. Så jag vågade inte säga någonting och så sa han "blunda" och så blundade hon och så tittade han på mig och [...] log och så sa han "Vet du.. Såhär gör bara barn som är trygga. Det här är jättebra Louise". Och jag kände.. Det är så sjukt sätt att göra mot ett barn som man aldrig har träffat tidigare” (Louise).

I exemplet ovan blir Foucaults begrepp om makt och kunskap tydligt framträdande. De professionella som föräldrarna möter har i sig själva inte makt, men i form av sitt ämbete och med myndigheten bakom sig ges de just makt. Den utövas från en strategisk position, som Foucault betonar, och effekten av makten är många gånger svår att förutsäga. I rådande exempel är makten producerad i form av att en socialarbetare till exempel kan pådriva ett beslut om att omhänderta ett barn, även om beslutet inte enkom ligger i den specifika personens händer så leder det till att Louise inte känner att hon kan säga emot. Men precis som Foucault säger även här så är besluten, kunskapen och därmed makten en produkt av nutidens sanningar och är också influerade av rådande praktiker. Så trots att makten inte direkt innehas av enskilda personer så ser vi i vårt resultat en rädsla eller oro för de enskilda personer som föräldrarna möter eller har kontakt med. En handläggare kan genom sin

kunskap och givna position ha en mycket stor inverkan på enskilda personer och familjers liv och vardag, och genom sin position innehar individen mycket makt i förhållande till klient och föräldrarna (Nilsson 2008).

I alla intervjuerna så besvarades frågan gällande att tillgodose sig hjälpen på bästa sätt med kontinuitet. Även förståelse och struktur tas upp som viktiga aspekter i arbetet med NPF-diagnoser. Respondenterna talade utöver dessa aspekter även genomgående om att det måste finnas någon form av nyfikenhet på individen, eller en vilja att förstå. Kunskap framkommer också i intervjuerna som en viktig del för att kunna hjälpa på ett bra och adekvat vis. Liknande upplevelser framkommer i både habiliteringens och Jackson et als undersökningar där många familjer upplever just svårigheter kring att både få hjälp, samt att få rätt hjälp (Eldh 2020; Jackson et al 2020).

“Med det sagt så är det absolut inte okej att han slår någon för att han tycker att dem gör fel, alltså, självklart inte, men om man förstår varför så kan man också förebygga eller, ge honom stöd innan han hamnar där. Men då måste man ju vilja veta först” (Tilda).

I ovanstående citat ger Tilda ett exempel på hur sonens frustration kan te sig och hur detta kan bemötas på ett konstruktivt sätt. Hon rättfärdigar inte sonens beteende, men betonar vikten av att förstå de bakomliggande faktorer som utlöser att han reagerar som han gör. Utan förståelsen för de här barnen så är det svårt att komma vidare eller nå ut till dem, vilket mer eller mindre alla respondenter på något sätt benämner under intervjuerna. Flertalet av föräldrarna talar också om svårigheterna som uppstår till följd av bristande kunskap och förståelse och alla är någonstans enade i att det ibland blir svårt för deras barn att mottas på ett bra sätt i samhället och av de personer som faktiskt ska vara insatta i just deras barns problematik. Liselott sätter ord på fenomenet om att exkluderas till följd av att man är annorlunda;

“[...] man får inte ha en diagnos om man ska passa in vårt samhälle idag, så enkelt är det”.

7.3 Inverkan på vardagen

“Utan hjälp fungerar inte hennes liv, kanske blir det bättre när hon är äldre och mognat. Jag måste hålla i tåtarna på den hjälp som ges, den fungerar ganska bristfälligt. Hon behöver

hjälp för att fungera och någon måste ansvara för den hjälpen. Och hjälpen påverkar mig negativt, jag blir stressad av att behöva ha ansvar för att allt ska fungera. Och jag har mycket människor i mitt hem, jag måste men trivs inte med det. Det påverkar mycket av min tid” (Hedda).

Hedda talar i citatet ovan om att hennes dotter inte skulle fungerat utan den hjälp hon får, vilket är ett genomgående inslag i vår undersökning. Föräldrarna berättar om hur viktig hjälpen som ges är, och hur viktigt det därför är att få rätt hjälp. Hedda berättar vidare om att någon måste ansvara för den hjälp som finns och se till så att allt fungerar. Hon beskriver också hur hjälpen och insatserna påverkar henne och hennes vardagsliv negativt, även om hon också tycker att rätt hjälp är just en hjälp i vardagen. Därutöver så uttrycker hon att många har tyckt att det har varit hennes fel att ena dottern har varit så mammig och hon beskriver situationen som jobbig.

“Men det har liksom många tyckt har varit mitt fel. Och det har ju varit väldigt svårt, faktiskt” (Hedda).

Flera av de andra föräldrarna berättar också om att många människor inte förstår dem och deras situation, vilket uttrycks som påfrestande och med en negativ inverkan på deras mående. En av föräldrarna berättar om att sonen upplevs som väldigt glad och charmig, men att han är väldigt intensiv. Hon beskriver att andra började upptäcka att sonen inte bara var gullig i och med att han blev diagnostiserad, och att han är jättegullig ett par timmar men sen blir det påfrestande när man inte får någon paus. En annan respondent, Hanna, berättar om upplevelsen att ha ett barn som är “det svarta fåret”. Hon beskriver föräldramöten där de andra ifrågasatte varför sonen inte omplacerades, vilket hon beskriver gör ont i en att höra och att det tar väldigt mycket på ens krafter.

“Alltid ställde till med saker och på föräldramötena kunde de andra föräldrarna prata om att varför placerar ni inte honom någon annanstans och så, och det är ju klart att det gör väldigt ont i en och det tar ju väldigt mycket på ens krafter..” (Hanna).

Alla föräldrar enas kring att det är tufft att ha barn med NPF-diagnoser och att det tar på ens krafter. Alla vittnar om svåra och jobbiga situationer som uppstått och som har olika mycket inverkan på deras vardag och liv, och många diskuterar svårigheterna kring att veta hur de ska

hantera olika situationer på bästa sätt. Tilda berättar om sina tankar och funderingar kring hur hon på bästa sätt ska hantera sin sons svårigheter och ger också uttryck för grubblerier gällande att göra fel. Hon beskriver också tankar som kan uppfattas som förbjudna och som hon själv upplever som jobbiga. Därutöver talar hon om det komplexa i situationen gällande att försöka få hjälp till sig själv när man inte mår så bra och kanske redan kämpar för att sitt barn ska få hjälp;

“För det är ju mycket som kommer upp, jaha vad har jag gjort, kunde jag gjort annorlunda, hur ska jag tänka. Alla dem här liksom förbjudna och jobbiga tankarna, dem har ju jag också haft. Okej, hade jag vetat att det skulle vara såhär, skulle jag aldrig skaffat barn? Det är rätt tuffa tankar att gå runt med själv, för de kommer ju också emellanåt när livet känns såhär men va fan, det är inte värt det, inte för någon. Det hade varit bättre för alla om det inte hade funnits någon Nemo, han hade mått bättre också. [...] Alltså dem tankarna behöver man ju få hjälp att bearbeta, [...] å att just behöva leta reda på den hjälpen själv, när man mår, ofta inte toppen, det är jättesvårt”. (Tilda)

Förutom att föräldrarna vittnar om psykiska påfrestningar så berättar majoriteten om hur deras liv har behövt förändras och läggas om till följd av deras barns problematik. Ungefär hälften av föräldrarna berättar att de blivit utbrända eller på annat sätt starkt påverkats psykiskt eller fysiskt av situationen de befinner sig i, och i studierna av Ansari et al, Ardhanaari et al och Byrne et al är just detta ett genomgående tema där resultatet visar att föräldrar till barn med NPF-diagnoser är extra utsatta för psykisk ohälsa. Utöver detta så berättar flera av respondenterna om hur deras arbetssituation har påverkats negativt. Någon uppger att barnet inte går till skolan och att denne då blivit tvungen att stanna hemma alternativt följt med och suttit med på lektionerna. En förälder berättar om att hon var tvungen att både se till så att dottern gick in i skolan på morgonen, och också hämta upp henne efteråt för att hon skulle gå på lektionerna och för att hon inte skulle försvinna.

Louise berättar om sin strategi för att försöka att få vardagen att fungera genom att sambon arbetar och hon själv tar hand om ena dottern som vägrar att gå i skolan. Hon berättar att hjälpen som de får idag avlastar henne lite åtminstone, men att hon har varit tvungen att sluta jobba och fått lägga karriären åt sidan. Hon uttrycker att barnen inte får adekvata anpassningar i skolan, vilket gör att situationen inte fungerar och medför även en ansvarsförskjutning på henne som förälder. Hon berättar om att hon flertalet gånger och under

längre perioder suttit med i skolan för att försöka få dottern att kunna gå dit och få en normal skolgång så småningom.

“Den hjälp vi får idag den gör så att vardagen precis går runt skulle jag säga. Den avlastar ju mig framförallt som annars burit ett stort lass. Vi har ju gjort så att min sambo får liksom vara den som ska försöka behålla sitt jobb och satsa på det eller vad man ska säga. Så att vi går runt ekonomiskt. Och jag har gått ner i karriären jättemycket. [...] Jag kan ju inte jobba rent ut sagt. Även om jag inte varit sjukskriven så funkar det inte. Något måste ju ta hand om Diana. [...] Ge mina barn adekvata anpassningar i skolan punkt slut [...]. Så det går hela tiden tillbaka till att det är föräldrarnas ansvar. Och att dom tycker och tror att vi tycker att det är kul att leva på en lön och sitta med i skolan, hela dagar i skolan.. Och det är ganska fascinerande för dom själva är ju "herregud jag måste vabba idag, hur ska det gå ihop". Aa, vad ska vi säga då? Vi har ju typ vabbat i tre och ett halvt år.. Väldigt konstigt att man inte har mer förståelse” (Louise).

Att vardagen påverkas blir väldigt tydligt i våra intervjuer med föräldrarna, men många gånger kan det vara lite svårgreppbart vad det är som ibland gör vardagen extra tung och svår. Alla respondenterna ger uttryck för att deras vardag påverkas i väldigt stor omfattning, och det finns på många sätt likheter mellan alla föräldrarnas vardag. Hedda berättar om hur hon ser på diagnoserna och hur deras vardag i mångt och mycket ser ut där det varje dag är någon som är ledsen eller upplever svårigheter till följd av problematiken som kommer med en NPF-diagnos.

“Jag vet att många inte tycker att det är ett handikapp, men för oss är det handikapp, för det är någon som är ledsen varje dag i vår familj och det är någon som har svårt varje dag i vår familj. Så jag ser det som handikapp” (Hedda).

Till sist sätter samma respondent även ord på hur mycket ansvar en förälder idag faktiskt kan ha, vilket alla andra föräldrar också berör. Föräldraansvaret upplevs som väldigt stort och utbrett, och det är också just det ansvaret som många gånger påverkar dessa föräldrars vardag negativt. I nedanstående citat berättar Hedda om hur det hade sett ut om hon inte själv kämpade för sina döttrar och deras rättigheter. Hon ger uttryck för att barnens pappa inte hade orkat kämpa, och att om hon inte funnits där så hade döttrarna fått klara sig själva, utan hjälp och stöd från samhället. Hon betonar problematiken som finns kring denna aspekt, och

förklarar också att det utgör ett stort lidande för personerna med diagnoser som inte har de rätta verktygen för att klara sig lika bra i livet.

“Om jag nu hade släppt det här, då hade samhället släppt henne också och så hade hon fått segla sin egen sjö. Och det finns ju sådana barn i samhället, som hamnar.. Ja men man kanske har två föräldrar. Hade min man varit ensamstående så hade hon inte fått någon hjälp för han hade inte orkat det. Det tycker jag är anmärkningsvärt. Och jag tror att om personerna, dels så hamnar dem i ett livslångt lidande om de inte får den här hjälpen. Jag tycker att det är märkligt att vi vet att de här barnen finns och att de inte får hjälp. [...] Och så kanske de hamnar i fängelse eller i missbruk och så vidare sen. Och det är också ett lidande för dem att kanske bo med den här föräldern som inte riktigt klarar av det. Jag har svårt att förstå det faktiskt” (Hedda).

7.4 Föräldraansvar - hur mycket ansvar ska en förälder ha?

Som förälder följer ett ansvar för sitt eller sina barn, men som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning vittnar samtliga respondenter om att de upplever ett föräldraansvar som är alldeles för stort att bära. I ett flertal intervjuer berättar föräldrarna om att det på många sätt har varit och fortfarande kan vara en ständig kamp i olika sammanhang. Som exempel tas det bland annat upp att majoriteten av respondenterna har behövt kämpa för en utredning och även för att få hjälp och stöd. Respondenterna berättar även om en upplevelse av ett stort ansvar kring att utbilda sig själv, samt att de själva måste ha både kunskap och tid för att utbilda de professionella de möter om barnets eller barnens diagnoser.

“[...] Vi har haft bra hjälp av socialtjänsten också, trots utredningar hit och dit så tycker jag dom har.. Försökt ta till sig hans behov och bemött honom så gott de har kunnat utifrån sina förutsättningar när jag förklarar hur de måste tänka kring honom “ (Tilda).

Tilda beskriver att hon upplever att bemötandet har fungerat bra från socialtjänstens sida men att ansvaret fortfarande ligger på henne i kontakten med instanser. Att hon som förälder måste utbilda och ge kunskap åt de professionella som hon och hennes son möter för att det ska fungera på ett bra sätt. Detta är inte något som hon är ensam om att uttrycka, utan det framkommer mer eller mindre i samtliga intervjuer att föräldrarna på något sätt tycker att de

själva måste ta ansvar för att hjälpen ska fungera, eller för att deras barn ska få rätt hjälp och ett anpassat bemötande.

Louise som är mamma till två barn med olika NPF-diagnoser berättar om att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar behöver mer stöd och att man som förälder inte ska behöva läsa på i den utsträckning som hon själv har behövt göra för att få hjälp. Hon uttrycker också att alla föräldrar inte är kapabla till att lägga den tiden och energin på att utbilda sig för att kunna hjälpa sitt barn att få hjälp. Även om hon själv har gjort det så är det också detta som har lett till hennes utmattning.

“Vi föräldrar behöver betydligt mycket mer stöd. Man ska inte behöva som jag har gjort, läst skollagar och läst på allt känns det som om autism. Det ska inte en förälder behöva göra för det är inte alla föräldrar som är kapabla till det heller. Och även om jag är kapabel till det så har det ju lett till min utmattning. Så ett sånt stöd behöver sättas in betydligt mycket tidigare och det ska inte finnas ett föräldraansvar i det.. Tänker jag.. För vi ska inte behöva vara jurister, pedagoger och vårdare” (Louise).

“Det är ju såhär att när man har diagnosbarn är man ganska så ensam och får ganska så lite hjälp [..]. Det stöd och den hjälp man fick utöver den professionella, vilket inte heller var knappt något fick man inhämta själv från litteratur som är ganska.. Då ganska bristfällig” (Liselott).

Liselott berättar om en känsla av ensamhet när det kommer till att ha barn med NPF-diagnos, och talar vidare om att hjälpen var svåråtkomlig. För att få hjälp var hon tvungen att vara insatt i vad som gällde, och hon uttrycker att det var svårt att hitta och navigera sig fram i den litteratur som fanns att tillgå. I citaten nedan understryker en annan förälder svårigheterna kring hjälp och stöd;

“Och sen när man inte får den hjälpen när man söker hjälp, det var helt bedrövligt. På alla håll och kanter. Då fick man kämpa, kämpa.. Och så tycker jag inte att det ska va, så tänker jag. Det finns många föräldrar som kanske inte är så insatta heller om vad detta är för någonting, de vet inte om.. Lagstiftningen, LSS-lagstiftningen, de har inga kunskaper och de kanske har väldigt svåra bekymmer eller problem själva. Hur går det för dem barnen? Det är ju ännu svårare menar jag om inte föräldrar har någon kunskap själv”. (Liselott)

Marie beskriver även hon problematiken kring att föräldrar behöver vara så pass insatta och utbildade i sitt barns problematik för att få rätt hjälp. Hon talar om att det kan vara svårt att sätta sig in i vad som gäller, och tar även upp aspekten att föräldern själv kanske har en egen problematik eller psykisk ohälsa. Hon ställer sig frågan hur det ska gå för dessa barnen då, vilket även Hedda sätter ord på under vår intervju med henne;

“Och jag måste säga att jag både ömmar och oroar mig för alla dem som inte har en mamma och pappa som orkar slåss [...]. Man måste ha en närstående som slåss för en, annars funkar det inte” (Hedda).

Hedda menar här att hon känner en oro för alla barn vars föräldrar inte har orken eller möjligheten att sätta sig in vad som gäller i aktuella lagstiftningar och slåss för sitt barn när de inte får hjälp. Hon talar om att utan en närstående som ser till att barnet får det stöd och hjälp som behövs så fungerar det inte, och hjälpen uteblir vilket majoriteten av de andra respondenterna också har tagit upp som ett problem. Föräldrarna är i mångt och mycket ense om att det är ett överväldigande ansvar och att det finns många hinder att ta sig runt för att dels få hjälp, men också för att få rätt stöd och hjälp. Respondenterna är alla resursstarka och högutbildade personer med ett eller flera nätverk och har en förmåga att ta till sig kunskap och sedan omsätta den i praktiken, vilket har krävts av dem för att försäkra att deras barn får hjälp. På grund av deras behov av att skaffa kunskap om funktionsnedsättningar, rättigheter och stöd- och hjälpinsatser så har de även skaffat större socialt kapital som varit hjälpsamt (Putnam, 2001).

Hanna däremot pratar om föräldraansvaret som en nödvändighet. Hon menar att man som förälder själv måste ta ansvar genom att vara nyfiken på sitt barn och dennes diagnoser, och på det sättet också införskaffa kunskap.

“Det jag skulle vilja säga det är ju att man inte kan lägga allt ansvar på professionella, de har ett stort ansvar men man har också ett ansvar som vårdnadshavare att kanske lära sig om funktionshindret. Åh, kanske, alltså.. Självt ta lite del av det också” (Hanna).

Något annat som framkommer i majoriteten av intervjuerna är att det som förälder blir svårt att värna om sitt barns mående och integritet till följd av de krav som kommer med stöd, hjälp

och insatser. Föräldrarna berättar att det för många av barnen är svårt med nya människor, och att en stor del av deras problematik är att hantera nya möten och kontakter, överraskningar och förändringar i vardagen. Detta blir även en svårighet som påverkar föräldrarna. Förutom att de behöver hålla ordning på alla insatser, möten och kontakter så måste föräldrarna själva träffa nya människor, ha okända i sitt hem och svara på mycket frågor som de själva uppger inte alltid känns relevanta, och som ibland även upplevs som kränkande.

Här blir Foucaults makt-kunskap perspektiv på flera sätt applicerbart på resultatet, och inte minst är begreppet "disciplinär makt" relevant. Det bygger på observationer och normalisering, för att sedan sluta i någon form av bedömningsmöte. Resultatet visar att denna bedömning av många upplevs, eller genomförs, som ett förhör snarare än en undersökning, och att normaliseringen blir just en form av sanktion gentemot dem som har svårt att anpassa sig vilket här blir tydligt framträdande. Precis som Foucault talar om gällande att människor delas in både rumsligt och tidsligt så talar flera av föräldrarna också om samma fenomen i sina kontakter med professionella och hjälpanstanser. En mamma pratar extra tydligt om detta i en intervju, där hon ger uttryck för att hennes döttrar exkluderas när de missar ett samtal, brev eller viktigt papper. Om döttrarna eller mamman inte hinner i tid så skrivs de ut och får inte någon mer hjälp - det vill säga att de måste anpassa sig efter tid och tidsbegränsningar, trots att just detta är en av de svårigheter som genomgående förekommer i samband med en NPF-diagnos. Detta leder vidare till att tilliten till en myndighet som exkluderar människor med behov av hjälp minskar eller helt försvinner. Detsamma gäller möten, den rumsliga aspekten som blir sammanhängande med en bedömning eller examination som Foucault benämner det.

7.5 Tillit och att våga be om hjälp

"[...] Dom hotade om att dom skulle anmäla.. Orosanmäla då eftersom hon började mer och mer droppa av och mådde sämre och sämre" (Louise).

Louise beskriver i citaten ovan en händelse där hennes dotters mående försämrades vilket resulterade i att skolgången påverkades då dottern tyckte att det blev allt för jobbigt att gå till skolan. Hon fick då information från skolan att de kommer göra en orosanmälan.

Louise beskriver även i ett senare skede att hon aldrig skulle söka hjälp hos socialtjänsten. Flera respondenter delar rädslan att söka hjälp och beskriver hur de har fått höra historier av andra familjer som befinner sig i en liknande situation. Tilliten mellan medborgare och myndighet är en central del framförallt i ett välfärdsland som Sverige, men här framkommer exempel där det ömsesidiga förtroendet som Putnam beskriver är svagt (1996). Det ömsesidiga förtroende leder till en slags förutsägbarhet där medborgare vet vad de har att förvänta sig av myndigheter och tvärtom, men här uppger föräldrarna att de gång på gång får förtroendet brutet genom att inte få den hjälp de behöver och istället blir orosanmälda och därmed granskade av den myndighet som de hade förväntat sig att få hjälp ifrån något som även Jackson et al (2020) beskriver. Föräldrarna vet inte vad det har att förvänta sig från instanserna och i kombination med tidigare erfarenheter och berättelser de hör från andra föräldrar skapas en misstro.

Men det är inte bara rädslan över att söka hjälp som är problematisk. När föräldrarna väl har vågat söka hjälp så upplever åtskilliga respondenter att de får kalla handen eller “nobben” som en av föräldrarna uttrycker, vilket för vissa respondenter har lett till att de slutar söka hjälp.

“Jag vet jättemånga familjer som inte vågar be om hjälp för de tror att de ska bli orosanmälda, och barn med autism sätts mycket oftare i andra hem och de överhuvudtaget har svårt med förändringar så det blir ju en traumatisk upplevelse. Det är min största rädsla att det ska ske, för det skulle vara förödande för mina barn. Så att med tanke på hur många som jobbar där idag inte har någon utbildning inom autism [..]. Det går ju bort verkligen” (Louise).

Marie sätter ord på hur tilliten till professionella och myndigheter påverkas när resursbrister inom kommuner och landsting leder till en bristfällig kontinuitet. Kontinuitet är en av de grundläggande faktorerna i relationsskapandet i just arbete med personer med NPF (Cooper et al, 2019). Flera av respondenterna beskriver en liknande problematik där insatser tar lång tid att få, svårigheter i att boka tider och ofta byte av personal. Även om hjälpen de får fungerar bra och föräldrarna upplever att organisationer och myndigheter har ett gott bemötande och förståelse för funktionsnedsättningar så fallerar hjälpen och de professionella, och skapar tvivel. I och med den bristande kontinuiteten så finns det ingen förutsägbarhet i

hur myndigheter kommer agera vilket blir svårt för föräldrarna och framförallt barn med NPF där förutsägbarhet är viktigt (Putnam, 1996).

“[...] Sen slutar folk där som det brukar vara på arbetsplatser och då får man liksom börja om eller så har de ingen som kan hjälpa till. Det är också ett problem tycker jag. Om barn får bra kontakt med någon så att de börjar jobba sig framåt så slutar den eller skaffar barn.. Det är ju så livet ser ut men det är ju.. Just för dom här barnen så är det lite synd men det är så det ser ut” (Marie).

7.6 Nätverk - ett annat alternativ

Tillit både till andra människor i sin omgivning och till myndigheter är en central del i många människors liv, framförallt när man är förälder till ett barn med en funktionsnedsättning.

Majoriteten av respondenterna uttrycker i intervjuerna vikten av att ha ett nätverk i form av anhöriga eller andra föräldrar som de kan dela både positiva såväl som negativa erfarenheter med. Föräldrarna uttrycker också att dessa nätverk ibland utgör ett större stöd än professionella kontakter. Tilda beskriver att hon har startat ett nätverk för att samla människor, främst föräldrar som har liknande erfarenheter eller själv har barn med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, för att kunna dela kunskap och erfarenheter, och för att även kunna stötta och hjälpa varandra.

“Men därför har jag ju också skapat ett väldigt stort nätverk, alltså vi har ett nätverk där jag bor. Vi är runt 400 personer i en Facebookgrupp från området jag bor i, som jag har startat där man kan fråga om hjälp, erfarenheter kring skolor och annat. Så jag har ju gjort väldigt, väldigt mycket själv. Vilket jag vet underlättat för föräldrar idag” (Tilda).

Även Hanna beskriver hur hon har sökt sig till olika typer av grupper och forum för hjälp och stöttning utöver de professionella kontakter hon och hennes son har, då hon upplever att det finns en större förståelse i dessa nätverk.

“Ja men när det inte har varit professionella så är det mycket att man har haft nätverk med andra föräldrar, som har en liknande situation. Facebookgrupper. Kompisar har jag som är i samma situation, så vi stöttar varandra mycket. [...] och så skulle jag vilja säga att skolan som Felix har gått på, där har vi haft ett föräldranätverk också” (Hanna).

Att föräldrarna upplever nätverk på detta vis kan förklaras av Putnams överbyggande socialt kapital som sammanför människor just genom deras gemensamma mål och syfte (2001).

Precis som Hanna och Tilda beskriver ovan så sprids information mellan föräldrarna i grupperna. Det kan handla om att föräldrar får tips om specialanpassade skolor eller professionella resurser som de inte vetat om utan det sociala kapitalet. Kunskap har varit ett återkommande och centralt tema i denna studie och där spelar det sociala kapitalet hos föräldrarna en viktig roll i form av att sprida information, kunskap och erfarenhet till andra. Det överbyggande kapitalet ger möjlighet att personer med olika bakgrunder och skapar band och bättre möjligheter genom informationsspridning (Putnam, 2001).

Liselott berättar i intervjun vilken hjälp hon har fått och vilken typ av hjälp som har varit till mest hjälp för henne genom åren. Hon har haft få hjälp- och stödinsatser från myndigheter och lite professionell kontakt genom åren och har istället sökt sig till andra typer av organisationer och nätverk som hon upplevt positivt. Men Liselott ger även en annan bild av föräldragrupper där hon beskriver hur dessa ibland leder till begränsningar mer än vad de hjälper. Det överbyggande kapitalet fungerar inte lika bra när man som förälder är i en påfrestande situation och tilliten till instanser är låg.

“Problemet med dem föräldrarna är att de är så uppe i sitt eget så man tar energi av varandra även där när man har växt ur det. [...] När det är som värst och man behöver hjälp och stöd och stödinsatser av olika slag då behöver man inte höra att andra får mera hjälp. För det är ganska knäckande, för det här med föräldragrupper då ska det vara föräldragrupper som har liknande erfarenheter och får liknande stöd och hjälp [...]. Annars orkar man inte” (Liselott).

7.7 Har kön betydelse?

Respondenterna i vår undersökning hade antingen en eller flera barn med NPF, och hade de fler än ett barn med diagnos så var dessa i samtliga fall av samma kön. Något som framkom i studien var att flickorna överlag hade svårare att få en utredning och att de diagnostiserades senare än pojkarna. En av respondenterna som hade en pojke uppgav att hon först mötte på motstånd när hon bad om en utredning, men att hon tillslut fick det. Pojken diagnostiserades när han var tolv år, och är äldst av pojkarna i vår studie vid diagnostisering. Hos flickorna är den som fick sin diagnos i yngst ålder elva år. Liselott berättar om när hennes ena dotter fick

sin första diagnos, och att det enligt hennes erfarenhet inte är ovanligt att det tar längre tid för flickor än pojkar att få ett erkännande om sina problem.

“Men hon var 18 år när hon fick den, det är ganska typiskt flickor att det tar sån jäkla tid innan man får.. Innan man får ett erkännande att man har ett problem. Är min erfarenhet iallafall” (Liselott).

Samtliga respondenter som har döttrar med NPF-diagnoser berättar att det har varit väldigt svårt att få hjälp. Alla vittnar om att de fått kämpa för sina barn och att även om de själva inte hade den kunskapen då så var de fortfarande övertygade om att det var något som inte stämde. Trots detta blev de ibland hemskickade flera gånger utan att bli hörsammade. Även om alla respondenter på något sätt har utsatts för oförståelse eller svårigheter att få adekvat hjälp så framkommer det i intervjuerna att flickornas hjälp uteblev i mycket större utsträckning. Liselott berättar vidare om känslan av ånger när hon ser tillbaka på det som varit. Hon säger att en av hennes döttrar tagit stor skada av den uteblivna hjälpen. Liselott berättar också om att hon gått på ett möte för att få hjälp med vad man kan söka, och hur man går tillväga, men trots detta fortsatte hon att få avslag och tillslut gav hon mer eller mindre upp för att kunna ta hand om sina barn.

“Jag har verkligen gjort allt med barnen när dom växte upp, [...] man kan inte vända ut och in på sig själv mer än vad jag har gjort men det är den enda saken som jag liksom.. Idag efteråt har ångest över när det gäller mina barn, "Varför sa inte jag någonting att jag har inte tillräcklig kunskap, ni måste utreda det här". Men det gjorde inte jag och det kan jag ångra något abnormt för det ledde till jättestora fortsatta skador för ena barnet. Så där brast socialtjänsten rejält. [...] Men jag fick avslag på allt, vad jag än sökte så fick jag avslag på allt. Och tillslut.. Man lägger så mycket energi på att få mera hjälp och så får man ingen och så tar energin då till att försöka få hjälp istället för att ta hand om sina barn och då vart det för jobbigt” (Liselott).

Två av de andra mammorna som också har döttrar berättar om hur de har blivit bemötta av läkare och professionella. De berättar båda två om att de fått höra att de har söta döttrar som det inte är något fel på, och en av respondenterna uttrycker att ibland hade det nästan varit bättre om barnen hade något fel som var synligt. Båda två har också fått kommentarer gällande att deras döttrar är mammiga där de upplever att de blivit skuldbelagda av

personerna som är där för att hjälpa dem, vilket också kan förklaras genom Foucaults begrepp disciplinär makt. Här bestraffas föräldrarna för att deras barn avviker från samhällets rådande sanningar kring vad som är det så kallade normala. Hedda berättar också om att hon fått höra från professionella att om hon uppfostrade sina döttrar så skulle det nog lösa sig;

“Om jag bara uppfostrade dem lite skulle det nog bli bra” (Hedda).

“Jag visste ju inte själv, jag hade ingen tanke på autism eller så från början. Och förstod ju inte. Och det man får höra är att jag har varit en överbeskyddande mamma.. Nej, det är ingenting fel, din dotter ler, hon ser glad ut. Hon är jättesöt. Jaha? Som om det skulle ha något med saken att göra” (Louise).

“Ibland hade det nästan varit bättre om dem hade varit utvecklingsstörda så det hade syntts på dem” (Hedda).

Hedda och Liselott berättar slutligen om incidenter när de har försökt att få hjälp. Hedda berättar att hon flertalet gånger sökt hjälp där ena dottern fått genomgå tester men man har kommit fram till att hon hamnar i något mellanting. Detta ledde till att hjälpen helt uteblev. Dottern fick senare sin diagnos i 20-årsåldern.

“Men man ansåg att [...] hon var lite för normal för att hon skulle ha något fel, men lite för annorlunda för vara normal. Och sen så skickades vi hem. Det var ganska påfrestande och väldigt jobbigt” (Hedda).

Liselott berättar om att när hon väl fick någon form av hjälp så var det som att det togs med en klackspark från de professionellas sida. Hon talar om när hennes ena dotter fick hjälp i form av medicinering, men där diagnosen inte antecknades i journalerna och medicineringen blev knappt uppföljd.

“Så.. Allting blev ju så.. Alltså man tog det med en klackspark på något vis, "ja men vi testar lite medicinering". Aa det fungerade jättebra [...]. Då skrev man ut medicin till henne, men man följde inte upp särskilt mycket, det visade sig att man inte ens skrev in diagnosen i journalerna. Det vart liksom lite hafsverk utav alltihopa”.

Föräldrarnas berättelser har många likheter med Batemans, Bownes och Clarkes studier, där deras resultat påvisar samma fenomen som föräldrarna berättar om. Både att det är svårare att få hjälp som tjej, men också att flickorna många gånger anstränger sig för att passa in är

något som samtliga föräldrar uttrycker, och de berättar vidare att detta också påverkat deras döttrars mående negativt.

8. Sammanfattande diskussion

Syftet med undersökningen var att ta reda på hur stöd och bemötande upplevs och påverkar föräldrar till barn med NPFs vardagsliv, hur föräldrarna ser på kunskapen som finns samt vad de själva anser att de behöver och får i form av hjälp. Respondenterna som deltagit i intervjuerna har berättat om sina tankar, upplevelser och syn på professionella, instanser och myndigheter och hur hjälpen de får sett ut samt hur hjälpen och bemötandet påverkat vardagen. Alla föräldrar var ense om att det finns kunskapsbrister hos de som ska hjälpa (framförallt hos Socialtjänsten), och att föräldraansvaret när man har ett barn med NPF är för stort. Föräldrarna anser också att hjälpen som ges många gånger är bristfällig, och att de fått kämpa för den, vilket också har inneburit att de upplever att de har fått för lite hjälp. Detta har i flera av fallen lett till psykisk och fysisk ohälsa hos föräldrarna, där bland annat utmattning, depression eller ångest förekommer som följd. En annan inverkan på vardagen är att föräldrarna har svårt att hinna med att hjälpa sitt barn och samtidigt ha ett arbete.

Urvalsgruppen är homogen som vi diskuterat i avsnitt 5.2 "Urval" och det är en begränsning som kan ske i användandet av snöbollsurval. I undersökningen var samtliga respondenter kvinnor, vilket är irrelevant för vår studie men en intressant tes är huruvida könet på föräldern hade påverkat resultatet. Ofta är de respondenter som ställer upp i intervjuer mer resursstarka och sällan är de allra mest utsatta människorna som ställer upp, det har vi tydligt märkt av i studien. Även denna aspekt är intressant att reflektera kring hur resultatet hade sett ut om urvalsgruppen haft en större variation.

En annan aspekt är hur resultatet hade sett ut om vi fokuserat på en specifik ålder, eller haft ett snävare åldersspann där respondenterna mer skulle fokusera på hur det ser ut just i dagsläget. Vår undersökning är i mångt och mycket tillbakablickar och återberättande varvat i olika mått med dagens situation.

Något som vi båda tyckte var anmärkningsvärt var vilka svårigheter många av barnen tampades med - nästan alla barn hade varit deprimerade, och många hade fått äta antidepressiv medicin vissa i en väldigt låg ålder. Flera hade varit självmordsbenägna eller uttryckt tankar om att inte vilja leva längre och även här förekom det i vissa fall i en låg ålder.

Något alla barnen också hade gemensamt var att alla varit hemmasittare, vissa barn i flera år och vissa i ett par månader. Selektiv mutism, eller liknande drag, att bjuda ut sig sexuellt och att helt enkelt ha stora svårigheter med vardagen är något alla föräldrar vittnade om gällande sina barn. Att föräldrarna ändå behövde kämpa så för att få hjälp, och för att även få rätt hjälp i så pass stor omfattning när situationen så starkt signalerar att det krävs insatser, var något som förvånade oss. Det är dock svårt att ge den fulla bilden av föräldrarnas och barnens livssituation, och eftersom att vårt fokus inte har legat på barnen och deras problematik framkommer det heller inte hur svårt många av respondenternas barn faktiskt har det.

Ett resultat som uppkom med tydlighet, och som vi inte själva hade funderat något vidare kring, var att det fanns skillnader mellan könen. Vi uppmärksammade detta under kodningsfasen och tematiseringen, och eftersom att det framträdde så tydligt så har vi valt att redovisa detta med ett eget avsnitt då det har en stor inverkan på familjernas liv. Fenomenet var inte något som vi uppmärksammade under kunskapssökningen. Huruvida detta beror på att det inte behandlades eller om vi själva sållade bort det då vi inte upplevt det som relevant för vår undersökning får stå osagt. Resultatet förvånade oss, och efter att ha läst på om ämnet kan vi konstatera att den forskning som inriktar sig på detta är ny men viktig.

Undersökningen och arbetet kring uppsatsen har varit lärorikt och har skapat både nya insikter samt större förståelse för föräldrarnas situation. Det är ett ämne som har stor inverkan på varje berörd individs vardagsliv, och det är ett viktigt område som samhället behöver fortsätta att undersöka, utbilda sig om och sprida kunskap kring.

9. Referenslista

Alabaf, S., Anckarsäter H., Gillberg, Kerekes, N., C., Lichtenstien, P., Lundström, S. & Råstam, M. (2019) 'Physical health in children with neurodevelopmental disorders', *Journal of autism and developmental disorders*, 49(1): 83–95.

Ansari, N. J. R., Dhongade, R. K., Lad, P. S., Borade, A., Y. G., S., Yadav, V., Mehetre, A., & Kulkarni, R. (2016). Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family. *Journal of Clinical & Diagnostic Research*, 10(12): 16–20.

Ardhanaari M., Ashweeja N., Karthigai P., Nappinnai N.R. & Prashant J. (2020) A Study to Assess Caregiver Burden in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Evidence Based Medicine and Healthcare*, 7(46): 2700-2704

Backman A., Ekstrand C. & Hirvikoski T., Nyttell C. & Renhorn, E. (2019) Burden sharing in families to children, adolescents and young adults with ADHD: Analysis of ADHD Helpline in Swedish Clinical Services, *Scandinavian journal of child and adolescent psychiatry and psychology*, 7: 88–91.

Bagaturiya, G. O., Grechanyy S. V., Khutoryanskaya, V., Kul'bakh, O. S. & Pozdnyak, V. V. (2020) Evidential base for lack of association between preventive vaccination and autism spectrum disorders (Literature review), *Journal Infectology*, 12(1): 23-34.

Bateman, L., Cola, M. L., De Marchena, A., Pandey, J., Parish-Morris, J., Petrulla, V., Plate, S., Schultz, R. T., Yankowitz, L. & Zampella, C. J. (2020). Sex differences in the first impressions made by girls and boys with autism. *Molecular Autism*, 11(1): 1-12.

Bourdieu, Pierre (1986). The Forms of Capital. I: Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education. Richardson, J G (red.). Westport, Connecticut: Greenwood Press.

Bownas, E., Gray, L., Harrison, S., Hicks, L. & Hutcheson-Galbraith, E. (2021) Towards a better understanding of girls on the Autism spectrum: educational support and parental perspectives. *Educational Psychology in Practice*, 37(1): 74-93.

Bryman, Alan (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 3. uppl. Malmö: Liber.

Byrne, T., Dillenburger, K., Doherty, A., Gallagher, S., & Keenan, M. (2010) Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37(1): 13-23.

Caicedo, Carmen (2014) Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association 2014*, 20(6): 398–407.

Clarke, C., & Crane, L., & Halsall, J. (2021). "Camouflaging" by adolescent autistic girls who attend both mainstream and specialist resource classes: Perspectives of girls, their mothers and their educators. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 1

Cooper, R., Garland, D., Heslop, P., Herrema, R., Freeston, M., Osborne, M. & Rodgers, J. (2019) Uncertain Futures: Reporting the Experiences and Worries of Autistic Adults and Possible Implications for Social Work Practice. *British Journal of Social Work* 49(7): 1817–1836.

Curatolo, Paolo & Gialloreti, Leonardo Embert (2018) Autism Spectrum Disorder: Why Do We Know So Little?, *Front Neurol*, 670(9).

Eldh, Gunilla (2020) Ett ansvar utöver det vanliga. *Funktion i Fokus*, 5(1): 18-20.

Eriksson Zetterquist, Ulla & Ahrne Göran. 2015. Intervjuer. I Ahrne, Göran och Svensson Peter (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Försäkringskassan (2021) Aktivitetsersättning vid förlängd skolgång.

[https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/aktivitetsersattning-och-sjukersattning/aktivitetsersattning_forlangd_skolgang. Hämtat 2021-04-15.].

Gerber, Jeffrey & Offit, Paul (2009) Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses, *Clinical Infectious Diseases*, 48(4) 456-461.

Gilje, Nils & Grimen, Harald (1992). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos AB.

Jackson, L., Keville, S. and Ludlow, A. K. (2020) 'Mothers' Experiences of Accessing Mental Health Care for their Child with an Autism Spectrum Disorder', *Journal of Child & Family Studies*, 29(2), pp. 534–545.

Jordan, Rita & Preece, David (2010) Obtaining the Views of Children and Young People with

Autism Spectrum Disorders about Their Experience of Daily Life and Social Care Support.
British Journal of Learning Disabilities 38(1): 10–20.

Nilsson, Roddy (2008). Foucault - en introduktion. Malmö: Égalité.

Putnam D., Robert (2001). Den ensamme bowlaren - Den amerikanska medborgarandans
upplösning och förnyelse. Stockholm: SNS.

Putnam D., Robert (1996). Den fungerande demokratin - Medborgarandans rötter i Italien.
Stockholm: SNS.

Regeringen (2015) Föräldrar och barn.

[<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/familjeratt/foraldrar-och-barn/> Hämtat:
2021-05-22].

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*.

Socialstyrelsen (2019). Behov av nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska
funktionsnedsättningar. Behovs- och problemanalys avseende god vård.

[<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-25.pdf> Hämtat: 2021-04-07].

Socialstyrelsen (2021) Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism.

[<https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-pagaende-riktlinjeprojekt/adhd-och-autism/>. Hämtat: 2021-04-01].

Specialpedagogiska skolmyndigheten (2021) Vad är neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
(NPF)?

[<https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar-npf/vad-ar-neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar-npf/>. Hämtat: 2021-05-20].

Vetenskapsrådet (2002) Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig
forskning.

[https://lincs.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf.

Hämtat: 2021-04-07]

World Health Organization (2021) Autism spectrum disorders.

[<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Hämtat: 2021-04-11].

10. Bilagor

10.1 Informationsbrev

Hej!

Tack för att du är intresserad av att delta i vår studie. Vi heter Emilia Möllerstedt och Felicia W Lemmeke och skriver under vårterminen vår C-uppsats. Vi studerar på socionomprogrammet på Lunds Universitet, campus Helsingborg. Syftet med vår studie är att undersöka hur föräldrar till barn med NPF-diagnos/er upplever bemötandet och den hjälp de får från olika instanser. Därför är vi intresserade av att prata med just dig.

Vår ambition med studien är att bidra till förståelse för hur bemötandet av barn och unga med NPF påverkar det vardagliga livet, och just hur de som står barnet närmast upplever situationen. Vi vill gärna intervjua dig eftersom du är förälder eller vårdnadshavare till barn med NPF-diagnos, samt att du har varit i kontakt med någon form av instans med professionellt anställda personer. Du har därför erfarenhet och upplevelser kring bemötande och vardagslivet, vilket är det som vi efterfrågar hos våra respondenter.

Intervjun beräknas ta cirka 60 minuter och kommer att fokusera på dina upplevelser av stöd och bemötande och hur det påverkar vardagslivet. Intervjun kommer att spelas in om du samtycker till detta, och anledningen till detta är att bevara ljudet för möjlighet till transkribering. Intervjumaterialet kommer enbart att användas för studien, kommer inte att spelas upp för någon annan och kommer förvaras så enbart vi har tillgång till dem. Efter att uppsatsen är godkänd kommer materialet förstöras. Intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt samt avidentifieras, och eventuellt deltagande är helt frivilligt. Du kan när som helst välja att avsluta deltagandet i studien utan att behöva uppge en anledning till varför du väljer att avsluta ditt deltagande.

När uppsatsen är godkänd kommer den att publiceras i Lunds universitetsbiblioteks databas. Du har rätt att få ta del av uppsatsen, och vid publicering bifogar vi arbetet i ett mail till dig. Tack för ditt deltagande!

Med vänliga hälsningar

Emilia Möllerstedt
072-029 99 85
em4032mo-s@student.lu.se

&

Felicia W Lemmeke
070-495 91 62
felicia_lemmeke@hotmail.com

Handledare: Maria Bergendal Arvidsson
Universitetslektor vid Socialhögskolan
Lunds Universitet
maria.bergendal_arvidsson@soch.lu.se

10.2 Intervjuguide

TEMA: Bakgrundsfrågor

Berätta kortfattat om dig själv.

- Hur gammal/gamla är ditt/dina barn som har en NPF-diagnos?
- Hur ser er familjekonstellation ut - är du till exempel ensamstående eller har du en partner?
- Vad har du för sysselsättning?
- Varifrån får ni stöd och hjälp, eller om ni inte har det nu men har fått det innan, varifrån fick ni det då?

TEMA: Diagnos

- Hur länge har ditt/dina barn haft sin diagnos? Vill du berätta lite mer om ditt barn och deras diagnos?
- Går ditt barn i skolan?
- Hur kom en utredning på tal?
- När sökte ni hjälp första gången?
- Om något har förändrats efter att diagnosen fastställts, vad upplever du då som förändrat?

TEMA: Insatser och instanser

- Vilka olika myndigheter/instanser har du haft kontakt med?
- Hur länge har du varit i kontakt med hjälpande instanser eller hjälpande organisationer?

- Hur har kontakten sett ut? Vill du beskriva vilka professionella kontakter ni har haft?

TEMA: Bemötande

Berätta om hur du blivit bemött..

- Hur blev du bemött första gången som ni sökte hjälp?
- Vart sökte ni er?
- Hur påverkade bemötandet dig?
- Hur tycker du att du som förälder blir bemött av dem som ska hjälpa er?
- Någon positiv erfarenhet?
- Någon negativ erfarenhet?
- Hur upplever du att ditt barn blir bemött av dem som ska hjälpa er?
- Någon positiv erfarenhet?
- Någon negativ erfarenhet?

TEMA: Stöd och hjälp

Berätta om den hjälpen du har fått..

- Hur upplever du hjälpen ni har fått ifrån professionella?
- Har ni fått den hjälp som behövts; skulle du säga att ni fått rätt hjälp?
- Hur skulle du säga att den hjälp som du fått, eller får, påverkar er vardag?
- Hur skulle du säga att den hjälp som du får eller fått påverkar ert barn?
- Har ni sökt hjälp från olika håll, eller har ni enbart kontakt med en instans eller organisation?
- Vart upplever du att hjälpen som ni fick fungerade som allra bäst?
- Vad skulle du säga är viktigt för att ditt barn ska tillgodose sig hjälpen på allra bästa sätt, och för att ni ska ha en så fungerande vardag som möjligt?
- Hur känner du inför att söka hjälp?
- Kan du ge exempel på när det har känts jobbigt att söka hjälp?
- Kan du ge exempel på när det underlättat eller känts skönt att söka hjälp?
- Har du något som du vill tillägga eller som du tycker att vi har missat?