

## ***”Någonstans i botten finns en sorg...”***

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



Stockholms universitet  
Psykologiska institutionen

**Ann Bäckman Barbäck**  
Psykoterapeutexamensarbete 2011  
Handledare: Ulla Ek

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>INLEDNING</b>	<b>3</b>
<b>FRÅGESTÄLLNINGAR</b>	<b>5</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>6</b>
<b>Allmänt om forskningsområdet</b>	<b>6</b>
<b>Tidigare forskning och teoretisk bakgrund</b>	<b>6</b>
Synsättnings och flerk Funktionsnedsättningar	6
Organisation av samhällets stödinsatser	7
Kris och den kris som föräldrar till barn med Funktionsnedsättningar kan hamna i	8
Diagnosens betydelse	11
Vilket stöd behöver föräldrar till ett barn med Funktionsnedsättning?	12
<b>METOD</b>	<b>14</b>
<b>Deltagare</b>	<b>15</b>
<b>Etiska överväganden</b>	<b>15</b>
<b>Förförståelse</b>	<b>16</b>
<b>Intervjuförfarande</b>	<b>16</b>
<b>Bearbetning av materialet</b>	<b>16</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>17</b>
<b>Redovisning av huvudkategorier</b>	<b>17</b>
Utredning	18
Symtom	18
Utredning och bedömning	19
Diagnos	19
”Bekräftelse genom diagnos”	20
Behov av uppföljning	20
Bearbetning	21
Tidigare erfarenheter från första diagnosen	21
Barnet	22
Föräldrarnas känslor och reaktioner	23
Psykologiskt stöd	26
Familj och släkt	27
”Spindel i nätet”	28
Kommun/landsting/stat	28
Behov av samarbete och förståelse för flerk Funktionsnedsättning	30
Behov av samordnare	31
”En strid och en kamp”	31
Sammanfattning av resultatdelen	31
Frågeställning 1-3	32
<b>DISKUSSION</b>	<b>35</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>35</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>37</b>
Har frågeställningarna relevans inom psykoterapiforskning?	37
Hur kan man uppmärksamma föräldrarnas kris?	37
Vilket stöd och behandlingar kan bli aktuella?	38
Föräldrar som par och individer	41
En samordnare eller ”spindel i nätet”	41
Förståelse för att kunna hjälpa sitt barn att förstå sig själv	42
Slutord	42
<b>REFERENSER</b>	<b>43</b>
<b>BILAGA 1-2</b>	<b>46-48</b>

## ABSTRACT

När ens barn får en diagnos som är livslång, hamnar de flesta föräldrar i en kris (Fyhr, 2002). I samband med ny utredning aktualiseras och förstärks ofta föräldrarnas kris. Frågeställningar i denna uppsats handlar om hur man kan uppmärksamma föräldrarnas reaktioner när deras barn redan har en diagnos (synnedsättning) och som i en andra fas utreds för till exempel autistiskt syndrom eller mental retardation. Uppsatsens empiriska del grundar sig på en intervjustudie med sex föräldrar till barn med synnedsättning och som gjort ytterligare en utredning som lett fram till en ny diagnos. Materialet bearbetades kvalitativt utifrån principerna i Grounded theory (Langemar, 2009). Det utkristalliserades tre huvudkategorier: utredning, bearbetning och ”spindel i nätet”. Det som framkom i den här studien är att föräldrarnas behov ser olika ut, men att behovet av att få praktiskt, pedagogiskt, psykologiskt och psykoterapeutiskt stöd är mycket stort. Det förtroendekapital som ofta uppstått mellan föräldrarna och utredningsteamet skulle kunna användas som en behandlande del under utredningsprocessen, för att ge föräldrarna utrymme att utforska vad den nya diagnosen innebär för deras barn, för dem själva och för familjen.

## TACK

Jag vill börja med att tacka föräldrarna som ville ställa upp på intervjuerna som är en förutsättning för den här studien. Sedan vill jag framföra tack till min handledare Ulla Ek, och till mina kollegor Kim de Verdier och Lena Rosengren. Utan ert stöd och intresse hade det varit så mycket svårare och tråkigare.

## INLEDNING

I mitt arbete som psykolog på Resurscenter syn, Specialpedagogiska skolmyndigheten, utreder jag och mina kolleger barn som har en synnedsättning av olika grad. Specialpedagogiska skolmyndigheten är en statlig myndighet för barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar och ska fungera som ett plusstöd utöver det stöd som kommuner och landsting kan erbjuda.

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

Kommuner och landsting har oftast för litet underlag av barn med synnedsättning för att bygga upp erfarenhet och kompetens. Därför finns Resurscenter syn för att utveckla och behålla kompetens rörande synnedsättning/blindhet. Till Resurscenter syn kommer föräldrar, personal och barnen själva från hela landet, för att få utbildning i kompensatoriska pedagogiska metoder och stöd utifrån hur en synnedsättning/blindhet kan inverka på ett barns utveckling. Resurscentret erbjuder också barnen och ungdomarna en specialpedagogisk utredning. I teamet på Resurscenter syn ingår specialpedagog, psykolog, kurator, ögonläkare, ögonsjuksköterska, och barnneurolog. Det vanligast förekommande vid en utredning är specialpedagog och psykolog. Ofta är det frågeställningar om ytterligare diagnoser förutom frågor angående barnets synnedsättning som inkommer till Resurscenter syn.

Enligt WHO:s definition av synnedsättning så krävs det att personen ser 0.3 eller sämre med bästa korrigering. Man talar om att det föreligger en måttlig synnedsättning när synskärpan ligger mellan 0.3 - 0.1. Svår synnedsättning kategori 1, från 0.1 - 0.05, från 0.05 - 0.02 kallas det svår synnedsättning kategori 2. Blindhet kategori 3 kallas det när synskärpan ligger mellan 0.02 - ljusperception. Blindhet kallas det när individen inte har någon ljusperception alls. Om en person har stort synfältsbortfall accepteras även högre synskärpevärde.

När föräldrar får sitt barn och det visar sig ha svårigheter av något slag, som i de här fallen att det blir en livslång funktionsnedsättning som en synnedsättning ofta innebär, hamnar de flesta föräldrar i en kris (Fyhr, 2002). Det har ofta varit fara för barnets liv efter förlossningen. Det är inte ovanligt att barnet fötts mycket för tidigt och långa sjukhusvistelser är inte ovanliga och/eller att barnet genomgått många operationer under sina första år.

När det visar sig att barnet har ytterligare funktionsnedsättningar, aktualiseras och förstärks ofta föräldrarnas kris (Fyhr 2002). Det i sig är inget konstigt eller svårt att förstå, men den tidigare krisen är ofta inte genomarbetad, vilket i sin tur kan göra det svårt för dem att ta emot beskedet om den nya diagnosen. Föräldrar har stora behov av att få stöd i att få tala om de tankar och känslor som väcks i samband med att en utredningsprocess satt igång. Barn och ungdomar har också stora behov av att få prata om sin funktionsnedsättning för att förstå det själva, men de försöker också ofta skydda sina föräldrar och sig själva för att de inte är som alla andra (Renlund, 2007).

Denna uppsats handlar om de barn och deras familjer som vi träffar på Resurscenter syn som kommer för utredning med frågeställningar om barnet med synnedsättning har någon ytterligare diagnos. Det är ofta familjer som har en svår situation, eftersom man inte ännu vet varför barnet beter sig som det gör och varför det inte svarar på de vanliga råden angående pedagogiken som rekommenderats utifrån att barnet enbart har en synnedsättning. Barnets utveckling liknar inte riktigt vad som är vanligt vid synnedsättning utan ytterligare funktionsnedsättningar (Ek, 2005).

Före, under och efter utredningen är det självklart att föräldrar inte alltid orkar ta in en eventuell ny diagnos. Man kanske inte heller har sett barnets beteende som ovanligt utan blivit lugnade med att så utvecklas ett barn med synnedsättning, att barnet har en försenad utveckling som de senare kommer att ta igen. Det kan vara förskolans personal, som uppmärksammar föräldrarna på att det kanske är något annat som inte står rätt till med barnet. Andra föräldrar har fått kämpa länge för att få en utredning, att det som de ser hos sitt barn, inte överensstämmer med vad man kan förvänta sig av hur ett barn med en synnedsättning kan

utvecklas. De ser andra svårigheter som de inte känner igen t.ex. avskärmning, avvikande språk och kommunikation eller att barnet verkar ha en långsam inlärning och koncentrationssvårigheter. Många gånger har de varit tvungna att vara påstridiga för att få en utredning. Forskningen visar vikten av att barnet får rätt diagnos så tidigt som möjligt (Fernell & Gillberg, 2008; Warren, 1994) för att barnet ska få optimala förutsättningar för sin utveckling.

Föräldrarna till barn med funktionsnedsättningar och då speciellt autismspektrumstörningar har ofta en mycket svår situation (Järbrink, 2007; Lee, Harrington, Louie & Newshaffer, 2008). Att ha flera funktionsnedsättningar i kombination ställer höga krav både på barnet men framför allt på föräldrarna och på att de professionella har förståelse och kunskap om detta (Curtis & Mcleod, 2010). I samband med utredningen och när det eventuellt blir en ytterligare diagnos, aktualiseras och förstärks många föräldrars kris. Även om de själva har drivit frågan och velat ha en utredning för att få svar på sina frågor så kommer beskedet ofta som en chock. Det är för många en bekräftelse på att det var något mer med deras barn, men vad det nu innebär för dem och för deras barn, väcker många och blandade känslor och tankar (Curtis och Macleod, 2010).

Många av dem sörjer, men finns det utrymme för det? De är ofta många gånger omedvetna om sin sorg (Fyhr 2002). Det är av största vikt att man når dem och kan komma med relevanta rekommendationer, men också kunna erbjuda behandling när det behövs (Fyhr, 2002). Det är dock inte möjligt att på Resurscenter syn erbjuda föräldrarna behandling eftersom resurscentret är nationellt och det är inte heller vårt uppdrag, utan ansvaret ligger på landstinget i första hand. Men det är vårt ansvar att ge rekommendationer och föra över/kommunicera det som vi fått del av och rekommenderat genom utredningsarbetet.

Ofta orkar inte föräldrarna låta de svåra känslorna komma upp till ytan utan de använder all kraft de har för att hålla dem tillbaka för att orka ytterligare en dag (Lundström, 2007). Det blir ofta en negativ spiral av missnöje och det sprider sig ibland till alla som finns runt barnet, det kan till exempel handla om att föräldrarna kan ha orimliga krav på hur förskolans eller skolans personal ska bemöta barnet (Lagerhiem, 1988; Lundström, 2007). Ofta vet ingen varför det är som det är, men det som professionella kan känna av är familjens "kraftfält" av starka känslor som familjen har svårt att hantera (Lagerhiem, 1988). Mycket bottnar i att föräldrarnas kris inte blir omhändertagen och mött av de olika professionella som de möter i förskola, skola eller inom landstinget. Det är lätt att förstå att barnet kan komma i kläm för vem ska hjälpa barnet om föräldrarna har fullt upp med sina egna reaktioner? Vad behöver föräldrarna för psykologiskt stöd för att klara av att ta till sig den nya informationen om deras barn? Vem kan hjälpa föräldrarna med det? Hur når vi dem och hur kan vi bäst hjälpa dem vidare? Hur kan vi som utredande instans möta de här behoven och kommunicera dem vidare så att föräldrarna motiveras att ta emot stöd och behandling? Hur kan vi som utredande team kommunicera behoven till instanserna inom landstinget?

## FRÅGESTÄLLNINGAR

1) Hur bör det psykologiska omhändertagandet av föräldrar se ut före, under och efter utredningen av deras barn med synnedsättning när det föreligger en frågeställning om ytterligare diagnos såsom till exempel autistiskt syndrom, mental retardation eller ADHD?

2) Hur kan föräldrarnas krisreaktion uppmärksammas och hur skulle en psykoterapeutisk behandling kunna se ut?

3) Är det möjligt att beskriva detta omhändertagande i en modell?

## **BAKGRUND**

### **Allmänt om forskningsområdet**

Att kraven på föräldrar ökar när de fått ett barn med funktionsnedsättning/ar är ställt utom diskussion. Runt barnet, föräldrarna, och hela familjen bildas ett "kraftfält" som hör till funktionsnedsättningen menar Lagerheim (1988). Kraftfältet består av alla de tankar, reaktioner och känslor som skapas av att barnet inte är "som andra".

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

### **Tidigare forskning och teoretisk bakgrund**

#### *Synnedsättning och flerfunktionsnedsättningar*

Det finns inte mycket beskrivet i litteraturen om synnedsättning/blindhet i kombination med andra diagnoser där man har ett föräldraperspektiv. Ek (2005) beskrev barn med synnedsättning/blindhet och autism och hon har även tagit upp aspekter utifrån ett föräldraperspektiv (2000). Det som sammanfattas är att autism och autistiska tillstånd (Gillberg & Peeters, 1995) är vanligt förekommande hos barn som fötts blinda. Blindhet per se leder inte till autism. Hjärnskada/hjärndysfunktion i kombination med blindhet utgör en risk för utvecklande av avvikande utveckling, ofta autism. En korrekt diagnostik som omfattar en uttömmande medicinsk och psykologisk kartläggning är nödvändig för barn i riskzonen.

Warren (1994) tar upp något som han kallar "the developmental lag theory" och med det menar han att man brukar säga angående barn med svår synnedsättning/blindhet att de kan vara försenade inom vissa utvecklingsområden och när de är små, kan deras beteende likna ett autistiskt. Men att "vänta och se" är kanske bra om barnet inte har någon annan diagnos, men om det är någon autismspektrumstörning, kan man inte vänta se. Då är tidiga insatser det som gäller, för att ge barnet rätt stöd så tidigt i deras utveckling som möjligt.

Under konferens i London november 2010 som Royal National Institute of Blind people höll, föreläste Curtis och Macleod angående utredning och interventioner av barn med synnedsättning och autism. De tog upp i slutsatserna av sin forskning att för föräldrar som genomgår ytterligare utredningar för sitt barn med synnedsättning/blind där man misstänker autism, kan den processen vara svår. De menar att det underlättar om båda föräldrarna kan vara med och vara engagerade under utredningen. De menar också att det ofta är en lättnad för föräldrarna när barnet får en diagnos och att deras förståelse så småningom ökar för varför barnet är och beter sig som det gör. Deras slutsats är att tidig utredning underlättar både för

hemmet och för förskolan/skolan som förändrar livet till det bättre för barnet och familjen i stort.

Salt som också föreläste på konferensen i London (2010) menar att de som ska göra utredningarna är de professionella som har erfarenhet av barn med svår synnedsättning/blindhet som inte har andra funktionsnedsättningar. Detta för att kunna göra differentialdiagnostiska överväganden.

### *Organisation av samhällets stödinsatser*

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

Willumsen & Skivenes (2005) visar i sin studie, att föräldrar inte alltid kan kommunicera vad det är för stöd som de behöver. Kombinationen av att inte veta, vad man har för rättigheter, inte ha kunskap om vad man själv behöver för att klara sitt föräldraskap, kanske gör det svårt att kunna sätta ord på vad det är för slags stöd som man behöver? I många fall får föräldrarna själva ta reda på information angående de rättigheter som de och deras barn har (Christensen & Persons, 2010). Författarna menar att det skulle vara bra om barn och ungdomshabiliteringen kunde informera och ge förslag på vilka stödinsatser som skulle passa för föräldrar och deras barn med funktionsnedsättning/funktionsnedsättningar. Att lägga ansvaret på föräldrarna är orimligt i många fall eftersom många föräldrar inte alls är i skick att göra en sådan bedömning. Många föräldrar i Christensens & Persons (2010) studie har inte någon samtalskontakt alls. En av föräldrarna i studien menar att föräldrar borde erbjudas kvalificerad psykologkontakt direkt efter diagnostiseringen av deras barn.

För barn med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning så har Sverige, sett ur ett internationellt perspektiv, ett omfattande stödsystem. Samhällets stödinsatser för barn med funktionsnedsättning är uppdelat mellan stat, landsting och kommun. Lagar som är aktuella är Hälso- och sjukvårdslagen, HSL (SFS 1982:763), Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993: 387), Lagen om assistentersättning, LASS (1993: 389) och Socialtjänstlagen, SoL (SFS 2001: 763). En av Landstingets uppgifter är att tillhandahålla habilitering till barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Den verksamheten styrs av Hälso- och sjukvårdslagen § 3 (SFS 1982: 763).

Inom landstinget finns för barn med enbart synnedsättning, stöd från syncentralen, när det finns mer behov såsom ytterligare funktionsnedsättningar utöver synnedsättningen kan även barn- och ungdomshabiliteringen kopplas in. Om barnet har ytterligare någon funktionsnedsättning som till exempel mental retardation och autismspektrumstörning så får barn- och ungdomshabiliteringen ett större ansvar för barnets utveckling.

Vårdbidrag kan utgå om föräldrar vårdar ett sjukt barn eller ett barn med funktionsnedsättning i hemmet, om barnet behöver särskild tillsyn och vård minst sex månader. Vårdbidrag kan utbetalas från det att barnet är nyfött till och med juni månad det år som barnet fyller 19 år.

Kommunerna har ansvar för att barnet med funktionsnedsättning ska få en så likvärdig skolgång som möjligt som det den får som inte har någon funktionsnedsättning. Skolan styrs av lagar och förordningar såsom Skollagen (SFS 1985:1 100, nya skollagen SFS 2010:800).

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

I Föreningen Sveriges Habiliteringschefers skrift från 2010: *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen* (Hedberg, Keith-Bodros, Lindqvist, Rosenqvist, Spjut Jansson, Broberg) kom man fram till att samtliga studier som de genomlyst visar att föräldrainterventioner av olika slag har positiv effekt på till exempel föräldrabetende, barns beteende och på föräldrarnas upplevda stress och psykiska välmående. Den sammanlagda evidensen för att arbeta med föräldrastöd anses god för insatser såväl individuellt som i grupp om insatserna ges enligt en tydlig modell med mål. Att någon enskild intervention eller modell skulle ha starkare stöd framför någon annan kunde de inte hitta någon tillräckligt bra eller stor studie på. De menar att det verkar betydelsefullt att erbjuda genomarbetade metoder med tydlighet och systematiskt innehåll utifrån familjens behov och möjlighet för habiliteringen att genomföra insatsen.

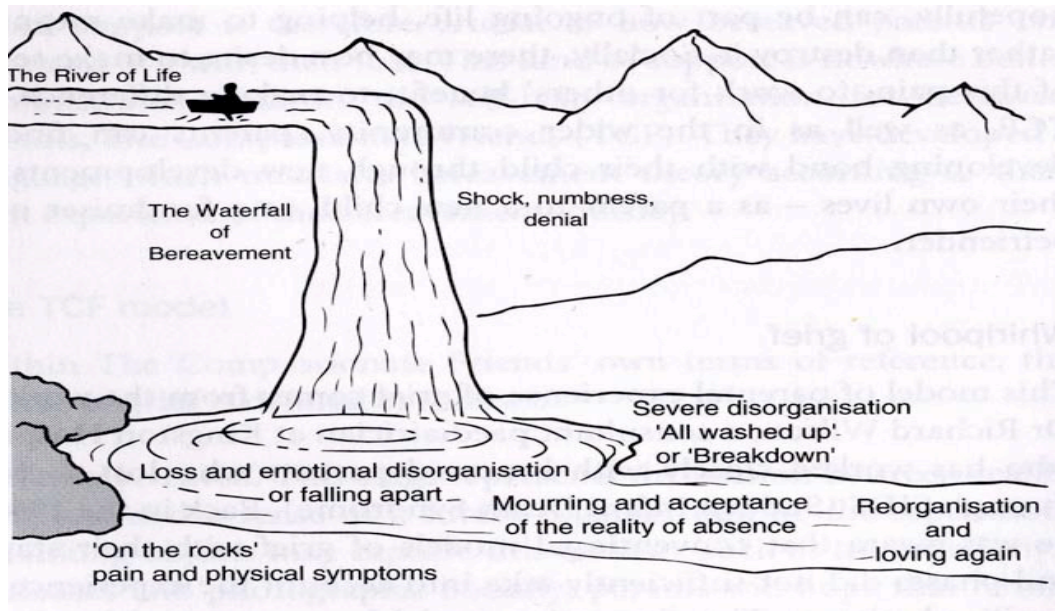
#### *Kristeori och den kris föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kan hamna i*

Den välkända kristeori med sina fyra faser som Cullberg (1975, 2006) formulerat där han med kris menar ett tillstånd där tidigare erfarenheter och reaktionssätt inte är tillräckliga för att bemästra den aktuella situationen. Även naturliga livshändelser, som att få barn, kan upplevas som övermäktiga och kallas då livskris eller utvecklingskris. Traumatiska kriser uppstår när en individ råkar ut för oväntade händelser som blir en påfrestning som till exempel en närståendes plötsliga död. Enligt Cullberg behöver en individ då arbeta sig igenom de olika faserna i sin kris. Han beskriver dem som chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och omarbetningsfasen/ nyorienteringsfasen. Lundström (2007) beskriver att bli föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning innebär en traumatisk kris.

Roll-Pettersson (2001) visar på att teorin inte visat sig helt användbar för att förklara den kris som föräldrar som får ett barn som har en eller flera funktionsnedsättning/ar. I det som Lundström (2007) tar upp som en bättre förklaringsmodell är Hindmarchs (2000) "Livets flod", (Rivers of Life) för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar hamnar i. Den illustreras på bild på nästa sida och visar en person i en roddbåt som är på väg på "Livets flod" och som plötsligt kommer till ett fall och där nedanför slungas iväg i en strömvirvel av sorg (Whirlpool of Grief). Detta är en modell som utarbetats av Richard Wilson som arbetat nära föräldrar som mist ett barn i plötslig spädbarnsdöd (Hindmarch, 2000).

Bilden visar att sorgen och smärtan som en förälder till ett barn med en funktionsnedsättning kan uppleva i sin kris inte följer Cullbergs fyra faser. Genom den förklaringsmodellen kan man få en bättre förståelse för att sorgen och smärtan kommer och går. Kanske blir man aldrig riktigt "färdig" med den (Wittgren, 1978). Men man kan kanske lära sig efter hand att bättre

förstå sig själv och sitt barn? I och med att man hamnar i en situation av traumatisk karaktär aktualiseras även tidigare kriser och trauman. Det är lätt att tappa fotfästet och man fungerar inte som man brukar (Håkansson, 1996). Kris- och sorgreaktioner är individuella. I ett par är det två individer och de kan reagera på helt olika sätt och de kan vara tidsförskjutningar (Lagerheim, 1988). Det kan t.ex. vara så att mamman först starkt reagerar och pappan försöker trösta och lugna henne medan han själv skjuter sina reaktioner åt sidan (Lagerheim, 1988).



(Hindmarch, 2000. s. 47)

Fyhr (2002) menar att man numera räknar med att föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning hamnar i kris. Hon menar vidare att vi vet att det är avgörande för dem hur de arbetar sig igenom krisen. Om föräldrarna inte blir bemötta med förståelse och kunskap om sin kris, är det risk för att krisarbetet inte kommer igång och det kan få olyckliga följder för hela familjen. När en människa upplever en traumatisk kris är det viktigt hur man bemöter och tar hand om dem. Annars riskerar man att förvärra krisen (Håkansson 1996). Fyhr (2002) menar vidare att även om föräldrarnas kris fortlöper ”normalt” och att de så småningom accepterar barnets funktionsnedsättning och de hittar ett sätt som fungerar i vardagen kan många föräldrar fortfarande beskriva att de har diffusa, svårgripbara känslor och tankar kring sig själv och barnet. Föräldern kanske sörjer menar Fyhr – utan att veta om det – eftersom sorgen kanske upplevs som något man inte får känna, då barnet faktiskt lever. Ofta är sorg mer accepterat både hos oss själva och av andra om någon verkligen har dött. När barnet med funktionsnedsättningar föds så förlorar ibland föräldern sitt förväntade barn som är friskt och ”perfekt” – det man brukar kalla ”drömbarnet”. Fyhr menar att det är drömbarnet som föräldrarna sörjer och att de behöver få sörja det för att verkligen kunna ta till sig det barn som de faktiskt fick. För att kunna sörja någon (Quinodoz, 1996, 2005) måste man ha knutit an till någon. Kanske är det svårt när den man knutit an till är en drömbild av ett barn som man går och väntar på, och fantiserar kring innan man träffat den?

Det som många säger är, att när man upplever en kris så kan tidigare kriser aktualiseras. Föräldrarna i den här studien, har redan fått en diagnos på sina barn och i ett senare skede har de har fått ytterligare en diagnos. Det ställer deras erfarenheter från den första diagnosen på ända. Även om den nya diagnosen bekräftar deras misstankar för vad de ser och upplever av

sitt barn. Att kunna komma till någon slags normalisering av vardagen och med sig själv, genom att acceptera barnets funktionsnedsättning, är inte det som de flesta föräldrar beskriver som möjligt (Roll-Pettersson, 1996). Men självklart blir det mer normalisering när man får mer kunskap och förståelse. Men krisen kan aktualiseras under barnets alla utvecklingsfaser, till exempel när de ska börja skolan, ”nio-årskrisen” (Lagerhiem, 1988), tonåren, yrkesval och vid övergång till eget boende. Föräldrarna och barnen får på så sätt också ny möjlighet att bearbeta sina tankar och känslor kring funktionsnedsättningen. Wittgren (1978) tar upp att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar alltid kommer att vara i kris, att de aldrig blir ”färdiga”, att det alltid kommer att finnas frågor som de behöver finna svar på (han är själv förälder till ett barn med funktionsnedsättning). Han menar att de professionella inte ska vara så rädda för föräldrarnas kris, utan hellre gå rätt in i den och inte vara så försiktiga.

Fyhr (2002) fortsätter sitt resonemang om att sorgen kan se olika ut. Den sorg en förälder kan bära på till ett barn med funktionsnedsättningar, kan vara ny, gammal, synlig eller dold, frisk eller neurotisk. Fyhr menar att den även har en kraft i sig, som kan skada om den inte uppmärksammas eller tas på allvar om man försöker undvika den. Hon menar vidare att om man istället närmar sig sorgen med respekt, lär känna den och lär sig hantera den så kan känslorna föra med sig insikter och mognad som många föräldrar talar om (Lagerheim, 1988). Håkansson (1996) tar upp att kris inte är liktydigt med sjukdom, men att den kan ge ökad sårbarhet som kan leda till psykisk sjukdom eller andra allvarliga svårigheter.

Bengtsson (2006) tar upp att det inte bara är psykologiska symtom utan också fysiologiska-motoriska symtom som kan visa sig när en människa hamnar i en traumatisk kris. Det som sker i kroppen är att insöndringen av hormonerna adrenalin, noradrenalin och kortison ökar. För att kroppen ska förbereda och mobilisera aktivitet för att undgå påfrestningen. Kroppen reagerar genom ökad muskelspänning, ökad hjärtfrekvens, svettningar eller frossa, magont med eventuell nedsatt aptit, illamående och/eller kräkningar och en känsla av matthet, yrsel och svimfärdighet (Larsson, 1988). Det som Bengtsson (2006) även visar är att man kan få tankemässiga symtom och att det påverkar individens sätt att uppfatta, tolka sin omvärld och sig själv. Det man då kan uppleva är att tillvaron känns otrygg och att man känner sig sårbar. Det kan yttra sig i mardrömmar och koncentrationssvårigheter (Larsson, 1988). Hur är det för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, som kanske lever med långvarig stress? Det finns inte mycket skrivet om föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar och stress. Währborg (2009) menar att vid kortvarig och övergående stress aktiveras hormoner och skilda hormonsystem i kroppen. Att det är en normal fysiologisk funktion hos människan. När dessa system är aktiverade under lång tid uppstår både kroppsliga förändringar och beteendeförändringar som kan anses vara en del i ett sjukdomsförlopp. Han menar att hur, när och varför den normala reaktionen blir sjukdomsframkallande är fortfarande en obesvarad fråga, åtminstone delvis. Vissa naturliga förklaringar är uppenbara menar han, men *tiden* spelar roll och *intensiteten*. Vid långvariga stresstillstånd ökar riskerna för stressrelaterad sjukdom, sannolikt mer när stressen är särskilt allvarlig och traumatisk.

Håkansson (1996) menar att det är viktigt att möta människor i kris med värme, medkänsla och respekt. Hon betonar vikten av att mötas av en professionell person som lyssnar utan att ifrågasätta det man berättar, annars kan det upplevas som kränkande. Personen kan uppfatta att hans eller hennes sätt att reagera inte är normalt och att man inte kan förstå deras reaktioner i förhållande till den situation som de befinner sig i. Håkansson menar att terapeuten i krisinterventioner bör vara ett ställföreträdande hopp som individen kan låna trygghet ifrån. En akut kris kan ge upphov till ångest och inre kaos. Då menar Håkansson

(1996) är det viktigt att man får möta en professionell som är tydlig, trygg, erfaren och medmänsklig. Detta för att underlätta att man ska våga börja bearbeta det som hänt. Några föräldrar i Lundströms studie (2007) beskriver att det som någon professionell sagt eller gjort finns kvar länge i minnet.

### *Diagnosens betydelse*

De flesta föräldrar upplever mycket känslomässig stress under utredningsprocessen. Graungaard & Skov (2006), undersökte föräldrars reaktioner när de fick besked om sitt barns svårigheter, den inverkan diagnosen hade och hur det påverkade deras sätt att hantera det. Det var tre teman som de fann hade betydelse: 1) De emotionella reaktionerna var i hög grad påverkade av den diagnostiska processen. 2) Föräldrarna behövde aktivt få göra något. 3) Föräldrarna fann det svårt att hantera en oviss framtid. Dessa tre teman är relaterade till hur föräldrarna kunde ta till sig sitt barns diagnos/diagnoser. Föräldrar behöver inte bara få veta barnets svårigheter utan också de resurser barnet har och det av en professionell som är empatisk. Deras slutsatser är att föräldrarnas förmåga till förståelse och förmågan att kunna ta till sig diagnosen/diagnoserna är beroende av själva utredningsprocessen. Det är viktigt att föräldrarna får information under hela diagnosprocessen och att den ges på ett individuellt anpassat sätt. De menar att föräldrarna vill känna sig delaktiga i processen och de vill kunna ta aktiv del för att på bästa sätt hitta sätt att hantera sin nya situation.

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

Fernell & Gillberg (2007), menar att insatserna måste ske över tid, att det är viktigt att man följer barn med utvecklingsavvikelser för att kunna möta dem och ge dem största möjliga utvecklingsmöjligheter. Att man måste förstå att barn är utvecklingsbara och att symtom kan förändras över tid.

De menar också att det behövs utredningsteam med bredare kunskap än det är många gånger i dag. De anser att specifika utredningsteam inte är bra, som till exempel "autismutredningsmottagningar" eller speciella ADHD-team. De är kritiska till sådana team för att det behövs team med bredare kunskap för att möta barn med olika funktionsavvikelser, för att kunna säga vilka specifika svårigheter barnet har, men också vilka resurser. De menar också att det är först efter utredningen som man vet med säkerhet mer om detta. Om man bara tittar efter autism kanske man missar andra svårigheter som barnet har eller är finns det risk för att man missar resurserna.

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

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

### *Vilket stöd behöver föräldrarna till ett barn med en funktionsnedsättning?*

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

Många studier visar att föräldrarna önskar sig en ”spindel i nätet”, en person som kan samordna insatserna som barnet och familjen kan ha behov av (Antonsson & Malmborg, 2007; Larsson, 2007; Lundström, 2007; S-Ericson, 2007; Stenhammar, Ulfhielm & Nydahl, 1998; Säfström & Johansson, 2005; Winberg, 2002). Det är viktigt att ha någon professionell

person att kunna vända sig till, utan att behöva dra hela historien flera gånger för nya personer som inte känner dem. Föräldrarna önskar också få veta vad de kan behöva och att de inte ska vara tvungna att gissa sig till vad de som föräldrar kan förvänta sig att de behöver. De vill inte ”uppfinna hjulet” och inte heller behöva använda sina krafter till att strida för sina rättigheter (Christensen & Persson, 2010). Familjerna är redan under stark press som ofta leder till att de har allvarligt höga stresshormonsnivåer (Sloper, 1999). Även Boyd (2002) tar upp att det är en stor stress för en förälder till barn med diagnosen autism. I en studie där kuratorns roll undersöktes av S-Ericson (2007), såg hon att kuratorn skulle kunna vara en sådan yrkeskategori som skulle kunna fungera som en ”spindel i nätet”/samordnare för familjerna.

Lee, Harrington, Louie & Newsshaffer (2008) har sett att livskvaliteten för föräldrar till barn med autism är lägre än om barnet till exempel har ADD/ADHD. Föräldrarna har en större omsorgsburda när barnet har autismspektrumstörning än andra neuropsykiatriska diagnoser. Järbrink (2007) visar att föräldrar till barn med autism lägger ned 1000 timmar mer per år att ta hand om och stötta sitt barn än föräldrar till barn som inte har någon funktionsnedsättning. Hur är det när barnet har flerfunktionsnedsättningar? Om barnet har en kombination av fler än en funktionsnedsättning som är genomgripande på dess utveckling. Det har varit svårt att hitta någon undersökning som visar på den stress som det blir för en familj. Men det är inte svårt att tänka sig vad det kräver av föräldrar till ett barn som är blind och som har ytterligare en funktionsnedsättning som till exempel autismspektrumstörning.

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

Lundström (2007) menar att för professionella kan ordet *med* bli ett ledord. Hon menar att på samma sätt som föräldern är med barnet, kan den professionella vara med föräldrarna, såsom en handledare är med sin student.

Christensen & Persson (2010) tar upp att det är bra att barn- och ungdomshabiliteringen vill hjälpa en nybliven förälder till ett barn med funktionsnedsättning, men som förälder är det svårt att veta vilket stöd man faktiskt vill ha och har behov av. När föräldrarna har frågat vad habiliteringen har att erbjuda så har de fått till svar att det vet föräldrarna bäst själva vad de behöver. Christensen & Persson menar att det finns en dubbelhet i detta. Vi vet i dag att föräldrar har olika behov och att man måste anpassa stödet till den faktiska familjen. Men som förälder kan det vara svårt att veta vad de kan behöva innan de har kunskap om funktionsnedsättningen. De professionella vill respektera det faktum att föräldrarna är experter på sitt barn, men det blir kanske svårt för dem att ställa krav innan de vet vad de behöver och vad de kan få?

Föräldrar kan beskriva en ambivalent hållning till det stöd som erbjudits dem (Lundström, 2007). Även om föräldrarna inte hade något att anmärka på det stöd som erbjudits så fanns det en smärta som det inte går att få lindrig för. Behovet av att få stöd av professionella är stor, men behovet att ha och hävda sin autonomi är också stor. Lundström menar att det är kanske ett sätt för föräldrarna att hävda sin autonomi genom att de tacka nej till stöd som erbjuds.

Att stöd till hela familjen kommer barnet med funktionsnedsättning till godo menar Lundström (2007). Bailey, Bruder, Greenwood, Kahn, Mallik, Markowitz, Spiker, Walker, & Barton (2006) betonar att barnet med en funktionsnedsättning aldrig kan ses isolerad från sin omvärld. Syskonens situation till barn som har diagnosen Asperger syndrom har belyst av Bergström och Svernhammar (2010). Deras undersökning visade att syskon som var med i studien, upplever inte att de får sina behov tillgodosedda utifrån att de får göra sin röst hörd, eller att de blir sedda som egna individer. Bergström och Svernhammar menar i sina slutsatser att om föräldrarna får avlastning, så ökar chanserna att syskon till barnet som har en funktionsnedsättning får större utrymme och uppmärksamhet. Det är viktigt att se till helheten, till hela familjen, barnet med en funktionsnedsättning och syskonens situation (Bergström & Svernhammar, 2010; Larsson, 2007).

Hur parrelationen kan påverkas när man har barn med en funktionsnedsättning inom autismspektrat tar Högberg upp (2009). Föräldrarna blir förvånade att de så snart efter diagnosbeskedet förväntas fatta svåra beslut. De reagerade också på att det innebar att de skulle få kämpa för det som de har rätt till. Många föräldrar beskriver sin situation som att de är ”anställda” och som föräldrar måste de bilda front utåt. Även om det på ett sätt stärker paret, gör det också att kärleksrelationen kan påverkas negativt av det. Föräldrarna beskriver rädsla för en separation, dels för att arbetstygden skulle bli för stor för en förälder, men också för att barnet kanske inte skulle klara en så stor påfrestning.

Resultaten i Högbergs rapport (2009) rörande parrelationens utveckling visar tydligt att kärleksrelationen inte överlever av sig själv utan måste få utrymme och uppmärksamhet för att fördjupas. För barnet är det viktigt hur föräldrarna har det i sin parrelation. I materialet framgår det att en av de viktigaste faktorerna för välmående är hur de närmaste relationerna fungerar. En förälder som inte själv mår bra, har svårare att vara vuxen i relation till barnet och att klara alla de påfrestningar som barnets funktionsnedsättning medför.

Högberg (2009) tar upp i sin avslutning att flera föräldrar i hennes undersökning anser att det borde ingå avsnitt angående hur de kan vårda parrelationen. Många föräldrar önskade sig mer stöd och hjälp i samband med beskedet om barnets funktionsnedsättning. De ansåg att tiden mellan att få det omvälvande beskedet och att sedan snabbt klara att formulera och kämpa för sitt barn, var för kort. Föräldrarna får för lite utrymme och förståelse för det sorgearbete som det innebär att få beskedet.

## **METOD**

Frågeställningarna i studien är av sådan art så för att kunna svara på dem behövs det att få ta del av föräldrarnas tankar och känslor. Därför valdes kvalitativ metod och principerna i Grounded theory (Langemar, 2008).

## Deltagare

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

Urvalet av intervjupersonerna gjordes utifrån kriterierna:

- inte mer än fem år sedan utredningen gjordes
- minst hälften skulle ha haft en annan psykolog som gjorde utredningen än jag själv
- att barnen fått diagnos/diagnoser som var genomgripande på deras barns utveckling förutom synnedsättningen

Tio barn (två flickor och åtta pojkar) valdes ut som motsvarade dessa kriterier och de fick ett brev hemskickat (bilaga 1) där studien presenterades och de uppmanades ta ställning till om de kunde tänka sig att bli intervjuade. Dessa tio barn skulle kunna ge tjugo möjliga intervjuer. En svarade nej till intervju och åtta stycken svarade att de kunde tänka sig att bli intervjuade, det visade sig att dessa föräldrar hörde till sju pojkar och att jag hade gjort fem av utredningarna. En påminnelse skickades till dem som inte svarat med en uppmaning att ta ställning till om de kunde tänka sig att ställa upp på en intervju. På det inkom ett nekande svar. Det blev tio som svarade allt som allt. Det var tänkt att alla åtta som svarat ja till att intervjuas skulle genomföras, men de sista två som skulle göras, blev inställda på grund av sjukdom från min sida. Det var möjligt att göra även dessa intervjuer vid ett senare tillfälle men på grund av tidsbrist gjordes de aldrig. Alltså genomfördes sex stycken intervjuer, varav fem mammor och en pappa. Intervjuerna gjordes med föräldrarna var för sig, det vill säga individuella intervjuer. Dessa rekryterades utifrån tidigare utredning gjorda på resurscenter syn Stockholm, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

De sex föräldrar som intervjuades representerar sex barn, där fem stycken utreddes med frågeställningar som rörde autism och/eller mental retardation och en med frågeställning inom ADHD-området. Barnen är pojkar och de är mellan 6 – 12 år. Alla barn har en svår synnedsättning och några är helt blinda sedan födelsen.

Intervjuerna tog cirka en timme och de ljudinspelades, och gjordes på olika platser i intervjupersonernas hemkommuner. De representerar hela landet från Västerbotten ner till Skåne, föräldrarna som intervjuades bor både i större och mindre städer och på landsbygd. De har olika socioekonomiska bakgrunder. Alla föräldrar är yrkesarbetande.

## Etiska överväganden

De etiska övervägandena som gjordes har utgått från Humanistisksamhällsvetenskapliga forskningsrådets rekommendationer (1990) som beskrivits i *Rätt & Vett* (Ek, Linder, Wetter, 2007). Föräldrarna informerades om syftet med studien och deras medverkan i den. Den var givetvis frivillig och de fick veta att de bara delar med sig av det som de själva vill.

Föräldrarna försäkrades också att det som de delade med sig av skulle behandlas konfidentiellt. Deras eller deras barns identitet skulle inte röjas. Eftersom populationen är liten och att det var fem mammor och en pappa, så beslutades att inte ens ha några alias på citaten för att undanröja att man skulle kunna peka ut dem och speciellt att skydda pappans

identitet. Undersökningen har inte heller frågeställningar som rör könsskillnader utan av "föräldrars" tankar och känslor. Det intervjumaterial som de delade med sig av blev de också informerade om att det inte ska användas i något annat syfte än studien, och inte heller att någon annan person skulle få använda materialet i efterhand. Föräldrarna försäkrades också om att de fick avbryta när de ville och att de inte behövde svara på de frågor som jag ställde under intervjun om de inte ville.

### **Förförståelse**

Att vara både undersökare och vara en del av det som undersöks är ett dilemma. Det jag försökt göra är att förhålla mig nyfiket och öppet inför det som föräldrarna meddelade mig i intervjuerna. Familjernas dilemman och känslor är något som jag som utredare har "under huden" eftersom jag är en del av utredningarna, vilket både ger en nödvändig förförståelse, men som förstås också kan vara en nackdel om man menar att man inte ska veta något om det man ska undersöka innan man gör det. Men i det här fallet är det kanske en förutsättning för att kunna följa upp det som föräldrarna berättar med följdfrågor, för att jag har förförståelse.

Det förtroendet som jag fått som utredare, är kanske det som gett mig tillträde till föräldrarnas historia och att de velat delta i min studie överhuvudtaget?

### **Intervjuförfarande**

Intervjuerna var semi-strukturerade och till hjälp fanns en intervjuplan, se bilaga 2. Intervjuplanen fanns för att ge stöd att täcka av de områden som har med frågeställningarna att göra, men det fanns en öppenhet och ett utrymme för att kunna fördjupa sig i ämnen som föräldrarna själva tog upp (Kvale, 1997). Den utformades i samråd med min handledare.

Alla intervjuer ljudinspelades och de intervjuade fick möjlighet att reflektera hur det varit att bli intervjuad och det gavs även möjlighet att ringa om det var något som dök upp i efterhand som de ville prata om.

Intervjuerna skrevs ut ordagrant och även skratt, suckar och pauser noterades, men det har i efterhand strukits för att göra texterna mer lättlästa i rapporten. Jag har också redigerat där det är möjligt, talspråket till skriftspråk.

### **Bearbetning av materialet**

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

Varje intervju ljudinspelades och skrevs sedan ut ordagrant genom transkript. Totalt blev det 72 sidor utskrivet material. Efter varje intervju skrevs reflektioner av intervjun, situationen, tankar och känslor i en loggbok för att ge möjlighet till *introspektiv reflektion* och *kollaborativ reflektion* (Finlay, 2002) tillsammans med min handledare i efterhand som intervjuerna gjordes. Loggboken (Elliot, Fisher & Rennie, 1999) användes också för andra tankar och reflektioner kring studiens arbete. Detta för att jag under studiens gång hade möjlighet att följa processen och för att inte glömma viktiga tankar och idéer som dök upp.

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

Nästa steg var att sortera koderna mer selektivt utifrån hur de tycktes höra ihop med varandra och bilda ett mönster, och ett större antal grovt indelade kategorier eller variabler utkristalliserades. Utifrån dessa sorterades sedan tre huvudvariabler ut från 14 underkategorier, som tycktes vara de mest betydelsefulla för frågeställningarna. I en av huvudkategorierna (Bearbetning) med sina underkategorier har också delasppekter (se under resultat). Alla kategorier och underkategorier skapades av ett stort antal meningsbärande citat. Utifrån detta skapades så småningom modeller för att tydliggöra resultatet i förhållande till frågeställningarna. Det valdes ut 87 citat för att illustrera de olika underkategorierna, men omfånget blev för omfattande och till slut valdes 54 citat ut till rapporten. Eftersom det var ett begränsat antal intervjuer lästes intervjuerna i sin helhet flera gånger även i de senare faserna av databearbetningen.

## RESULTAT

### Redovisning av huvudkategorier

Nedan följer presentation av huvudkategorierna: Utredning, bearbetning och ”spindel i nätet”. De tre huvudkategorier som verkar ha stor betydelse för frågeställningarna redovisas nedan. Underkategorierna utgör delasppekter av respektive huvudkategorier. Underkategorierna kan ha ytterligare delasppekter.

#### Utredning

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

#### Bearbetning

- Tidigare erfarenhet från synskadediagnos
- Barnet: få förståelse för barnet och diagnosen, oro för framtiden, behov av helhetssyn
- Föräldrarnas känslor: i samband med diagnosbesked, dela med den andre föräldern – olika som människor, ta hand om andras känslor, process – tar tid, få erfarenheter
- Psykologiskt stöd
- Familj och släkt

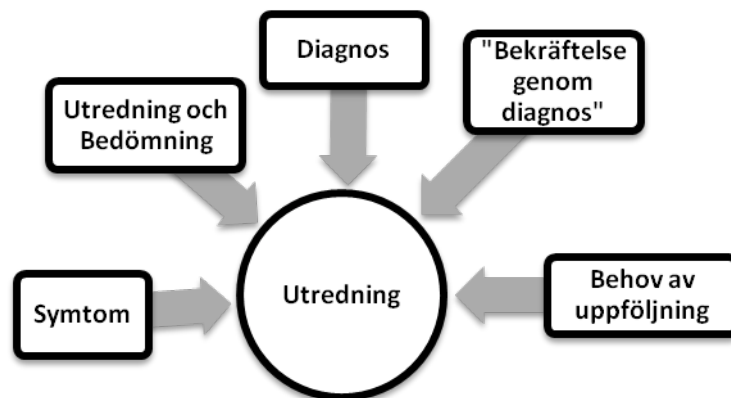
#### ”Spindel i nätet”

- Kommun, landsting och stat
- Behov av samarbete och förståelse för flerfunktionsnedsättningar

- Behov av samordnare
- ”En strid och kamp”

## Utredning

Den första huvudkategorin som har betydelse för frågeställningarna är: *utredning*. Det är av betydelse för föräldrarna hur den går till och det som framkom i intervjumaterialet är att det börjar med att de uppmärksammar att något inte stämmer. Föräldrarna ser antingen själva eller så är det någon annan som ser deras barn och undrar. Symtom leder till att man börjar söka svar, man vill veta. Det leder till att man söker vidare, för att få till en utredning som ska besvara de frågor som man har kring barnets beteende, som man upplever, inte följer det vanliga mönstret. Utredningen leder kanske till en diagnos och genom diagnosen får föräldrarna och andra kring barnet ett svar, och det leder sedan till olika känslomässiga reaktioner. Det är både den gamla krisen som kan aktualiseras men också känslomässiga reaktioner på den nya situationen. Det som framkommer i materialet är också behovet av uppföljning, vilket inte görs i dag om det inte kvarstår frågor som behöver följas upp. Det blir under utredningen speciella band mellan utredare, barn och föräldrar. Som utredare har man tillsammans med föräldrarna fått mycket kunskap och det ger ofta ett förtroendekapital som utredare. Det gör att det kan vara svårt för föräldrarna att knyta an till nya personer på deras hemort som de inte känner på samma sätt.



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

*Symtom - ”det är något som inte stämmer”*

Det är inte ovanligt att man tror att felet ligger hos en själv som förälder.

(1) ”(...) jag vet att jag sa det till dem på dagis en gång att han måste ha ADHD... (...) Jag kände ju att han var annorlunda... sov aldrig, skrek hela tiden... (...) han skilde sig så mycket ifrån de andra och det var lätt att säga att det har med att göra att han inte ser... det blir nog bättre sedan när han kan förklara sig... självklart ligger det något i det, men det kändes ändå... att det låg hos mig så klart då...”

Ibland uppmärksammar man att det är något som inte stämmer – men ingen tar en på allvar.

(2) ”(...) det här stämmer inte... jag tittade på honom och det stämmer inte, beteendet stämmer inte, det funkar inte... (...) ja, det var jobbigt... Sedan kunde jag tycka att

*även om man inte hade sett många blinda barn, då kan man skicka det vidare... och säga att: jag vet inte... det hade jag köpt, istället för att klappa mig på huvudet och tycka lite synd om mig och sedan schasa iväg mig..."*

### *Utredning och bedömning*

Att inte riktigt veta vad som pågår under en utredning kan skapa osäkerhet.

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

Ibland vet man inte riktigt vad som ska hända men känner ändå trygghet med dem som gör utredningen. Vad händer om man inte upplever denna trygghet?

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

Utredningarna anpassas efter familjens och barnets behov, ibland görs de på Resurscenter syn Stockholm och ibland på hemorten och det kan upplevas lite olika. Anpassningarna görs för att försöka möta barnet och familjen där de kan visa sina bästa förutsättningar.

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

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

### *Diagnos*

Ibland görs utredningarna i flera steg av olika anledningar – då kommer inte diagnosbeskedet som någon överraskning eftersom man haft många samtal där det blir en process, man tar ett steg i taget och under tiden lär man sig hela tiden lite mer.

*(7) "det var väl när vi var i Stockholm, då [utredande psykolog] sa det, sedan var det väl bara att barnet skulle få en diagnos... då när vi gjorde själva intervjun*

*[föräldrains intervju som en del av utredningen]... så själva beskedet när vi fick veta det... så var det inga nya saker..."*

Ofta hamnar föräldrarna i chocktillstånd när de får diagnosbeskedet även om det bekräftar det som de redan anat.

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

Sättet som man får besked har betydelse för hur man kan ta emot det.

*(9) [tidigare diagnosbesked på hab] "då fick han en läkartid och vi var dit [barn- och ungdomshabiliteringen], då hade jag fått [ett nytt barn], så jag hade med mig [nya barnet], jag vet att jag var själv då, vi hade inga assistenter åt honom, så jag vet att jag bad min mor att följa med för att hon skulle hjälpa mig lite grann när vi var där [på barn- och ungdomshabiliteringen]... vi kom dit och de ropade in oss... (...) då var sjukgymnasten med och jag förstod inte riktigt varför hon skulle vara med på läkarbesöket... men då fick han [sonen] diagnosen cp-skada och jag var inte beredd på det, jag var inte alls beredd på det... för så här i efterhand tänker jag att de kunde sagt att vi skulle komma båda två [båda föräldrarna], att vi skulle vara med båda två... sedan var det ju så att min mamma var med, jag var inte alls beredd på att hon skulle få diagnosen samtidigt som mig... det vart jättetokigt, för vi har inte riktigt den kontakten... hon och jag... vi har inte pratat så mycket... det var nästan det jobbigaste, att jag fick den bara kastad till mig... diagnosen, sedan skulle jag bara gå hem och hantera det..."*

*"Bekräftelse genom diagnos"*

Det är med blandade känslor man tar emot diagnosbeskedet, men ofta är det en bekräftelse på det man undrat över och kanske vetat trots allt. Anspänningen under utredningen får ett slut, man får besked. Utredningsprocessen har lett fram till något, men det är inte bara ett slut utan också en början på något nytt och okänt.

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

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

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

*Behov av uppföljning*

Ibland blir det inte bara svårt för föräldrarna att ta till sig ett nytt diagnosbesked, utan de som arbetar med barnet på olika sätt har svårt att förstå och förhålla sig till allt nya.

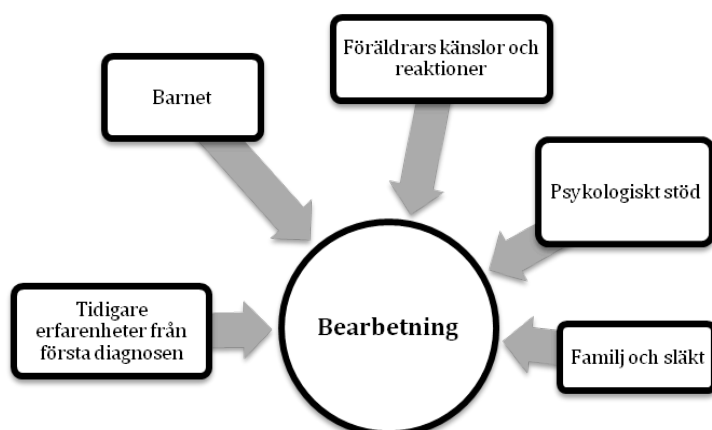
*(13) "så det blev väldigt... väldigt rörigt... det var då jag ringde till [utredande team] och ville ha uppföljning... nu var det dags..."*

Efter diagnosbesked behöver föräldrarna mycket stöd för att förstå vad det innebär och en förälder tog upp det så här.

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

## Bearbetning

Den andra huvudkategorin handlar om föräldrarnas bearbetning, som egentligen börjar när de uppmärksammat att barnet har symtom. Det verkar som diagnosbeskedet är en punkt då krisen intensifieras och många föräldrar både i denna studie men även den tidigare forskningen visar att det verkar finnas ett behov av att få tala om barnet, sig själva och vad en diagnos innebär för att kunna reda ut vad som är vad. Men både bland de föräldrar som intervjuades i denna studie och den tidigare forskningen visar att man behöver få en mängd olika stöd för att förstå sig själv och sitt barn. Att hitta nya sätt att navigera i detta nya och okända som kräver av dem något som går utanför vad föräldrar till barn utan funktionsnedsättning behöver kämpa med. Detta lämnas föräldrarna ofta ensamma med. De ska bara veta vad de behöver och vad de ska göra utan att de har kunskaper om det. Föräldrarna i intervjumaterialet visar att det är en process, det är inte bara att ta till sig en diagnos på sitt barn och sedan förstå det och accepterar det, en gång för alla.



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

### Tidigare erfarenhet från synskadediagnos

De tidigare erfarenheterna som alla föräldrarna har i intervjumaterialet när barnet fick sin synskadediagnos, var att det kom pedagoger och kuratorer på hembesök för att stödja och hjälpa föräldrarna att förstå och lära dem hur det skulle bemöta sitt barn. Något som alla föräldrar tar upp som något mycket positivt för deras bearbetning och att de fick hopp om att det skulle nog ordna sig i alla fall.

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

### *Barnet: få förståelse för barnet och diagnosen*

Att förstå och se sitt barn som den det är, att barnet får vara sig själv och bli sedd så utifrån vad han/hon klarar eller inte klarar, tar tid och det behöver stötas och blötas för att man ska hitta strategier och förhållningssätt.

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

Först kanske man själv som förälder måste förstå innan man kan hjälpa barnet förstå sig själv. Barnet måste själv kunna tala om sina svårigheter och kunna säga något när någon frågar, när de inte har föräldrarna med sig när de blir äldre. Men det är också svårt när andra ska förklara för en, vad en diagnos innebär när de inte har kunskap om barnet och hur den bär upp diagnosen. Det upplevs som kränkande och föräldrarna blir sårade. Under några av intervjuerna kunde några frågetecken redas ut angående diagnoserna, frågor som föräldrarna burit på och sökt förstå genom litteratur och genom att söka på internet.

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

Det är en process att förstå, lära sig det nya och att bearbeta sina känslor men det kostar på, när man samtidigt ska vara förälder i vardagen.

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

### *Barnet: oro inför framtiden*

Frågor som uppkommer för föräldrarna i materialet inför framtiden är en oro för hur det ska gå i framtiden för barnet när det blir vuxet? Vem kommer att ta hand om det, kommer barnet bli självständig eller måste de fortsätta behöva stöd även som vuxen?

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

### *Barnet: behov av helhetssyn*

Att bara se delarna av barnet som det kan upplevas ibland när de olika yrkeskategorierna samlas i ett nätverksmöte t.ex., gör ingen förälder glad. De vill att de professionella har en helhetssyn, där alla delarna finns med hela tiden, speciellt för barn med flera funktionsnedsättningar. Att ingen del av barnet får glömmas bort. Även den sociala utvecklingen är viktig.

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

### *Föräldrarnas känslor: i samband med diagnosbesked*

Det kan vara många och motstridiga känslor som kommer upp i samband med diagnosbeskedet. Ofta hinner man inte med att stanna av, utan samtidigt har man ansvar för att vardagen ska fungera. Man får kanske skjuta upp bearbetningen av sina egna känslor och tankarna som kommer tills dess det finns utrymme och/eller när chocken har släppt?

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

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

Att dela känslor och tankar med den andre föräldern är inte så lätt, de är kanske ett par, eller så är de separerade. Men framför allt så är de två individer och de kan ha olika reaktioner och behov. De olika citaten ger en bild av variationen och presenteras därför med fler citat än övriga underkategorier för att illustrera hur olika det är för paren, som utgörs av två olika individer och därför två olika behov.

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

*(23) [Kunde ni prata om hur det kändes?] "Ja, det kunde vi lite grann... det fanns ju andra personer omkring som man också kunde prata med... (...) Man får försöka trösta varandra, försöka göra någonting själv, något som man själv tycker om som person, i det vanliga livet så att säga... försöka lyfta upp det man själv tycker om att*

*göra... allt går annars i minustakt ungefär... så har man varandra att stötta så... [Det kan vara väldigt slitsamt?] Det är det!"*

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

Ibland kan man som par mötas i det nya.

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

*Föräldrarnas känslor: ta hand om andras känslor*

Det är inte ovanligt att föräldrarna tar hand om andras känslor och är duktiga på att trösta andra. De själva "skjuter upp" sin sorg när de inte vet hur de ska hantera alla känslor och på så sätt håller de svåra och smärtsamma känslor och tankar ifrån sig.

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

Det finns också en integritet, man kanske inte vill dela det här nya med andra innan man själv tagit in det.

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

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

*Föräldrarnas känslor: en process – tar tid*

Det tar tid att vänja sig vid och våga närma sig det nya och kanske okända. Föräldrarna är i en situation, i en process där de tar in ny information och kunskap om vad det innebär att ha en speciell diagnos. Förutom att de ska bearbeta och förstå sina reaktioner och känslor som

väckts. Tiden är en faktor, både att det tar tid att bearbeta men också att barnets svårigheter tar mer av föräldrarnas tid än för föräldrar till barn utan funktionsnedsättning.

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

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

När andra i omgivningen negligerar och försöker trösta genom att de generaliserar, väckts ofta ilska. Hur ska någon annan förstå hur föräldern har det? När andra kommenterar ens situation och ens barn så kan det väcka olika känslor. Genom det, så kanske man får syn på de känslor man går och bär på och det kan i sin tur kanske göra det möjligt att hantera, bearbeta sina känslor och så småningom kommer man kanske vidare med ny kraft.

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

#### *Föräldrarnas känslor: få erfarenheter*

Genom andra och genom att man vågar öppna sig mot de svåra tankarna och känslorna får man erfarenhet. Kanske inser man att man behöver få hjälp att förstå och ta till sig sina egna känslor och tankar som man samlat på sig under hela processen. Ofta har det börjat i och med barnets födelse och man har kanske inte haft möjlighet att stanna upp och fundera eller känna efter för att vardagen pockar på och man har kanske inte heller haft utrymme för krisen och sorgen som den medfört.

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

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

Föräldern och barnet är en del av samhället och man kan som förälder få insikt om att man inte är ensam i sitt ansvar om barnets väl och ve. Det kan kännas som en befrielse. De är båda del av ett större socialt sammanhang.

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

*Psykologiskt stöd: bli erbjuden psykologiskt stöd*

Många föräldrar blir erbjudna psykologiskt/samtalsstöd, men det ser olika ut om de kunnat ta emot erbjudandet.

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

Ibland har man tackat nej för att skammen är för stor och man vet inte vad det kan ge.

(36) *"Jag har blivit erbjuden psykologhjälp och så... och jag har sagt att jag ska ta den nu... jag har känt att förut skämdes jag ... jag kanske pratar för mycket med henne som jag inte ska prata med henne om... det kommer ju upp så mycket, när man ska berätta om händelser och hur jag reagerar... det är ju skam och det väcker ju massor, så jag kände att jag känner mig dum då... (...) jag ska faktiskt ta det nu... det är ju bra för framtiden, bra för mig och man orkar mer... och sedan är det någon som vet vad det handlar om också... att ha ett barn, med de här svårigheterna..."*

*Psykologiskt stöd: svårt att emot stöd som har erbjudits*

Ibland stämmer inte personkemin eller föräldrarna är inte öppna för att orka ta våga närma sig sina känslor och tankar kring barnet och kring sin kris. Man kan säkert hitta många skäl till att tacka nej.

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

*Psykologiskt stöd: att själv be om psykologiskt stöd*

När man som i citatet nedan har kommit ett stycke i sin bearbetningsprocess så får man kanske insikt att man behöver olika sorters stöd i familjen/paret. Men ofta är det en lång process till en sådan insikt och det är inte säkert att båda föräldrarna inser det heller, utan kanske bara den ena.

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

*som jag fått eftersom jag själv fått diagnoser... så att jag får lite egen tid... det behöver man..."*

Att veta att det finns stöd och att det är ok att inte ta emot det precis när det erbjuds, kan vara mycket viktigt. Vi som professionella måste ge tydliga signaler om och om igen, att vi vet att det är svårt. Att vi kan säga om och om igen, att vi vet att det är en kris och att vi vet, att man som förälder behöver olika stöd i sin situation. Det kanske inte känns rätt för föräldrarna alla gånger när vi frågar, men att vi kan förmedla att vi professionella finns där, när föräldrarna känner att de behöver det.

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

En insikt är att man behöver stöd och hjälp, och det vill man förmedla till sitt barn också.

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

#### *Familj och släkt*

Situationen i familjerna innan utredningen är ofta mycket spänd och man vet inte riktigt varför det är så svårt. Barnets beteende kan vara svårt att hantera och förstå. Man tycker sig ha provat allt.

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

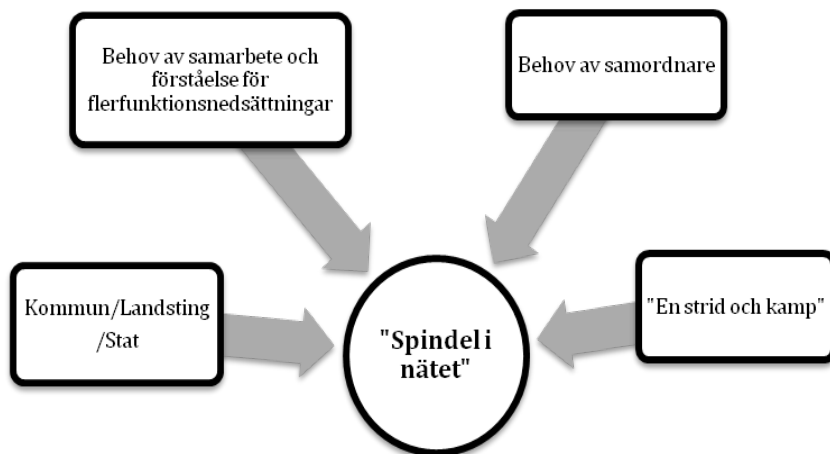
*(42) [Hur hanterade ni familjesituationen?] "Vi hann inte med någonting, sen blev det ju... man försöker... Sedan var det ju att när [partnern] kom hem från jobbet så stod ju jag i dörren och sa: ta han, jag orkar inte... [partnern] var ju lika slut... det nyfödda [yngre syskon] hade kolik de första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

Ibland när man landat i vardagen efter diagnosbesked och man har fått ordning på vardagen så kan man uppmärksamma och njuta av att vardagen och relationerna i familjen fungerar mer. Familjen och vänner är viktigt för att orka.

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

## ”Spindel i nätet”

Den tredje huvudkategorin fick namnet ”spindel i nätet” för att det verkade vara en viktig funktion som skulle kunna hålla dessa underkategorier samman. Det verkar också som alla föräldrar till barn med en eller flera funktionsnedsättningar har ett stort behov av att få ha en sådan professionell person som de kan vända sig till, som vet vem de är och kan vara en lots för dem i allt det de ännu inte har kunskap om. Denna person är dessutom viktig för att föräldrarna inte behöver oroa sig för att de och deras barn ska missa något viktigt.



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

### *Landsting: barn- och ungdomshabilitering*

När man har barn med en funktionsnedsättning och det blir nya diagnoser som kräver andra kompetenser och kunskaper så måste föräldrarna etablera nya kontakter. De är nya relationer som föräldrarna måste gå in i. Det är inte helt enkelt, men ofta inser man att man måste för att få det stöd man själv och barnet behöver.

Ibland är det väldigt många professionella som man har kontakt med, man saknar någon som håller ihop det hela, som kan lotsa en genom det nya som man inte förstår. Som nybliven förälder med ett barn med flerfunktionsnedsättningar är det inte lätt att veta vem som är vem av de olika yrkeskategorierna. Man blir tillfrågad vad man behöver, men hur kan man veta vad som finns? Detta innan föräldrarna fått tillräckligt med information och kunskap om vad det innebär med allt det här nya som de ska besluta om. Kanske måste de ta beslut när de är som mest sårbara. Om man är i ett chocktillstånd är det lätt att tappa sin vanliga kapacitet, man kan uppleva förvirring och ibland att man till och med tappar fotfästet, även om det är för en kortare period.

*(44) [Är det någon i teamet på barn- och ungdomshabiliteringen som är kontaktperson/samordnare?] ”Nej, jag ringer till en om det är något med rullstolen, då ringer jag arbetsterapeuten, är det något med skenorna så ringer jag sjukgymnasten... så var det kuratorn... angående anpassningarna... jag har ju lärt mig vem som har vilka funktioner... men i början var det jättesvårt... det var jätterörigt, jag visste inte ett dugg, vem som gjorde vad... det var jättesvårt att skilja*

*på sjukgymnast och arbetsterapeut, vem som gör vad... det visste vi inte... det var jättesvårt... (...) Alla har ju sina bitar... (...) om jag är ny, kommer nyinskriven, hur kan jag kunna veta vad som finns och vad jag kan få, när jag inte vet någonting... så ska man tala om vad man vill ha hjälp med... ”*

Ibland fungerar inte alltid kontinuiteten som de professionella har planerat. Verkligheten dyker upp, föräldrarna är lite ambivalenta till kontakt och ligger inte på.

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

*Kommun: förskola/skola*

Att förskola och skola fungerar och tar till sig barnet är viktigt för alla föräldrar. Många lyfter fram att samarbetet mellan hem och skola är mycket viktigt, att man kommer överens om hur man ska förhålla sig till barnet och att man strävar åt samma håll. Men också lättnaden det är att personalen i skolan har förståelse för barnets svårigheter.

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

*Stat: Specialpedagogiska skolmyndigheten/Resurscenter syn*

När föräldrarna fått diagnosbesked så önskar de att Resurscenter syn skulle erbjuda mer än det som de fått. Man efterfrågar professionella som har erfarenhet av dubbeldiagnoser, flerfunktionsnedsättningar. Där måste vi professionella inom, kommun, landsting och stat samarbeta mer om vad vi kan erbjuda i form av stöd till föräldrarna och till personalen kring barnen.

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

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning så tänker de att det ska ske med någon slags automatik att man får stöd och hjälp efter diagnosbeskedet, att det är en självklarhet.

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

#### *Behov av samarbete och förståelse för flerfunktionsnedsättningar*

Barnet har sin synnedsättningsdiagnos och alla runt barnet har lärt sig, fått kunskap kring det och hur de ska förhålla sig till barnet. De har lärt sig en metodik och vet mer hur de ska möta barnet pedagogiskt. På förskolan känner man kanske barnet sedan flera år tillbaka. Plötsligt ska de tänka på ett annat sätt. Det är inte bara föräldrarna som behöver stöd att förstå vad det innebär, när barnet får ytterligare en diagnos, som kräver att de tänker om och samtidigt som de behåller kunskapen som de redan tillägnat sig. Ibland kanske de nya professionella som kommer in och ska stödja och utbilda personalen, glömma bort att den gamla personalen har sin kunskap om barnet, att de känner barnet och har förhållningssätt som också har fungerat.

Men personalen behöver även nya strategier för att möta barnet och stödja dess utveckling när man fått veta mer om barnet genom den nya diagnosen som läggs till. Att förstå som professionell att man inte bara kan ”peka med hela handen” och ”kasta ut barnet med badvattnet” utan mer lyhört lyssna och därefter gå in med det som just det här teamet och föräldrarna behöver. Det är lätt att det krockar som föräldern tar upp nedan. Det är ytterligare ett skäl att det är viktigt att det finns en person som håller i nätverket. En professionell som har en uppgift att se till att man lyssnar på och respekterar varandra.

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

Att dra lärdom av varandra, föräldrar och professionella verkar vara viktigt och att man samarbetar och har förståelse för varandra, inte bara föräldrar och professionella utan mellan de professionella också, alla är viktiga. Det verkar som om prestigelöshet och en förmåga att se till hela barnet underlättar för föräldrarna.

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

Frågor och funderingar dyker upp efter ett tag och det är viktigt att få svar och få utrymme för dem. Man inte kan veta allting även om det gått en tid. Man är ofta inte klar över allting utan det är en process och den tar tid. Att det finns ett ”frågespelrum” som föräldrarna tar upp nedan är viktigt. Hur ska man veta och förstå om det inte finns utrymme för frågor? Att få möjlighet att diskutera och få kunskap om diagnoserna ger öppningar att få insikt och för att se hela barnet, inte bara diagnoserna.

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

#### *Behov av kontaktperson/spindel i nätet/ samordnare*

Föräldrarna efterfrågar någon som kan vara ”spindeln i nätet”, som fungerar som en lots som vet som både kan fungera på metanivå, men även vara någon som man kan ringa och fråga om praktiska saker, var man ska vända sig i olika frågor. Detta är något som många föräldrar som vi träffar tar upp på Resurscenter syn. I intervjumaterialet var det något som alla sex tog upp som en viktig professionell person om man har det, eller något som man saknar om man inte har en sådan person. Om inte de professionella erbjuder en sådan roll, så måste föräldrarna kanske själva ta den.

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

#### *”En strid och kamp”*

För många föräldrar som vi träffar på Resurscenter syn är det som föräldern nedan tar upp, inte ovanligt att de beskriver att de får kämpa för att få det som de både har rätt till men även sådan som borde vara självklart. Man måste ”ligga på” för att få något, man ska veta vad man ska fråga efter, var man ska fråga efter det och när det är dags för olika saker som barnet behöver. Byråkrati och oförstående tjänstemän som inte har inlevelseförmåga i föräldrarnas och familjens situation upplevs som mycket svårt. Man upplever som förälder att man får kämpa ensam.

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

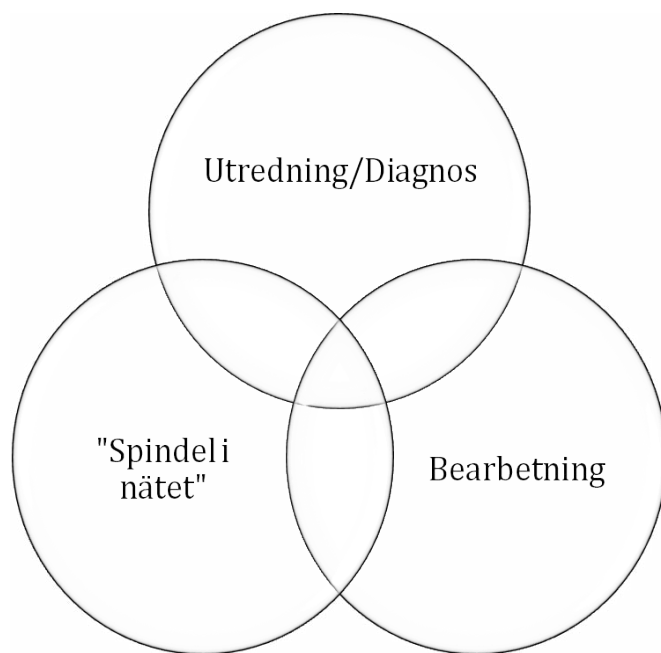
(54) ”Hela tiden måste man vara på!”

### **Sammanfattning av resultatdelen**

Det utkristalliserades tre huvudkategorier ur intervjumaterialet som verkar ha betydelse för frågeställningarna: utredning, bearbetning och ”spindel i nätet”. Dessa har sedan underkategorier. Föräldrarnas hela livssituation är svår och att förstå den är komplext. För att

försöka illustrera hur de tre huvudkategorierna verkar samverka och påverkar varandra, gjordes modell 4. Under en utredning verkar det som att det påbörjas en process av känslomässig bearbetning för de flesta föräldrar, hur den ser ut, skiljer sig från individ till individ.

”Spindeln i nätet” som föräldrarna efterfrågar i både intervjumaterialet såväl som i den tidigare forskningen skulle kunna vara med både före och efter utredningen.

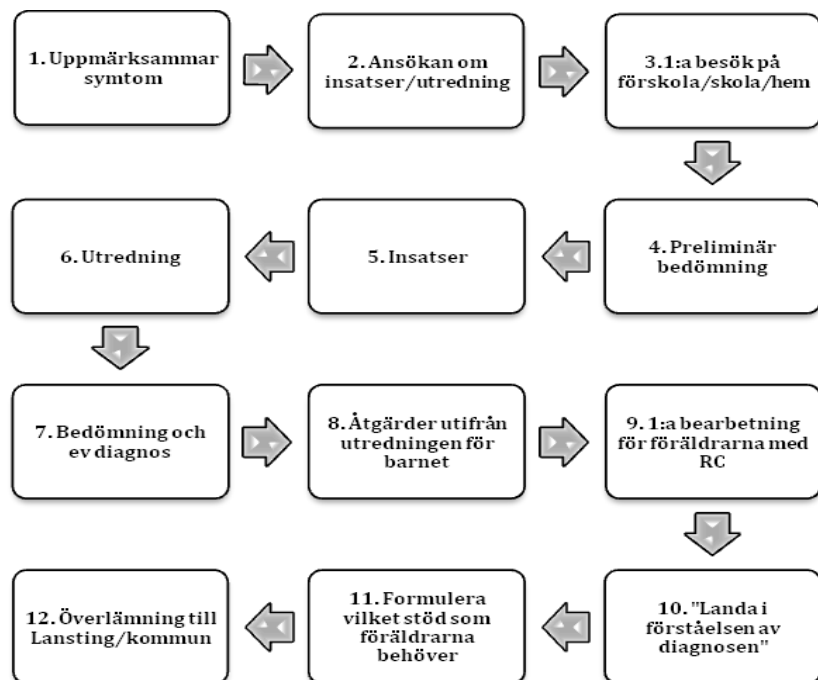


Figur 4  
Modell som illustrerar hur de tre huvudkategorierna verkar samverka.

### *Frågeställning 1-3*

För att försöka svara på frågeställning 1, 2 och 3 presenteras nedan ett förslag till processmodell i figur 5, för hur en utredningsgång skulle kunna se ut hos Resurscenter syn eller andra utredare, när det gäller frågor kring andra diagnoser. I dag ser utredningsprocessen ofta ut som den första delen av modell 5, från box 1 och fram till box 8. Det som är det nya och som skulle kunna uppmärksamma föräldrarnas känslomässiga reaktioner och ge dem en möjlighet att utforska vad den nya diagnosen innebär för dem, är att de tillsammans med representanter ur utredningsteamet på Resurscenter syn göra det som box 9 - 11 beskriver. Då skulle föräldrarna få möjlighet att stanna upp och får ett utrymme där de kan få utforska vad den nya diagnosen innebär och vad de kan behöva för stöd. Om utredningen gjorts i samarbete med andra utredande instanser gör man detta arbete tillsammans med representanter från båda teamen. Men man kan också tänka sig att detta arbete görs av den mottagning som Resurscenter syn remitterar till eller till den mottagning som barnet redan är inskrivet i. Detta för att underlätta övergången eftersom föräldrarna i detta skede är känsliga och sårbara för att orka ta nya kontakter. Det kräver dock att andra mottagningar arbetar på detta systematiska sätt och att de har förståelse för att lyfta upp föräldrarnas behov, efter diagnosbeskedet.

Modell 6 visar sedan mer det inre psykologiska arbetet och samtalens karaktär under dessa samtal.



Figur 5

Visar ett förslag till hur gången skulle kunna se ut från det att föräldrar och personal uppmärksammar symtom och där utredningen sedan görs av Resurscenter syn.

Nedan presenteras de olika boxarna lite mer utförligt:

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

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

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

10. Landa i förståelsen: efter några samtal kan förhoppningsvis föräldrarna landa lite i förståelsen, att de börjar kunna förstå lite mer både om diagnosen/barnet och sig själva. De bör ha kunnat lämna den första chockfasen.

11. Formulera tillsammans med föräldrarna vilket stöd de behöver: När föräldrarna har landat lite i det nya, kan man börja formulera i ord vad föräldrarna kan behöva för stöd. Box 7-10 så har de som utreder också lärt känna föräldrarna och kan ge dem stöd i vad de kan behöva och ge dem möjlighet att veta vad som finns och vad teamet rekommenderar.

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

För att åskådliggöra föräldrarnas känslor och krisreaktioner i samband med utredning och diagnosbesked finns en mer specifik modell 6 nedan för att visa hur processen skulle kunna gå till för att komma fram till vad föräldern/föräldrarna kan behöva för stöd och eventuellt vilken behandling som skulle kunna möta föräldrarnas behov. Figur 6 visar en process som man kan ha som tankemodell för samtalen så att man gemensamt kan komma fram till vad föräldrarna behöver för fortsatt stöd och/eller behandling. Hur många samtal kan det behövas? Det kan säkert skilja sig, men att det behövs flera än ett är troligt. Kanske mellan 2 - 6 samtal, beroende av behovet som föräldrar har uttryckt under utredningen och under samtalet för diagnosbeskedet.



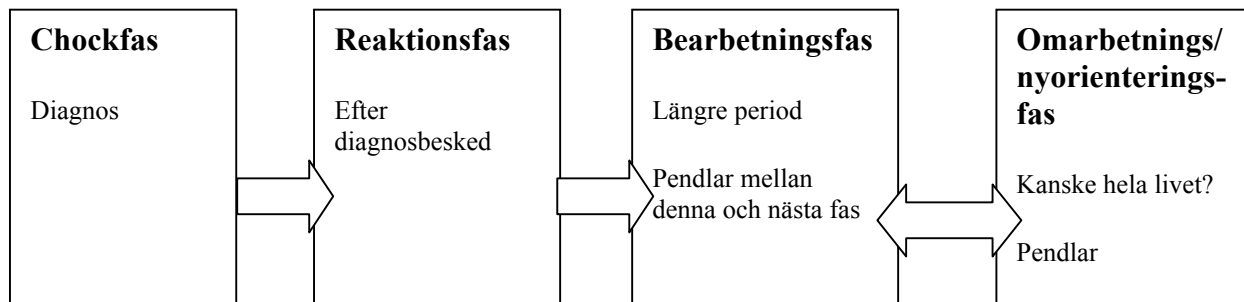
Figur 6

Illustrerar en tidsaxel för en "gång" i själva processen att utforska vad föräldrarna kan behöva för slags stöd.

Samtalen bör utgå ifrån var föräldrarnas befinner sig känslomässigt och de bör uppmuntras att våga närma sig sina känslor och tankar kring den nya diagnosen. Vad innebär den nya diagnosen? Vilka frågor dyker upp? Vilka rädslor? Vad känner de igen sedan tidigare? Vad kan de vinna? Var fastnar de? Är känslorna med? Eller är det bara på en intellektuell nivå som samtalet rör sig? Hur känns det i kroppen? Kan föräldrarna möta varandra? En viktig del är att normalisera deras reaktioner, att de reagerar "normalt" i en onormal situation.

Modell 7 är ett försök att utifrån Cullbergs krisfaser tänka hur föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kan passa in i krisens fyra faser. Det man kan tolka i intervjumaterialet

och den tidigare forskningen är de första faserna: chock och reaktionsfasen relativt överensstämmande med hur Cullberg beskrivit de båda första faserna. Medan de två sista faserna verkar det som föräldrarna mer pendlar mellan och kanske aldrig kommer ur riktigt.



Figur 7

En modifierad modell utifrån Cullbergs teori (1975, 2006) för krisens faser, för att tydliggöra att föräldrar till ett barn med funktionsnedsättningar har en något annorlunda kris- och sorgprocess.

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Bortfallsanalysen handlar om varför inte fler föräldrar svarade på min förfrågan om deltagande. Varför svarade de inte ens nej? Det som man kan tänka sig är att föräldrarna helst vill slippa eländet, man vet med sig att det är svårt att prata om det fortfarande. Föräldrarna har en mycket stressande vardag, de lägger ned mycket mer tid än de flesta andra föräldrar vars barn inte har någon funktionsnedsättning och allra mest lägger föräldrar till barn med autism ned på sina barn, för att stötta och hjälpa dem (Järbrink, 2007). Föräldrar har många kontakter och jag tror de får ett stort antal förfrågningar att svara på olika enkäter och dylikt. De har fullt upp med att få sin vardag att fungera.

Det finns inte någon ambition att det som framkommit i intervjumaterialet ska ha kvantitativ generaliserbarhet som man kan få av en kvantitativ metod och kanske större underlag. Den kvalitativa metoden valdes för att få fram kvaliteter i första hand. Populationen, barn med svår synnedsättning i kombination med ytterligare diagnos/diagnoser är mycket liten i Sverige. Om det var möjligt skulle man kunna göra en studie som omfattade alla, om de bara var villiga att delta. Men som framkommit i resultatdelen och i den tidigare forskningen så har föräldrar till barn med funktionsnedsättningar ofta en svår situation. Det är säkert ett av skälen till att av de 20 möjliga intervjupersoner som blev tillfrågade, så fick jag åtta som kunde tänka sig att bli intervjuade och två som inte ville delta. Hälften svarade således, vilket kanske ändå kan anses godtagbart efter omständigheterna.

Kriteriet som jag ställt upp, att jag bara skulle ha gjort hälften av utredningarna, gick inte heller att uppnå. Av de sju barn vars föräldrar ville ställa upp, hade jag gjort fem av utredningarna och jag var inblandad i ytterligare en, även om jag inte var med under själva utredningen av det barnet. Det visar att förtroendekapitalet för en som professionell person, är starkt. Men det visar också på att vi bara varit två stycken psykologer som har gjort dessa utredningar under många år, vilket gör det svårt att möta kriteriet. Men i gallringen inför

utskicket angående förfrågan om att delta i studien, så var det hälften av barnen som jag gjort utredningarna på. Är intervjuerna gjorda på ett bra sätt utifrån att fånga existensen av de egenskaper och företeelser som finns i populationen? Det är inte lätt att svara på, men relevansen och meningsfullheten som framkommit genom intervjumaterialet ger en användbarhet för professionella i mötet med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Ambitionen med studien och frågeställningarna i den var att det skulle ge ett underlag för att kunna hitta en bättre utredningsmodell som också, förutom att barnet utreds, även tar hänsyn till och uppmärksammar föräldrarnas behov.

Utifrån frågeställningarna verkade principerna i Grounded theory (Langemar, 2008), bäst möta de behov som frågeställningarna kräver. Genom föräldrarösterna i mitt intervjumaterial och den tidigare forskningen vill jag försöka skissa en modell som möter de behov som barnet, föräldrarna och familjen har. Det är skälet till att en kvalitativ metod valdes för studien. Kunskapen finns att föräldrarna behöver mer stöd, och det finns också på många håll inom landstingen, men det kräver att föräldrarna själva ser sina behov och kan fråga efter dem. Alla kriterier för Grounded theory är inte uppfyllda. Framförallt detta med min förförståelse. En oberoende undersökare kan ha fått föräldrarna att ge andra kvaliteter än dem som framkommit genom att jag har intervjuat dem. En oberoende expert kunde gått igenom intervjuplanen för att ge andra perspektiv och infallsvinklar på frågorna. Det som också kunde varit en fördel för studiens resultat är att det kunde gjorts en pilotintervju. I en studie som denna är förförståelse både en förutsättning och en risk. Att intervjua föräldrar om ett så svårt ämne fodrar erfarenhet, kompetens, lyhördhet och att man är insatt i ämnet. Jag bedömer att jag själv uppfyller allt detta. Risken att komma för nära materialet finns alltid. Det hjälper att vara medveten om detta – men kanske är det ändå svårt att vara immun.

Om det var fler föräldrar som deltog, skulle materialet bli mer mättat? Kan man säga att analysen är förankrad i intervjumaterialet, att de huvudkategorier och underkategorier som växte fram verkligen är här sina rötter i data? Det kunde kanske en föräldrapanel där representanter för populationen skulle ingå för att ge sina synpunkter på resultatet genom ett *instämmande* (Langemar, 2008).

Min kollega på RC syn, Kim de Verdier, leg psykolog, har bistått mig som samtalspartner och som ”expert” i ämnet som gett mig möjlighet att få pröva mina idéer, när det gäller utformandet av modellerna, förutom min handledare som också har stor erfarenhet av att göra dessa utredningar. Ansträngningar kunde ha gjorts för att hitta någon oberoende expert som är väl insatt i ämnet och som har erfarenhet att behandla föräldrarna till barn med flerfunktionsnedsättningar psykoterapeutiskt. Denna uppsats blev mer att uppmärksamma föräldrarnas dilemma än att hitta en psykoterapeutisk metod som skulle kunna fungera för alla föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar. Studien visar på att de behov som föräldrarna kan ha ser olika ut och därför krävs troligtvis olika behandlingar. Jag har också kunnat göra intervjuer med psykoterapeuter istället för föräldrar. Terapeuters erfarenheter av att behandla föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kan vara en möjlig undersökningsgrupp i ett framtida forskningsprojekt.

Ett annat framtida forskningsprojekt kunde vara att intervjua föräldrar och använda någon eller några slags skattningsskalor med före, under och efter mätningar för att på så sätt pröva utredningsmodellen. Hur man än designar en framtida studie så skulle det med fördel kunna göras i en kombination mellan kvalitativ och kvantitativ metod.

## Resultatdiskussion

### *Har frågeställningarna relevans inom psykoterapiforskning?*

Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras föräldrar är en bortglömd grupp inom psykoterapiforskningen. Det märks också under psykoterapeututbildningen på det sätt att det inte finns ett enda avsnitt som berör funktionsnedsättningar. Varken vad det gäller vuxna eller barn som har funktionsnedsättningar. Min undersökning och den tidigare forskningen visar med tydlighet att mina frågeställningar har relevans och att föräldrarnas behov av psykoterapeutisk kompetens är stor. Tidigare forskning har inte haft sådana frågeställningar som rör ett eventuellt behov av psykoterapi utan mer undersökt hur man upplever sin situation. Det är svårt att veta säkert men att behovet av psykoterapi skulle vara mindre för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, vuxna eller ett barn med funktionsnedsättning är svårt att tänka sig.

### *Hur kan man uppmärksamma föräldrarnas kris?*

Den här studien visar att behoven för föräldrarna ser olika ut, men att behovet att få psykologisk och psykoterapeutiskt stöd är mycket stort, det stöds av den tidigare forskningen (Benderix, 2007; Lundström, 2007). Det går inte att erbjuda en universal behandling som skulle passa alla föräldrar som har barn med funktionsnedsättning/ar. Men att deras behov behöver uppmärksammas och diskuteras stöds av både tidigare forskning och den här studien.

När det gäller kris och trauma kan man fundera kring om begreppen är de rätta för att beskriva föräldrarnas reaktioner i samband med diagnosbesked av sina barn. Den tidigare forskningen (Fyhr, 2002; Lundström, 2007) använder sig av begreppen och även om krisen ser annorlunda ut än vad som beskrivs i Cullbergs kristeori (1975, 2006) för föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning, verkar det som alla föräldrar hamnar i något som liknar en traumatisk kris. Hur den tar sig uttryck kan se mycket olika ut. Hindmarchs (2000) modell ger en mer dynamisk bild av hur det kan vara och följer inte faser som i Cullbergs kristeori. För att ändå utifrån Cullbergs faser försöka beskriva föräldrarnas krisprocess utformades en tankemodell i figur 7. Där man kan få förståelse för att man kanske aldrig blir riktigt ”färdig” med sin sorg när man får ett barn med ett eller flera funktionsnedsättningar, eftersom barnet behöver sina föräldrar både längre och mer än barn utan funktionsnedsättningar. Det man kan tänka sig är att föräldrarna pendlar mellan bearbetningsfasen och omarbetnings/nyorienteringsfasen. Det som den här studien uppmärksammar är föräldrarnas krisreaktioner när barnet, som redan har en diagnos, får ytterligare en diagnos. Föräldrarnas första traumatiska kris byggs på med ytterligare en traumatisk upplevelse som inte bara aktualiserar den första krisen utan också läggs till den första krisen. Detta måste inte betyda att krisen blir större men den förändras och går in i nya banor. Frågorna blir nya och kanske behoven också.

Behovet av att få hjälp att närma sig krisen och få utrymme att få tala om alla de känslor, tankar och frågor som väcks när barnet får sin diagnos verkar vara stort. Vad de själva som föräldrar behöver kommer ofta längs ned på prioriteringslistan. Många familjer har en svår situation innan de vet varför barnet betar sig som det gör, som många i intervjumaterialet beskriver. Bearbetningen behöver tid och utrymme och det är tydligt att det är en process. Krisen blir man kanske aldrig färdig med? Efter diagnosbesked verkar det rimligt att föräldrarna får stöd och utrymme att utforska vad den nya diagnosen betyder för dem och för sin familj (figur 5 och 6). Det kan vara svårt att annars veta vad det är man behöver. Det

verkar viktigt att få landa i förståelsen vad det innebär att ens barn har fått en diagnos som är genomgripande för deras utveckling. Diagnosen påverkar inte bara barnet utan föräldrarnas och familjens hela liv. Det är viktigt att professionella ser till hela familjens behov men också se till att föräldrarna upplever sig respekterade och får behålla sin autonomi. Något som verkar vara viktigt för alla föräldrar med barn som har funktionsnedsättningar är att de har en samordnare, en ”spindel i nätet” som föräldrarna kan kontakta, en professionell person som samlar och samordnar alla professionella kontakter familjen har. En person som vet och som kan vara med att lotsa föräldrarna i deras föräldraskap som det innebär att de är föräldrar till ett barn med en funktionsnedsättning.

Man skulle kunna använda sig av ”förtroendekapitalet” som ofta uppstår mellan familjen och de professionella utredarna (figur 5) på ett mycket mer medvetet sätt. Istället för som i dag, att det kan krävas ett motivationsarbete för att föräldrarna ska ta emot även psykologiskt stöd av andra för familjen nya personer än de som utreder. Då är det viktigt att hemmateamen har förståelse för föräldrarnas behov av få samtala om sina känslor och tankar som uppkommit i samband med utredningen. För att man ska kunna ta till sig det nya och förstå vad det innebär att ens barn med som tidigare hade en diagnos, nu har flera. Föräldrarna har ofta ambivalens inför att ta emot hjälp (Lundström, 2007). Man kan fundera över detta med identitet, att de när deras barn får ytterligare en diagnos, så blir föräldrarna tvungna att hitta nya sätt att hantera det. De är nu föräldrar till ett barn med flera funktionsnedsättningar och det tar tid att förstå och ta till sig det och det kan man se under huvudkategori *bearbetning och delaspekt barnet*.

Dessa utredningar bör göras i samarbete med hemmateamen, till exempel barn- och ungdomshabiliteringen, barn- och ungdomspsykiatrien eller andra utredningsteam på familjens hemort. Detta för att psykologen och pedagogen från SPSM Resurscenter syn har den specifika kunskapen om synnedsättningens inverkan på ett barns utveckling och därför kan göra differentialdiagnostiska överväganden. Fördelen med samarbetet med hemmateamen är att föräldrarna inte behöver knyta an till nya personer efter att utredningen är färdig och de fått ett eventuellt ytterligare diagnosbesked angående sitt barn. Man kan snabbt och naturligt bara fortsätta bearbetningsarbetet tillsammans med dem på barn- och ungdomshabiliteringen eller barn- och ungdomspsykiatrien även om personalen från Resurscenter syn inte längre finns med. Det är ofta känsligt för föräldrarna att knyta an till nya personer som inte varit med i utredningsprocessen, risken finns att bearbetningsarbetet inte kommer igång utan vardagen tar vid, medan sorgen och ledsenheten kapslas in.

#### *Vilket stöd och behandlingar kan vara aktuella?*

Det som är tydligt både i litteratur, artiklar och i intervjumaterialet är att det är olika vad den enskilda individen kan behöva för stöd (Benderix, 2007; Lundström, 2007; Säfström & Johansson, 2005). Man kan inte veta på förhand hur en förälder reagerar. Det man vet är att man alltid blir påverkad av att det är någonting med ens barn. Inför våra barn är vi känsliga och sårbara. Det verkar vara två kategorier av stödinsatser som föräldrarna och familjen behöver. Det ena kallas här för *icke behandling* och den andra för *behandling*, se figur 8. I figuren redovisas dels en mer administrativ process och dels en mer interventionsbetonad som har sikte på själva den inre processen hos familjen. Förutsägbara rutiner som de mer praktiska insatserna som utgör *icke behandling* är viktiga också för den terapeutiskt process som föräldrarna genomgår. Det ena utesluter inte det andra utan båda stödlinjerna behövs för att stödja föräldrarna och deras familjer.

Det som blivit tydligt för mig under uppsatsprocessens gång är att vi professionella oftast inte har en aning om hur traumatiserade och många gånger i kris föräldrarna är. Vi tänker inte på det utan vi har skapat våra rutiner för det vi ska göra som professionella utan att ta hänsyn till detta faktum.



Figur 8

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

Föräldrparet är inte bara en enhet utan två individer med sin historia och sina känslor och tankar (Högberg, 2009; Lagerhielm, 1988). Man går in i olika skeenden i livet med olika ingångar och därför går det inte att på förhand säga att alla kommer att reagera lika på en liknande händelse. Det kan man se i resultatet i huvudkategorierna *utredning* och *bearbetning*. Det som alla behöver är att få närma sig det nya på ett sådant sätt att det ökar förståelsen och att man får chans att ta in det nya utan att bli lämnad ensam med ett besked som har så stor betydelse för en själv, för barnet och för familjen. För en del är diagnosbeskedet en lättnad men samtidigt kan det säkert upplevas att allt det nya skrämmer en (Larsson, 2007). Detta visar sig tydligt även i resultatet under huvudkategori *utredning* och delaspekt *diagnos*.

Det som framkom i intervjumaterialet var att ingen av föräldrarna har erbjudits psykoanalytisk behandling utan ett mer svävande "samtal". Figur 8 visar på flera olika, redan befintliga vedertagna psykoanalytiska behandlingsformer som skulle kunna erbjudas

efter att man undersökt behovet tillsammans med föräldrarna. Men även vilket stöd som inte betraktas som behandling, presenteras i figur 8. De insatser som listats under *icke behandling* erbjuds troligtvis i högre grad än dem som presenteras under *behandling*.

Föräldrarna i materialet undrar hur de kan veta vad de och deras barn behöver innan de har fått erfarenhet och kunskap. Vi på Resurscenter syn släpper föräldrarna för snabbt innan de har tagit in vad det innebär med en diagnos till på sitt barn. Att veta vad man behöver är viktigt, för utan det är det svårt att bearbeta de känslor som väckts upp (Fyhr, 2002). Kanske tar man hand om andras sorg istället för att närma sig sin egen? Som under huvudkategori *bearbetning* och delaspekt *ta hand om andras känslor*. Föräldrar är ett tålmodigt släkte. De gör vad de måste göra för att ta hand om vardagen. De spar inte på krafterna utan hittar sätt att lösa sin vardag, för att varje dag ska fungera. Om ingen frågar efter hur det känns och hur de har hanterat det här nya, så är det inte säkert att föräldrarna själva kommer ta upp det eller fråga efter psykologiskt stöd (Lundström, 2007). Det är för smärtsamt att närma sig det. Men det kostar på att hålla tillbaka känslor av t. ex. sorg och ilska. Att bli bekräftad i att det är orättvist, att det är smärtsamt, att det inte finns någon rättvisa, kan vara läkande i sig. Att få utrymme att närma sig det nya med stöd av någon/några är en förutsättning för att stå ut med alla de svåra och många gånger förbjudna känslor som föräldrarna upplever (Fyhr, 2002). Det är inget man klarar av en gång för alla (Lundström, 2007; Roll-Pettersson, 2001; Wittgren, 1978) och som illustreras i Hindmarchs modell (2000) och i modell 7. I föräldramaterialet framkom det med tydlighet att det är en process och att den tar tid.

Arbetet med alla delarna måste ske med hänsyn till kris- och traumakunskap, kunskap angående föräldraskap och den speciella sårbarhet det är att vara förälder till ett barn som har funktionsnedsättningar. Professionella måste ha kunskap om detta för att ett psykologiskt omhändertagande av familjen ska finnas med hela vägen av processen. Många föräldrar orkar inte efter diagnosbeskedet att ta till sig mer kunskap för att de måste försvara sig mot alla känslor och tankar som de övermannas av (Fyhr, 2002; Jablonska, 2010; Lundström, 2007). De behöver en lots som vet vad det innebär att få ett diagnosbesked och som förstår vikten av att det alltid måste ges ett nytt erbjudande om tid för samtala kring detta. Det är mycket annat som föräldrarna också behöver, se figur 8. Men det är just denna del som ofta ”glöms” bort om föräldrarna inte orkar ta emot psykologiskt stöd efter diagnosbeskedet, om de ens blir erbjudna det. Ofta blir de bortglömda och det kan finnas en attityd att föräldrarna bara ska acceptera barnets nya diagnos. Detta vet vi är en omöjlighet! Det är en process att våga närma sig detta nya, det gör ofta ont och är smärtsamt samtidigt som den nya diagnosen ger en bekräftelse på att det var något mer än den tidigare diagnosen kunde förklara om ens barn (Curtis & Macleod, 2010). Där verkar det som att *få förståelse för barnet och diagnosen* inte är något som bara kommer till en genom ett samtal eller genom att man läser om det en gång. Utan det är en *process som tar tid*.

Ofta värjer sig föräldrar när de erbjuds psykologiskt stöd (Lundström, 2007). Många föräldrar säger att det inte var läge när de kanske blev tillfrågade, men att de vet att de kan få det om de frågar efter det. Min tanke är att de inte ska behöva fråga utan de ska erbjudas och bli tillfrågade kontinuerligt. För det vi vet är att det inte alltid är så att man kan tänka klart och veta vad man behöver, när man är i kris- och/eller chocktillstånd (Håkansson, 1996). Det man också vet om kriser är att det inte alltid behövs långa behandlingar för att individer ska få tillbaka jämnvikten (Håkansson, 1996), det kan många gånger räcka med några terapeutiska samtal, med inriktning på krisbearbetning.

Det verkar som kunskap och förståelse för hur flera diagnoser samverkar hos ett barn är viktigt för föräldrarna. Alla som kommer i kontakt med föräldrar med barn som har en eller flera funktionsnedsättningar behöver ha vetskap om att föräldrarna har en tuff situation. Det är en svår uppgift som kräver mycket mer av en som förälder, än av föräldrar till barn som inte har någon funktionsnedsättning (Järbrink, 2007). Bemötandet i de olika skeendena är viktigt och har betydelse för att föräldrarna också ska orka och för att de ska kunna bearbeta den kris och sorg som alla hamnar i, oavsett av vilken grad (Fyhr, 2002; Håkansson, 1996; Lundström, 2007). I krisen är vi individer och reagerar därför olika. Även om det kan bli olika stöd och behandlingar som föräldrar kan behöva, verkar det vara av betydelse för dem att de blir bemötta med respekt, inlevelseförmåga och känslighet för dem och deras barn (Lindblad, 2006). Att professionella har förmåga att se till helheten, till hela barnet, till hela familjen samtidigt som man är varsam och ger möjlighet till samtal om vad de behöver. Att möta föräldrarna med prestigelöshet och flexibilitet är andra viktiga förhållningssätt för professionella när de möter familjen. Tvärvetenskaplighet är en nödvändighet för att kunna ge det stöd och behandling som är värt något i det långa loppet (Gillberg & Fernell, 2007, 2008).

### *Föräldrarna som individer och som par*

Det var tydligt i data att föräldrarna är individer och att de reagerar lite olika och det blev också tydligt att det inte alltid är lätt att finnas där för varandra. Individerna i paret kan ofta vara i olika faser av sin krisbearbetning, det framkom i intervjumaterialet under huvudkategorin *Bearbetning* och delaspekt *dela med den andre föräldern – olika som människor*. Det finns ett värde att lyfta upp och normalisera detta faktum för föräldrarna för att skapa förståelse för det faktum att det faktiskt är svårt att mötas i den svåra situation som de befinner sig i. Det finns fördelar med att man i föräldrakurser eller på informationsmöten tar upp avsnitt kring detta som Högberg (2009) betonar.

### *En samordnare eller en ”spindel i nätet”*

Att navigera i det nya som det innebär att ens barn har en diagnos som är genomgripande på dess utveckling och liv, kräver nästan att man har någon som ”vet” hur man gör, vad man kan behöva. Någon som vet vad barnet kan behöva och vad som är bäst utifrån frågeställningarna för barnet och föräldrarna. Alla sex föräldrar i materialet efterfrågar en person som kan hjälpa dem i detta. De efterfrågar och behöver en ”spindel i nätet”. En person som känner dem, någon som inte behöver veta allt, men som kan hjälpa föräldrarna att ta reda på det. En person som föräldrarna inte behöver berätta om och om igen för, vilka de är. Den tidigare forskningen visar att det är något de delar med andra föräldrar i liknade situation (Antonsson & Malmberg, 2007; Larsson, 2007; Lundström, 2007; S-Ericson, 2007; Stenhammar, Ulfhielm & Nydahl, 1998; Säfström & Johansson, 2005; Winberg, 2002). Det är många aspekter i det stöd som är ”icke behandling” (figur 8) som görs i dag, men det behövs att någon informerar dem om att det här behöver man för att kunna ta till sig, förstå, kunna gå vidare och hitta förhållningssätt till sitt barn. Man kan inte veta innan man *vet* vad det innebär att få en diagnos på sitt barn.

”Spindeln i nätet” skulle också vara den som kontinuerligt ser till att ha samtal angående var föräldrarna befinner sig och om deras behov har ändrats. Viktigt särskilt en tid efter avslutade behandlingar. En person med funktion som förstår komplexiteten när barnet har flera funktionsnedsättningar och som också kan vara en länk mellan de olika professionella teamen. S-Ericson, (2007) tar upp detta angående vilken yrkeskategori som skulle kunna passa för att

vara en ”samordnande kontaktperson”/en ”spindel i nätet”, hon menade att det skulle kunna vara kuratorn på en barn- och ungdomshabilitering, syncentral eller barn- och ungdomspsykiatri. Men det kan säkert vara andra yrkeskategorier som skulle kunna vara det också, huvudsaken är att funktionen finns!

### *Förståelse för att kunna hjälpa sitt barn att själv förstå*

Det är viktigt att föräldrarna får bearbeta sin sorg och kris för att sedan kunna lotsa sitt barn. Så att barnet sedan får stöd och hjälp i att förstå, vad det innebär att ha sina diagnoser också. Det är något som Renlund (2007) tar upp när hon arbetar med barn som har funktionsnedsättningar i psykoterapi. Renlund menar att det är föräldrarna som i första hand ska prata med sina barn om de frågor som barnet har angående sig själva och sitt funktionshinder/diagnoser, men att många föräldrar behöver stöd av professionella för att veta hur de ska göra.

### *Slutord*

Det verkar viktigt för föräldrarna att få ett svar på sina frågor genom en diagnos på sitt barn, även om det är smärtsamt och svårt att ta emot beskedet. Diagnosen måste kanske komma till för att man som förälder ska kunna ta spjörn emot något, för att påbörja sin bearbetning av att deras barn inte är som de flesta andra barn. Men diagnosen är också en förutsättning för att de ska få stöd, information, praktisk hjälp i sin vardag i deras tuffa situation som de inte själva valt att hamna i när de blev föräldrar. De behöver också få möjlighet att få bearbeta och samtala om sina egna reaktioner.

Detta att vara *med* föräldrarna (Lundström, 2007) i deras process istället för att bara se till barnets behov, kan kanske vara en vägledning för de professionella? De professionella behöver se till hela familjen, både som sina delar men också som den helhet de utgör. Det kan vara en utgångspunkt för professionella kring familjerna. Professionella ska inte vara så rädda för föräldrarnas sorg och krisreaktioner menar Wittgren (1978), utan de ska vara modiga och kliva rätt in i den. Det måste börja med att de professionella benämner de reaktioner som de ser och upplever tillsammans med föräldrarna. Alla professionella som kommer i kontakt med familjer som har ett barn med en funktionsnedsättning får inte glömma hur komplex livssituationen är för dem. Det finns nog inga enkla lösningar eller enkla svar. Min ambition var att försöka förstå lite mer om det här svåra arbetet som jag och mina kollegor gör när vi är med i diagnostiserandet och utredningsprocessen på Resurscenter syn. Jag hoppas att min studie kan ge lite mer förståelse för föräldrarnas heroiska kamp för sig själva och sina familjer.

## REFERENSER

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

- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity. Advanced in the Methodology of Grounded Theory*. Sociology Press.
- Graungaard, A, H., Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents experience, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *The authors. Child, care, health and development, no 33*.
- Hedberg, E., Keith-Bodros, G., Lindquist, B., Rosenqvist, L., Spjut Jansson, B., Broberg, M., (vetenskaplig ledare). (2010). *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.
- Hindmarch, C. (2000). *On the death of a child*. Oxon: Radcliffe Medical Press Ltd.
- Håkansson, E. (1996). Kristerapi. Stockholm: Psykoterapicentrums tidsskrift, *Insikten no 2*, s 48-52.
- Högberg, A. (2009). *Småbarnstiden tar ju aldrig slut. Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektret*. FoU-Rapport 2009-03. Stockholm: Handikapp & Habilitering Stockholms läns landsting.
- Jablonska, M. (2010). *"Man vågar inte dö" – Upplevelse av vardagen beskrivna av föräldrar till barn med autism*. Malmö: Malmö högskola. Examensuppsats.
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism, vo 11, no 5*, s 453-463.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lagerhiem, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Almqvist & Wiksells förlag.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykolog - att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber AB.
- Larsson, G. (1988). *Psykiska reaktioner vid katastrofer och kriser*. Karlstad: Psykologiservice i Värmland.
- Larsson, L. (2007). *Man blir så glad när det går framåt – om familjers situation och behov när barnet har ett funktionshinder och om samhällets insatser ur föräldrarnas perspektiv*. Projekt rapport. FoU i väst. Västra Götalandsregionen handikappscommitén.
- Lee, L-C., Harrington, R, A., Louie, B., & Newshaffer, C, J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism Developmental Disorder no 38*, p 1147-1160.
- Lindblad, B-M. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå: Umeå universitet, Institutionen för omvårdnad. Avhandling. Sid. 36.
- Lundström E. (2007). *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Stockholm: HLS Förlag, Lärarhögskolan i Stockholm.
- Quinodoz J-M. (1996). *Att tämja ensamheten*. Bokförlaget: Natur och kultur.
- Quinodoz J-M. (2005). *The taming of Solitude*. London: Rothledge.
- Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Roll-Pettersson, L. (2001). *Between open system and closed doors: the needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm: HSL-förlag.
- Salt, A. (2010). Visual impairment and autism: Diagnostic approaches. RNIB: Royal National Institute of Blind people: Conference: Children who have visual impairment and autism 18-19/11.
- Semansky, R., Koyanagi, C. (2003). Child and Adolescent psychiatry: Accessing Medicaid's child mental health services: The experience parents in two states. *American Psychiatric association. No 54*: 475-476.

- S-Ericson, B-M. (2007). *Föräldrars erfarenheter av kuratorn på barn och ungdomshabiliteringen*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete. C-uppsats.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we need to know? *Child, Care, Health & Development*, *vo 52*, s 85-99.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens hjälp*. Artikelnr: 2005, s 131-33. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)
- Stenhammar, A-M., Ulfhielm, U., & Nydahl, E. (1998). *Första steget är att mötas - förutsättningar för fungerande kontakt mellan familj och habiliterare*. Växjö: Grafiska Punkten.
- Säfström, J., Johansson, J. (2005). *Att vara förälder till ett barn med autism, är som att driva ett företag*. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan. Uppsats.
- Warren, D. H. (1994). *Blindness and Children: An individual Differences Approach*. New York: Cambridge University Press.
- Willumsen, E., & Skivenes, M. (2005). Collaboration between services users and professionals. *Child and Family Social Work*, *vo 10*, p 197-206.
- Winberg, A. (2002). *Ibland blir för mycket kamp och för många väderkvarnar att slåss emot...* Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan. Magisteruppsats.
- Wittgren, R. (1978), The need for psychological support for parents of handicapped children. *Scand Audiol Suppl.* 1978; (Suppl 8):125-7.
- Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur

Hej!

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

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

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

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

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

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

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

Med vänlig hälsning

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

**Svar**

Namn och adress:

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

**Ringa in ditt val:**

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

Nej, jag vill inte bli intervjuad.

Ort och datum:

.....  
.....

Namnunderskrift

**Skickas med det frankerade brevet till:**

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

## BILAGA 2

### Intervjuplan

#### Diagnos för synskadan

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

#### Innan utredningen

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

#### Under utredningen

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

#### Efter utredningen

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

#### Diagnoserna

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

#### Nutid

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

#### Tillbakablick

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