



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Återkopplingen

– En kvalitativ studie om BUP/sjukvårdens bemötande, kommunikation och hjälpinsatser till föräldrar, barn och skola vid återkoppling av neuropsykiatriska diagnoser.

Socionomprogrammet

C-uppsats

Författare: Susann Hay Lundstedt

Handledare: Lars Rönmark

Tack!

Först och främst vill jag rikta ett stort tack till mina underbara informanter. Tack ni starka, varma, godhjärtade föräldrar som hjälpt mig genom att dela med er av era livshistorier. Utan era gripande berättelser hade min studie inte gått att genomföra. Jag är er mycket tacksam. Jag vill även tacka kuratorn från BUP som tog sig tid och redovisade hela utredningsprocessen för mig.

Jag vill rikta ett tack till min handledare Lars Rönmark för att du redan i vårt första möte så skickligt och pedagogiskt planterade ett frö av självförtroende i mig. Du fick mig att känna mig stark och betydelsefull. Du fick mig att våga tro på att jag faktiskt har så mycket kunskap att jag skulle klara att göra denna studie. Tack Lars.

Ett stort tack till min egen mentor Anne som följt mig under hela utbildningen och som vanligt fått ställt upp och lyssnat på min tankar och idéer när de varit i kaos. Tack för att du hjälper mig att reda upp mina tankar.

Jag vill slutligen tacka min familj som stöttat mig under hela skrivningen. Tack till min svägerska Anna för den tekniska supporten. Tack Klasse för att du hjälpt till med markservicen och tålmodigt lyssnat när jag haft högläsning. Tack min älskade make Hasse för att du engagerat dig i min studie till hundra procent och passat upp mig med allt jag behövt under arbetets gång. Du är bäst!

Slutligen ett tack till min son Niklas för att du så tydligt visade att du var glad och nöjd för att jag skrev om dig i studien. Det stärkte mig i mitt fortsatta arbete.

Abstract

Titel: Återkopplingen – en kvalitativ studie om BUP/sjukvårdens bemötande, kommunikation och hjälpinsatser till föräldrar, barn och skola vid återkoppling av neuropsykiatriska diagnoser.

Författare: Susann Hay Lundstedt

Nyckelord: Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder, bemötande, kommunikation och hjälpinsatser.

Syfte och metod: Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar blir bemötta av BUP/sjukvården när de söker hjälp då de har ett barn som har någon form av neuropsykiatriska symtom. Jag ville också undersöka hur bemötandet och kommunikationen fungerat när en utredning återkopplas till föräldrar, barn och skola. Syftet var också att undersöka vad för hjälpinsatser föräldrar och barn erbjuds vid återkopplingen och vad av dessa som varit verksamma för familjerna. Insamling av empirin har skett genom, en intervju av representant från professionen och fyra föräldrar till barn med neuropsykiatriska diagnoser. Jag har analyserat resultatet med hjälp av kommunikationsteorin, kristeori, systemteori samt ett pedagogiskt perspektiv. Dessutom har jag använt mig av tidigare forskning som betonar vikten av socialt stöd från familjen, föräldrars känsloreaktioner vid barns diagnostisering och bemötande av dessa samt en studie som har ett liknande syfte som mitt.

Resultat och slutsats: Jag har med mina fem intervjuer fått ett uttrycksfullt material som jag valt att presentera i en narrativ form. Först har jag låtit representanten från professionen berätta sin historia som därefter skall jämföras med de fortsatta berättelserna. Valet av den narrativa formen i resultatdelen var främst för föräldrarna skull, då det gav föräldrarna chansen att få berätta sina livshistorier och möjlighet för den som läser dem att se helheten från nödrop till verksamma hjälpinsatser.

I min undersökning om bemötandet från BUP/sjukvården till föräldrar som söker hjälp framkommer det att många föräldrar inte blir tagna på allvar av professionen. Det kan ta åtskilliga år innan de får gehör för sin oro. När föräldrarna väl blir tagna på allvar och en utredning görs på deras barn har återkopplingen många gånger varit bristfällig. Anledningarna kan vara flera exempelvis, bristande kommunikation, interaktionsproblem mellan system och kanske rent av bristande kompetens från professionens sida. Av de hjälpinsatser som erbjuds av professionen råder ingen som helst tvekan om att vetskapen om att barnet har en diagnos varit det mest verksamma. Det har gett föräldrarna möjlighet att skaffa kunskap om så väl diagnosen och symtom vilket lärt dem hur de skall bemöta och bemästra vardagsproblematiken. Det visar sig tydligt bland mina informanter att BUP/sjukvården inte har ställt upp tillräckligt med att ge denna kunskap till föräldrarna då de har fått sökt och lärt sig själva med hjälp av litteratur och internet. När det gäller samverkan mellan skola och BUP/sjukvården så visar den sig vara undermålig då mina informanter själva fått lära skolan hur de skall bemöta deras barn. Min slutsats är att det saknas samverkan, metoder och rutiner mellan BUP/sjukvården och skolan samt att BUP/sjukvården behöver förbättra arbetssättet och sina rutiner vid bemötande och återkoppling till föräldrar, barn och skola.

Innehåll

Prolog.....	1
1. Inledning	2
1.1 Barnens rätt.....	2
1.2 Föräldrarnas ansvar.....	2
1.3 Skolans ansvar	3
1.4 Sjukvårdens ansvar	3
1.5 Utredning och diagnosens betydelse	4
1.6 Syfte.....	4
1.7 Frågeställningar	4
2. Neuropsykologiska funktionshinder.....	4
2.1 Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder.....	4
2.2 Neuropsykiatriska diagnoser	5
2.3 Att leva med ett barn med Neuropsykiatrisk diagnos.....	6
3. Tidigare forskning.....	7
3.1 Kommunikering och bemötande av föräldrars reaktioner vid återkopplingen.....	7
3.2 Vårdens hjälpinsatser.....	8
3.3 Effektivisering av hjälpinsatser	9
3.4 Vikten av socialt stöd.....	9
4. Teoretiska perspektiv	11
4.1 Kommunikationsteori	11
4.2 Kristeori	12
4.3 Systemteori	13
4.4 Pedagogiskt perspektiv	14
5. Metod	15
5.1 Metodval	15
5.2 Urval informanter	15
5.3 Förförståelse	15
5.4 Etiska aspekter	16
5.5 Reliabilitet och validitet.....	16
5.6 Generaliserbarhet.....	17
5.7 Informanter och intervjugenomförande.....	17
5.8 Bearbetning av material	18

5.9 Metodreflexion	18
6. Resultat 1- professionens berättelse.....	18
6.1 Utredning	19
6.2 Återkopplingen	19
6.3 Hjälpsatser	20
7. Resultat 2 - föräldrarnas berättelser	21
7.1 Pippilotta.....	21
<i>Vägen fram till min äldste sons utredning.</i>	22
<i>Återkoppling</i>	23
<i>Hjälpsatser</i>	23
<i>Son nummer två</i>	23
<i>Utredning.</i>	23
<i>Återkoppling</i>	24
<i>Hjälpsatser</i>	24
<i>Slutord</i>	24
7.2 Viktualia	25
<i>Utredning</i>	25
<i>Återkopplingen</i>	25
<i>Hjälpsatser</i>	25
<i>Son nummer två</i>	26
<i>Utredning</i>	26
<i>Återkoppling</i>	26
<i>Hjälpsatser</i>	27
<i>Slutord</i>	27
7.3 Rullgardina	27
<i>Utredning</i>	27
<i>Återkopplingen</i>	28
<i>Hjälpsatser</i>	29
<i>Verksamt</i>	29
<i>Slutord</i>	30
7.4 Krusmynta.....	30
<i>Vägen till utredning</i>	31
<i>Utredning</i>	31
<i>Återkopplingen</i>	32
<i>Hjälpsatser</i>	32

8. Analys	33
8.1 Bup/sjukvårdens bemötande av oroliga föräldrar	33
8.2 Kommunikation och bemötande vid återkopplingen till föräldrar, barn och skola efter utredning	34
Pippilotta	34
Viktualia	35
Rullgardina	37
Krusmynta.....	38
8.3 Hjälpsatser som varit verksamma.....	39
9. Slutdiskussion	42
Referenslista.....	47
Internetkällor.....	48
Bilaga 1. Missivbrev	49
Bilaga 2. Intervjuguide kurator	50
Bilaga 3. Intervjuguide till föräldrar	52

Prolog

Mitt barn blev diagnostiserat vid en utredning gjord av barn och ungdomspsykiatri, BUP 1999 på både skolans och av oss föräldrars begäran, då varken skolan eller vi föräldrar visste hur vi skulle hantera alla konfliktsituationer. Problemet som uppstod i kontakten med barn och ungdomspsykiatri, BUP och som gjort mig intresserad av att utforska ämnet är att, varken vi föräldrar eller skolan fick någon återkoppling av utredningen. Vi fick heller inte reda på att barnet hade blivit diagnostiserat och fått diagnosen ADHD. Efter tio år av ständigt bråk i hemmet, elevvårds konferenser i skolan på grund av ett barn som vägrade att uppföra sig kom vi i kontakt med ungdomspsykiatri. Då var min son inne i en djup depression och ansåg att livet inte var värt att levas längre. De skickade efter hans journaler från BUP och först då fick vi reda på att han hade fått en diagnos tio år tidigare. Vid denna tidpunkt var han arton år och fick genomgå en ny utredning och dessa resultat visade på svår ADHD.

Först kom chocken men efter hand en stor lättnad både för min son och för oss föräldrar över att äntligen, få veta vad felet var på honom och att det faktiskt var ett riktigt fel på honom. Illskan och frustrationen över att ha blivit bortglömda på det sätt som skett var stor. Min son började medicinera både för depressionen och ADHD och han mårde mycket bättre. Vi föräldrar kunde äntligen behandla och bemöta honom på den nivå han behövde bli bemött för att fungera och förstå. Nu fick även vi en förklaring till hans dåliga uppförande och det var därför lättare att handskas med honom. Dock skall säga att lärdom om funktionsnedsättning och hur man i föräldraskapet skulle bemöta honom rent pedagogiskt har vi fått läst oss till själva. Psykologen som gjorde utredningen denna gång har varit behjälplig och gjort en sammanställning av vad som krävs för att min son skall kunna klara av skolarbetet. Jag har varit och informerat lärarna på skolan och lämnat kopior på sammanställningen så att de kan hjälpa honom på bästa sätt.

Vår son med ADHD har blivit bestulen på tio års utbildning och social interaktions träning som han kunde tillgodogjort sig om hjälpinsatser och behandling satts in vid första diagnostiseringen. Om detta gjorts då hade han idag varit fri och själv kunnat välja hur hans yrkeskarriär och sociala nätverks skulle sett ut. I stället har han varit tvungen att välja det gymnasieprogram som han hade betyg för och hans sociala relationer är obefintliga. Vår andre son, storebror till sonen med ADHD har blivit försummad av oss föräldrar då lillebror har gjort oss utmattade och orken inte räckt till. Han har också fått stå ut med allt bråk och alla konflikter som ständigt avlöst varandra och gjort hemmet till ett slagfält. Vi föräldrar har blivit fräntagna vår rätt att få vara föräldrar med de rätta förutsättningarna för vår son och behandlat honom på ett mycket orättvist sätt i vår okunskap under tio års tid, det gör ont i våra hjärtan.

1. Inledning

Då det skrivs i media och rapporteras i TV om att det är illa ställt inom psykiatrin och med min fröförståelse som mamma till ett barn med neuropsykiatrisk diagnos ville jag utforska ämnet vidare och valde därmed inriktning på min studie. Min undersökning syftar till att få veta om hur föräldrar blir bemötta när de söker hjälp då deras barn har neuropsykiatriska symtom. Underökningen innefattar också hur barn, föräldrar samt skola får återkopplat resultatet efter en utredning gjord av BUP/sjukvården och hur bemötandet och kommunikationen fungerar. Jag vill också undersöka vad BUP/sjukvården erbjuder för hjälpinsatser till barnet, föräldrar och skola och framförallt vad som varit verksamt av detta.

Jag kommer i detta kapitel belysa barns rättigheter samt föräldrars, skolans och sjukvårdens ansvar gentemot barn. I slutet kommer en kort redogörelse för diagnosens betydelse då den kan påverka föräldrarnas och skolans möjligheter till att ta sitt rätta ansvar och därmed också leva upp till barnkonventionens intentioner gällande barns rättigheter.

1.1 Barnens rätt

Många barn och ungdomar har svårigheter i större eller mindre grad med impuls kontroll och aktivitetsnivå, samspel med andra människor, inläring och minne, att uttrycka sig i tal och skrift och med motoriken under perioder av uppväxten. När dessa svårigheter blir långvariga och är så stora att de kraftigt påverkar individens utveckling innebär det att barnet har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Om barnet på grund av dessa funktionsnedsättningar har svårt att fungera i samhället blir de funktionshindrade, de har ett neuropsykiatriskt funktionshinder enligt riksorganisationen (Attention). Alla barn, med eller utan funktionshinder har samma rättigheter och lika värde enligt barnkonventionens andra artikel. Och ett barn med funktionshinder har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som möjliggör ett aktivt deltagande i samhället (Barnkonventionen artikel 23.)

1.2 Föräldrarnas ansvar

När det gäller barn och ungdomar är det alltid de vuxna som har ansvaret. I barnkonventionens artikel 5 står att läsa ” *Barnets föräldrar eller annan vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling och skall vägleda barnet då det utövar sina rättigheter*”.

Det är de vuxnas ansvar att skaffa sig kunskap så att varje barn blir begripligt. Det är också de vuxnas ansvar att skaffa sig verktyg för att hantera barnet (Attention). Ansvar och kunskap om sitt barn faller oftast naturligt på föräldralotten. Det är en nog så dramatisk resa att som förälder till ett friskt barn ha kunskap om barnets utvecklingsstadier så att man kan bemöta barnet på bästa sätt för att barnet skall få känna trygghet och samtidigt ges möjlighet till utveckling (Cullberg, 2003).

Föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionshinder har ett mycket större ansvar och än mer dramatisk resa genom sitt föräldraskap än föräldrar med friska barn. Det ligger på deras ansvar att skaffa sig kunskap om sitt barns funktionshinder och hur de skall bemöta barnet så att barnet får möjlighet till ett gott liv och utveckling. Föräldrarna får också ansvara

för att personer i barnets omgivning får ta del av kunskapen så att barnet får en chans till att integreras i såväl skola som i dess sociala krets.

Då d inte syns utanpå att ett barn eller ungdom har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det medför att det kan vara svårt för omgivningen att förstå och acceptera när ett barn eller ungdom får ett känsloutbrott och ett avvikande socialt beteende (Attention). För att föräldrarna till de funktionshindrade barnen skall ha en möjlighet i sitt föräldraskap så krävs kunskaper om funktionsnedsättningarna/-hindren.

1.3 Skolans ansvar

Enligt den nya skollagen (2010:800) skall alla elever ha rätt till en likvärdig utbildning. Utbildningen skall främja elevernas fortsatta lärande och kunskapsutveckling med utgångspunkt i elevernas bakgrund, tidigare erfarenheter, språk och kunskaper (Skolverket).

Ingen elev skall i skolan utsättas för diskriminering på grund av kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, könsöverskridande identitet eller uttryck, sexuell läggning, ålder eller *funktionsnedsättning* eller för annan kränkande behandling (skolverket).

”I utbildningen ska hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. En strävan ska vara att uppväga skillnader i barnens och elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Utbildningen syftar också till att i samarbete med hemmen främja barns och elevers allsidiga personliga utveckling till aktiva, kreativa, kompetenta och ansvarskännande individer och medborgare” (Skollagen, 2010:800).

1.4 Sjukvårdens ansvar

Barnkonventionens 24 artikel säger att alla barn har rätt att få bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård vilket betyder att sjukvården har ett ansvar gentemot alla barn och deras föräldrar. Ett barn som har en problematik med symtom som neuropsykiatriska funktionsnedsättningar måste därför tas på allvar av sjukvården och få den hjälp som han eller hon har rätt till (Barnkonventionen). En utredning måste göras för att synliggöra barnets svårigheter och färdigheter så att föräldrarna får den rätta kunskapen om sitt barns förmågor (Beckman, 2004). Först när detta är gjort kan föräldrarna ta sitt ansvar gentemot barnet vad det gäller uppfostran, utveckling och vägleda sitt barn så han eller hon får utöva sina rättigheter och möjligheter att delta i samhällets aktiviteter (Barnkonventionen).

Hur utredningen går till och vem som genomför den beror på hur stor problematiken kring barnet är. Vid lindrigare symtom kan det räcka med att skolans läkare, sjuksyster, kurator och specialpedagog utreder men vid mer omfattande symtom krävs en utredning av BUP (Beckman & Fernell, 2004).

1.5 Utredning och diagnosens betydelse

När en ett barn har sårigheter med uppmärksamhet som inverkar på familjeliv, skolarbete och fritidsaktiviteter bör enligt Beckman & Fernell (2004) barnet genomgå en utredning som då kan visa vad barnet har för svagheter. Syftet med utredningen är inte bara att se svagheter utan även se barnets styrka och först när man vet detta kan barnet få adekvat hjälp och möjlighet att nå framgångar i hemmet, skolan och i sociala relationer (Beckman & Fernell 2004). Lisbeth Iglum Rønhovde (2006) har ett citat i sin bok som handlar om hur man skall bemöta barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i skolans värld. Eftersom föräldrar har yttersta ansvaret för sitt barn och skall uppfostra och ge möjlighet till utveckling för sitt barn låter jag citatet tala såväl för skolan som för föräldrar och barnets sociala nätverk (Attention).

”Om man skall lyckas med att utveckla en annan människa från en punkt till en annan, måste man börja där den andra befinner sig.

Detta är hemligheten med all hjälp: för att kunna hjälpa någon annan måste jag förstå mer än denne men i första hand också förstå vad som han eller hon förstår.

Om jag inte gör det, kommer min bättre förståelse inte att kunna hjälpa personen i fråga”.

1.6 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur föräldrar blir bemötta av BUP/sjukvården när de söker hjälp då de har ett barn som har någon form av neuropsykiatriska symtom. Mitt syfte är också att undersöka hur kommunikationen och bemötandet fungerar när en utredning återkopplas till föräldrar, barn och skola av BUP/sjukvården. Att undersöka vad föräldrar och barn erbjuds för hjälpinsatser och vad som varit verksamt av dessa ingår också i mitt syfte.

1.7 Frågeställningar

1. Hur har föräldrarna blivit bemötta av BUP/sjukvården när de sökt hjälp?
2. Har en återkoppling gjorts av BUP/sjukvården och hur har bemötandet och kommunikationen fungerat under den?
3. Vad har BUP/sjukvården erbjudit för hjälpinsatser som varit verksamma för föräldrarna och barnet i vardagen?

2. Neuropsykologiska funktionshinder

I detta kapitel har jag för avsikt att redovisa vad en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan vara och hur den kan bli ett funktionshinder. En kort beskrivning av olika diagnoserna inom spektret följer därefter och syftar till att underlätta den fortsatta läsningen av studien. Därefter följer en kort problematisering om hur det är att leva som familj med ett barn som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med eller utan diagnos.

2.1 Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder

I dag används beteckningen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar för diagnoser och tillstånd som ADHD, DAMP, Tourettes syndrom, Autism, Aspergers syndrom,

språkstörningar, dyslexi och tvångssyndrom – OCD. Funktionsnedsättningarna är närbesläktade och har många liknande symtom som svårigheter med koncentration och uppmärksamhet, bristande impuls kontroll, hög/låg aktivitetsnivå, sociala interaktions svårigheter, inläring och minnesproblematik, dyslexi samt motorikstörningar (Attention) . Det kan vara svårt att specificera en diagnos eller ett tillstånd på grund av komorbiditeten, vilket kan kallas samsjuklighet då flera symtom och problem från de specifika diagnoserna eller tillstånden kan förekomma samtidigt (Gillberg, 1996) .

En neuropsykiatrisk diagnos säger ingenting om bakomliggande orsaker till svårigheterna, den visar endast att personen uppfyller de vetenskapliga kriterierna som ingår i ett diagnossystem (Beckman, 2004). Forskningen visar på att det finns en genetisk benägenhet för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i vissa släkter. Om barnet blivit utsatt för påfrestelser under graviditet, förlossning eller tidig spädbarnstid kan detta vara en orsak. Det skall dock sägas att det är långt ifrån färdigforskat om orsakerna till uppkomsten. Om barnet inte fått tillräckligt med näring genom moderkakan kan det vara en riskfaktor, liksom för tidig födsel eller sjukdomar under spädbarnstiden (Attention). Det kan finnas bakomliggande medicinska sjukdomar som uppfyller diagnoskriterierna såsom vissa ämnesomsättningssjukdomar, epilepsi och vissa kromosomavvikelser men det är mer ovanligt. Vad man klart kan konstatera är att neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inte orsakas av dålig uppväxtmiljö men att en ogynnsam omgivning kan förvärra svårigheterna. En bra miljö med förstående anhöriga, vänner, lärare, chefer och arbetskamrater underlättar och minskar symtomen samt gör det lättare att leva med de svårigheter som trots allt finns (Gillberg, 1996).

2.2 Neuropsykiatriska diagnoser

ADHD är ett samlingsnamn där ADD och DAMP ingår. Ungefär fem procent av alla barn drabbas av ADHD och det är vanligast bland pojkar och män. Det kan dock vara så att mörkertalet kan vara stort när det gäller flickor och kvinnor. ADHD eller som det heter Attention Deficit Hyperactivity Disorder betyder på ett ungefär uppmärksamhets- och hyperaktivitetsproblem (Attention).

ADD är ADHD utan hyperaktivitet med tyngdpunkt på uppmärksamhetsproblem och DAMP är ADHD i kombination med DCD, Developmental Coordination Disorder. DCD kännetecknas av stora motorikproblem och ibland perceptionsproblem (Attention).

Det är vanligt att personer som har ADHD har andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder eller inslag av Tourettes, Aspergers syndrom, Autism eller Tvångssyndrom. Det är också vanligt med inläringssvårigheter och läs och skrivproblem (Gillberg, 1996).

Autism kännetecknas av svårigheter med socialt samspel, inlevelse och kommunikation. Andra funktionsnedsättningar/-störningar som är vanliga vid autism är epilepsi, syn- och hörselskador, tics och sömnsvårigheter. Symtomen brukar visa sig innan tre års ålder och diagnosen är vanligare bland pojkar än flickor. En stor del av de som har autism har även en utvecklingsstörning men graden kan variera. Om en autistisk person har normal begåvning

brukar man kalla det för högfungerande autism. De personerna får oftast diagnosen Aspergers syndrom (Gillberg, 1998).

Aspergers syndrom tillhör det autistiska spektret och man kan säga att det är som autism utan begåvningshandikapp. Det är vanligt att en person med Aspergers även har andra psykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder. Det som kännetecknar diagnosen är svårigheter med sociala interaktioner, annorlunda språkbruk, specialintressen samt svårigheter med snabba förändringar. Många är också ovanligt stresskänsliga, psykiskt sårbara och har en tendens att utveckla psykiatriska symptom som ångest, ångestattacker, tvångstankar/tvångshandlingar, depressioner eller fobier (Gillberg, 1999).

Tvångssyndrom, OCD – Obsessive Compulsive Disorder visar sig i att personen har tvångstankar som kan leda till oro och ångest. För att dämpa oro och ångest är det vanligt att personen måste utföra handlingar enligt en viss ritual, så kallade tvångshandlingar (Attention).

Tourettes syndrom är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som visar sig genom upprepande reflexliknande rörelser och läten som kallas tics. Det är ofta kombinerat med andra neuropsykiatriska funktionshinder (Attention). Det är vanligt att symptom på till exempel ADHD eller OCD visar sig först. Könnsord, avföringsord eller sexuella anspelningar kallas för koprolali och förekommer ibland vid Tourettes syndrom. Även en fysisk variant som kallas kopropraxia som innebär obscena gester kan också förekomma (Gillberg, 1996).

2.3 Att leva med ett barn med Neuropsykiatrisk diagnos.

Alla i en familj blir drabbade om ett barn har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Föräldrarna som skall försöka uppfostra barnet har ett tidskrävande arbete då barnet inte låter sig uppfostras som ett friskt barn på grund av exempelvis svårigheter med uppmärksamhet, bristande impuls kontroll, hög eller låg aktivitetsnivå eller sociala beteendestörningar som är vanliga neuropsykiatriska symptom. Syskon i familjen kommer ofta i skymundan och lämnas mycket åt sig själva då föräldrarna inte har tid eller ork kvar, då det funktionshindrade barnet slukat all kraft och tid (Hellstöm, 2004). Om barnet inte har någon diagnos så påverkas familjen genom att de får negativa attityder till barnet och dess beteende, vilket leder till konflikter. Allt negativt tjuv eller skäll på barnet leder till att barnets beteende störningar ökar vilket leder till ännu mer negativa interaktioner i familjen. Det blir en ond cirkel (Gillberg, 1996).

Om barnet blivit utrett och fått en diagnos så öppnar det upp för en förändring i familjen då de kan få kunskap om barnets grundläggande svårigheter. Med vetskapen om svårigheterna kan barn, föräldrar och skola förstå problematiken och därefter lära sig hur man skall bemästra den (Gillberg, 1996). Eller som Rønhovde (2004) skriver ”*Sjömannen ber inte om vind, han lär sig att segla*”.

Genom psykosociala och pedagogiska hjälpinsatser som föräldrautbildning, åtgärder i skolan samt insatser riktade direkt till barnet kan barnet, skolan och föräldrarna få kunskap och lära sig utveckla strategier och pedagogiskt förhållningssätt som leder till en god psykosocial miljö för alla parter, inte minst barnet med de neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna (Hellstöm, 2004). Om familjen, skolan samt andra sociala nätverk där barnet vistas intar ett

gemensamt synsätt och ett gemensamt pedagogiskt förhållningssätt så ökar barnets chans till utveckling och lärande (Hellström, 2004).

3. Tidigare forskning

I mitt sökande efter tidigare forskning har jag använt mig av Göteborgs universitets bibliotekskatalog och mitt lokala bibliotek. Bibliotekarierna på mitt lokala bibliotek har varit till stor hjälp och sökt samt beställt material till mig. Internet har varit ett ovärderligt verktyg i jakten på tidigare uppsatser, avhandlingar, rapporter samt böcker som relaterat till mitt ämne. Gallringen av material har dessvärre varit svår då det finns mycket skrivet om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Jag har dock inte hittat något som tar upp exakt samma frågeställningar som jag själv.

Jag har valt att ta med boken *Ett helvetes liv – fyra berättelser om att vara pappor till barn med NPF – neuropsykiatriska funktionsnedsättningar* i min tidigare forskning. I det sista kapitlet i boken skriver Lennart Lindqvist som för övrigt är psykolog till yrket om föräldrars reaktioner när de förstår eller blir informerade om att de har ett barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Då syftet med min studie är att undersöka hur bemötandet och kommunikationen fungerar vid återkoppling så anser jag det relevant att ha det med som tidigare forskning.

I den tidigare forskningen vill jag hänvisa till en CMT rapport gjord 2006. CMT är en förkortning av Centrum för utvärdering av Medicinsk Teknologi. Det är en forskningsorganisation med syfte att bedriva metodutveckling, kunskapsspridning och utvärderingar av metoder och procedurer inom hälso- och sjukvård med avseende på medicinska, sociala, ekonomiska och etiska konsekvenser. Den studien har som syfte att öka kunskapen om familjer med barn som har ADHD eller närliggande tillstånd gällande ekonomi, familjeliv, arbete och socialt liv. Då studien belyser effekten av hjälpinsatser är den värdefull för min studie. Det ger mig möjlighet att jämföra om utbudet av hjälpinsatser varierar i en större stad mot mina undersökta småkommuner.

Till min tidigare forskning vill jag också ha en avhandling som heter *Av egen kraft tillsammans med andra- Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning* av Maria Klamas. I avhandlingen beskrivs att föräldrar och närstående som stödaktörer som en bidragande faktor som både kan främja eller hindra återhämtning för de psykiskt sjuka. Jag vill med denna avhandling visa på hur stor betydelse rätt sorts hjälpinsatser till föräldrarna har, och använda den till min studie då en del av mitt syfte är att undersöka vad eller vilka hjälpinsatser som erbjuds till föräldrarna då återkoppling efter utredning görs.

3.1 Kommuniering och bemötande av föräldrars reaktioner vid återkopplingen.

Lindqvist (2000) belyser föräldrars reaktioner vid återkoppling av ett barns utredning. Han har genom många års erfarenhet som psykolog upplevt att det finns skillnader som att kvinnor sörjer mer intensivt och direkt och kan öppet visa sin sorg och förtvivlan. Män visar oftast inte

sina innersta känslor och kan kontrollera sina känslor inför andra. Kvinnor har lättare för att prata med andra om sina känslor och delar gärna med sig av sin sorg. Männens däremot försöker att vara starka och hantera sina känslor på egen hand och delar oftast inte med sig av dessa till andra. Mäns sorg kommer ofta senare till skillnad mot kvinnornas direkta sorg. Detta leder till att det i ett förhållande kan bli problematiskt när föräldrarna inte alltid upplever samma känslor på samma gång (Lindqvist, 2000) .

Enligt Lindqvist (2000) är det ingen skillnad på en kvinna eller mans grundläggande känslor vid det faktum att de får veta om att de har ett barn med funktionsnedsättningar. De upplever båda känslor som av besvikelse, misslyckande, förtvivlan, sorg, skuld, skam, smärta, otillräcklighet, tomhet, hjälplöshet samt oro och rädsla för framtiden. Han tror också att den mest primära känslan är skuldkänslan över att inte räcka till i sitt föräldraskap och att behöva begära hjälp ifrån samhället. Skuldkänslor över att ha svikit övriga barn i familjen då deras krafter och tid inte räcker till. Alla dessa negativa känslor som uppstår när man som förälder får veta om sitt barns diagnos är de samma som vid utbrändhet hävdar Lindqvist (2000) där han tar fasta på diakonen och psykoterapeuten Lennart Björklunds beskrivning av symtom vid utbrändhet.

Jag anser att Lindqvists förklaring av känsloreaktioner som diagnostiseringen av ett barn framkallar kan användas dels, som förklaring till mina informanternas beskrivna upplevelser, dels i undersökningen om hur BUP/sjukvården faktiskt förhåller sig till dessa i sitt bemötande och sin kommunikation med föräldrarna.

Lindqvist (2000) skriver också att föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder borde bli omhändertagna på samma sätt som människor som råkat i akut kris. När någon råkar ut för en kris kan det vara för att man förlorat något viktigt, en närstående eller någon kroppsdel vid en allvarlig olycka. När man får en diagnos på ett barn kan detta jämföras med en förlust då barnet aldrig kommer att bli friskt och förlusten blir just det friska barnet. Och enligt Lindqvist kan en förlust betyda förlust av framtiden både för barnet och föräldrarna. Han avslutar med en önskan om att alla föräldrarna behandlas som människor i kris med omtanke, omsorg och närhet (Lindqvist, 2000). Här tar Lindqvist upp en aspekt jag anser applicerbar i min studie. Jag kan med min egen förförståelse och mina informanternas berättelser, både professionens och föräldrarnas, tydligt se att det inte är ovanligt att föräldrarna går in i ett kristillstånd när diagnosen berättas. Detta är relevant för min studie då bemötande och kommunikation vid återkopplingen är en del av mitt undersökande syfte.

3.2 Vårdens hjälpinsatser.

Erbjudande av hjälpinsatser har enligt CMT (2006) studien varit varierande förutom på en punkt, alla barn i studien hade fått hjälpinsatser i skolan. Alla barn fick någon form av pedagogisk hjälp i skolan, vilket också kan tänkas gjort resultat då alla barnen klarat sig bra och gick på gymnasiet när rapporten publicerades (CMT, 2006).

Vissa föräldrar gick i stödgrupp för föräldrar eller föräldrautbildning. Några föräldrar gick i individuella stödsamtal. De flesta föräldrar var i stort sett positiva till insatserna som helhet. Dock kritiserar de ändå en viss frånvaro av insatser. Framförallt kritiserar de ” icke insatsen ”

då de olika professionerna inte ville lyssna på föräldrarna och ta dem på allvar gällande problematiken vilket också medförde långa fördröjningar av utredning (CMT, 2006).

Bland föräldrarna förekom en del sjukskrivningar till följd av barnets problematik. Sorg, förvirring, skuldbeläggning och uttröttnings är en psykisk belastning som kan relateras till föräldraskapet vid problematiken runt ett barn med neuropsykiatriskt funktionsnedsättning. I ett av fallen beskrivs att en förälder tagit sitt liv i samband med en depression (CMT, 2006).

Jag kan se denna studie som viktig för att antingen stärka mina resultat och därmed ana att det finns en viss generaliserbarhet som är oberoende av storstäders eller småkommuners sjuk- och psykiatrivård eller för att se att det faktiskt råder skillnad dem emellan i mitt syfte att undersöka hjälpinsatsers verkan i vardagslivet.

3.3 Effektivisering av hjälpinsatser

I slutdiskussionen av rapporten skriver författarna att det framkommer alltmer vetenskapligt stöd för att beteendearbetade insatser i form av föräldrautbildning gällande barns olika åldrar kan ge goda effekter på barns psykiska hälsa. För barn med diagnos kan föräldrautbildning och föräldrastöd vara ett betydelsefullt komplement till övriga insatser. Att utredningar och insatser behöver komma i ett tidigt skede för ett barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är en slutsats författarna dragit av sitt samlade material. Även bedömning av läkemedelsbehandling behöver göras tidigare. För att detta skall bli möjligt så måste samverkan mellan vårdgrannar och skola utvecklas. Ökade satsningar inom skola och sjukvård samt fortsatt utveckling av metodik och rutiner kan bidra till mindre lidande för barn med psykiatriska funktionsnedsättningar och deras familjer och i ett långsiktigt perspektiv också bidra med en kostnadsbesparing för samhället (CMT, 2006). Denna slutdiskussion är högst relevant för min studie då jag vill se hur BUP/sjuvården återkopplar utredning till skolan.

3.4 Vikten av socialt stöd

Syftet med Maria Klamas avhandling är att genom intervjuer med vuxna personer som har psykiska funktionshinder beskriva, utifrån deras egna berättelser av vad de anser vara det sociala stöd som främjar eller hindrar deras återhämtningsprocess bäst. I avhandlingen finns ett kapitel som fokuserar på släkt och familj. Utifrån det vill jag belysa hur viktigt det är att föräldrar och närstående redan vid en utrednings återkoppling får rätt hjälpinsatser som kan ge dem möjlighet att bemöta och stötta sina barn med rätt pedagogik.

En familj har förväntningar och krav på sig att vara stödjande och är också den viktigaste stödkällan för en psykiskt funktionshindrad person. Klamas (2010) tar upp tre olika sorters stöd som syftar till att ta vara på personens egen förmåga och kapacitet. Det *kompenserande stödet* som ges till personen i form av tillfällig hjälp med vardagliga sysslor då personen inte klarar det själv på grund av sina psykiska besvär. Denna tillfälliga stödform är för att personen skall få struktur och ordning runt sig så att han eller hon kan lägga all sin energi på att återhämta sig istället för de vardagliga sysslorna. Vidare skriver Klamas (2010) om det stöd hon kallar för *diskuterande och reflekterande* som går ut på att få personen att se sig själv och sin situation ur nya perspektiv. Stödet kan vara att som närstående kunna och diskutera

sina åsikter och tankar men inte pracka på personen dessa som om de skulle vara de enda riktiga. Den tredje stödformen är ett *motiverande stöd* som syftar till att motivera personen till aktivering och få personen att komma ut bland människor för att undvika/bryta isolering (Klamas, 2010). Jag anser att de stödformer som Klamas (2010) beskriver kan kopplas till min studie då det redan vid återkopplingen av en utredning bör erbjudas hjälpinsatser som kunskaps utveckling när det gäller diagnos och dess symtom för att föräldrar skall kunna ge rätt sorts stöd till sina barn.

Klamas (2010) skriver att personer med psykiskt funktionshinder behöver dessa stödformer men hon poängterar att det är viktigt hur stödet ges. Detta för Klamas (2010) vidare i sin avhandling när hon skriver om fyra kvalitetsaspekter i stödjande relationer som utkristalliserats i hennes material. Den första handlar om *kontinuitet* det vill säga att de närstående har en helhetsbild av personens sjukdomshistoria vilket också betyder att de närstående kan känna igen olika symtom som varnar för förändringar och kan då hjälpa till att undvika problemskapande situationer. *Trygghet och tillit*, att tilltron på att de närstående finns och hjälper varandra samt att man alltid känner sig välkommen är en andra kvalitetsaspekt. Den tredje aspekten är *acceptans*. Det framgår av Klamas (2010) empiri att det är viktigt att accepteras för den man är med sina såväl resurser som brister. Det är betydelsefullt att de närstående vågar vara öppna utåt med personens funktionshinder och inte skäms över dem. Det visar att de respekterar den funktionshindrade och då öppnas dörrar till förändring och förbättring. *Ömsesidighet* som i givande och tagande i relationen är betydelsefullt. Att som funktionshindrad inte bara ta emot stödinsatser utan även kunna ge något tillbaka stärker personen och främjar därmed också återhämtningen. Dessa fyra aspekter bidrar också till att minska stigmatisering och för den funktionshindrade ett steg framåt från sjukroll till medborgarroll (Klamas, 2010). Precis som stödformerna så har kvalitetsaspekterna en stor betydelse i min studie då föräldrarna som skall ge stödet också behöver ha dessa kvaliteter för att stödet skall bli verksamt. Med hjälpinsatser som föräldrautbildning och handledning redan vid återkopplingen och kontinuerligt vid behov kan föräldrarna bli hjälpta att erhålla samt behålla dessa kvaliteter.

Maria Klamas (2010) tar också upp tre faktorer som genom hennes forskning framkommit som hindrande faktorer i återhämtningsprocessen. Den första kallar hon för ett *icke stödjande stöd* som kan innebära att närstående ger för mycket hjälp till den funktionshindrade så att det istället för att stärka den egna förmågan gör den funktionshindrade mer beroende av hjälp. Stödet ges i välmening och av omtänksamhet men hindrar återhämtningen. Den andra hindrande faktorn kallas för *svek och brustna förväntningar*. Det visar sig i Klamas (2010) empiri att flera av de funktionshindrade upplevt att de närstående hade brustit och inte ställt upp för dem som enligt samhällsnormen en familj skall göra. Den funktionshindrade vänder sig då inte till sin familj för stöd som enligt avhandlingen skall vara den viktigaste stödkällan. I stället får de vända sig till andra stödaktörer vilket kan bli svårt eftersom familjens upplevda svek gjort att den funktionshindrade har svårt att lita på någon överhuvudtaget. Den tredje hindrande faktorn som Klamas (2010) beskriver är *konflikter och gränser för relationen*. Konflikter visar sig uppstå när inte närstående förstår sig på den psykiska problematiken och dess konsekvenser som den funktionshindrade har. Det kan också vara att de närstående inte

låtsas om den funktionshindrades svårigheter och inte vill prata om dem. Detta gör att de funktionshindrade antingen försöker att hitta strategier för att dölja och undanhålla sina svårigheter eller sätter gränser för relationen. Gränssättningen kan bestå i att sätter ett ultimatum som kan leda till att relationen bryts. Om relationen bryts så har också den kanske viktigaste stöd faktorn av alla tagits ifrån den psykiskt funktionshindrade och möjligheten till återhämtning har minskat (Klamas, 2010). Här visar Klamas på vilka konsekvenser som kan uppstå om inte föräldrarna har fått rätt kunskap, handledning eller avlastning vid behov så att de har förmågan och kraften att vara det viktiga sociala stöd som föräldraskapet innebär. Eftersom jag skall undersöka vad föräldrarna blir erbjudna för hjälpinsatser vid återkopplingen och dess verkan i vardagslivet anser jag att det är högst relevant att ta med Klamas resultat om vad utebliven hjälp kan leda till.

4. Teoretiska perspektiv

I mitt val av teoretiska perspektiv har jag valt teorier som jag kan använda för att så väl förstå och få en förklaring på de frågor jag vill lyfta fram ur min undersökning. Enligt Kvale (2009) är det lämpligt att välja teoretiska perspektiv utifrån vad man vill sätta fokus på i analysen. Jag har valt att presentera kommunikationsteori, kristeori, systemteori samt ett pedagogiskt perspektiv då jag anser att dessa är relevanta och passande för att bidra till analysen av mitt resultat.

4.1 Kommunikationsteori

Det jag vill lyfta fram med kommunikationsteorin är av stor betydelse för min studie då en del av mitt syfte är att undersöka hur kommunikationen fungerar när BUP återkopplar en utredning till föräldrar, barn och skola.

Kommunikation är ett samspel mellan individer och kräver att parterna är mottagliga för varandra för att lyckas. För att förstå hur en kommunikation skall komma till stånd så förklarar Eide (2006) på ett lättfattligt sätt att det krävs en sändare som sänder ut något och en mottagare som tar emot. Om det skall uppstå en dialog krävs det dock att sändarens budskap mottages och bearbetas av mottagaren som därefter ger respons tillbaka till sändaren. När inga störningar påverkar och responsen på sändarens budskap visar på att mottagaren tolkat budskapet som sändaren önskat kan en dialog fortgå (Eide, 2006).

När Payne (2008) skriver om problem som kan uppstå i kommunikationen menar han att det är i mottagarens tolkning av sändarens budskap som problemen uppstår. I tolkningen skall sändarens information bearbetas och då beror det på mottagarens perceptionsförmåga, det vill säga hur mottagaren tolkar både verbala och icke verbala sinnesintryck, hur resultatet blir. Saker som kan påverka en individs perception och då utgöra ett hinder för en fungerande kommunikation kan vara en individs fysiska och psykiska hälsa, tidigare erfarenheter och kunskaper om samtalsinnehåll samt förväntningar på vad samtalet skall behandla (Payne, 2008).

I kommunikation kan relationen sändaren och mottagaren ha till varandra vara av betydelse. Exempel på olika relationer är enligt Payne (2008) symmetriska relationer och

komplementära relationer. Med det menar han att en symmetrisk relation bygger på att sändare och mottagare är jämställda och i den komplementära relationen har parterna bestämda roller och då det istället blir asymmetri mellan dem. Alla professionella hjälprelationer är asymmetriska hävdar Eide (2006). Det beror på rollfördelningen. Den hjälpsökande kommer för att få hjälp av den professionelle som besitter kunskapen, vilket ger den professionelle både makt och kontroll över kommunikationen. Eide (2006) använder sig av uttrycket asymmetrisk komplementär relation och menar att den som söker hjälp och den professionelle kan använda sig av varandras kunskaper och då få en kompletterande relation som kan göra att de bägge blir mottagliga och öppna för kommunikation med varandra.

4.2 Kristeori

Min studie syftar till hur kommunikation sker när föräldrar, barn och skola blir återkopplade efter neuropsykiatrisk utredning gjorts på barnet. Jag ser det som nödvändigt att ha med kristeorin som ett teoretiskt perspektiv då ett besked som en neuropsykiatrisk diagnos kan medföra ett kristillstånd för föräldrarna. *”Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i när man råkat in i en livssituation där ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall bemästra den aktuella situationen”*(Cullberg, 2008).

En traumatisk kris kan utlösas av olika orsaker. En orsak kan vara kränkning i den bemärkelsen att självkänslan kränks. Skandaler, offentliga misslyckanden eller skamsituationer kan vara exempel på detta. Olyckor och katastrofer är en annan orsak som kan utlösa en kris. Det behöver inte vara så att individen själv är inblandad i olyckan eller katastrofen. Att bli vittne kan räcka för att utlösa en kris. Den tredje orsaken som kan utlösa en kris är förlust. Förlusten kan vara att någon närstående dör eller att individen blir skadad och förlorar någon kroppsdel eller rörelseförmåga. Genom att en person själv eller en nära anhörig får en sjukdomsdiagnos kan förlusten ses som en förlust av framtiden med alla framtidsdrömmar som plötsligt försvinner (Cullberg, 1997).

En människa som hamnar i ett kristillstånd går normalt igenom en läkningsprocess uppdelad i fyra faser. Enligt Cullberg (1997) startar det med chockfasen som är det akuta skedet då kaos uppstår inuti individen. Det kan dock vara så att det inte märks för omgivningen att personen är i chock då denne kan verka lugn på ytan. I denna fas är inte personen mottaglig för information utan behöver bara bemötas med värme, närhet och omsorg. Chockfasen kan vara allt från några timmar till någon dag för att sedan gå över i reaktionsfasen (Cullberg, 1997).

Med reaktionsfasen kommer smärtan som den utlösande händelsen orsakat. Denna fas kan vara i allt från flera veckor till flera månader. Symtomen i denna fas kan vara sömnstörningar, behov av att fly undan smärtan med hjälp av alkohol eller medicin, ångest och depressiv förtvivlan, somatiska besvär och aptitstörningar. Personen är fortfarande inte mottaglig för information och goda råd utan behöver bara bekräftelse i sin sorg och smärta. Successivt avtar smärtupplevelserna och sorgen minskar och personen kan glida över i bearbetningsfasen (Cullberg, 1997).

Väl i bearbetningsfasen så är personen mottaglig för information och kan också börja ta del av sitt ordinarie liv med arbete och familjeliv. I denna fas sker bearbetning av händelsen och det

kan ta så lång tid som upp till ett år. Då mottagligheten finns är det också möjlighet för kommunikation i form av exempelvis råd och stöd som personen kanske behöver för att klara av bearbetningen av det upplevda traumat (Cullberg, 1997).

När och om de första tre stadierna gått igenom på ett bra sätt så kommer nyorienteringsfasen. Smärtan av det som utlöste krisen finns alltså kvar men blir hanterbar. Har personen haft det stöd i sina vänner och närstående som han eller hon behövt och kanske professionellt stöd så finns det stora möjligheter till ökad styrka och mognad (Cullberg, 1997).

Enligt Cullbergs (1997) beskrivning är detta en beskrivning av en okomplicerad traumatisk kris. De som är komplicerade går inte igenom faserna på ett fungerande sätt utan redan i chockfasen kan förvirrings tillstånd inträda och personen behöver psykiatrisk vård. De psykiatriska symtomen som ångest och depression kan öka och göra det svårt att komma vidare i de olika faserna. Om inte faserna går igenom på ett bra sätt kommer det att finnas en överhängande risk för att personen i en ny traumatisk upplevelse (även av ringa karaktär) kan hamna i ett nytt kristillstånd, en överdeterminerad traumatisk kris (Cullberg, 1997).

4.3 Systemteori

Syftet med min studie var dels att undersöka hur kommunikationen fungerar vid en återkoppling då en utredning gjorts av barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/hinder. Dels var syftet att undersöka vad för slags hjälpinsatser och kunskap som erbjuds till barn, föräldrar och skola samt se vad som varit verksamt av dessa. Hjälpinsatser och kunskap som erbjuds familjer, som tar in och bearbetar och för att lära sig nya strategier och pedagogiskt agerande vilket i sin tur kan bidra till ett nytt beteende är en beskrivning på en process i ett system. Därav anledningen till att teorin har en given plats i min studie.

Att alla människor ingår i system och dessa system finns på olika nivåer som genom integration samspelar och påverkar varandra är systemteorins utgångspunkt. Paynes (2008) definiering av hjälpsystem består av informella, formella och samhälleliga system. De informella systemen kan vara familjer, arbetsgrupper och vänskapskretsar. Formella system består av exempelvis kommunala myndigheter och de sociala systemen består av skolor och sjukvård (Payne, 2008).

Begrepp som vanligtvis används vid processer i ett system är *inflöde*, *genomflöde*, *utflöde* samt *återkoppling* (Payne, 2008). Ett exempel för att förklara de olika begreppen kan vara när kunskap förmedlas av BUP till föräldrar om vad en neuropsykiatrisk diagnos som deras barn fått innebär (*inflöde*). Kunskapen får bearbetas inom systemet och kan påverka föräldrarnas sätt att agera (*genomflöde*). Med de nya förutsättningarna föräldrarna fått öppnas möjligheten till ett nytt sätt att bemöta sitt diagnostiserade barn (*utflöde*). Förändringarna som sker skulle kunna iaktas av någon utanför familjen/systemet och ge en *återkoppling* om inflödet varit verksamt (Payne, 2008).

Exemplet visade på ett system som Payne (2008) beskriver som ett öppet system då de har öppna gränser som betyder att systemet är mottagligt för att både ta in och släppa ut fysisk

och mental energi. Ett slutet system hade däremot varken tagit in eller släppt ut energi vilket inte kan generera några förändringar inom systemet (Payne, 2008).

4.4 Pedagogiskt perspektiv

Enligt nationalencyklopedins definition av pedagogiskt perspektiv är det ett perspektiv som undersöker hur man lär sig saker, påverkas av omgivningen samt hur åsikter och sätt att agera förändras. Ett av mina syften med studien var att undersöka vad för slags kunskap och hjälpinsatser som erbjuds till barn, föräldrar och skola när BUP/sjukvården gjort en utredning på ett barn som blivit diagnostiserad med någon neuropsykiatrisk diagnos. Då jag också vill veta vad som varit verksamt och bidragit till nya strategier och ett pedagogiskt agerande har jag valt att ta med det pedagogiska perspektivet som ett analysverktyg.

Det är skillnad på utbildning och handledning men de är båda kunskapsutvecklande. Det som skiljer de båda åt är att i handledning är det den som söker handledning och dennes behov som styr målet med kunskapsutvecklingen och i utbildning finns redan uppsatta mål som styr lärandemålet. Johansson & Skärgren (2007) menar att både utbildning och handledning är ett lärande som leder till ökad handlingskompetens. Meningen och grundtanken med både utbildning och handledning är att dessa skall leda till pedagogiska processer och dessa skall ske genom samtal, reflexion samt koppling mellan teori och praktik (Johansson & Skärgren, 2007). Det leder till en ökad begriplighet för uppdragsrollen, större hanterbarhet i nya situationer och visar på en ökad meningsfullhet (Johansson & Skärgren, 2007).

Handledning kan ges av olika anledningar och exempel på detta kan vara att höja yrkeskompetensen hos anställda inom vården med syftet att ge en bättre vård. Handledning kan ges till studenter som står inför en ny och svår uppgift och som behöver utvecklas med hjälp att genom de pedagogiska processerna samtala, reflektera och hitta kopplingar mellan teori och praktik. Det kan också ges handledning i grupper på en arbetsplats där arbetsbelastningen är tung mentalt (Johansson & Skärgren, 2007). För att lösa en konflikt som uppstått i den egna familjen, antingen en relationskonflikt eller konflikter som uppstår när föräldraskapet blir hårt provat som det kan bli när det finns ett barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/hinder i familjen kan handledning komma till nytta. All handledning kan bidra till en ökad begriplighet för de uppdragen/ansvar man har eller nya svåra uppgifter och ge en större hanterbarhet i nya situationer och därmed ge en större meningsfullhet (Johansson & Skärgren, 2007).

Ett mål med yrkesmässig/ansvarsmässig handledningen är att utveckla en kognitiv-, affektiv- och handlingskompetens som ger en helhet för rollen. Med det menas att man utvecklar sitt tänkande och vetande tillsammans med självkänedom. Vilket i sin tur leder till att kunskap att hantera sina känslor i olika situationer och därefter klara att agera på rätt sätt i svåra eller nya situationer (Johansson & Skärgren, 2007).

5. Metod

I detta avsnitt redogör jag för hur jag har gått tillväga vid insamlandet av den empiri som används i uppsatsen samt vilka utgångspunkter jag haft. Jag tar upp varför jag valt den metod som jag gjort och mitt tillvägagångssätt vid urval och genomförandet av intervjuerna.

5.1 Metodval

Syftet med min studie var att undersöka hur bemötande och kommunikation vid återkopplingen av utredning fungerat och vilka hjälpinsatser som erbjuds av BUP/sjukvården till föräldrar och barn. Jag har valt att låta mina informanter med viss struktur berätta sina upplevelsehistorier, biografier. Biografierna skall inte innehålla hela deras livshistoria, bara den del i deras historia som kan belysa och besvara mina frågeställningar och syftet med min studie. Med biografien får jag ett inifrånperspektiv på problematiken så som informanterna upplevt den (Meeuwisse, 2008). För detta syfte krävdes att jag intervjuade informanterna och därmed var kravet och kriterierna för en kvalitativ metod uppfylld (Kvale, 2009).

5.2 Urval informanter

I mitt val av informanter behövde jag göra ett idealtypiskt urval, personer som passade in i min profil det vill säga föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/hinder och som blivit utredda av BUP/sjukvården (Carlström & Carlström, 2006). För att hitta informanter fick jag använda mig av den urvalsstrategi som kallas snöbollsurval. Det innebar att jag fick skicka ut förfrågningar om informanter till en intresseorganisation där jag fick kontakt med en person som i sin tur skickade vidare min förfrågan till personer som kunde tänka sig ställa upp. Jag gick även ut med förfrågningar till vänner och bekanta om de kände någon som skulle vilja ställa upp för intervjuer. Jag fick en informant genom intresseorganisationen och tre genom vän till vän metoden (Ruane, 2006). Jag sökte också en informant ifrån BUP och fick då en person tilldelat mig de valt ut att representera professionen. Det kan vara en nackdel att bli tilldelad en person då den som tilldelar gör ett strategiskt val och väljer ut den som bäst lämpar sig för att representera (Carlström & Carlström, 2006). I mitt fall gjorde det nog ingen skillnad då jag endast ville ha en beskrivning på gällande riktlinjer och arbetssätt när BUP gör utredningar, återkopplar och erbjuder hjälpinsatser till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder, deras föräldrar samt skola.

5.3 Förförståelse

Enligt Dalen (2008) tolkar jag att förförståelse är de erfarenheter, tankar och förståelse som jag har om mitt ämne innan jag börjar utforska det. I en kvalitativ intervju skall jag vara värderingsfri, objektiv samt vara lyhörd för det sagda och osagda. Jag skall dessutom vara påläst om ämnet och ha den förkunskap om ämnet som krävs för att utverka en bra och fungerande intervjuguide (Larsson, 2009). Det är en paradox som naturligtvis inte fungerar i verkligheten. I mitt fall har jag redan i prologen redogjort för min förförståelse/förkunskap i ämnet. Eftersom jag är väl medveten om den tror jag att jag kommer att ha nytta av min förförståelse/förkunskap och inte låta den påverka mitt arbete i någon riktning.

5.4 Etiska aspekter

Jag har använt de fyra grundprinciper som vetenskapsrådet (2002) utformats för humanistisk – och samhällsvetenskaplig forskning. Jag skrev i mitt brev som jag skickade ut innan att deltagandet i studien var frivilligt i enlighet med *samtyckeskravet* och att jag garanterade absolut anonymitet som *konfidentialitetskravet* kräver. Innan vi började intervjuerna så gick jag igenom syftet med studien samt det frivilliga deltagandet med rätt att avbryta när de önskade i enlighet med *informationskravet*. När det gäller *nyttjandekravet* så berättade jag för informanterna om hur jag önskade att studien skulle användas innan vi började intervjuerna.

Begreppet konsekvensetik är något som jag har reflekterat över innan mina möten med informanterna. Då jag vill att de skall berätta om sina möten med BUP/sjukvården är det viktigt att de kan känna sig förvissade om att det som berättas inte kommer fram på ett felaktigt sätt så att de medför skada för dem (Ruane, 2006). Det är framförallt viktigt att de kan lita på anonymiteten jag utlovar och jag måste vara mycket noga när jag publicerar mitt resultat så att inte anonymiteten kränks (Vetenskapsrådet, 2002). Principen om att göra gott är den som jag hoppas skall genomsyra mig och mina informanter i intervjusituationerna. Jag hoppas att informanterna skall känna att de faktiskt kan göra gott och vara till nytta för andra föräldrar som läser studien och jag kan göra gott som kan möjliggöra det (Ruane, 2006). När det gäller mitt sätt att bemöta mina informanter så skall jag vara noga med att behandla dem med respekt, integritet och efter gyllene regelns budskap, så som du vill bli behandlad, skall du också behandla andra.

5.5 Reliabilitet och validitet

Reliabiliteten, det vill säga tillförlitligheten i min studie går egentligen inte att säkerställa då jag inte garanterar att mina informanter skulle berätta exakt samma historia vid ett annat undersökningstillfälle eller till en annan undersökare (Kvale, 2009). Det jag däremot kan säkerställa är att den dagen jag gjorde intervjuerna så var de i allra högsta grad tillförlitliga. Jag har gjort olika sorters intervjuer, några där jag träffat informanterna under ett par timmar och några där informanterna svarat på mina frågor och berättat sina livshistorier via brev och telefonkontakt. Eftersom det i de personliga intervjusituationerna rör sig om intersubjektiva upplevelser som kan påverkas av min förståelse så finns det alltid en möjlighet att resultatet kunde varit annorlunda om jag exempelvis hade träffat alla personligen eller låtit alla svara hemifrån (Dalen, 2008). Personligen tror jag inte att resultatet hade blivit annorlunda. Att beakta är också att valet till de olika intervjualternativen var på mina informanternas önskan och att de fick den valmöjligheten tror jag har gjort att de kunnat redogöra för sina livsberättelser på det sätt som kändes mest bekvämt för dem. Det tror jag har varit bra och gett resultatet en högre grad av tillförlitlighet. Kvale (2009) påpekar att de processer som är särskilt känsliga och kan påverka tillförlitligheten är förutom intervjusituationen, utskriften och analysen. I både utskrift och analys är det jag som undersökare som har i uppgift att tolka och presentera resultatet så att det inte förvanskas och förlorar sin tillförlitlighet (Kvale, 2009). Här kan jag bara med mitt eget ord garantera att jag gjort mitt bästa för att inte förändra mina informanternas berättelser.

Att säkerställa en studies validitet är inte enkelt men om man har ambitionen att lyfta fram en giltig kunskap, kunskap som är empiriskt riktigt gör man det bäst med vetenskapliga

forskningsmetoder enligt Ruane (2006). Det finns dock ingen garanti för att den vetenskapliga metoden visar ett korrekt resultat då den mänskliga faktorn trots allt kan begå fel i metoden. Fel kan exempelvis uppstå vid tolkning av resultat eller att undersökaren gjort ett felaktigt urval av informanter (Ruane, 2006). Enligt Trost (2007) lämpar det sig inte att använda begreppet validitet i en kvalitativ studie men jag anser att med min frågeställning kan jag dock använda mig av begreppet, då jag inte kan se att den säkra kunskapen jag söker skulle kunna besvaras på något annat sätt än genom informanter som representerar sin population. Att ställa relevanta frågor som svarar på min frågeställning och mitt syfte med studien kallar Carlström & Carlström/Hagman (2006) för innehållsvaliditet och definieras med att frågorna skall vara karaktäristiska för studiens resultat. Det är viktigt att alltid försöka hålla sig till sin frågeställning och sitt syfte då det vid undersökningar alltid finns en risk att man mäter något annat än vad man avser mäta. Man behöver ställa sig frågan om mätvärdena verkligen gäller det begrepp vi vill undersöka. Om det visar sig att man inte håller sig inom ramen kan det finnas anledning att ifrågasätta giltigheten den så kallade validiteten och då kan hela undersökningen ifrågasättas (Kvale, 2009). Jag anser att min studie har relativt hög validitet då jag har mätt det jag vill mäta, det vill säga mina informanters egna upplevelser och berättelser om sina möten med BUP/sjukvården.

5.6 Generaliserbarhet

Anledningen till att man vill mäta generaliserbarheten av resultaten i en studie är för att se om materialet skulle kunna sägas vara gällande för populationen (Kvale, 2009). I den här studien är det föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder som blivit utredda av BUP/sjukvården som är populationen. Om min empiri visar samma resultat är det lätt att dra en förhastad slutsats om att detta är det rådande det vill säga att jag tror att det går till så här alltid. Målet med begreppet generaliserbarheten är enligt Kvale (2009) att skapa en ”lag” som bevisar att just detta fenomen är det rådande och gällande. Nu är det dock svårt att mäta generaliserbarheten i en kvalitativ studie där relativt få informanter kommit till tals. I en kvantitativ är det enklare då man kan tillfråga fler informanter med exempelvis enkäter och då också få fler svar från den population som skall representeras. Urvalet av informanter kan också ha betydelse för generaliserbarheten. Det kan tänkas att de informanter som har blivit dåligt behandlade av BUP/sjukvården har en större anledning till att delta i studien än de som blivit bra behandlade. Detta är en ren spekulation från min sida. Vad jag kan göra för att höja generaliserbarhetsnivån i min studie är att jämföra mina resultat med vad tidigare forskning och studier kommit fram till för resultat och därifrån få belägg för mina resultat som en form av analytisk generaliserbarhet (Kvale, 2009).

5.7 Informanter och intervjugenombörande

Min första informant är en kurator från BUP som arbetat i trettioåtta år på samma ställe. Intervjun genomfördes bra med hjälp av intervjuguiden. Av mina fyra föräldrainformanter har två av dem skrivit sina historier själva utifrån min intervjuguide då de på grund av barnvaksproblem inte kunde göra personliga intervjuer. De vill ändå gärna delta i studien och dela med sig av sina historier och vi hade kontakt via telefon några gånger under tiden. De andra två föräldrarna intervjuade i deras respektive hem. Eftersom det i de personliga intervjusituationerna rör sig om intersubjektiva upplevelser som kan påverkas av min

förförståelse så finns det alltid en möjlighet att resultatet kunde varit annorlunda om jag exempelvis hade träffat alla personligen eller låtit alla svara hemifrån (Dalen, 2008). Jag anser inte att det blev någon skillnad på resultatet då de var lika informativa alla fyra.

5.8 Bearbetning av material

Det var många timmar som jag lade ner på att finna exakt den tidigare forskning som jag ville ha med i min studie. Att gallra och begränsa sig var det svåraste. Mina intervjuer som jag spelade in med min iphone tog tid att transkribera. Enligt Kvale (2009) så är en utskrift av intervjusamtalen en utarmad återgivning av ett levande intervjusamtal. Jag valde att låta mina informanter berätta sina historier med viss styrhjälp från mig för att mina frågeställningar skulle bli besvarade. Det har inneburit en del arbete då ordningsföljden inte blev den rätta från början och jag fick ändra temaordningen (Kvale, 2009). När jag väl transkriberat intervjuerna så fick jag pussla ihop dem till berättelser i logisk ordningsföljd, dock med varsam hand så informanterna skall kunna känna igen sin egen berättelse och vara nöjda med den. När jag höll på med det insåg jag att jag var tvungen att ändra på mitt syfte och frågeställning då ett nytt tema blev synligt. Det betydde också att jag fick arbeta om min tidigare forskning en del. Då jag vill svara på mina frågeställningar i analysen så delade jag in kapitlet i teman som belyser frågorna (Kvale, 2009). Jag har jämfört professionens svar med föräldrarnas och analyserat med den tidigare forskning och de teoretiska perspektiven som jag hade valt för ändamålet.

5.9 Metodreflexion

Då jag valt att göra min studie ensam kan jag konstatera att det var väl mycket arbete för en person på så kort tid. Framförallt hade det varit bra att ha någon att ventilerade de ganska dystra och tunga berättelserna som jag fick av mina informanter. Jag anser att metoden att låta informanterna berätta sina upplevelser och att redovisa dessa i en narrativ form var bra för mitt syfte med studien. Att använda sig av intervjuguiden blev inte så lätt när jag tänkt att informanterna skulle få berätta sina historier. Jag hade gjort en guide till föräldrintervjuerna av så kallad semistrukturerad form som enligt Dalen (2008) skall vara frågor i en viss ordningsföljd med utrymme för öppna frågor. Den gick inte att följa men det gjorde inte så mycket, jag bockade bara av mina frågeställningar under tiden för att kontrollera att jag fått svar på mina frågeställningar som Bell (2006) skriver att man kan göra i både strukturerade och semistrukturerade intervjuer. Det gick lättare att använda sig av min intervjuguide gjord till kuratorsintervjun. Jag spelade in intervjuerna då det inte finns en möjlighet att anteckna allt som berättas. Det är ett fantastiskt bra hjälpmedel och utan det så hade materialet blivit minst sagt bristfälligt.

6. Resultat 1- professionens berättelse

Jag har valt att låta kuratorn som arbetat på BUP i trettioåttio år få berätta med egna ord om hur en korrekt utredningsmodell ser ut då jag anser att hennes berättelse skall behandlas med samma respekt som övriga informanternas. Hennes modell är indelad i tre teman som kallas utredning, återkoppling och hjälpinsatser för att underlätta jämförelsen med mina föräldrars

berättelser som kommer att ha liknande indelningar. Jag har valt att kursivera berättelsen för att markera att det är informanten som berättar.

6.1 Utredning

Innan vi fattar beslut om att en utredning skall göras har vi haft ett eller flera bedömningsamtal där vi träffar barn och föräldrar, då kan vi upptäcka att vi behöver veta mer från skolan och då behöver vi ha ett skolmöte också.

Från det att man startar en utredning skall det i alla fall göras minst sex till sju psykologbesök som vi försöker lägga en gång i veckan. Men det är inte alltid det går då barn blir sjuka, vi blir sjuka och det kan vara skolresa som gör att man får skjuta på tiden. Föräldrarna är kanske inte med på alla samtalen men vi gör en psykosocial utredning och då är de med. Hur många gånger som föräldrarna skall vara med är svårt att säga då det beror på hur mycket material som redan finns och vad samtalen med föräldrarna ger och om frågeställningen är ganska klar. Ibland behöver man träffas bara för att se vad det egentligen är för frågeställning det rör sig om och då tar det lite tid. Det skall också göras två läkarbesök där neurologisk mognad, reflexer och motorik undersöks, sammanlagt kan det säkerligen ta två tre månader innan en utredning blir klar. I den psykosociala utredningen som vi kuratorer gör så innefattas allt från graviditet och barnets hela utvecklingshistoria, hur det sociala nätverket ser ut och hur barnet fungerar i olika sociala situationer och relationer.

Det kan tyvärr vara så att det är väntetid innan man fattar beslutet om att utredning skall påbörjas, det kan bli några månaders väntetid. Sen är det här med skolan och att man skall samla upp material som kan ta lite tid. Om det är så att problemen främst är i skolan så skall skolan göra en egen basutredning. Då kanske vi får vänta på det materialet. En sådan utredning skall innehålla en psykologisk bedömning, pedagogisk bedömning och en läkarbedömning. Detta gäller främst om barnet har symtom eller beteende som visar sig i skolan eller att man har frågetecken runt begåvning och inläring. Skolan skall därefter göra en bedömning som de sedan sänder till oss. Det kan vara så att barnet faktiskt har dyslexi och då är det skolan som får ta hand om det för vi utreder inte dyslexi. Allt kan ta lite tid men vi försöker i alla fall att få gjort hela utredningen under en och samma termin.

6.2 Återkopplingen

Kurator psykolog och läkare skall vara med på återkopplingen men oftast är inte läkaren med på grund av att det är så stor brist på läkare inom barnpsykiatrin men det hade varit önskvärt. Vi har ändå samrått med varandra under utredningstiden och kommit fram till diagnos och gör då en sammanställning.

Vi återkopplar under hela utredningsprocessen till föräldrarna vartefter varje undersökning och samtal görs. Man kanske inte kan kalla det återkoppling men jag tycker i alla fall att man kan kalla det ett informationsutbyte. Vi visar det material som man exempelvis fått från barnkliniken eller ifrån skolan och man går igenom det och berättar att det här har vi fått och så här visar det.

Först återkopplar vi till föräldrarna och sen brukar psykologen återkoppla till barnet eller ungdomen i ett eget samtal. Barnen vill gärna veta vad de är bra på och vad de har svårt med. De vill veta hur det har klarat av testningarna och åldern har ingen större betydelse utan även mindre barn är intresserade och tycker det är roligt att få veta hur det gått för dem på testen. Efter vi har återkopplat till föräldrar och barn gör vi en återkoppling till skolan med vår utredning. Vi, kurator och psykolog har oftast ett möte tillsammans med föräldrarna och skolan. Där är rektorn en viktig person, elevens lärare eller andra som kanske föräldrarna önskar skall vara med såsom skolsköterskan och specialläraren. Det kan också vara så att om barnet går på fritids så kanske de är med också.

Vi kan ha återkoppling ett par gånger och inte bara en gång där går vi igenom ordentligt och visar resultatet av utredningen. En del föräldrar vill ha en kopia på vår utredning för att de vill sitta hemma och läsa så att de kan smälta det. Så kan vi träffa dem igen och prata om nya frågor. När föräldrarna får beskedet kan det vara så att det är i ett tillstånd då de inte är mottagliga för kommunikation och därför inte kan ta till sig information eller inte kan svara på om de vill ha några hjälpinsatser. Det är därför bra att vi först återkopplar till föräldrarna och att det därefter går en liten tid innan vi ses på återkopplingen till skolan, då har de hunnit hämta sig.

Vi kan också ha uppföljande möten även med skolan efter återkopplingen. En del barn har det så jobbigt i skolan så att vi bedömer att vi behöver följa barnet under kanske hela lågstadiet eller halva mellanstadiet. Vi har då regelbundna träffar kanske någon gång per termin med föräldrar och skola och så följer vi och ser hur det går för barnet. För barn som får diagnoserna inom autismspektret och Tourettes syndrom flyttas kontakten från oss vidare till habiliteringen. De remiteras dit då vi bara gör utredningarna och de sköter behandlingen av dessa. Så dessa barn och föräldrar har vi ingen uppföljning för efter förflyttningen.

6.3 Hjälpinsatser

När det gäller att hjälpa föräldrarna till ett pedagogiskt förhållningssätt till sina barn så kan vi hjälpa dem med detta. Men de flesta föräldrar känner sina barn så väl att de redan har hittat strategier för detta innan. Men det är klart att efter en diagnos blir satt så har de ju oftast många frågor som hur blir det nu? Och vad gör vi sen? Men det är många föräldrar som fortsätter med kontakt här med uppföljande möten, inte så ofta men då och då på det viset följer man barnet. Det är så olika för en del föräldrar har vi relativt mycket kontakt med och en del lite.

En del barn bedömer vi också kan behöva ha en samtalskontakt eller någon form av annan kontakt av terapeutiskt slag efter utredningsarbetet. Då blir det på sätt och vis en kontakt med föräldrarna också eftersom vi träffar dem när barnet kommer hit. En del barn kan ibland bedömas behöva medicinering och då blir det återträffar med barn och föräldrar när barnet skall kolla sina värden som blodtryck och puls vid medicinering för ADHD. Sammantaget så är det väldigt olika hur vi har en fortsatt kontakt med barn och föräldrar. Men vi försöker att inte överge dem i alla fall.

Vi delar ut lite skrifter och broschyrer om diagnosen och rekommenderar föräldraföreningar som kan vara till hjälp för föräldrarna. Vi brukar också upplysa om vårdbidrag vid återkopplingen då det kan vara kostsamt med barn med neuropsykiatriska diagnoser. En del föräldrar kanske i synnerhet ensamstående föräldrar frågar om det finns avlastning att få. Vi kan då ge rådet att vända sig till socialtjänsten där man kan ansöka om kontaktfamiljer och stödfamiljer.

Många föräldrar frågar om kurser och socialtjänsten har en utbildning kallad komet för föräldrar med utåtagerande barn . Komet är ett föräldrautbildningsprogram för att förbättra kommunikationen mellan föräldrar och barn. Skolorna har ART utbildning direkt till barnen. ART står för Aggression Replacement Training och skall hjälpa barnet att hitta strategier, strukturer och verktyg för att hantera svårigheter och uppnå ett långsiktigt lärande. Huvudmoment i metoden är social färdighetsträning, känslokontrollträning och moralträning. Vi har en mottagning för ungdomar och föräldrar som hjälp för att hitta strategier både tillsammans och var och en för sig.

Avslutningsvis så kan jag säga att vi arbetar så gott vi kan med våra förutsättningar och har ambitionen att göra en bra och noggrann utredning. Vi försöker att tillgodose familjerna med det stöd de behöver. Att göra en bra och begriplig återkoppling till föräldrar, barn och skola anser vi är värt att arbeta hårt för då vi tycker att återkopplingen är viktig.

7. Resultat 2 - föräldrarnas berättelser

I detta kapitel får föräldrarna precis som kuratorn som representerade professionen att få berätta med egna ord om hur de upplevt hela utredningsprocessen. Deras berättelser är uppdelade under rubriker liknande professionens men inte exakt då en del av utredningsprocesserna avviker från den tidigare berättande mallen. Jag har valt namn på mina informanter som jag tycker är passande för dem och som symboliserar deras kämparglöd när det gäller att stå upp för sina barns hälsa och utveckling . Informanterna har visat och visar fortfarande prov på styrka, envishet och uppfinningsrikedom för att klara av vardagen därför skall de få dela namn med deras like Pippi Långstrump. Informanterna kallas hädanefter för Pippilotta, Viktualia, Rullgardina och Krusmynta och skall nedan i var sitt avsnitt berätta sin historia. Jag har valt att kursivera berättelserna för att markera att det är deras egna berättelser.

7.1 Pippilotta

Jag är mamma till två barn med neuropsykiatriska diagnoser. Min äldste son skall fylla tjugotvå och har diagnosen ADD, inslag av Aspergers, tics, ångest och depression. Hans stora problem är när saker inte går efter de vanliga rutinerna. Han måste därför tränas in på nya situationer för att han skall lära sig dem och framförallt komma ihåg vad det är han skall göra. Han har även epilepsi men sköter han bara medicineringen så funkar det jättebra. Medicinen Concerta äter han också och det gör att han fungerar men han kan få ångest depressioner och han har försökt att ta livet av sig några gånger. Att han är i livet i dag beror egentligen på det att han inte har förstått hur man skall göra.

Vägen fram till min äldste sons utredning.

Jag tog kontakt med en kurator på BUP när min son var åtta år och han inte ville leva längre. Vi gick ett par gånger men det ledde inte till någonting, de trodde inte att det var något fel på honom. Men när han sedan var tio år tog jag kontakt med socialtjänsten och bad dem om hjälp med avlastning för jag orkade inte mer och var fullständigt utmattad. Jag fick nya krafter och vi kämpade på. När han var tolv försökte han ta livet av sig igen. Jag sökte åter hjälp och läkarna på bup skickade oss till en klinik en annan kommun. Det var endast för förvaring och ingenting mer. Min son samtalande ett par gånger och sen fick vi åka hem igen. Bara att fortsätta kämpa för att få vardagen att fungera.

När han sedan var tretton år kontaktade vi både socialtjänsten och BUP i vår hemkommun igen. Då hade han försökt att ta livet av sig igen. Ingen av dem trodde på oss föräldrar när vi sa att han hade försökt ta livet av sig och att något var fel. De sa i stället att det var vi som gjorde han dålig. Familjen gick på fem samtal under två månaders tid och därefter lades min son in på en särskild klinik i en annan kommun som tar emot självmordsbenägna barn och ungdomar. Vid den tidpunkten hade BUP gett honom diagnosen ångest men inte talat om det för oss. Jag visste inget. De hade skrivit det i journalen men inte talat om något för oss föräldrar. Min son var bara på kliniken ett par dagar och sedan startade regelbunden kontakt med bup igen. Det var samtal som inte ledde till någonting och hans frustration var stor och han mådde jättedåligt och vi, vi orkade inte mer.

Han var väldigt självdestruktiv och hade mycket ångest. Socialtjänsten gav oss avlastning under en vecka hos en akutfamilj så vi skulle få möjlighet att vila upp oss. Efter två dagar ringer akutfamiljen då de inte klarar av att ha min son kvar då han försökt ta livet av sig igen. De skickar hem honom och först då tror både socialtjänsten och BUP på att han försökt ta livet av sig. Det var bra att de äntligen trodde på det men det var inte oss föräldrar de trodde på utan akutfamiljen. Deras ord och kunnighet om vår son som de träffat två dagar var tydligen mera trovärdigt.

När min son var fjorton år fick han beviljat en vistelse på ett boende med slutenvård då det inte fungerade hemma. Han fick stanna där i ett och ett halvt år och det fungerade jättebra. Han fick också undervisning i en liten grupp på en skola i närheten. Han levde skyddat med lite människor och miljön blev invand och känd för honom. Allt var bra. Sen fick han inte vara kvar utan skulle komma hem och det blev samma visa igen. Vi fortsatte att kämpa för att få hjälp från socialtjänsten och BUP. Hemma fungerade ingenting då det helt plötsligt var mycket folk runt omkring vad han än skulle göra. Vi kunde ju inte låsa in honom på hans rum utan var tvungna att försöka få ut honom till skola och annat och han klarade inte detta. Allt var kaos och han blev självdestruktiv och placerades på ett annat boende och kom bara hem på helgerna. När han var hemma gick han alltid i morgonrock och en dag såg jag att han hade rasat otroligt i vikt. Han hade gått ner tolv kilo. De hade inte sett till att han åt och jag som ändå påtalat att han inte hade några hungerskänslor. Man är tvungen att säga till honom att äta. Han var som ett benrangel och det var bara att ta hem honom igen. Det var tufft.

Jag kopplade in patientombudsmannen när min son var sexton år eftersom vi blivit behandlade så illa utav BUP och socialtjänsten och ville ha någon form av upprättelse.

Fortfarande fanns det inget fel på honom. Jag hade med mig en person från frivilligorganisationen Attention som stöd samt patientombudsmannen vid ett möte som ordnades med cheferna från både socialtjänsten och BUP. Då hade de journaler med sig och först då fick jag veta att de hade bedömt att han led av ångest. De menade fortfarande att det inte var något fel på honom utan bara ångest. Tiden gick och inget blev bättre.

Vid sjutton års ålder och samma problematik fick vi komma träffa ett barnteam på sjukhuset, för på BUP ville de inte ha kvar oss efter allt rabalder vi orsakat. Vi kom då till en barnläkare som direkt satte diagnosen tics. Men nu hade min son hunnit bli arton år så det fanns inte mycket mer de kunde göra för honom då han var vuxen. Vi fick en kontakt med ungdomspsykiatri i en annan kommun. Min man och son åkte dit och träffade en kurator. Hon ville skicka honom till ett vuxenteam och där inleddes en utredning som resulterade diagnosen ADD med inslag av Aspergers. När det var klart hade han hunnit bli nitton år, det har varit en lång väg till diagnos.

Återkoppling

Det som gjordes vid återkopplingen var en ordinär information om diagnoserna. Jag har tack vare diagnoserna kunnat läsa om dem och det har gett mig möjlighet att utveckla mitt pedagogiska förhållningssätt till min son.

Hjälpinsatser

Tack vare en diagnos så bor min äldste son idag i ett eget boende med personal och en kontaktperson som är honom behjälplig, då det är mycket han inte klarar själv. Han har också ett arbete som han tycker om och även där har han en kontaktman som hjälper honom så att han kan utföra arbetet. Arbetet fick han snabbt tack vare sin diagnos då de på arbetsförmedlingen har en särskild handläggare för funktionshindrade. Livet fungerar äntligen.

Son nummer två

Min yngste son är fjorton år och han har diagnosen grav ADHD samt läs och skrivsvårigheter. Det finns arton kriterier för ADHD och man behöver sex för att få diagnos men min son har sexton uppfyllda kriterier. Det betyder full fart. Han har svåra koncentrationssvårigheter och hans hyperaktivitet är enorm. Han har också stora svårigheter med kommunikation och saknar mycket när det gäller den sociala kompetensen. På detta har han också läs och skrivsvårigheter och är svårt allergisk mot både pollen och födoämnen. Han är hyperaktiv och han klättrar, springer och är överallt på en gång. Han har svårt för ljud som exempelvis fläktar och kylskåp då ljudet för honom är mycket starkare än för oss. Han har problem med tidsuppfattning.

Utredning.

När min son var åtta år tog jag kontakt med BUP i en annan kommun för att få hjälp då jag förstod att han också hade någon form av neuropsykiatrisk diagnos. Då kunde jag välja själv vilken kommun jag ville söka hjälp ifrån. Jag ville absolut inte ta mitt yngsta barn till den mottagning som varit så dåliga i sitt bemötande mot mig och min äldste son i hemkommunen. Det gjordes en utredning och det gick väldigt fort och den var färdig på bara några månader.

Återkoppling

När det var dags att få reda på resultatet hade jag med mig en person som stöd för att känna mig trygg då alla bekymmer som varit med hemkommunen satt kvar i bakhuvudet. Det var läkare, psykolog, arbetsterapeut och sjukgymnast med på återkopplingen. Alla dessa personer hade ju träffat min son och gjort tester på honom och samtalat med oss föräldrar. De visade allihop upp sina resultat en efter en vad de kommit fram till. Alla var överens i sina bedömningar han hade ADHD. Allt var solklart.

Nu var vi redan insatta i problematiken som följer med en ADHD diagnos då vi redan hade förstått att han hade det. Men det var för att vi hade läst så mycket eftersom vi haft sådana bekymmer med min äldste son. Trots detta så förklarade de mycket och kontrollerade verkligen att vi hade fattat. Jag tror att just vetskapen om diagnosen underlättade för oss när det gäller vårt sätt att bemöta vår son på och det var lättare att hantera konfliktsituationer situationer när man visste varför det blev så här. Jag är mycket nöjd med den återkoppling vi fick.

När det gäller återkoppling till skolan så var det så att det skulle komma en kurator från BUP till skolan för att berätta om vad utredningen visat. Men när hon skulle komma ringde skolan och avbokade henne då de inte var intresserade av någon återkoppling. Min son fick därefter byta skola ett par gånger på grund av att det inte fungerade. Till slut fick vi en remiss för att utreda om han hade läs och skrivsvårigheter då de inte kunde utreda det på skolan. Vid den utredningen visade sig att han hade svåra problem med att både läsa och skriva. Då fick han mer hjälp i skolan. Sen blev det indragning av hjälpen och han fick byta skola igen. Då kom han äntligen till en skola där han passade in och han fick rätt sorts hjälp. Det var skönt. Jag var i skolan och pratade med klassen och jag träffade föräldrarna på föräldramöte och jag berättade för dem om min sons svårigheter och hans beteende så att alla skulle förstå varför han gjorde som han gjorde. Det blev väldigt bra.

Hjälpinsatser

Vi fick böcker och broschyrer och läkaren frågade redan där på plats om jag ville ha medicin till honom. Men vi ville avvakta då de hade en sorts träning som han kunde få prova på. Nu blev inte resultatet så bra som vi hoppats och då fick han börja med medicin och det har jag inte ångrat en enda sekund. Senare infördes en föräldrautbildning som vi gick och den var bra.

Slutord

Jag skulle vilja rekommendera alla föräldrar att söka upp frivilligorganisationen Attention och be om råd och stöd. De kan hjälpa till och tipsa om vilken kommun som faktiskt bemöter barn och föräldrar på bäst sätt. Mina barn är ett exempel på att det råder stora variationer mellan kommunernas BUP mottagningar. Stå på er och kämpa, det har jag fått gjort. Att inte bli tagen på allvar när man som förälder söker hjälp för att ens barn mår dåligt är frustrerande. Vem kan väl känna ett barn bättre än föräldrarna?

Jag blev anklagad och hotad av socialtjänsten och det var fruktansvärt. Socialtjänsten och BUP i min hemkommun menade på grund av det jag hade genomgått som barn så gjorde jag

mina barn sjuka. De hotade att ta mina barn ifrån mig. Men som väl var så fick vi diagnoser och då var de tvungna att inse att det var inte mitt fel och jag fick behålla mina barn. Mina barn betyder allt för mig, jag vill att de skall ha det bra. Vi har en väldigt nära och varm relation. De vet att jag finns där och ställer upp för dem det har jag alltid gjort och kommer alltid att göra.

7.2 Viktualia

Jag är mamma till ett barn som har diagnosen DAMP och autistiska drag och ett barn som har Aspergers.

Utredning

Vi sökte hjälp och träffade en sköterska på barnavårdscentralen då vi var totalt utmattade eftersom min son skrek otroligt mycket jämt och ständigt, trots kolikdroppar. Han var då två och ett halvt år. Sköterskan frågade om jag inte tyckte att jag överdrev lite. Men vi fick komma in till läkaren och han anade direkt att min son hade någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det fanns ett team med läkare, psykolog, kurator, sjukgymnast, och logoped som precis startat upp som vi fick komma till och de gjorde en utredning på honom. De filmade honom i olika situationer, gjorde tester och hade samtal. Vi gick också på BUP och hade där samtal med en psykolog under tre års tid. Diagnosen var färdig när han var sex år.

Återkopplingen

Vi gick under tre års tid hos en psykolog på samtal. Det var under tiden som utredningen pågick och jag undrar idag om det inte var för min skull vi gick där. Jag fick hjälp och stöd om hur jag skulle hantera mitt barn i olika situationer. Här fick jag också lära mig under tiden vad hans diagnos och funktionsnedsättningar bestod av. Jag läste naturligtvis allt jag kom över för att skaffa mig ytterligare kunskap. När min son skulle börja skolan var psykologen behjälplig och informerade vad som krävdes för att han skulle klara av att börja skolan.

Hjälpinsatser

När skolan startade gjordes det en liten klass med extra resurser dels för min son, dels fanns det fler barn som behövde extra stöd. Vår psykolog var med och drev igenom detta och det var jättebra. Hela miljön blev lugn och bra vilket var precis vad min son behövde. Efter skolstarten så har jag varit på skolan, pratat med lärarna i telefon åtskilliga timmar för att förklara för dem hur de skulle bemöta min son för att ha skall fungera som bäst. Man kan säga att jag har fått utbilda mig själv, skolan och andra människor runt omkring. Efter tioårsåldern så har vi inte haft någon större hjälp.

Eftersom hans diagnos sattes på nittioalet och inte existerar idag så försöker vi att få en ny utredning då det är nödvändigt att ha en korrekt diagnos för att få de hjälpinsatser han behöver. Min son är nu tjugotre år och tack vare en väl anpassad miljö så han klarat skolgången med mycket bra betyg. Han vill fortsätta att studera och då behöver han stöd och hjälpinsatser för att lyckas. Eftersom han är vuxen nu så är det lång väntetid på utredningar. Han är uttråkad när han bara är hemma och inte har något att göra så jag kämpar med näbb

och klor för att skynda på en utredning. Trots allt får man säga att min sons liv med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har varit som en framgångssaga då både han och jag har blivit mycket väl bemötta och omhändertagna av BUP. Det skall dock sägas att när vi fick hjälpen i början av nittiotalet så var teamet som vi träffade precis uppstartat och de hade glöd och goda ambitioner. Tyvärr har det senare ändrat sig. Men vi hade tur den gången.

Son nummer två

Mitt nästa barn kom tätt inpå bara ett år och två månader senare. Vilket naturligtvis påverkade att vi som föräldrar var trötta. Jag kan väl säga att han kom lite i skymundan av sin storebror som bara skrek och påbörjade sin utredning. Min yngre son var väldigt snäll och mammig när han var liten. Jag tyckte att han var fruktansvärt jobbig då han var oerhört modersbunden och var som en skugga bakom mig hela tiden. Han ville aldrig gå någonstans själv och leka, han hade problem med sömnen. Det var kaos när han skulle lämnas på dagis. Jag gick till läkaren med honom när han var fyra och ett halvt år. Han var trött och inget fungerade trots våra då redan inrutade rutiner. Jag fick inget gehör hos läkaren. Det gick någorlunda bra i förskolan men sen var det dags att börja skolan. Då hade den stora förändringen skett att lärarna skulle arbeta i team vilket ledde till stora grupper och olika lärare. Varje dag var olik. Jag fattade inget då jag hade fullt upp med arbete och vi hade vår äldre son med sin problematik. I slutet av höstterminen, då var han sju år fick jag sjukanmäla honom och vi var hemma han och jag. Han mådde så dåligt runt jultiden och ville bara dö, min sjuåring ville bara dö. Jag tänkte bara herregud! någonting måste vara fel men jag visste inte vad. Då sa jag till honom att jag såg att han mådde så dåligt och att någonting var fel. Men vi skall ta reda på det efter julhelgen då skall vi gå till doktorn och jag lovar att vi skall ta reda på vad som är fel. När jag hade sagt detta blev han genast lugnare. Det var jätteskillnad.

Utredning

Jag hade redan en psykologkontakt som jag kontaktade och vi träffades. Psykologen hade flera samtal med min son och hon sa till mig att om han bara vetat hur han skulle göra så kanske han inte hade levt nu. Jag blev chockad hur kunde hon säga så? Jag fattade bara inte. Jag såg bara ett stort misslyckande framför mig. Jag, en mamma som inte fattar att mitt barn mår så dåligt att han på riktigt vill ta livet av sig. Vi blev skickade till skolläkaren för vidare undersökning. Samtidigt försökte jag förklara för lärarna hur dåligt han mådde och att han inte klarade av de stora grupperna. Men de var helt ointresserade då de var nöjda med sitt nya arbetssätt. Till slut träffade vi skolläkaren som för övrigt var neurolog. Hon startade en utredning tillsammans med psykolog och den blev klar när han var nio år. Diagnosen löd Aspergers syndrom. Det var en stor lättnad.

Återkoppling

Nu fick jag reda på vad felet var och vi hade ett samtal om det. Jag fick en möjlighet att kunna göra rätt. Jag läste på. Det var inte mycket till återkoppling men egentligen så behövde jag inte mer just då. Man kunde tänkt sig att den skolläkaren som visserligen var vikarie skulle informerat skolan om åtgärder för min son men så var icke fallet.

Hjälpinsatser

Jag läste allt jag kunde hitta som fanns skrivet och fick förståelse för hans beteende och därmed kunde jag hantera de vardagliga situationerna bättre. Jag har återigen utbildat mig själv, utbildat lärarna och min omgivning.

Slutord

Mina båda pojkar bor kvar hemma hos mig och de är idag tjugotre och tjugotvå år. De är väldigt beroende av mig. Vårt liv är inrutat då jag skriver scheman till dem så att de vad de skall göra. Vi tränar på att tvätta, handla och alla de vardagliga sysslorna. Det fungerar bra men jag vet inte hur de skulle klara sig om jag inte var här. Jag tror att vi har klarat oss så bra som vi har gjort för att jag strävat efter att miljön skall vara anpassat för mina pojkar. Att jag också ger dem möjlighet att mogna i den takt de behöver är också en del av min filosofi. Det har varit slitsamt många gånger men jag är en människa som är bra på att hitta lösningar. Jag är en nyfiken, vetgirig människa och läst allt jag har hittat, gått på föreläsningar för att utbilda mig för att förstå mina barns neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Tack vare eller på grund av mina barns funktionsnedsättningar så har jag fått en otrolig kunskap och utvecklats som människa. Det har jag idag både nytta och glädje av varje dag i mitt såväl privatliv och yrkesliv.

7.3 Rullgardina

Min son har Aspergers syndrom, ADHD och bipolär sjukdom. Ofta har man kanske en diagnos som är mest framträdande och så har det också varit för min son, men det har växlat. Det kanske helt enkelt är så att när de bipolära tendenserna når ytterområdena, dvs. att han är antingen väldigt uppe eller väldigt nere, så är sjukdomen det mest framträdande, medan det i mellanlägena automatiskt är ADHD som märks. Aspergers diagnosen är inte typisk, vissa drag är tydligare och han gränsade till autismdrag.

Min son har lätt för att ta kontakt med kompisar (i skolmiljön) men har svårt att behålla dem då han ofta missuppfattar och har svårt att anpassa sig till andras önskemål. Han kan uttrycka empati när det gäller andra men om han är i en konflikt kan han väldigt sällan se sin del och allt "dåligt" som han gör är någon annans fel. Han har specialintressen som ibland även kan locka andra, men ibland blir det konstiga intressen som ingen annan delar.

Han har svårt för rutinförändringar och plötsliga överraskningar. Han är väldigt känslig överhuvudtaget. Han är i vissa perioder mycket aggressiv och hamnar ofta i bråk. Han blir provocerad ibland, men blir själv arg av oförståeliga anledningar. När det varit jobbigt i skolan med mycket intryck tar han ut det när han kommer hem. Han är mycket impulsiv och kan aldrig sitta stilla, det är svårt att utföra aktiviteter fullt ut, ofta får man påbörja spel, påbörja filmer osv. men väldigt sällan blir något färdigt. Han är helt motivationsberoende och är i behov av full uppsikt.

Utredning

Vi gick till skolpsykolog som gjorde en första bedömning 2006 och han bestämde att en utredning gällande ADHD skulle göras på BUP. En barnläkare startade utredningen, men vara bara på plats ibland då han arbetade på många ställen och det bestämdes då att vi

skulle byta läkare som kunde fortsätta utredningen, då på barn och ungdoms medicin. Min son fick diagnosen ADHD 2008 och började medicinera med till att börja med god effekt. Det höll inte i sig många dagar då det fick svåra bieffekter som följd. Vi fick prova olika sorter men hittade inget som fungerade utan stora biverkningar. Han gick ner mycket i vikt och blev 2009 mycket deprimerad, och medicin för detta sattes in efter sommarlovet och snart också medicin mot psykos. Han insjuknade kraftigt under hösten och vi försökte under lång tid få inläggning på BUP akuten.

Det ordnades ett möte med rektor, skolchef, lärare, barnomsorg, BUP, läkare från barn och ungdoms medicin och socialtjänsten där vi gick igenom hur vi skulle hantera och planera för min son då han var så sjuk. Det bestämdes att han skulle få en extra resurs i skolan (utbildad gällande neuropsykiatriska funktionshinder) för att överhuvudtaget kunna vara där.

Vi fick träffa en barnpsykiater från barn barnneuropsykiatriska kliniken. Hon kunde redan efter en timmes samtal med mig och min son säga att det handlade om bipolär sjukdom, vilket senare kom att fastställas. Först 17:e december 2009 fick han läggas in på bup akuten då mycket allvarliga saker hade hänt. Där blev han kvar tills i månadsskiftet jan/feb. Under den tiden träffade vi en överläkare från barnneuropsykiatriska kliniken som efter några utredande samtal konstaterades att min son hade haft ett maniskt skov och att han därav uppfyllde kriterier för bipolär sjukdom. Därefter fick han istället läggas in på ett utredningsboende inom barn och ungdomspsykiatrin. Där låg han inne t.o.m. april 2010 då övriga diagnoser fastställdes.

Återkopplingen

Jag har inte tagit del av utredningsmaterialet ännu, jag har bara läkarintygen som intygar om min sons diagnoser. Däremot har jag ett protokoll från det sista stora mötet som hölls på utredningsboendet min son var på, där sakerna står omnämnda men inte definierade. Jag har ihop med personal från boendet diskuterat svårigheterna med min son. ADHD och Aspergers diagnoserna visste han sedan tidigare då jag berättat om dem för honom. Den bipolära sjukdomen berättar jag fortfarande om och försöker förklara det som svängningar i humöret. När han blir lite större kommer jag ge honom dess rätta namn.

Skolan fick en återkoppling på ett möte där personal från utredningsboendet, rektor, BUP, socialtjänsten, LSS, psykolog och läkare var med. Läraren på utredningsboendet lämnade över sina erfarenheter till skolan om hur min son fungerade i skolmiljö, men annars är det något jag får prata med dem om. De var rent rutinmässigt rent allmänt, men alla barn har ju sina sätt, så jag känner väl att det är mest jag som får tala om vad som skall göras. De är inte specialister på handikappen, utan försöker se barnens förmåga själva. Jag är lite anti åt det sättet, eftersom det är svårt att diskutera och få förståelse för att saker som inte ges utlopp för i skolan tas med hem. Det blir mer arbete hemma som på många sätt kunde undvikas om de hade haft den kunskapen och förstått att han behöver bolla upplevelser han inte förstår. Och att han, trots att han är så intelligent, har svårt att förstå vissa grundläggande saker i det sociala samspelet som man lätt kan förvänta sig. Men naturligtvis har de erfarenhet av de barn som kommit och gått, så visst har de väl en uppfattning om vad diagnoserna var för sig

innebär. Det är sämre med komplexiteten med att ha multihandikapp, jag känner att de kunde vara mer insatta.

Hjälpinsatser

Jag fick gå på en kurs hos barn och ungdomsmedicin om ADHD efter att min son han fått den diagnosen. Habiliteringen har jag kontaktat själv och jag har varit på utbildning om Aspergers syndrom och fått stöd till ansökan med vårdbidrag hos dem. LSS var med innan utskrivningen på möte och det ledde till att jag sedan fick komma till dem på samtal och ansöka om avlastning. Jag blev beviljad många timmars hjälpinsats per vecka tyvärr har de inte hjälpt då det inte finns personal för de beviljade timmarna. Jag var på möte med LSS och ansökte om personlig assistent, jag själv, då jag ändå ersätter de hjälpinsatser som jag blivit beviljad. Det hade varit bra ekonomiskt och för min son då han har svårt att anpassa sig till nya människor och förändringar. I övrigt har jag haft god hjälp av den pedagogiska samordnaren på BUP.

Stödsamtal erbjöds mig av BUP i samband med att den nya läkaren kom. Tanken var att jag skulle få stöd i ansökningar osv. och till viss del hjälp med samordning av olika insatser. Är man inte erfaren med detta så är det en djungel att veta vad man kan söka och hur. Jag träffade henne (psykolog) några gånger och hon pratade mest om att jag inte tänkte på mig själv. Att jag behövde sluta vara så stark så att män vågade närma sig mig. Efter den gången kan jag säga att jag inte kände så mycket förtroende för henne och tycker väl inte riktigt att jag vet vad jag ska med hennes "hjälp" till. Min äldste son blev erbjuden psykologhjälp och kontaktperson hos socialtjänsten med hänvisning till sin lillebror och han har tagit hjälp av båda dessa. I övrigt har jag fått söka information själv.

Verksamt

Eftersom det har gått många år och min son är inte ännu så gammal så är det svårt att jämföra honom förut mot hur han är nu då han på vissa sätt har växt och mognat sedan dess. Men det har varit en svår tid och det har för min sons del lett till stora ärr men också en livserfarenhet som inte många i hans ålder har. Jag tror att jag skulle vilja säga att vi inte riktigt har hittat rätt än, då jag fortfarande har det ekonomiska att lösa vilket är ett stort ok. Det som har varit bra är att ha fått veta vad som har felat. Att jag har möjlighet att hjälpa honom på många sätt när jag vet vad svårigheterna innebär. Det är bara en fördel att ha fått rätt diagnos, återkoppling och hjälpinsats har jag redan nämnt varit lite dåligt.

Vad gäller hjälpinsatserna så har jag tidigare haft förhoppningar om att kunna leva ett ganska vanligt liv med avlastning. Jag hade hellre vetat hur det skulle se ut så att jag kan ställa mig in på det och arbeta utefter de rätta förutsättningarna. Vad gäller skolan så hade vi inte fått en plats i specialklass om det inte varit för att han hade utretts och då hade en skola blivit mycket svår att genomföra. Att man kan söka vårdbidrag är ju också ett resultat av att ha fått en diagnos, men tyvärr ersätter det inte förlorad arbetstid. De är dessutom väldigt restriktiva med att betala ut enligt behov, det blir ett litet bidrag per månad men som jag förstått är det olika lätt i olika kommuner.

Slutord

På BUP trodde de (i likhet med många andra med dålig kunskap) att det handlade om att jag behövde föräldrautbildning då de tyckte och uttryckte att jag gett upp och förlorat greppet. Det var innan de förstod att det handlade om komplexa svårigheter och funktionsnedsättningar, de tyckte att jag skulle söka hjälp hos familjeenheten (tror jag det hette) där man fick hjälp i sitt föräldraskap rent allmänt. Jag tror att alla, även föräldrar till friska barn kan ha glädje av tips och knep, men jag kände mer att jag behövde redskap för att hantera de svårigheter min son bar på. På utredningsboende fick jag mycket upprättelse och stöd, jag observerades minst lika mycket som min son eftersom de försökte förstå honom utifrån att se samspelet mellan oss. Jag fick mycket beröm och uppmuntran, och även tips, vilket har stärkt mig och gjort att jag inte längre har så stora tvivel på min egen förmåga och kan koncentrera mig på viktigare saker.

Jag har lärt mig att jag måste klara allt själv. Det gäller att ligga på och aldrig ge sig, överklaga, överklaga och överklaga. Jag måste dock säga att utredningsboendet var helt fantastiskt och jag förstår att de inte kan lägga den tid som skulle behövas på alla personer som passerar, då hade de inte kunnat hjälpa dem så bra som är akut sjuka. Men det är viktigt att det lämnas över till personer som kan vidareförvalta ärendet. Kanske kunde det varit en bättre uppföljning av min son, att de även efter vårdtiden kollar upp att delarna har löst sig. Vi fick en ny läkare men löfte om att ringa till utredningsboendet om vi behövde råd eller stöd när det gällde min sons svårinställda medicinering och hans utåtagerande. Den nya läkaren har inte så nära och lika tät kontakt som de tidigare läkarna, varför jag upplever att uppföljningen inte varit helt som jag skulle önska. Läkaren som skrev läkarintyg för allvarligt sjukt barn så att jag skulle kunde vara hemma för vård av barn när det behövdes fanns inte längre kvar när det krävdes ett nytt läkarintyg. Den nya läkaren skrev saker i läkarintyget pga. hon har mindre kännedom om min son, saker som gjorde att försäkringskassan inte längre beviljade vård av barn på det sätt jag hade haft innan. Det fick jag veta efter att jag redan tagit ut dagar och arbetat 50 %. Jag fick ingen ersättning förutom en halv lön. Pga. sonens handikapp har vi stora utgifter och det är en besvärlig situation jag därför hamnat i då jag inte kan arbeta heltid. Tyvärr är det ju så att som förälder i allmänhet så betyder ens ord inte så mycket.

7.4 Krusmynta

Jag har en son som har ADD och jag brukar förklara det genom att säga att ADD är som ADHD fast utan H:et som står för hyperaktivitet. Min son är ju lugnet själv. Han har koncentrationssvårigheter, han är flummig, glömsk, impulsstyrd, han har svårt att komma igång, kan oftast inte ta instruktioner, har ingen tidsuppfattning och kan många gånger inte göra saker som är tråkiga. Man kan inte säga till honom att han ska gå upp och borsta tänderna, klä av sig och sedan lägga sig för på vägen upp har han hittat "hundra" andra saker att göra som att klappa/leka med katten, bygga med lego, studsa på sängkanten osv. Frågar man honom vad det var vi sa till honom att göra har han inte den blekaste aning och påminner vi honom så kommer han kanske ihåg en instruktion och det är oftast den sista utav dem. Att städa sitt rum är en ren omöjlighet för min son eftersom det är fruktansvärt tråkigt.

För oss utan ADD gör vi alltid tråkiga saker för att vi måste eller är nödvändigt och vi klarar också av det. Anledningen till att han (eller personer med ADD) inte klarar av det beror på att han inte har förmågan att se ett slut på det utan han ser bara allt han har framför sig och det skapar då ett kaos hos honom som han inte kan ta sig ur själv. Att klä på sig kan ta en halvtimme, smöra sin macka en kvart duscha en timme. Listan kan göras lång. För att alla dessa vardagssaker ska fungera någorlunda så måste vi föräldrar alltid vara med i varje steg han tar annars går mycket saker snett.

Vägen till utredning

Jag har alltid förstått att det är något "fel" (dumt uttryck) med min son. Kan inte beskriva det i ord eller sätta fingret exakt på det heller utan det har alltid varit mer av en känsla. Det började väl egentligen på allvar när han gick på dagis runt 3-års ålder. Personalen berättade ofta att de fick plocka bort honom från samlingarna för att han inte kunde koncentrera sig och/eller störde de andra barnen på olika sätt. De sa också att han inte fungerade lika bra i grupp som de andra. Jag själv såg ofta när jag hämtade honom från dagis att han ofta satt ensam och lekte. I mammahjärtat gjorde det ont och det kändes som han var utanför men för min son var det inget konstigt alls utan han trivdes verkligen så. Jag frågade många gånger personalen om de visste hur det kunde komma sig att han inte klarade samlingarna men fick till svar att han är bara omogen, att det är typiskt pojkar och han kommer snart "ikapp". Trots att jag redan då kände att något inte stämde valde jag att tro på personalen. Dels för att det var lättast, man vill inte att något ska vara fel på sitt barn och dels så kände jag att personalen är ju professionella och måste ju sett om något var fel, jag litade helt enkelt på dem.

Under hela lågstadieperioden (år 1-3) fick jag höra att min son hade koncentrationssvårigheter, svårt att komma igång, glömsk och verkade inte alltid lyssna. Även under den här tiden fick jag till mig att det inte fanns något att oroa sig för. Han var bara omogen och skulle snart komma "ikapp". Men ju längre tiden gick ju mindre nöjd var jag med dessa svar så i tredje klass var det till slut (efter många om och men) en specialpedagog som gjorde lite tester på honom. Där såg man att han var mer mottaglig för visuellt än för muntligt. Utifrån detta så ändrades arbetssättet mot honom lite grann men någon fortsatt utredning eller diagnos var det aldrig tal om. Det var först när min son kom upp i fjärde klass och bytte lärare som jag kände att det äntligen var någon som lyssnade och började se allvaret i det hela. Då gjordes en hel rad med olika tester med bl.a. specialpedagog, psykolog och skolläkare och syster. Allt detta tog så fruktansvärd lång tid så det var inte förrän i mitten av femteklass som detta blev "klart". En remiss skickades till BUP och en utredning skulle göras. Jag kände bara rädsla, ångest och sorg.

Utredning

Våren 2010 fick vi komma på utredning de var två fantastiskt rara människor som tog hand om oss. Vi var där kanske fem besök och varje gång gick min son med en av dem och gjorde en del tester och vi föräldrar gick med den andre och svarade på frågor om vår son. När utredningen var klar stod det klart att han hade ADD. Det var jätteskönt att äntligen få ett ord på det. Utredningen var klar och därmed fick vi till oss att vi inte längre skulle ha någon

kontakt med BUP mer, det låg på oss om vi ville ha någon mer kontakt. Alltså att vi fick ta tag i det själva om vi hade frågor och funderingar osv.

Återkopplingen

I samband med diagnosen fick vi träffa en läkare på som berättade om en medicinering (Concerta) de ville testa på vår son. Vi fick till oss att denna var mycket effektiv redan från första tablett. Den skulle bl.a. höja koncentrationen. Men då man sett en risk med bl.a. viktnedgång och att barn stannat i växten med den så var det mycket viktigt med uppföljning varje vecka. Medicineringen fungerade inte utan snarare tvärtom så blev han "värre" utav den. Han fick också mycket biverkningar som huvudvärk, sömnproblem och ingen hungerkänsla. Och någon uppföljning blev heller inte av. Det var när vi kände att vi ville avsluta medicineringen som vi tog kontakt. Trots att min son mådde så dåligt och att den borde gett effekt från första tablett ville de att han skulle fortsatta. Men fortfarande ingen uppföljning.

Så efter fem månader beslöt vi oss för att sluta med medicinen utan inblandning av BUP. I januari 2011 ville vi prova någon medicin så vi kontaktade BUP igen. Efter tre veckor ringde äntligen någon upp oss och vi fick bokat en tid i februari. Vi fick utskrivet en ny medicin, Strattera som ska vara långtidsverkande. Men även med den var det jätteviktigt med uppföljning av bl.a. vikt och längd. Nu två månader senare har vi varit och tagit ett blodprov en gång men fortfarande inte varit på någon kontroll. Vi blev lovade att bli uppringda en gång i veckan men har inte blivit det. Nu mår min son jättebra så jag känner ingen panik men det är bara grejen att bli lovad någonting som inte hålls.

Vad som hände i skolan efter utredningen blev klar var att det gjordes ett åtgärdsprogram. Detta gjordes av ett team med lärare, rektor, psykolog, skolläkare, skolsyster och specialpedagog efter att BUP och vi föräldrar varit på möte med dessa och informerat om vad min sons diagnos innebär. Åtgärdsprogrammet innehåller bl.a. mindre krav på min son såsom mindre hemläxor, muntliga läxförhör/prov istället för skriftliga, skriva arbeten på dator i stället för papper etc. Det finns även extra resurser i klassrummet men min son vill inte använda sig av dessa då han känner sig "dum" och utanför. Han vill inte vara mer annorlunda än sina klasskompisar. Han har en mentor ringer mig varje fredag för att tala om hur veckan gått.

Hjälpinsatser

För att orka och hinna med allt detta arbete som är med min son och för att inte "tappa" bort hans två småsyskon var jag tvungen att gå ner i arbetstid 20 %. Detta förlorade vi jättemycket ekonomiskt på. Vi fick tips från BUP att ansöka om vårdbidrag för detta hos försäkringskassan och vi blev också beviljade detta vilket gjorde att jag inte behövde oroa mig att bli tvingad att gå upp i tid igen.

8. Analys

Jag har valt att plocka ut några delar ur informanternas historier som kommer att analyseras med hjälp av mina valda teorier och tidigare forskning. För att få svar på mina frågeställningar har jag valt att dela in dessa som olika rubriker så att det blir lättöverskådligt.

8.1 Bup/sjukvårdens bemötande av oroliga föräldrar

När föräldrar söker hjälp hos BUP/sjukvården gör de det för att de är oroliga då de inte förstår eller kan hantera sitt barns beteende då det avviker från normen. Barnkonventionens 24 artikel säger att alla barn har rätt att få bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård vilket betyder att sjukvården har ett ansvar gentemot alla barn och deras föräldrar. Här följer några utdrag från mina informanternas berättelser då de försökte söka hjälp.

”På BUP akuten trodde de (i likhet med många andra med dålig kunskap) att det handlade om att jag behövde föräldrautbildning då de tyckte och uttryckte att jag gett upp och förlorat greppet. Det var innan de förstod att det handlade om komplexa svårigheter och funktionsnedsättningar, de tyckte att jag skulle söka hjälp hos familjeenheten (tror jag det hette) där man fick hjälp i sitt föräldraskap rent allmänt.”

”Jag gick till läkaren med honom när han var fyra och ett halvt år. Han var trött och inget fungerade trots våra då redan inrutade rutiner. Jag fick inget gehör hos läkaren.”

”Då var han två och ett halvt år ungefär sökte jag hjälp då vi inte orkade längre. Sköterskan frågade om jag inte tyckte att jag överdrev lite”.

”Jag tog kontakt med en kurator på BUP när min son var åtta år och han inte ville leva längre. Vi gick ett par gånger men det ledde inte till någonting de trodde inte att det var något fel på honom.”

Trots sjukvårdens ansvar, trots barnkonventionens påbud som vi i Sverige har ratificerat för att ur ett barnperspektiv alltid se till barnets bästa har mina informanter blivit bemötta så som det berättas. För att förstå hur eller varför det blir så här kan man pröva tanken om att det kan röra sig om en helt misslyckad kommunikation. I en lyckad kommunikation måste parterna vara mottaliga för varandra. Föräldrarna sänder ut ett budskap, i detta fall ett nödrop, mottagaren som här representeras av professionen skall ta emot budskapet bearbeta det och skicka tillbaka en respons som visar att denne har förstått (Eide, 2006). Frågan är om det redan här brister och om det är så ställt att representanten för professionen inte fattar budskapet som bestod av ett nödrop, på grund av bristande kompetens. Detta leder till en ny aspekt och tankegång av problematiken då bristande kompetens kan vara en möjlig orsak till missförstånd. Det finns och som jag visat på en efterlysning från forskargruppen CMT en rapport från 2006 där de efterlyser ökade satsningar inom både skola och sjukvård samt fortsatt utveckling av metodik och rutiner då det kan bidra till mindre lidande för barn med psykiatriska funktionsnedsättningar och deras familjer (CMT, 2006).

Om det inte är bristande kompetens som ger problem i kommunikationen så kan det vara som Payne (2008) beskriver en störning av kommunikation då mottagarens perceptionsförmåga, det vill säga hur mottagaren tolkar både verbala och icke verbala sinnesintryck inte är

tillräcklig. Saker som kan påverka en individs perception och då utgöra ett hinder för en fungerande kommunikation kan vara en individs fysiska och psykiska hälsa, tidigare erfarenheter och kunskaper om samtalsinnehåll samt förväntningar på vad samtalet skall behandla (Payne, 2008). Här kan man tänka sig att mottagaren, den från professionen som informanterna har mött kan ha en påverkan som gör att perceptionsförmågan är nedsatt. Det rapporteras ofta i medierna om att det råder brist på både läkare och psykologer inom psykiatri och då blir de som ändå finns på plats tungt belastade. Vilket betyder att deras hälsa kanske inte är så god och då blir deras perceptionsförmåga påverkad negativt.

Vilka olika förklaringar vi kan finna till det dåliga bemötandet, om det beror på bristande kommunikation, kompetensbrist, påverkan på perceptionsförmågan eller något vi inte belyst här så kvarstår ändå faktum. Bemötandet som att mina informanter har fått är inte acceptabelt och som forskarna i CMT rapporten efterlyser så krävs satsningar inom psykiatri/sjukvården för att inte riskera barns hälsa och utveckling vilket sker idag. Att föräldrarna inte får någon respons är kränkande och allvarligt och som en av informanterna säger *"Att inte bli tagen på allvar när man som förälder söker hjälp för att ens barn mår dåligt är frustrerande. Vem kan väl känna ett barn bättre än föräldrarna?"*

8.2 Kommunikation och bemötande vid återkopplingen till föräldrar, barn och skola efter utredning

För informanterna har återkopplingarna varit väldigt olika beroende på vilken kommun som gjort utredningen, hur lång tid utredningen tagit och beroende på vilket årtal utredning och återkopplingen gjordes. Jag har för avsikt att belysa vissa delar av dem i detta avsnitt.

Kuratorns beskrivning om hur återkopplingen går till.

"Först återkopplar vi till föräldrarna och sen brukar psykologen återkoppla till barnet eller ungdomen i ett eget samtal. Barnen vill gärna veta vad de är bra på och vad de har svårt med. De vill veta hur det har klarat av testningarna och åldern har ingen större betydelse utan även mindre barn är intresserade och tycker det är roligt att få veta hur det gått för dem på testen Efter vi har återkopplat till föräldrar och barn gör vi en återkoppling till skolan med vår utredning. Vi, kurator och psykolog har oftast ett möte tillsammans med föräldrarna och skolan. Där är ju rektorn en viktig person, elevens lärare eller andra som kanske föräldrarna önskar skall vara med såsom skolsköterskan och specialläraren".

Pippilotta

För mamma Pippilotta var striden långvarig innan det blev någon utredning det tog elva år från det att hon sökte hjälp första gången tills diagnoserna blev satta. I det skedet hade sonen hunnit bli nitton år och det var en ordinär information om diagnoserna. Någon återkoppling till skolan var inte aktuell då han redan gått ur den. Mamma själv har försökt att förklara för sonen vad hans diagnoser betyder och vilka problem de framkallar för honom. Sonen hade redan vid tretton års ålder fått diagnosen ångest men det var ingen som ens talade om det för föräldrarna utan det framkom vid ett möte som initierades av mamman då hon kopplat in

patientombudsmannen för hjälp i sin kamp mot BUP och socialtjänsten, då var sonen sexton år. Den återkopplingen uteblev fullständigt.

Här kan vi se ett tragiskt fall där en pojke hade allvarliga funktionsnedsättningar och inte ville leva från det att han var åtta år men inte blir diagnostiserad förrän han blir nitton år. I elva år har kampen pågått och föräldrarna har sökt hjälp och fått insatser på olika avlastningar men ingen ville göra en utredning och diagnostisera. Med tanke på att föräldrarna fick koppla in patientombudsmannen för att få klarhet i hur socialtjänst och BUP resonerat i deras ärende ger det mig en möjlighet att se på den tragiska historien ur ett kommunikationsperspektiv. För att kunna kommunicera måste parterna vara mottaliga för varandra. Föräldrarna har här sänt ut sitt budskap om att de behöver hjälp gång på gång men ingen av mottagarna, varken socialtjänsten eller BUP har gett respons på att de har mottagit budskapet och förstått allvaret i budskapet (Eide, 2006). Frågan är om de inte har haft den rätta kompetensen och därför inte klarat av att ge respons eller om ärendet gått över styr och det blev ett prestigefall där de utnyttjade sin makt som professionella. Som Eide (2006) hävdar så är alla professionella hjälprelationer är asymmetriska. Det beror på rollfördelningen. Den hjälpsökande kommer för att få hjälp av den professionelle som besitter kunskapen, vilket ger den professionelle både makt och kontroll över kommunikationen. Vilket också betyder att den professionelle kan som i detta fall bestämma om det skall bli en fungerande kommunikation överhuvudtaget (Eide, 2006).

Med barn nummer två var det bättre då hon valde en annan kommun för att göra utredningen på den yngste sonen. Utredningen gick snabbt, återkopplingen var bra både för föräldrarna och sonen. Det som inte blev bra var återkopplingen till skolan då skolan avböjde besöket från BUP. Orsaken till det kan jag bara spekulera i men det kan tänkas att det var det faktum att det var en kommun som utredde och att skolan tillhörde en annan kommun. I så fall är det precis som CMT rapporten (2006) vill peka på att det behövs en mer utvecklad samverkan mellan vårdgrannar och skola. Med ökade satsningar inom skola och sjukvård samt fortsatt utveckling av metodik och rutiner kan familjer där barn har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning slippa undan mycket lidande och få den hjälp de behöver (CMT, 2006).

Viktualia

För Viktualia var den första återkopplingen mer utdragen då hon under hela utredningen fick gå på samtal hos en psykolog och därmed också fick återkopplat och diskuterat problematiken hela tiden. Det skall tilläggas att detta var i början av nittiotalet då utredningsarbetet i team var nytt och kan haft betydelse när det gäller tiden de spenderade på henne och hennes son. När han sedan började skolan var psykologen med och informerade om vad som skulle gagna hennes son i skolmiljön.

Hennes andre sons återkoppling beskriver hon så här:

”Nu fick jag reda på vad felet var och vi hade ett samtal om det. Jag fick en möjlighet att kunna göra rätt. Jag läste på. Det var inte mycket till återkoppling men egentligen så behövde

jag inte mer just då. Man kunde tänkt sig att den skolläkaren som visserligen var vikarie skulle informerat skolan om åtgärder för min son men så var icke fallet”.

Men hon minns en annan återkoppling som gjordes efter några utredningssamtal en psykolog haft med hennes andre son: *”Psykologen hade flera samtal med min son och hon sa till mig att om han bara vetat hur han skulle göra så kanske han inte hade levt nu. Jag blev chockad, hur kunde hon säga så? jag fattade bara inte. Jag såg bara ett stort misslyckande framför mig. Jag, en mamma som inte fattar att mitt barn mår så dåligt att han på riktigt vill ta livet av sig”.*

Med den reaktion som Viktualia visade vid psykologens påstående i minnet så fortsätter vi med kuratorns berättelse om återkopplingen.

”Vi kan ha återkoppling ett par gånger och inte bara en gång där går vi igenom ordentligt och visar resultatet av utredningen. En del föräldrar vill ha en kopia på vår utredning för att de vill sitta hemma och läsa så att de kan smälta det. Så kan vi träffa dem igen och prata om nya frågor. När föräldrarna får beskedet kan det vara så att det är i ett tillstånd då de inte är mottagliga för kommunikation och därför inte kan ta till sig information eller inte kan svara på om de vill ha några hjälpinsatser. Det är därför bra att vi först återkopplar till föräldrarna och att det därefter går en liten tid innan vi ses på återkopplingen till skolan, då har de hunnit hämta sig”

Här berättar kuratorn om att kommunikationen kanske inte alltid fungerar för att föräldrarna kan befinna sig i ett tillstånd där de inte är mottagliga. Det för tankarna till kommunikationsteorin där vi vet att en mottagares perceptionsförmåga kan vara nedsatt på grund av psykisk eller fysisk dålig hälsa, tidigare erfarenheter, kunskap om samtalsinnehållet och förväntningar av vad samtalet skall innehålla och som Payne (2008) hävdar kan det leda till problem i kommunikationen. Det vi vet om Viktualias psykiska och fysiska hälsa är att hon är mycket orolig för sitt barn och är både mentalt och fysiskt utmattad dels av arbetet med den äldre sonen, dels av bekymret med den son samtalet handlar om nu. Vi vet inget om vad hon hade väntat sig av samtalet eller vad hon har för kunskaper eller tidigare erfarenheter om människor som vill ta livet av sig. Vad man kan förstå är att hon i alla fall inte är mottaglig för kommunikation då hon är chockad över budskapet. Vilket för oss vidare till ett teoretiskt perspektiv om kriser där Cullbergs (2008) definition av en akut kris nästan är tillräckligt för att förstå att här föreligger ett kristillstånd. *”Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i när man råkat in i en livssituation där ens tidigare erfarenheter och inlärda reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall bemästra den aktuella situationen”*

En orsak som kan utlösa en kris är förlust. Förlusten kan vara att någon närstående dör eller att individen blir skadad och förlorar någon kroppsdel, rörelseförmåga eller sjukdomsdiagnos. Nu var det ingen sjukdomsdiagnos den här gången men väl ett hot om förlust då hennes son ville ta livet av sig (Cullberg, 1997). När en människa kommer i ett kristillstånd så är chockfasen den första fasen av en process uppdelat i fyra faser som personen hamnar i. Cullberg (1997) menar att i denna fas är inte personen mottaglig för kommunikation utan behöver bemötas med värme, närhet och omsorg. Vilket leder vidare till Lindqvists (2000)

redogörelse för föräldrars reaktioner vid återkopplingar samt hans redogörelse för hur dessa skall bemötas från mitt tidigare forskningskapitel.

Enligt Lindqvist (2000) är det ingen skillnad på en kvinna eller mans grundläggande känslor vid det faktum att de får vetskap om att de har ett barn med funktionsnedsättningar eller som i detta fall att sonen vill dö. De upplever båda känslor som av besvikelse, misslyckande, förtvivlan, sorg, skuld, skam, smärta, otillräcklighet, tomhet, hjälplöshet samt oro och rädsla för framtiden. Han tror också att den mest primära känslan är skuldkänslan (Lindqvist, (2000). Tittar vi tillbaka på Viktualias citat så uttrycker det skuldkänslor för att inte ha förstått men även känslorna misslyckande, förtvivlan, sorg, otillräcklighet och hjälplöshet går att finna. Alla dessa negativa känslor som uppdragas när man som förälder får vetskap om sitt barns diagnos är de samma som vid utbrändhet hävdar Lindqvist(2000) där han tar fasta på diakonen och psykoterapeuten Lennart Björklunds beskrivning av symtom vid utbrändhet. Lindqvist (2000) skriver också att föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder borde bli omhändertagna på samma sätt som människor som råkat i akut kris, med omtanke, omsorg och närhet.

Rullgardina

För Rullgardina var återkopplingen väldigt bra däremot saknar hon fortfarande utredningsmaterialet som hon eftersökt. Återkopplingen till skolan beskriver hon så här:

”Skolan fick en återkoppling på ett möte där personal från utredningsboendet, rektor, bup, socialtjänsten, LSS, psykolog och läkare var med. Läraren på utredningsboendet lämnade över sina erfarenheter till skolan om hur min son fungerade i skolmiljö, men annars är det något jag får prata med dem om. De var rent rutinmässigt rent allmänt, men alla barn har ju sina sätt, så jag känner väl att det är mest jag som får tala om vad som skall göras. De är inte specialister på handikappen, utan försöker se barnens förmåga själva. Jag är lite anti åt det sättet, eftersom det är svårt att diskutera och få förståelse för att saker som inte ges utlopp för i skolan tas med hem. Det blir mer arbete hemma som på många sätt kunde undvikas om de hade haft den kunskapen och förstått att han behöver bolla upplevelser han inte förstår. Och att han, trots att han är så intelligent, har svårt att förstå vissa grundläggande saker i det sociala samspelet som man lätt kan förvänta sig. Men naturligtvis har de erfarenhet av de barn som kommit och gått, så visst har de väl en uppfattning om vad diagnoserna var för sig innebär. Det är sämre med komplexiteten med att ha multihandikapp, jag känner att de kunde vara mer insatta”

Trots att återkopplingen var bra till skolan där all expertis var med så visar det sig inte vara tillräckligt. Det kan tänkas att om det satsades mer på samverkan mellan vårdgrupper och skolan som CMT rapporten (2006) i mitt kapitel om tidigare forskning efterlyser, skulle kanske Rullgardina slippa den ökade belastningen som det faktiskt blir för hennes del då hon tillika mina andra informanter skall lära skolan hur de skall hantera barnen i skolan. Man kan tänka sig att utbildning och handledning för skolpersonalen skulle kunna vara ett alternativ för att höja kompetensen i skolmiljön och detta tas också upp av forskargruppen som står bakom CMT rapporten (2006) då de menar att utveckling av metodik och rutiner bör utvecklas.

Sett ur ett pedagogiskt perspektiv så borde skolpersonal som är berörda och arbetar med barn som har en neuropsykiatrisk diagnos utvecklas med hjälp av utbildning och handledning från psykiatri/sjukvården. En samverkan och samarbete dem emellan kan öka kompetensen för båda parterna och i ett långsiktigt perspektiv också bidra med en kostnadsbesparing för samhället (CMT, 2006). Johansson & Skärgren (2007) menar att både utbildning och handledning är ett lärande som leder till ökad handlingskompetens. Meningen och grundtanken med både utbildning och handledning är att dessa skall leda till pedagogiska processer och dessa skall ske genom samtal, reflexion samt koppling mellan teori och praktik, vilket leder till en ökad begriplighet för uppdragsrollen, större hanterbarhet i nya situationer och visar på en ökad meningsfullhet. (Johansson & Skärgren, 2007)

Krusmynta

Då krusmynta och hennes som är de som varit på utredning senast av mina informanter var hennes berättelse mycket intressant då den kan ge en aktuell bild om hur det är ställt inom psykiatri. Så här berättar hon:

”När utredningen var klar stod det klart att han hade ADD. Det var jätteskönt att äntligen få ett ord på det. Utredningen var klar och därmed fick vi till oss att vi inte längre skulle ha någon kontakt med BUP mer, det låg på oss om vi ville ha någon mer kontakt. Alltså att vi fick ta tag i det själva om vi hade frågor och funderingar osv.

Då de fick medicin till sonen som de skulle prova med löften om uppföljning av verkan och dess biverkan verkade allt vara i sin ordning. Krusmynta ringde och berättade för dem att hennes son mådde sämre av medicinen men de ville att han skulle fortsätta, ingen uppföljning gjordes. När det gått fem månader utan någon uppföljning bestämde de sig för att sluta med medicinen utan att BUP var inblandade. Här kan vi se en kommunikation mellan föräldrarna och BUP om inte uppfyller kravet för att en dialog skall kunna komma till stånd. Som Eide (2006) hävdar krävs det att sändarens budskap mottages och bearbetas av mottagaren som därefter ger respons tillbaka till sändaren för att en dialog skall uppstå. När inga störningar påverkar och responsen på sändarens budskap visar på att mottagaren tolkat budskapet som sändaren önskat kan en dialog fortgå (Eide, 2006). Om vi väljer att som Payne (2008) beskriver se att problemet ligger i tolkningen av budskapet så kan det på grund av mottagarens perceptionsförmåga bli störningar av kommunikationen. Perceptionsförmågan påverkas av fysisk och psykisk hälsa, tidigare erfarenheter och kunskaper om samtalsinnehåll samt förväntningar på vad samtalet skall behandla. Det skulle kunna betyda att de BUP anställda inte var i fysisk eller psykisk balans och därför missförstod budskapet. Anledningen till deras sviktande hälsa kan bero på allt för tung arbetsbörda då det råder brist på psykiatriläkare som informanten från BUP berättade.

Ser vi rent systemteoretisk där alla människor ingår i system och dessa system finns på olika nivåer som genom interaktion samspelar och påverkar varandra finner vi att familjen är ett informellt system och BUP är ett socialt system. För att dessa skall kunna interagera med varandra krävs kommunikation och att de öppnar respektive systems gränser. Då det sociala systemet, BUP är överordnat det informella, familjen på grund av rollfördelningen blir relationen dem emellan asymmetriskt. Vilket betyder att det sociala systemet, BUP har makt

och kontroll över kommunikationen. Det skulle kunna betyda att i detta fall att BUP, sociala systemet väljer att stänga sina gränser till systemet då de har makt och kontroll att göra så för att undvika kommunikation som kan leda till en dialog och interaktion mellan dem.

Anledningen till det de kan bli så här kan tänkas vara tidsbrist och hög arbetsbelastning eller bristande kompetens/missförstånd. Det sociala systemet bör vara ett öppet system som strävar efter symmetri i interaktionen med informella system så att kommunikation kan uppstå. Först då kan de fullfölja sitt uppdrag och ta det ansvar som de har när det gäller att främja ett barn hälsa och utveckling.

Krusmynta var nöjd med återkopplingen till skolan och det gjordes ett åtgärdsprogram. Detta gjordes av ett team med lärare, rektor, psykolog, skolläkare, skolsystemer och specialpedagog efter att BUP och föräldrarna varit på möte med dessa och informerat om vad Krusmyntas sons diagnos innebär.

I Kuratorn beskrivning om hur återkopplingen går till så betonade hon återkopplingen till barnet så här:

”Först återkopplar vi till föräldrarna och sen brukar psykologen återkoppla till barnet eller ungdomen i ett eget samtal. Barnen vill gärna veta vad de är bra på och vad de har svårt med. De vill veta hur det har klarat av testningarna och åldern har ingen större betydelse utan även mindre barn är intresserade och tycker det är roligt att få veta hur det gått för dem på testen.

Alla föräldrarna har själva fått berättat för sina barn om deras funktionsnedsättningar och diagnoser. Av de sex barn/ungdomar som ingår i min studie är det endast ett barn som fått återkoppling från professionen. Det var Rullgardinas son och trots hjälpen med återkopplingen hon fick ska jag med hennes citat avsluta detta avsnitt för att belysa hur svårt det kan vara för föräldrar att själva berätta för sina barn om deras funktionsnedsättningar och diagnoser.

”Jag har ihop med personal från boendet diskuterat svårigheterna med min son. ADHD och Aspergers diagnoserna visste han sedan tidigare då jag berättat om dem för honom. Den bipolära sjukdomen berättar jag fortfarande om och försöker förklara det som svängningar i humöret, när han blir lite större kommer jag ge honom dess rätta namn”.

8.3 Hjälpsatser som varit verksamma

”Barnets föräldrar eller annan vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling och skall vägleda barnet då det utövar sina rättigheter”(Barnkonventionen, artikel 5). Klamas (2010) skriver att en familj har förväntningar och krav på sig att vara stödjande och är också den viktigaste stödkällan för en psykiskt funktionshindrad person. Det sociala stöd som uppmärksammas är det *kompenserade, diskuterande och motiverande* stödet som de viktigaste stödformerna. Det *kompenserande stödet* är tillfälligt och innebär hjälp med vardagliga sysslor då individen inte klarar det själv på grund av sina funktionsnedsättningar. Den tillfälliga stödformen kan vara för att individen skall få struktur och ordning runt sig vilket för en individ med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är grundläggande för att fungera. Det *diskuterande* stödet kan vara att få individen att se på besvärliga situationer ur

nya perspektiv, det vill säga hitta strategier. Ett *motivationsstöd* skall hjälpa individen till aktivering och förhindra isolering. För att dessa stödformer skall vara till nytta skall föräldrarna ge stödet med kvaliteter som kontinuitet, trygghet och tillit, acceptans och ömsesidighet (Klamas, 2010).

För att det skall bli möjligt för en förälder att ge det nödvändiga stöd till ett barn som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder krävs att föräldrarna får det stöd och hjälp de har rätt till av er av BUP/sjukvården samt av skolan. Sett ur ett pedagogiskt perspektiv som Johansson & Skärgren (2007) beskriver kan man se att föräldrarna behöver både utbildning och handledning då dessa är kunskapsutvecklande för dem och kan hjälpa dem i deras föräldraskap. Med utbildning som är ett lärande med redan uppsatta mål kan föräldrarna få kunskap om diagnos och symtom. I handledning kan föräldrarna få möjlighet att styra över innehållet och få lära och utveckla det som de själva känner att de behöver. För att lösa en konflikt som uppstått i den egna familjen, antingen en relationskonflikt eller konflikter som uppstår när föräldraskapet blir hårt provat som det kan bli när det finns ett barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder i familjen kan handledning komma till nytta. All handledning kan bidra till en ökad begriplighet för de uppdragen/ansvar man har eller nya svåra uppgifter och ge en större hanterbarhet i nya situationer och därmed ge en större meningsfullhet. Både utbildning och handledning skall leda till pedagogiska processer och dessa skall ske genom samtal, reflexion samt koppling mellan teori och praktik (Johansson & Skärgren, 2007).

Detta går helt i linje med Paynes (2008) beskrivning av hur ett system kan förändras via processer. Familjen som är det lilla informella systemet kan genom interaktion med BUP/sjukvården, det sociala systemet få hjälpinsatser som utbildning och handledning om diagnos, symtom och pedagogik (Inflöde = kunskap). Kunskapen bearbetas inom systemet och kan påverka föräldrarnas sätt att agera (genomflöde = reflexion). Med de nya förutsättningarna föräldrarna får öppnas möjligheten till ett nytt sätt att bemöta sitt diagnostiserade barn (utflöde = beteende).

I CMT rapporten (2006) bekräftar författarna/forskarna att de funnit ett vetenskapligt stöd för att beteendeariktade insatser i form av föräldrautbildning för barns olika åldrar kan ge goda effekter på barns psykiska hälsa. För barn med diagnos kan föräldrautbildning och föräldrastöd vara ett betydelsefullt komplement till övriga insatser. I deras undersökningar av föräldrar får vi också bekräftat att vissa föräldrar gick i stödgrupp för föräldrar eller föräldrautbildning. Några föräldrar gick i individuella stödsamtal och att detta var positivt. Dock kritiserar de ändå en viss frånvaro av insatser. Framförallt kritiserar de ” icke insatsen ” då de olika professionerna inte ville lyssna på föräldrarna och ta dem på allvar gällande problematiken vilket också medförde långa fördröjningar av utredning (CMT, 2006). Även mina informanter har blivit drabbade av fördröjning av utredning lett till fördröjd möjlighet att få hjälpinsatser. Bland mina informanter har utredningstiden varierat. Den snabbaste utredningen tog bara ett halvår och den längsta tog elva år. De andra har en varierande tid däremellan.

Här följer en kort summering av mina informanternas hjälpinsatser.

Pippilotta

Med barn 1 fick familjen en del hjälpinsatser innan utredning gjordes. En avlastningsplats, en ”förvaringsplats”, en klinikplats för självmordsbenägna, en akutfamiljplats och två olika längre placeringar på boende. Dessutom hade familjen åtskilliga samtal med olika professioner”.

Barn 2 ”Vi fick böcker och broschyrer och läkaren frågade redan där på plats om jag ville ha medicin till honom. Men vi ville avvakta då de hade en sorts träning som han kunde få prova på. Nu blev inte resultatet så bra som vi hoppats och då fick han börja med medicin och det har jag inte ångrat en enda sekund. Senare infördes en föräldrautbildning som vi gick och den var bra”.

Viktualia

Barn 1 ”Vi gick under tre års tid hos en psykolog på samtal. Det var under tiden som utredningen pågick och jag undrar idag om det inte var för min skull vi gick där. Man kan säga att jag har fått utbilda mig själv, skolan och andra människor runt omkring”.

Barn 2 ”Jag läste allt jag kunde hitta som fanns skrivet och fick då förståelse för hans beteende och därmed kunde jag hantera de vardagliga situationerna bättre. Jag har återigen utbildat mig själv, utbildat lärarna och min omgivning”.

Rullgardina

”Jag fick gå på en kurs hos barn och ungdomsmedicin om ADHD efter att min son han fått den diagnosen. Habiliteringen har jag kontaktat själv och jag har varit på utbildning om Aspergers syndrom och fått stöd till ansökan med vårdbidrag hos dem. LSS var med innan utskrivningen på möte och det ledde till att jag sedan fick komma till dem på samtal och ansöka om avlastning. Jag blev beviljad många timmars hjälpinsats per vecka tyvärr har de inte hjälpt då det inte finns personal för de beviljade timmarna. Jag var på möte med LSS och ansökte om personlig assistent, jag själv, då jag ändå ersätter de hjälpinsatser som jag blivit beviljad. Det hade varit bra ekonomiskt och för min son då han har svårt att anpassa sig till nya människor och förändringar. I övrigt har jag haft god hjälp av den pedagogiska samordnaren på barn och ungdomsmedicin mottagningen. Stödsamtal erbjöds mig av barn och ungdomspsykiatri i samband med att den nya läkaren kom. Tanken var att jag skulle få stöd i ansökningar osv. och till viss del hjälp med samordning av olika insatser. Är man inte erfaren med detta så är det en djungel att veta vad man kan söka och hur. Jag träffade henne (psykolog) några gånger och hon pratade mest om att jag inte tänkte på mig själv. Att jag behövde sluta vara så stark så att män vågade närma sig mig. Efter den gången kan jag säga att jag inte kände så mycket förtroende för henne och tycker väl inte riktigt att jag vet vad jag ska med hennes ”hjälp” till. Min äldste son blev erbjuden psykologhjälp och kontaktperson hos socialtjänsten med hänvisning till sin lillebror och han har tagit hjälp av båda dessa. I övrigt har jag fått söka information själv”.

Krusmynta

”Vi fick tips från BUP att ansöka om vårdbidrag hos försäkringskassan och vi blev också beviljade detta vilket gjorde att jag inte behövde oro mig att bli tvingad att gå upp i tid igen”.

Variationen är stor på hjälpinsatserna för mina informanter och det kan bero på att de har blivit utredda på skilda tidpunkter och i olika kommuner. Med en summering av hjälpinsatser och vad som varit verksamt med dem skiljer sig mina informanter från de som medverkade i CMT rapporten (2006). Där summerar de effekter eller vad som varit verksamt vad det gäller insatser och de skolpedagogiska insatserna verkar vara de mest synliga. Erbjudande av hjälpinsatser har enligt studien varit varierande förutom på en punkt, alla barn i studien hade fått hjälpinsatser i skolan. Alla barn fick någon form av pedagogisk hjälp i skolan, vilket också kan tänkas gjort resultat då alla barnen klarat sig bra och gick på gymnasiet när rapporten publicerades (CMT, 2006). När det gäller mina informanter har en del åtgärdsprogram gjorts i skolorna men det är ändå föräldrarna som fått tagit huvudansvaret och utbildat lärarna om deras barns diagnoser och hur de skall bemöta dem för att uppnå bästa resultat. Detta resultat bör lyfta och stärka CMT rapportens (2006) resultat som visar att samverkan mellan vårdgrannar och skola måste utvecklas, ökade satsningar inom skola och sjukvård och fortsatt utveckling av metodik och rutiner måste till för att föräldrar till barn med neuropsykiatriska diagnoser skall känna sig trygga med att deras barn blir rätt omhändertagna av skolan.

Det som visat sig vara den allra bästa hjälpinsatsen och det som varit mest verksamt för föräldrarna i min studie är att få en diagnos på sitt barn. Även om det visat sig att föräldrarnas känsloreaktioner varit sorg, förtvivlan, misslyckande, skuld samt rädsla och oro för framtiden precis som Lindqvist (2000) belyser i sitt kapitel om föräldrars reaktioner vid återkopplingen, har det ändå varit den absolut mest verksamma hjälpinsatsen. Även om föräldrarna hamnar i ett kristillstånd då diagnosen är ett faktum och som Cullberg beskriver det *”Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i när man råkat in i en livssituation där ens tidigare erfarenheter och inlärda reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall bemästra den aktuella situationen”*, så är det trots allt diagnosen som är det mest verksamma enligt mina informanter. Trots att kommunikationen mellan sändare, föräldrar och mottagare, BUP/sjukvården inte har fungerat bra vid återkoppling av utredning alla gånger. Trots att mina informanter i allt för liten utsträckning fått den kunskap om diagnosen som utbildning och handledning som enligt ett pedagogiskt perspektiv hade gynnat deras föräldraförmåga. Trots att de inte har bemötts som både Cullberg och Lindqvist menar att människor skall bemötas när de står inför ett hot om förlust och är känslomässigt utbrända så har ändå mina informanter upplevt att diagnosen hjälpt dem och varit det mest verksamma av alla insatser.

9. Slutdiskussion

I detta kapitel har jag för avsikt att göra en sammanställning av mitt material och diskutera de resultat och analyser jag gjort.

Att vara föräldrar till ett barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder kräver att föräldrarna har en outtröttlig kämparglöd då det i mitt resultat visat sig att det inte är helt enkelt att få den hjälp som behövs av BUP/sjukvården. Alla barn har rätt till sjukvård för att uppnå bästa möjliga hälsa, vilket betyder att sjukvården har ett ansvar gentemot alla barn och deras föräldrar. Ett barn som har en problematik med neuropsykiatriska symtom måste därför tas på allvar av BUP/sjukvården och få den hjälp som han eller hon har rätt till enligt barnkonventionen. Jag har i min studie dels genom tidigare forskning, dels genom mina informanter kunnat konstatera att bemötandet som föräldrar får från BUP/sjukvården när de söker hjälp inte varit den allra bästa. När föräldrar söker hjälp i en sådan angelägen fråga som att få hjälp att hantera sitt barn då de inte klarar upp situationen själva borde det inte finnas några tvivel hos bup/sjukvården om att situationen är allvarlig. Ingen förälder går frivilligt och ber om hjälp och samtidigt erkänner att man inte klarar sitt föräldraskap men eftersom det är de vuxnas ansvar att skaffa sig kunskap så att varje barn blir begripligt måste de också söka hjälp för att få de verktyg de behöver när de inte klarar av att hantera sitt föräldraskap (Attention). I en av mina informanternas berättelser finns ett skräckexempel där en mamma fick kämpa mot både BUP och socialtjänsten under elva år för att till slut bli tagen på allvar och få en utredning gjord på sin son. Beckman & Fernell (2004) skriver att en utredning måste göras för att synliggöra barnets svårigheter och färdigheter så att föräldrarna får den kunskap om sitt barns förmågor. Först när detta är gjort kan föräldrarna ges möjlighet att ta sitt rätta ansvar gentemot barnet vad det gäller uppfostran, utveckling och vägleda sitt barn så han eller hon får utöva sina rättigheter och möjligheter att delta i samhällets aktiviteter precis som barnkonventionen deklarerar i artikel fem.

I mina informanternas berättelser kan man tydligt se att de själva har fått tagit ansvar för att skaffa sig kunskap om sitt barns funktionshinder och hur de skall bemöta barnet så att barnet får möjlighet till ett gott liv och utveckling. De har också fått ta ansvar för att personer i barnets omgivning får ta del av kunskapen så att barnet får en chans till att integreras i såväl skola som i dess sociala krets. När det gäller skolans ansvar så skall barnets utbildning ske som skollagen (2010:800) menar i samarbete med hemmen för att främja dess allsidiga personliga utveckling till aktiva, kreativa, kompetenta och ansvars-kännande individer och medborgare. Vi kan läsa i mina informanternas berättelser att det har varit samarbete mellan hemmen och skolan då föräldrarna har försökt lära personalen hur de skall hantera deras barn på ett någorlunda framgångsrikt sätt. Det visar på att personal i skolorna inte har tillräckligt med kunskaper om barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder. Trots att föräldrarna i CMT rapporten från 2006 var väldigt nöjda med pedagogiken i sina skolor (storstadsregion) efterlyser forskarna i studien en bättre samverkan mellan vårdgrannar och skolor och utveckling av metodik och rutiner. Det skulle avlasta föräldrar mycket då även om samarbetet mellan skolan och föräldrarna varit bra, kostat mycket tid och kraft som mina informanter beskrivet. Precis som föräldrar behöver skolpersonal få utbildning och handledning i neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/-hinder. Jag har i mina teoretiska perspektiv presenterat ett pedagogiskt perspektiv där Johansson & Skärgren (2007) menar att både utbildning och handledning är ett lärande som leder till ökad handlingskompetens. Meningen och grundtanken med både utbildning och handledning är att dessa skall leda till pedagogiska processer och dessa skall ske genom samtal, reflexion samt koppling mellan teori

och praktik. Detta skall ge en ökad begriplighet för uppdragsrollen, större hanterbarhet i nya situationer och visa på en ökad meningsfullhet (Johansson & Skärgren, 2007).

I min studie ville jag ta reda på hur kommunikation och bemötande fungerar när ett barn har fått en utredning gjord och en diagnos skall återkopplas föräldrar, barn och skola. Jag har sökt efter återkopplingar i tidigare forskning men bara funnit att det berättas om information om diagnos. Enligt min informant från BUP så har hon beskrivit hur en återkoppling skall gå till men mina informanternas beskrivningar stämmer inte riktigt in på professionens. Jag har försökt att analysera vad orsaken till att varken bemötande eller återkopplingen har fungerat tillfredställande och funnit att det kan bero på många orsaker. Det räckte inte att pröva en teori då flera teorier kan användas för att se på problemet från ur fler perspektiv. Jag har provat att genom kommunikationsteorin analysera orsaker till varför kommunikationen inte fungerat och funnit att det finns mycket som kan störa en kommunikation. Nedsatt perceptionsförmåga eller en asymmetrisk relation kan vara anledningar. Det är nu inte så enkelt att bara genom kommunikationsteorin se varför kommunikationen brister då man genom systemteorin också kan se att det kan bero på huruvida systemen, de informella och sociala har öppna gränser och är mottagliga för interaktion. Genom kriteorin kan man också se att de kan finnas hinder för en fungerande kommunikation då en person kan befinna sig i ett kristillstånd och därför inte är mottaglig för kommunikation.

I CMT rapporten (2006) framgår det att bland en del föräldrar förekom en del sjukskrivningar till följd av barnets problematik. Sorg, förvirring, skuldbeläggning och uttröttnings är en psykisk belastning som kan relateras till föräldraskapet vid problematiken runt ett barn med neuropsykiatriskt funktionsnedsättning. I ett av fallen beskrivs att en förälder tagit sitt liv i samband med en depression (CMT, 2006). Vad denna tunga belastning som föräldraskapet innebär när man har ett barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har mina informanter genom sina berättelser vittnat om. Föräldraskapet är oerhört mycket tyngre då barnet saknar diagnos och föräldrarna inte vet hur de skall hantera situationer av ständiga konflikter som dyker upp.

Mina informanter har aldrig gett upp hoppet om att få diagnoser på sina barn trots att en del fått kämpa i många år. Gillberg (1996) skriver att om ett barn blivit utrett och fått en diagnos så öppnar det upp för en förändring i familjen då de kan få kunskap om barnets grundläggande svårigheter. Med vetskapen om svårigheterna kan barn, föräldrar och skola förstå problematiken och därefter lära sig hur man skall bemästra den. Att diagnosen är det som har störst betydelse och varit det mest verksamma för informanterna framgår tydligt i min studie.

Föräldrarna i min studie har efter att deras barn blivit diagnostiserade, med eller utan utbildning och handledning skaffat sig den kunskap om diagnoserna och dess symtom som de har behövt för att ta sitt föräldraansvar. De har varit och är det viktiga sociala stöd för sina barn som Klamas (2010) beskriver som kompenserande, diskuterande och motiverande i sin avhandling. Tack vare sin införskaffade kunskap har de kunnat internalisera de kvaliteter som handlar om att visa för sina barn att de alltid finns till för dem, att de vet och kan se deras problematik och tolka humörsvängningar därmed

hjälpa till att undvika konflikter. De slåss för sina barn och visar att de respekterar och accepterar dem precis som de är och de strävar efter ett givande och tagande i relationen. Dessa fyra kvalitetsaspekter kallar Klamas (2010) för trygghet och tillit, kontinuitet, acceptans och ömsesidighet och menar att dessa måste vara internaliserade i föräldrarna som skall ge stödet och om det skall bli verksamt. Dessa fyra aspekter bidrar också till att minska stigmatisering och för den funktionshindrade ett steg framåt från sjukroll till medborgarroll (Klamas, 2010). Med rätt diagnos och kunskap om symtom/funktionsnedsättningar och stöd från BUP/sjukvården kan de tre missgynnande faktorerna som Klamas (2010) beskriver i sin undvikas. Den första kallar hon för ett *icke stödjande stöd* som kan innebära att föräldrarna ger för mycket hjälp till individen så att det istället för att stärka den egna förmågan gör den funktionshindrade mer beroende av hjälp. Stödet ges i välmening och av omtänksamhet men hindrar utveckling. Det är ett naturligt beteende om man inte har kunskap om diagnos och funktionsnedsättningar/hinder. Den andra hindrande faktorn kallar Klamas (2010) för *svek och brustna förväntningar* vilket betyder att föräldrarna inte klarar/orkar ställa upp för sitt barn som samhällsnormen menar att ett föräldrapar skall göra. Utan kunskap om diagnosen är det inte lätt att få hjälp av släktingar för avlastning då de har ännu mer svårt att förstå sig på barnets problematik och därför inte klarar av att hjälpa. Den tredje hindrande faktorn som Klamas (2010) beskriver är *konflikter och gränser för relationen*. Konflikter visar sig uppstå när inte närstående förstår sig på den psykiska problematiken och dess konsekvenser som den funktionshindrade har. Detta gör att de funktionshindrade antingen försöker att hitta strategier för att dölja och undanhålla sina svårigheter eller sätter gränser för relationen.

Avslutningsvis kan jag väl säga att jag fått svar på mina frågeställningar och uppnått syftet med min studie. Då jag hade med mig en viss förförståelse i det valda ämnet så hade jag hoppats på att BUP/sjukvården sett mer annorlunda ut i dagsläget än vad den gjorde. Att några informanter med äldre barn inte hade fått särskilt bra bemötandet, återkoppling och hjälpinsatser som varit verksamma för deras vardagsliv hade jag kanske förväntat mig. Då jag hade en förälder med ett nydiagnostiserat barn hade jag hoppats på att BUP/sjukvården sett annorlunda ut än vad den faktiskt gjorde. Nu skall beaktas att alla informanter och barn bor i relativt små kommuner och kanske har det betydelse då i alla fall informanterna i storstadsrapporten från CMT (2006) visade på ett bättre resultat när de gäller de skolpedagogiska insatserna, för övrigt var resultaten ganska lika.

Jag är tacksam för all den kunskap jag fått under arbetets gång om så väl neuropsykiatriska diagnoser som hur BUP/sjukvården fungerar och verkar. Kanske kan all denna nya kunskap leda mig och er som läst om mina familjers öden vidare i kampen, för varje barns rätt till liv och utveckling och varje förälders rätt till att utöva sitt föräldraskap med rätt förutsättningar. Jag vill att vi efter att få tagit del av mina föräldrars utlämnande och känslosamma berättelser där de visat sin styrka, envishet och uppfinningsriktighet ser på dem såsom jag kallat dem i studien Pippilotta, Viktualia, Rullgardina, Krusmynta namn efter deras like Pippi Långstrump. Pippi Långstrump var dotter till en sjöman och navigerade även hon på haven likt mina fantastiska föräldrar som navigerat som sjömän i sin egen ibland tillsynes hopplösa vardag. Jag vill därför sluta jag med ett citat för dessa sjömän från Rønhovde (2004)

”Sjömannen *ber inte om vind, han lär sig att segla*”.

Referenslista

- Beckman, Vanna & Fernell, Elisabeth (2004): Utredning och statistik. I Vanna Beckman (red.): *ADHD/DAMP – en uppdatering*. Lund: Studentlitteratur.
- Carlström, Inge & Carlström Hagman, Lena-Pia (2006): *Metodik för utvecklingsarbete och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Cullberg, Johan (2008): *Dynamisk psykiatri i teori och praktik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Cullberg, Johan (2006): *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dalen, Monica (2008): *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups utbildning.
- Eide, Tom/Eide, Hilde (2006): *Kommunikation i praktiken – relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Stockholm: Liber.
- Gillberg, Christopher (1996): *Ett barn i varje klass om DAMP, MBD, ADHD*. Stockholm: Cura AB.
- Gillberg, Christopher (1999): *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Natur och kultur.
- Gillberg, Christopher (1998): *Barn, ungdomar och vuxna med Aspergers syndrom normala, geniala, nördar?* Stockholm: Cura AB.
- Hellström, Agneta (2004): Psykosociala och pedagogiska stödinsatser. I Vanna Beckman (red.): *ADHD/DAMP – en uppdatering*. Lund: Studentlitteratur.
- Iglum Rønhovde, Lisbeth(2006): *Om de bara kunde skärpa sig! – Barn och ungdomar med ADHD och Tourettes syndrom*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, Rune & Skärgren, Lars (2007): *Handledning*. Stockholm: Liber.
- Klamas, Maria (2010): *Av egen kraft tillsammans med andra – Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Akademisk avhandling . Göteborg: Göteborgs universitet.
- Kvale, Steinar (2009): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, Sam/ Lilja, John/Mannheimer, Katarina(red)(2009): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Meeuwisse, Anna/Swärd, Hans/Eliasson-Lappalainen, Rosmari/Jakobsson, Katarina (red)(2008): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och kultur.

Payne, Malcolm (2008): *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur.

Ruane, M. Janet (2006): *A och O i samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, Jan, Oscar Hultåker (2007): *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.

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

Internetkällor

Riksorganisation Attention tillgänglig 2011- 03-25

< <http://www.attention-riks.se/> >

Barnkonventionen tillgänglig 2011-04-01

< <http://www.unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionen-i-olika-versioner/barnkonventionen-hela-texten>>

CMT rapport, 2006 tillgänglig 2011-03-21

<<http://www.imh.liu.se/halso-och-sjukvardsanalys/cmt/publikation/cmt-rapporter?l=sv>>

Skolverket tillgänglig 2011-04-02

<<http://www.skolverket.se/sb/d/4166/a/23894>>

Skollagen 2010:800 tillgänglig 2011-04-03

<<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2010:800>>



Bilaga 1. Missivbrev

Hej jag studerar till socionom på Göteborgs universitet och heter Susann Hay Lundstedt. Jag skall skriva en c-uppsats som handlar om hur barn och ungdomspsykiatri återkopplar en utredning och eventuell diagnos till barn, föräldrar och skola. Min förhoppning är att hitta föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionshinder som kan tänkas ställa upp på en intervju. Jag behöver även intervjua någon inom barn och ungdomspsykiatri som kan informera om hur en återkoppling enligt gällande normer skall ske.

Syftet med min studie är att undersöka hur kommunikationen fungerar när barn och ungdomspsykiatri återkopplar en utredning och eventuellt diagnos till barn, föräldrar och skola. Syftet är också att ta reda på om föräldrarna erbjuds kunskap om barnets funktionshinder, att de får de rätta verktygen för att på ett pedagogiskt sätt kunna bemöta och bemästra barnet i dess vardagliga livssituationer.

De frågeställningar som jag kommer att utgå ifrån är följande för föräldrar:

1. Hur har bemötande och kommunikation fungerat vid återkopplingen?
2. Vem eller vilka har återkopplat resultatet av utredningen till respektive barn, föräldrar och skola.
3. Vad har barn och ungdomspsykiatri erbjudit för hjälpinsatser som genererat till värdefull kunskap för föräldrarna i deras och barnets livssituation?

De frågeställningar som jag kommer att utgå ifrån är följande för representant för professionen:

1. Hur ser utredningsarbetet ut och hur sker återkopplingen?
2. Vem/vilka deltar vid återkopplingen?
3. Vem/vilka återkopplar till barn, föräldrar samt skola?
4. Vad erbjuds för hjälpinsatser och till vem erbjud de?

Du som ställer upp som informant kommer att aidentifieras, det vill säga få ett annat namn och en påhittad bostadsort för att du skall få anonymitet. Om du ställer upp som informant så kan du när som helst avbryta samarbetet om du så önskar.

Tack för hjälpen!

Bilaga 2. Intervjuguide kurator

1. Beskrivning av tidsaspekten!

Berätta hur lång tid det normalt tar från första kontakten tills en utredning gjorts.

2. Beskrivning av utredning!

Berätta om vilka som är delaktiga och vad de olika personerna har för funktion.

3. Beskrivning av återkopplingen!

Berätta om vilka som är delaktiga samt deras funktion.

Vem och hur återkopplas utredningsmaterialet till föräldrarna?

Vem och hur återkopplas utredningsmaterialet till barnet?

Vem och hur återkopplas utredningsmaterialet till skolan?

4. Beskrivning av hjälpinsatser!

Berätta om vem eller vilka personer som erbjuder hjälpinsatser vid eller efter återkopplingen.

Vem eller vilka erbjuder föräldrarna kunskap om diagnos, funktionsnedsättning och funktionshinder?

Vem eller vilka erbjuder föräldrarna pedagogisk kunskap för att bemöta och bemästra barnet i dess vardagliga situationer?

Vem eller vilka erbjuder barnet kunskap om sin diagnos, funktionsnedsättning och funktionshinder?

Vem eller vilka erbjuder barnet kunskap om strategier för att hantera sin vardag?

Vem eller vilka erbjuder skolan kunskap om diagnos, funktionsnedsättning och funktionshinder?

Vem eller vilka erbjuder skolan kunskap i pedagogik och motivation för att bemöta och hjälpa barnet så att barnet skulle klara sina lärandemål?

5. Andra tänkbara hjälpinsatser!

Erbjuds det några andra hjälpinsatser som exempelvis stödsamtal, avlastning eller ekonomisk hjälp till föräldrar, barn och skola?

6. Uppföljning av återkoppling!

På grund av de påfrestningar som föräldrarna har i föräldraskapet av ett barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kanske inte föräldrarna är mottagliga för information i alla lägen.

Kan det tänkas att man återkopplar på olika sätt till föräldrarna?

Kan återkopplingen ske stegvis för att underlätta för föräldrarna?

Sker det uppföljningar av återkopplingen för att kontrollera att informationen mottagits rätt av föräldrarna?

7. Avslutning av ärende!

Sker det en avslutning av ärendet efter hjälpinsatser eller hålls det kontinuerligt kontakt tills barnet går över på vuxen sidan?

Har ni någon statistik och uppföljning av klagomål, felbehandling samt de som har ramlat mellan stolarna?

Om det finns hur fungerar det rent praktiskt med kunskap om hur man anmäler och var och när redovisas dessa resultat.

Om det inte finns hur skall det då kunna bli bättre?

8. Är det avslutningsvis något du vill tillägga som jag kan ha missat?

Bilaga 3. Intervjuguide till föräldrar

1. Beskrivning av problematiken!

Berätta om barnets diagnos, barnets funktionsnedsättning samt vilka funktionshinder barnet har på grund av funktionsnedsättningen.

2. Beskrivning av tidsaspekten!

Berätta hur lång tid det tagit att få hjälp från första kontakten tills utredning gjorts.

3. Beskrivning av utredning!

Berätta om vilka som varit delaktiga och vad de olika personerna hade för funktion.

4. Beskrivning av återkopplingen!

Berätta om vilka som var delaktiga samt deras funktion.

Vem återkopplade utredningsmaterialet till er föräldrar och hur gjordes det?

Vem återkopplade utredningsmaterialet till barnet och hur gjordes det?

Vem återkopplade utredningsmaterialet till skolan och hur gjordes det?

5. Beskrivning av hjälpinsatser!

Berätta om vem eller vilka personer som erbjöd hjälpinsatser vid eller efter återkopplingen.

Vem eller vilka erbjöd er *föräldrar* kunskap om diagnos, funktionsnedsättning och funktionshinder?

Vem eller vilka erbjöd er *föräldrar* pedagogisk kunskap för att bemöta och bemästra barnet i dess vardagliga situationer?

Vem eller vilka erbjöd *barnet* kunskap om sin diagnos, funktionsnedsättning och funktionshinder?

Vem eller vilka erbjöd *barnet* kunskap om strategier för att hantera sin vardag?

Vem eller vilka erbjöd *skolan* kunskap om diagnos, funktionsnedsättning och funktionshinder?

Vem eller vilka erbjöd *skolan* kunskap i pedagogik och motivation för att bemöta och hjälpa barnet så att barnet skulle klara sina lärandemål?

6. Erbjuds det några andra hjälpinsatser som exempelvis stödsamtal, avlastning eller ekonomisk hjälp?

7. Bedömning av återkopplingen!

Berätta om vad som var positivt och negativt med hur återkopplingen genomfördes.

Berätta vad som saknades vid återkopplingen som ni anser borde varit med.

8. Vad har varit verksamt!

Om ni tittar tillbaka på problematiken som var innan ni sökte hjälp kan ni då se vad som har varit verksamt och varit till hjälp för er föräldrar, barnet och skolan i vardagen efter att utredning, återkoppling och hjälpinsatser gjorts?