

”Vi är starka, ändå faller vi som furor i stormen”

- Hur föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med autismspektrumtillstånd upplevt stöd från vård och omsorg.

FÖRFATTARE	Sofia Sahlberg Valmira Nura Sogojeva
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning psykiatri/60 högskolepoäng/Examensarbete i omvårdnad. VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Nils Sjöström
EXAMINATOR	Eva Lidén

Institute of Health and Care Sciences

Sahlgrenska akademien



Titel (svenska)	”Vi är starka, ändå faller vi som furor i stormen”. Hur föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med autismspektrumtillstånd erbjudits stöd från vård och omsorg.
Titel (engelsk)	"We are strong, yet we fall as pines in the storm ." - How parents to children, adolescents and young adults with autism spectrum disorders offered support from health and social care.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning psykiatrisk vård, 60 högskolepoäng. OM5380
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Sofia Sahlberg Valmira Nura Sogojeva
Handledare:	Nils Sjöström
Examinator:	Eva Lidén

SAMMANFATTNING

Introduktion: Föräldrar till barn med funktionsnedsättning är en grupp som i högre grad än andra föräldrar lider av psykisk ohälsa i form av exempelvis oro och nedstämdhet. Det är utmanande för dessa föräldrar att försöka överblicka och mobilisera de stöd och resurser som finns tillgängligt för deras barn. Forskning visar att bristande samverkan mellan olika professioner och vårdinrättningar samt bristande kunskap gör att det blir ytterligare utmaningar för dessa föräldrar.

Syfte: Syftet var att beskriva hur föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med diagnos inom autismspektrat upplevt stöd från vård och omsorg.

Metod: En kvalitativ design med intervjuer valdes. Datinsamlingen genomfördes genom autismföreningen i Göteborg där föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med autismspektrumtillstånd tillfrågades. Sammanlagt deltog åtta personer. Dataanalysen gjordes utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: I analysen utkristalliserades fem teman: Att känna sig maktlös i kontakten med vård och omsorg; Att känna sig ensam; Att tvingas vara stark; Att tvingas sätta sitt eget liv på paus och Att känna hopp trots svåra omständigheter.

Konklusion: Stöd från vård och omsorg till dessa föräldrar är otillräckligt och behöver förbättras. Det verkar vara svårt för både föräldrar och professionella som möter föräldrarna och deras barn att överblicka och ha tillräcklig kunskap om vilka insatser som finns och vilka rättigheter familjerna har. Det är tydligt att vården bör ha ett personcentrerat synsätt och fokusera på familjens friskfaktorer, styrkor och förmågor samt se föräldrarna som barnets främsta resurs och ta tillvara på föräldrarnas unika kunskap om sina barn.

ABSTRACT

Introduction: Parents of children with disabilities is a group of more than other parents with mental health problems in the form of, for example, anxiety and depression. It is challenging for these parents to try to monitor and mobilize the support and resources that are available to their children. Research shows that Lack of cooperation between different professions and health institutions and lack of knowledge makes it additional challenges for these parents.

Purpose: The aim was to describe how parents to children, adolescents and young adults with a diagnosis within the autism spectrum experienced support from health and social care

Method: A qualitative design with interviews was chosen. The data collection was carried out by Autism Association in Gothenburg where parents to children, adolescents and young adults with autism spectrum disorders were asked. A total of eight participated. Data analysis was based on a qualitative content analysis.

Results : The analysis emerged five themes; To feel powerless in dealing with health and social care , ;To feel alone, ;Being forced to be strong, ;Be forced to put their own life on pause and feel hope in spite of difficult circumstances.

Conclusion: Support from health and social care for these parents is inadequate and needs to be improved. It seems to be difficult for both parents and professionals who meet the parents and their children to survey and have sufficient knowledge of what efforts are and what rights the families have. It is clear that work values based on a person-centered approach and involving more focus needs to be placed on family health factors , strengths and abilities as well as see their parents as the child's primary resource and capitalize on parents' unique knowledge of their children.

Keywords: Autism spectrum disorder, Empowerment, Integrated psychiatry, Parents, Relatives, Self-efficacy, Specialist nurse

“När man får ett barn med funktionsnedsättning då kommer man ner, det är som att komma på den här stranden... Och på den här stranden så har man kontakt med olika kommuner som står bredvid oss där på stranden, och målet för barnet det är att komma över sjön till andra sidan och där på andra sidan så ska barnet komma i land med hög självkänsla, vara så självgående som den kan, vara så självständig som den kan och ha... och ha liksom...familjen samlad. Man kommer upp på andra sidan vid gott mod och väl behållen om man säger så, men, men först måste vi över den här sjön och som förälder så tar man barnet i handen och börjar gå genom och det blir djupare och djupare... Man börjar trampa vatten och man tar barnet på ryggen och försöker simma. Samtidigt som jag ska försöka simma på djupt vatten även jonglera 72 bollar i luften, samtidigt som jag har barnet på ryggen och samtidigt som jag tar sikte i vart ska vi nånstant. Och när jag ansöker om nånting att ”nu behöver jag flythjälp för nu orkar inte jag”, ”nu skulle jag behöva ha en livboja eller en flytväst nånting eller nån som hjälper mig att jonglerar de här bollarna”, då står kommunen kvar på stranden och tittar upp i skogen, tittar åt helt annat håll, och sen säger jag men ”hallå nu ansöker vi om en flytväst” då kommer socialdirektören och skickar en... en bowlingklot och säger till mig; ”här, överklaga!”. Puuh! Jag fångar hennes bowlingklot, jag ska överklaga tillbaks den medan jag jonglerar de där och har barnet på ryggen... Neej det är inte kul, jag vill ha, jag vill ha en person som sitter i roddbåt som hjälper mig och som kan ta alla de här 72 kontakterna i båten, som kan hjälpa mig att ha sikte vart är det vi ska nånstant till andra sidan sjön, och som kan hjälpa mig: ”här kommer en flytväst, här kommer en livboja, här kommer det och det...”

(Mamma till 15 årig pojke med autism)

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Kommunens insatser enligt lagen	2
Specialiststöd från hälso- och sjukvården	2
<i>BUP - barn- och ungdomspsykiatri</i>	2
<i>Habiliteringen</i>	2
Psykiatrijuksköterskans ansvarsområde	3
Integrerad psykiatri	3
Self-Efficacy.....	4
Empowerment	4
TIDIGARE FORSKNING	5
<i>Att vara förälder till barn, ungdomar och unga vuxna med autism</i>	5
PROBLEMFÖRMULERING OCH SYFTE	6
METOD.....	6
Design.....	6
Urval.....	7
Datainsamling.....	7
Dataanalys	8
<i>Innehållsanalys</i>	8
Forskningsetiska övervägande	8
<i>Forskningsetiska krav</i>	9
RESULTAT	9
ATT KÄNNA SIG MAKTLÖS I KONTAKTEN MED VÅRD OCH OMSORG	10
<i>Inte känna sig väl mottagen av de verksamheter som erbjuder hjälp</i>	10
<i>Vara hänvisad till verksamheter som inte kan möta familjens behov</i>	11
<i>"Det är vi mot dom"</i>	12
ATT KÄNNA SIG ENSAM	13
<i>Uppleva att ingen lyssnar</i>	13
<i>Känna sig kränkt som förälder</i>	13
<i>Vara i utanförskap</i>	14
ATT TVINGAS VARA STARK	14
<i>Att behöva strida för alla insatser</i>	14
<i>Önskan om att bli erbjuden hjälp</i>	15
<i>Brist på samordning och någon som företräder barnet och familjen</i>	15
ATT TVINGAS SÄTTA SITT LIV PÅ PAUS	17
<i>Att inte hinna med sig själv</i>	17

<i>Behov av praktisk avlastning</i>	17
<i>Behov av förståelse och samtalsstöd</i>	18
ATT KÄNNA HOPP TROTS SVÅRA OMSTÄNDIGHETER	18
<i>Positiva erfarenheter</i>	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion	20
Referenser.....	23

BILAGOR

1 Begreppsdefinitioner

2 Forskningspersoninformation

INLEDNING

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Begreppsdefinitioner, se bilaga 1) är en grupp som i högre grad än andra föräldrar lider av psykisk ohälsa i form av exempelvis oro och nedstämdhet. Det är utmanande för dessa föräldrar att försöka överblicka och mobilisera de stöd och resurser som finns tillgängligt för deras barn. Bristande samverkan mellan olika professioner och verksamheter samt bristande kunskaper hos olika professionella kontakter innebär ytterligare utmaningar för dessa föräldrar. Det finns ett uttalat behov av dels förebyggande psykologiskt stöd samt stöd i föräldraskapet (Broberg, Norlin, Nowak och Starke, 2014).

I vår profession som sjuksköterskor i två skilda verksamheter; LSS bostad med särskilt service (Begreppsdefinitioner, se bilaga 1) anpassad för vuxna (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) samt barn- och ungdomspsykiatri, möter vi ofta ovanstående problematik. Gemensamt för våra verksamhetsområden är att vi möter föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med autismspektrumtillstånd. Vi har därför valt att fördjupa oss kring hur dessa föräldrar upplevt stöd från vård och omsorg i egenskap av förälder till ett barn med särskilda behov och den extra påfrestning det i många fall innebär för hela familjen.

BAKGRUND

Barn med autism har en störning i hjärnans funktioner, orsakerna kan vara många; skador under graviditeten, förlösningen, genetiska faktorer eller senare sjukdomar (Utholm, 1998). Ett barn med autism har svårigheter med socialt samspel och kommunikation och uppvisar också begränsade och stereotypa beteenden enligt DSM-IV (American Psychiatric Association 2002, Broberg, Almqvist & Tjus 2003 & Autismforum 2007). Det innebär att barn med autism kan ha svårigheter i relation till andra och därmed tillägna sig begränsade erfarenheter av att samspela med andra människor (Utholm, 1998). Ungefär 80% av dessa barn har också ett begåvningshandikapp. Värt att komma ihåg är att olika barn med autismspektrumtillstånd kan uppvisa väldigt olika symtombild (American Psychiatric Association 2002, Broberg, Almqvist & Tjus 2003 & Autismforum 2007).

Många föräldrar upplever att det svåraste med att deras barn har ett psykiatriskt funktionshinder (Begreppsdefinitioner, se bilaga 1) är sorgen och förlusten över att allt har förändrats och att tidigare planer, ambitioner och hopp kring deras fortsatta liv radikalt ändrat riktning. Det är viktigt att anhöriga (Begreppsdefinitioner, se bilaga 1) får berätta om personliga reaktioner och upplevelser kring vilka konsekvenser diagnosen fört med sig. Anhöriga ska i möjligaste mån stödjas i att kunna leva ett liv nära sina egna mål och tillgodose sina egna behov och intressen vilket kan skapa en bra livssituation trots svåra belastningar. Mår anhöriga bra innebär det ofta att även patienten mår bättre (Conse & Lundin, 2012).

Föräldrar har en central roll som kunskapsbärare och har genom sin nära relation till barnet en unik kunskap när barnet diagnostiseras med en psykiatrisk diagnos. Hela familjen påverkas när en familjemedlem har ett funktionshinder. Därför är det viktigt att anhörigarbetet inom psykiatrin präglas av respekt både för patient (Begreppsdefinitioner, se bilaga 1) och anhöriga och i möjligaste mån tillgodoser behov av information och stöd. Anhörigarbetet inom psykiatrisk vård har ett väl dokumenterat forskningsstöd där det är tydligt att ett väl fungerande socialt nätverk ökar personens möjlighet till återhämtning. Därför är det av stor vikt att familj och andra anhöriga involveras tidigt i behandling, mål och utvärdering av insatser (Conse & Lundin, 2012).

Kommunens insatser enligt lagen

Kommunens ansvar för vård och omsorg för personer med funktionsnedsättning styrs av socialtjänstlagen (2001:453), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt LSS (1993:387) lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Kommunen skall se till att personer med fysiska eller psykiska funktionshinder får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Kommun, landsting och eventuella ytterligare aktörer förutsätts samverka. Personer som inte själva aktivt söker stöd och insatser, som inte kan formulera sina behov, ska ändå kunna få sina behov tillgodosedda ur ett helhetsperspektiv (Conse, Lundin & Magnusson 2012, Socialstyrelsen, 2012).

De som är beviljade insatser enligt LSS-lagen ska i de flesta fall tilldelas en LSS-handläggare, en person som blir viktig för den familj som har ett barn med funktionshinder. Stödinsatser som kan vara av betydelse för familjen är avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet och korttidstillsyn i anslutning till skoldagen. För de äldre barnen så kan en kontaktperson, "vuxenkompis", fylla en stor funktion (Utholm, 1998,).

Specialiststöd från hälso- och sjukvården

BUP - barn- och ungdomspsykiatrin

BUP är en specialistenhet som tar emot barn och ungdomar upp till 18 år med psykiatrisk problematik. BUP:s verksamhet finns inom varje landsting (Socialstyrelsen, 2009). På BUP:s mottagningar erbjuds stöd och behandlingar till barn/ungdomar och deras familjer såsom samtal, familjeterapi, individuell terapi, gruppbehandlingar, medicinering och utbildning (BUP Stockholm, 2014). I det ingår även utredning/diagnostisering av exempelvis neuropsykiatriska diagnoser såsom olika autismspektrumtillstånd. Efter att barnet fyllt 18 år träder istället vuxenpsykiatrins verksamhet in vilket vi inte berör i denna uppsats då föräldrar har begränsade möjligheter till samverkan med vårdgivare efter att barnet blivit myndigt.

Habiliteringen

Habiliteringen arbetar med att behandla patienter med ett medfött och varaktigt funktionshinder eller ett funktionshinder förvärvat under unga år. Att habilitera betyder att "göra skicklig". Habiliteringen har specialistkompetens inom hur funktionshinder påverkar vardagsliv, hälsa och utveckling (Västra Götalandsregionen, 2015). På habiliteringen kan man ge råd och stöd samt arbeta för att utveckla eller bibehålla motorik, språklig förmåga eller förmåga att hantera sin vardag (Stockholms läns landsting, 2014).

Psykiatrisjuksköterskans ansvarsområde

Specialistsjuksköterskan med inriktning mot psykiatri skall vara ödmjuk och icke-dömande i relation till den som vårdas, och skapa förutsättningar för att patienten ska våga berätta om sitt lidande och sina drömmar vilket i sin tur skall ge underlag för en meningsfull vårdplan (Wiklund-Gustin, Rydenlund & Kulzer, 2010). Specialistsjuksköterskan ska arbeta utifrån de sex kärnkompetenserna inom vård och omsorg vilka är personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, kvalitetsutveckling, säker vård samt informations- och kommunikationsteknologi. Dessa kärnkompetenser betraktas även internationellt som de mest betydelsefulla för hälso- och sjukvårdens utveckling. Specialistsjuksköterskans kompetens skiljer sig från omvårdnad på grundläggande nivå genom att det krävs en mer sammansatt kunskap och förmåga att göra mer komplexa bedömningar. Specialistsjuksköterskan bör kritiskt förhålla sig till den omvårdnad som bedrivs och den kunskap som ligger till grund för densamma, samt förhålla sig kritiskt till de organisatoriska ramar som finns i verksamheten, hierarkier och makt (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlén 2013). Omvårdnaden ska utformas på ett sådant sätt att patientens värdighet ständigt beaktas och att värna mänskliga rättigheter och etiska aspekter är centralt för specialistsjuksköterskan (PRF, 2014, Wiklund-Gustin, Rydenlund & Kulzer, 2010). Under senare år har den psykiatriska vården organiserats alltmer inom öppna vårdformer vilket ställer högre krav på den kommunala omsorgen samt bidragit till att vården blivit mer specialiserad. Psykiatrisk omvårdnad ska utgå ifrån alla människors rätt att växa och utvecklas och främja patientens oberoende och självständighet. Det är specialistsjuksköterskans uppgift att samordna omvårdnadsarbetet och koordinera insatserna i relation till anhöriga samt andra vårdgivare och i samverkan organisera vården vilket innebär att kommunicera med företrädare för olika samhällsinsatser och vårdgivare för utveckling av god och säker vård (PRF, 2014). Det är viktigt att identifiera patient och anhörigas behov utifrån den information man får och den kunskap de har för att tillgodose det stöd de behöver. Det kan göras genom olika pedagogiska insatser såsom undervisning, rådgivning och information till patient och anhöriga (PRF, 2014). Att öka anhörigas kunskap om patientens funktionshinder och hur det påverkar vardagen genom exempelvis individuellt stöd eller anhörigutbildning är en del av specialistsjuksköterskans arbete. Vid dessa insatser bör också information om vilka rättigheter och stödinsatser som finns ingå. Anhöriga har även själva rätten till stöd, vilket kan ske genom exempelvis kuratorskontakt. Anhöriga bör även få information om vilka möjligheter de har till stöd utanför psykiatrin (Conse & Lundin, 2012).

Integrerad psykiatri

Integrerad psykiatri är en evidensbaserad behandlingsmodell inom psykiatrin och socialtjänsten där tanken är att förbättra patientens/brukarens och anhörigas förmåga att klara av stress, kommunicera med varandra samt lösa både vardagens och sjukdomsrelaterade problem. För att det ska fungera krävs samordning av psykiatrins, socialtjänstens och försäkringskassans insatser. Inom modellen krävs tydlig struktur och individuell utformning av insatser kring personen. Metoderna som man kan använda sig av är bland annat sjukgymnastik, samtalsterapi, kognitiv terapi, arbetsinriktad rehabilitering, medicinering och familjestöd (Conse, Lundin & Magnusson, 2012).

Familj och anhöriga skall engageras tidigt och få en aktiv roll vilket innebär att ta tillvara allas resurser och möjligheter att hjälpa och stödja varandra. Behoven styrs av kartläggning genom strukturerade intervjuer och samtal med anhöriga. Stödinsatserna för familjen inom integrerad psykiatri innefattar att skapa en positiv allians med anhöriga samt öka kunskapen om

sjukdomen och de, behandlingsalternativ som finns och vad familjens roll är. Det ökar familjens kapacitet för problemlösning och krishantering och minskar negativa aspekter inom familjen (Conse, Lundin & Magnusson, 2012). Samtalsgrupper kan vara en metod där anhöriga ges tillfälle till erfarenhetsutbyte (Conse & Lundin, 2012).

Specialistsjuksköterskans samordnande funktion sker inom integrerad psykiatri genom s.k. case management. Rollen som case manager för utvalda patienter kan axlas av specialistsjuksköterskan men även av kollegor inom andra professioner och patienterna fördelas inom teamet. Case managers uppgift är att hålla i samordning, utredning och behandling samt företräda och bistå patienten och bevaka patientens rättigheter. Det ställer krav på kunskaper kring såväl medicinering och biverkningar, diagnoser, riktlinjer och vårdprogram samt goda kunskaper kring integrerad psykiatris strategier. En case manager utses direkt patienten remitterats till en mottagning och ska sedan fungera som ett stöd under både utredning och behandling. Man utser samtidigt en assisterande case manager för att höja kontinuitet och tillgänglighet för patienten. Detta ökar möjligheterna för patienten att komma i kontakt med personal som är väl förtrogen med patientens bakgrund och behandling. Case managers uppgift är bland annat att skapa en god allians tillsammans med patient och anhöriga och tillsammans med dem identifiera behov och problem men även resurser, samordna insatser, företräda patienten i olika sammanhang samt bedriva behandling och psykoedukation. Inom kommunal verksamhet har man anpassat modellen för integrerad psykiatri och benämner den ibland för vård- och stödsamordning (Brain, Landqvist-Stockman & Olsson, 2014). Att använda sig av case management som en del av integrerad psykiatri är ett sätt att uppfylla de krav som ställs på specialistsjuksköterskan att ta hänsyn till och bereda närstående möjlighet att vara delaktiga i utformandet av vård och omsorg. Integrerad psykiatri syftar till att stärka patientens och närståendes self-efficacy och empowerment.

Self-Efficacy

Self- efficacy begreppet formulerades av Albert Bandura och har sitt ursprung i kognitiv psykologi. Inlärningsteorin går ut på tron på den egna förmågan att kunna klara en specifik uppgift med ett visst resultat (Champion & Sugg Skinner, 2008). Det innebär att vi lär oss genom att observera andra för att sedan prova själva. Ju högre tro en person har på sig själv att klara av en uppgift desto större är chanserna att personen gör det. Personer som har hög self-efficacy väljer för det mesta mer utmanade uppgifter och har högre förmåga till uthållighet än personer med lägre grad av self-efficacy. Personens self-efficacy påverkas av både inre och yttre faktorer (Banduras, 1997, SBU, 2009).

Enligt Kuhn och Carter (2006) är det bevisat att self-efficacy har en betydande roll i föräldraskapet för de som vårdar ett barn med autism. Föräldrar beskriver att de får en upplevelse av ökad kompetens i sin vårdarroll. Det innebär att föräldrar får bekräftelse för utförandet av omvårdnaden kring barnet och de specifika uppgifter och utmaningar som följer med att vara förälder till ett barn med speciella behov. Föräldrar kommer mer sannolikt att klara av rollen om de tror att deras ansträngningar kommer att lyckas och förväntningarna förstärks av erfarenhet och framgång. Det i sig gör att föräldrars negativa intryck försvinner och deras psykiska hälsa förbättras (Kuhn & Carter, 2006). Self-efficacy begreppet är centralt inom empowerment och anses viktigt att stärka (SBU, 2009).

Empowerment

Empowerment syftar till att öka patientens förmåga att ta ansvar för och öka sin upplevelse av hälsa. Eftersom vi i denna studie fokuserar på stödet till föräldrar är det föräldrarna som avses

och inte patienten. Empowerment är ett sätt att hjälpa föräldrarna ta kontroll över sådant som påverkar dem och fokuserar mer på lösningar snarare än problem och på människors styrkor, förmågor och rättigheter snarare än svagheter och behov (Gibson, 1991). Empowerment är en process där specialistsjuksköterskan kan stödja föräldrarna i att ta makten över sin egen hälsa (Berg & Sarvimäki, 2003) och inom omvårdnad innebär fokus på stöd till och samarbete med föräldrarna för att de ska kunna ta kontroll över sin situation (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Respekt för patientens värdighet och rätt till självbestämmande samt tron till vårdtagarens förmåga är viktigt. Med utgångspunkt i empowerment kan sjuksköterskor höja föräldrarnas förmåga att möta sina egna behov, lösa sina egna problem och mobilisera resurser att ta kontroll över sina liv. Upplevelsen av värdighet påverkas av ett respektfullt bemötande och att specialistsjuksköterskan tror på föräldrarnas förmåga att fatta egna beslut som påverkar deras situation. Likaså leder brist på kunskap och relevant information till känslor av maktlöshet och brist på självbestämmande vilket i sig ökar risken för psykisk ohälsa. (Svedberg, 2007).

Det är viktigt att föräldrarna inkluderas i allt professionellt arbete kring barnen och att man är ärlig med den information som ges. Föräldrar och professionella bör ses som ett team. Empowerment som modell främjar detta; att stödja föräldrarna i en process att få kontroll över sin situation, tillägna sig kunskap, aktivt delta i planeringen av insatser till barnet, bli medvetna om valmöjligheter och delta i de beslut som fattas kring barnet samt främja upplevelsen av kompetens och hopp (Mulligan, MacCull, Good & Nicholas, 2012). Professionella kan förmedla hopp och bekräfta barnets, föräldrarnas och familjens styrkor.

TIDIGARE FORSKNING

Att vara förälder till barn, ungdomar och unga vuxna med autism

I en studie av Hall och Graff (2010) har man genom intervjuer i fokusgrupper låtit föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd uttrycka utmaningar i föräldraskapet och sina strategier för att hantera dessa. Tydligt framkom behovet av information och av att få samverka med professionella, att vara en delaktig samarbetspartner. Föräldrarna beskrev olika källor till stress; såsom barnens beteenden, barnens utveckling, orsaker till att ens barn drabbats av autism, att finna stöd och rätt hjälp till sina barn, finansiella utmaningar, slitningar i familjerelationerna och oro inför framtiden. Inte sällan är sjuksköterskor dessa familjers främsta kontaktpersoner och behöver kunna möta föräldrarna i detta. Föräldrarna upplevde dessutom att professionella de mötte ofta hade mycket begränsade kunskaper om barnets diagnos. Från den psykiatriska vården beskrev flera av föräldrarna att de önskade stöd i att hålla ihop relationerna inom familjen och stöd i upplevelsen att de försummade eventuella syskon till barnet med autism.

En studie av Mulligan et al (2012) beskriver föräldrars erfarenheter av att ta emot beskedet att deras barn har en autism-diagnos. I studien har man sett att föräldrar vid mottagandet av ett sådant besked och tiden därefter upplever känslor av förvirring, förlust av kontroll och att överväldigas av information och känslor. Även Lutz, Patterson och Klein (2012) beskriver hur tiden efter diagnosbeskedet kan präglas av känslor av sorg och ilska. Längre fram i processen då föräldrarna fått bearbeta beskedet handlar mycket för föräldrarna om att snabbt bli barnets företrädare, en expert på sitt barn och på barnets diagnos och behandling. Vetskapen om att det endast finns begränsat med stöd och resurser att erbjuda dessa barn och deras familjer upplevdes oroande av föräldrarna. De menade dock att det kändes viktigt att professionella gav ärlig information kring detta och att informationen ges på ett sätt som bringar hopp (Mulligan et. al., 2012, Lutz, Patterson & Klein, 2012). I en studie där man intervjuat enbart

mödrar till barn med autism beskrev dessa hur de upplevde tre olika dimensioner av ohälsa; psykologiskt, fysiologiskt och socialt. Dessa mödrar beskrev också ständig oro och rädsla för sina barn, ända från småbarnstiden och upp i vuxen ålder. Det kan handla om allt från att ha ett "vilt" småbarn till att ha ett äldre barn som saknar säkerhetsmedvetande. Känslor av skuld var också vanligt förekommande, skuld över att kräva att andra barn ska visa extra hänsyn mot barnet med autism, skuld över att barnet med autism inte kan delta i den övriga familjens alla aktiviteter och känslor av skuld när barnet blir äldre och man funderar över om man kunde hjälpt sitt barn ännu mer (Lutz et. al, 2012).

Samverkan kring barn med funktionshinder, i detta fall autismspektrumstörningar, är ofta bristfällig och det kan vara svårt för både professionella och föräldrarna själva att veta vilken verksamhet som ska ge vilken typ av stöd. Samtidigt är dessa familjer hårt belastade och både föräldrarna och barnen uppvisar oftare symtom på psykisk ohälsa än andra familjer. Föräldrarna upplever ofta stressrelaterade symtom, oro och nedstämdhet (Broberg et. al., 2014). I detta blir det tydligt att det professionella nätverket kring dessa familjer behöver hjälpa föräldrarna i att mobilisera deras kraft och resurser bredvid arbetet med att förbättra samverkan och det riktade stödet till dessa familjer.

PROBLEMFORMULERING OCH SYFTE

Aktuell forskning visar att föräldrar till barn med autism upplever stora utmaningar i föräldraskapet, oftare drabbas av psykisk och stressrelaterad ohälsa samt upplever brister i professionella kontakter, kunskapsnivå samt förmåga till samverkan. Specialistsjuksköterskan som möter dessa patienter behöver stärka dessa föräldrars känsla av empowerment samt self-efficacy för att främja föräldrarnas hälsa för att de ska orka med de extra påfrestningar som deras föräldraskap innebär. Ytterligare kunskap kring hur dessa föräldrar upplever stöd från vård och omsorg är värdefullt för att kunna optimera omhändertagandet av dessa familjer och kunna ge föräldrarna stöd i omhändertagandet av barn med speciella behov, i detta fall med autismspektrumtillstånd.

Syftet med denna studie var att beskriva hur föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med diagnos inom autismspektrat upplevt stöd från vård och omsorg.

METOD

Design

En kvalitativ design med intervjuer valdes för att få en kunskap om informanternas erfarenheter och upplevelser av stöd från vård och omsorg (Henricsson & Billhult, 2012). Forskarna bestämde sig för att studien utgick från en induktiv ansats och studien byggde på att forskarna studerade det specifika fenomenet förutsättningslöst som möjligt och beskrev det på ett så korrekt sätt som det gick. Forskarna fördjupade sig genom att utgå från innehållet i texten utifrån deltagarnas levda erfarenheter av fenomenet. Utifrån detta enskilda fenomen kunde forskarna sedan dra slutsatser som även kunde gälla andra fenomen som ligger när det forskarna studerat (Priebe & Landström, 2012). Någon exakt sanning går inte att finna eller beskriva utan fenomen kan ses utifrån olika perspektiv och ha olika grad av sanning beroende av sammanhang och forskarnas förförståelse (Henricsson & Billhult 2012). Forskarna ville med detta göra beskrivning av hur fenomenet ter sig för att sedan gå vidare och undersöka orsakerna och konsekvenserna för denna problematik som forskarna valde att fördjupa sig i.

Det är oftast det som är syftet med induktiv studie; att vetenskapen bygger på att beskriva och förklara ett fenomen (Priebe & Landström, 2012).

Inom kvalitativ design är forskarnas ambition att vara flexibla, anpassningsbara och sträva efter att ha ett öppet förhållningssätt för det område som de inriktar sig mot. Som forskare är det viktigt att vara medveten om sin egen förförståelse och hur den kan påverka resultatet av forskningsarbetet (Henricsson & Billhult 2012).

Urval

De personer som tillfrågades att delta i studien var föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med autismspektrumtillstånd. Med föräldrar avsågs barnets vårdnadshavare eller i de fall där barnen hunnit bli vuxna deras tidigare vårdnadshavare. Intervjupersoner rekryterades genom Autismföreningen i Göteborg. Sammanlagt tillfrågades åtta föräldrar om deltagande i studien genom kontakt med ordförande på Autismföreningen och anslag på föreningens slutna sida på sociala medier under veckorna 2-5, 2015. I anslaget fanns kort information om studien och till de som anmälde sitt intresse skickades skriftlig forskningspersoninformation (FPI, se bilaga 2). De föräldrar som valt att delta i studien är alla mammor. Barnen har olika autismspektrum-tillstånd och en majoritet av barnen har även andra diagnoser såsom ADHD och Downs syndrom. Forskarna har valt att inte gå in på bidiagnoser (Begreppsdefinitioner, se bilaga 1) utan fokusera på att det är ett barn med autismspektrumtillstånd.

Urvalet har skett genom bekvämlighetsurval då tidsramen för studien inte tillät ett bredare och mer strategiskt urval. Urval på forskarnas respektive enheter valdes bort med hänsyn till risken att informanterna skulle uppleva sig vara i beroendeställning gentemot forskarna samt risken för påverkan på aktuell vård och omsorg.

Datainsamling

Datainsamlingen utfördes under januari-februari 2015. Informanterna fick själva välja plats för intervju, platsen varierade, allt från ett Kafé till enskilda rum hos forskarnas arbetsplats dock fanns det vissa intervjuer som genomfördes även per telefon då avståndet till informanten var för långt eller när andra hinder gjorde det omöjligt att träffas.

Datainsamlingen gjordes utifrån öppna intervjuer för att få möjlighet att få så grundläggande och djupa svar som möjligt. Intervjuerna var ostrukturerade och gav forskaren en ökad flexibilitet och följsamhet mot deltagarna (Henricsson & Billhult, 2012). Intervjun gav möjlighet att få förståelse för deltagarnas erfarenheter som de uttryckte dem. Till stöd användes en intervjuguide (Danielson, 2012). Intervjufrågorna som ställdes utifrån intervjuguiden var: *Vilket stöd har du blivit erbjuden som förälder till ett barn med autism?* (Exempelvis samtalsstöd, anhörigstöd, utbildning, avlastning och eventuellt annat). samt *Uppföljning av er som familj?* Följdfrågorna som var aktuella och användes var; *Vad har varit positivt? Vad har varit negativt? Vad hade du önskat ytterligare?* Informanterna fick själva välja plats för intervju och vissa intervjuer genomfördes även per telefon då avståndet till informanten var för långt eller när andra hinder gjorde det omöjligt att träffas. Intervjuerna spelades in och varade mellan 30-80 min. Inspelningarna transkriberades ordagrant av forskarna själva.

Intervjuguiden gav möjlighet att fånga in det viktigaste för studien. Följdfrågorna användes som stödord för intervjuaren där personen som blev intervjuad bereddes möjlighet att förklara djupare eller förtydliga sina upplevelser och för att undvika missförstånd (Danielson, 2012).

Dataanalys

Innehållsanalys

Intervjuerna analyserades genom kvalitativ innehållsanalys med syftet att finna gemensamma kategorier eller teman intervjuerna emellan (Danielson, 2012). Eftersom inga personuppgifter fanns med på ljudupptagningen behövde ingen speciell avkodning av intervjuerna ske. Den information som fanns om intervjupersonen var barnets ålder samt diagnos/-er.

Ljudupptagningarna transkriberades och texterna kodades för att i sin tur bli kategorier/teman som fångade upp intervjupersonernas erfarenheter. Materialet lästes igenom ett antal gånger av båda forskarna innan arbetet med att finna citat, meningsenheter och senare teman påbörjades. Texten som kom fram utifrån transkriberingen markerades med nummer till exempel; intervju 1, intervju 2, intervju 3 och så vidare. Intervjufrågorna markerades med fet stil för att det skulle göra det tydligare för forskarna i bearbetningen av texten. Efter att forskarna fått fram intervjutexten lästes materialet igen för att meningsenheter med beskrivning av något hör samman och lättare kunna avgränsa innan forskarna började processen utifrån analysmodellen (se tabell 1). De enheter som inte svarade på studiens syfte lades åt sidan. De valda meningsenheterna lästes igenom igen och kondenserades med så enkla ord som var möjligt. Det insamlade kondenserade meningsenheterna sorterades och skapade subteman/teman. Tabell 1 ger exempel på analysprocessen. Valda citat redovisas i studien. (Danielsson, 2012).

Tabell 1. Exempel på analysmodellen.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subteman	Tema
<i>"... och så får man inte tag på dom. ... Och varje gång man inte får tag på dom så förstärks den här känslan av maktlöshet."</i>	Att det inte finns hjälp att få när man söker hjälp. Svårt att komma i kontakt med personal.	Svårt att nå fram till professionella i de verksamheter som möter barnet.	Inte känna sig väl mottagen av de verksamheter som erbjuder hjälp.	Att känna sig maktlös i kontakten med vård och omsorg.

Forskningsetiska överväganden

Grundläggande för god vård och omvårdnad är respekt för mänskliga rättigheter där personen behandlas med respekt, med rätt till liv och värdighet. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) skall sjuksköterskan jobba utifrån fyra grundläggande ansvarsområden; främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Forskning inom omvårdnad har oftast ett humanistiskt fokus där olika aspekter av mänsklig sårbarhet ingår (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Studien skall utgå från forskningsetiska krav som bygger på etiska principer där ursprung kommer från förenta nationernas (FN) deklaration om mänskliga

rättigheter och i Helsingforsdeklarationen. Principerna inom etiken är; autonomi, att göra gott, att inte skada och principen om rättvisa. Principerna säkerställer att forskningen är av god etisk standard (Northern Nurses' Federation, 2003).

Forskningsetiska krav

Enligt Vetenskapsrådet (1990) ska deltagare i studien erhålla information om studiens syfte. Så har gjorts även i denna studie där deltagarna fått både muntlig och skriftlig information om studien. Eventuella risker för deltagare i studien ska finnas med som del i informationen, i detta fall ansågs inga sådana risker finnas. Deltagarna ska också beredas möjlighet att ta del av det färdiga resultatet av studien. Här ombads deltagarna kontakta någon av forskarna om man önskade ta del av den färdiga uppsatsen. Deltagande i studier ska vara frivilligt vilket också är fallet i denna studie där skriftlig och muntlig information lämnats till deltagarna kring deras rätt att när som helst avsluta sin medverkan i studien. Om deltagare efter intervjun önskar att deras bidrag till studien tas bort ska detta tillgodoseas så långt det är möjligt. Det är också viktigt att deltagare i studien inte står i beroendeställning till forskaren. I denna studie har forskarna valt att inte intervjua föräldrar till barn på de egna enheterna utan rekrytering av föräldrar har istället skett via patientförening. Personuppgifter och de uppgifter deltagarna i studien lämnat garanterades anonymitet och sekretess. Intervjuerna avidentifierades på så sätt att inga personuppgifter fanns med på ljudinspelningen och inga personuppgifter bands till intervjumaterialet eller publicerades i den färdiga studien. Med hänsyn till detta var det också viktigt att inte publicera detaljerad information kring deltagare i den färdiga studien som skulle kunnat röja deltagares sekretess. Intervjumaterialet förvarades på ett sätt så att inte obehöriga hade tillgång till materialet (Vetenskapsrådet, 1990). Detta informerades deltagarna om i forskningspersoninformationen.

De uppgifter som samlats in vid intervjuerna får inte delas vidare till andra aktörer som skulle ha nytta av uppgifterna för exempelvis kommersiellt bruk. De uppgifter som lämnats vid intervjun får inte heller påverka någon av de insatser eller den behandling som är kopplad till deltagaren, i det här fallet föräldrarnas barn, eller leda till utökade insatser som exempelvis tvångsvård vilket inte riskerades i denna studie då intervjupersoner rekryterats utanför forskarnas respektive enheter (Vetenskapsrådet, 1990).

Det bedömdes inte finnas några direkta risker för deltagarna med att delta i studien, det viktigaste med hänsyn till deltagarnas säkerhet här var att ta hand om personlig information på ett sätt som garanterade att den inte läckte ut. Det fanns ingen personlig vinst för deltagarna med att delta i studien. En liten risk med att delta i studien hade eventuellt kunnat vara att det är uppslitande för deltagarna att delta i intervjun och att forskarna inte hade möjlighet att erbjuda något extra stöd utöver tiden för intervjun till att ta hand om detta. Det skulle kunna upplevas som en viss vinst för deltagarna att få göra sin röst hörd under intervjun samt eventuellt att deras berättelser i ett senare skede kan komma andra familjer i samma situation till gagn.

RESULTAT

Resultatet som forskarna kommit fram till blev sex teman som beskriver hur föräldrar erbjudits stöd från vård och omsorg. Tabell 2 ger exempel på de huvudteman som representerar en till tre subteman.

Tabell 2. Redovisning av funna subteman och huvudteman.

Subteman	Huvudteman
<ul style="list-style-type: none"> • Vara hänvisad till verksamheter som inte kan möta familjens behov • Inte känna sig väl mottagen av de verksamheter som erbjuder hjälp • ”Det är vi mot dem” 	Att känna sig maktlös i kontakten med vård och omsorg
<ul style="list-style-type: none"> • Uppleva att ingen lyssnar • Att känna sig kränkt som förälder • Vara i utanförskap 	Att känna sig ensam
<ul style="list-style-type: none"> • Att behöva strida för alla insatser • Önskan om att bli erbjuden hjälp • Brist på samordning och någon som företräder barnet och familjen 	Att tvingas vara stark
<ul style="list-style-type: none"> • Att inte hinna med sig själv • Behov av praktisk avlastning • Behov av förståelse och samtalsstöd 	Att tvingas sätta sitt eget liv på paus
<ul style="list-style-type: none"> • Positiva erfarenheter 	Att känna hopp trots svåra omständigheter

ATT KÄNNA SIG MAKTLÖS I KONTAKTEN MED VÅRD OCH OMSORG

Inte känna sig väl mottagen av de verksamheter som erbjuder hjälp

De intervjuade föräldrarna beskriver att det många gånger finns ”en mur” mellan dem och de verksamheter som erbjuder hjälp. När man söker hjälp möts man inte sällan av ny personal vid varje tillfälle och tvingas ofta berätta hela sin historia gång på gång. Föräldrarna upplever också en otrygghet i att inte alltid veta vilken person de ska vända sig till inom de olika verksamheterna och önskar en kontaktperson inom respektive verksamhet som man alltid kan ringa. Att det är svårt att komma fram till de personer man efterfrågar inom olika verksamheter när man är i behov av hjälp gör att föräldrarna känner sig maktlösa.

”...vi har ingen kontaktperson på VPM¹ som t.ex. en sjuksköterska utan varenda jäkla gång så ska man ringa till receptionen där och så hoppas man på att få träffa någon vettig person --- det är liksom en sån mur att komma dit, ibland.”

Att inledande kontakter ofta också styrs mycket av rutiner på respektive enhet och till stor del är standardiserade och opersonliga upplevs också negativt:

”Och själv är man ju i upplösning... vid bristningsgränsen och mår jättedåligt och har väntat ganska länge innan man ringer. Man har ju försökt sköta det ganska länge själv. Och då, då är det lite för

¹ Vuxenpsykiatrisk mottagning

jobbigt att få den här "svara på enkät", "tack så mycket vi hör av oss".

Föräldrarna beskriver upprepade tillfällen då de haft behov av direkt hjälp med akuta situationer eller symptom hos barnet då verksamheter där man sökt hjälp inte klarat av att möta behovet. Man hamnar ”mellan stolarna” då inte situationen bedöms tillräckligt akut för hjälp via exempelvis akutsjukvården/akutmottagningar men där veckor och månader av väntetid skapar onödigt lidande för barnen och deras familjer:

”Och så ringer man då igen och igen och igen. Och varje gång man inte får tag på dom så förstärks den här känslan av maktlöshet. Och sen på slutet kommer jag fram till dom och så berättar jag det som är jobbigt i vårt liv just nu och så säger dom ”ja ja, men vi kan väl träffas om en 2, 3 månader”. Och så känner man ännu mer av denna maktlöshet: ”Jag vänder mig till er för att få hjälp, men ni kan inte hjälpa mig”

Det är tydligt av intervjuerna att det finns en stor brist på information om vilka möjligheter föräldrarna har och vilken hjälp de kan få och hur de skall gå till väga för att etablera kontakt med relevanta verksamheter:

”... det negativa är att osäkerheten... Man vet inte riktigt vem man ska ringa om vad. --- Och det tyckte jag att de har varit lite dåliga på att säga: ” det här har vi att erbjuda” , ” det här skulle passa er”, ” det här tror vi att ni skulle kanske må bra av”, ehm... Men man får nog söka väldigt mycket själv det tror jag är förödande för många familjer.”

Vara hänvisad till verksamheter som inte kan möta familjens behov.

En majoritet av föräldrarna som intervjuades beskriver upprepade tillfällen då man mötts av verksamheter och personal som inte har tillräcklig kunskap om eller förståelse för vilka speciella behov barnet har och vilka krav detta ställer på verksamheten. Ofta saknas en flexibilitet i verksamheterna som gör att dessa barn ibland t.o.m. går miste om eller ställs utanför vård de har behov av och rätt till.

En mamma beskriver svårigheterna hennes son har att delta vid uppföljning på BUP som inte är anpassad till barnets funktionshinder:

”Alltså, det är jättesvårt för honom. Och det har ju blivit att han klarar ju inte av att åka dit, utan han har ju fått utbrott, stannat kvar i bilen och sådana saker. --- Men det innebär ju att min son har ju inte den kontakten med sin läkare som han hade kunnat ha. --- Så det påverkar ju hans vård. Att han inte får det som han behöver...”

Föräldrarna beskriver dock att i många verksamheter finns en god vilja, men att man som förälder alltid måste vara den som påtalar barnets behov och ger förslag på anpassningar. Samhället, inte ens sjukvården och omsorgen, är särskilt ”autismvänligt”:

”Också likadant när man hamnar på akuten och sådär så har vi sagt till med en gång att det är ett barn med autism --- Men oftast är det att man själv får påtala det och komma kanske med förslag, ibland... Det är inget som kommer per automatik.”

Det verkar också finnas en oro i vissa verksamheter för att man inte ska klara av att möta barnets behov. Och det även i verksamheter dit barn med autismspektrumtillstånd är hänvisade. Så här beskriver en mamma bemötandet vid en aktivitet för barn med autism hos habiliteringen:

”Och där kände jag väl också att om jag säger som förälder att han kommer att klara det här och han har med sig mig som förälder eller en assistent så tycker jag att dom ska lita på att det här kommer att funka eller åtminstone ge det ett försök. Men dom bara ”nej nej han får inte komma, han är inte välkommen, han får absolut inte komma”.”

”Det är vi mot dom”

Det innebär ett enormt arbete för föräldrarna att försöka ordna tillvaron så bra som möjligt både vad gäller sjukvård, stöd och omsorg via LSS/kommunen, rätt hjälp och stöd i skolan och när barnet närmar sig vuxen ålder i att finna en lämplig bostad och sysselsättning och skapa en meningsfull tillvaro med god livskvalitet för barnet. I det arbetet ingår en mängd kontakter med olika professionella inom olika verksamheter. En gemensam upplevelse hos en majoritet av föräldrarna är känslan av att vilja ordna det så bra som möjligt för sitt barn med hjälp av de resurser och de insatser som finns att tillgå men att hela tiden mötas av professionella som upplevs vilja ge ”så lite som möjligt” och av verksamheter där man gång på gång hänvisar till brist på resurser. Arbetet med att ordna det så bra som möjligt likställs av flera föräldrar med ”ett krig” som ska föras mot de verksamheter som erbjuder vård och omsorg. Ibland upplever föräldrarna att vissa verksamheter ”finns för sin egen skull” och inte i första hand för att hjälpa den enskilda personen. Här beskriver en mamma bemötande hos arbetsförmedlingen och försäkringskassan när man sökt hjälp för ett vuxet barn:

”Dom blir myndigheter för sin egen skull, dom blir till för sig själva. Med någon slags maktfullkomlighet får man intrycket av många gånger va. Alltså det är liksom, ja det är fel. Det är fel. Det är det liksom som är jätteviktigt. Man måste, man måste, ja att man inte ser sig som en myndighet. Alltså det är ju inte polisverksamhet utan det är ju faktiskt, jag vet inte varför det är så svårt.”

Föräldrarna och deras barn är många gånger beroende av de olika verksamheterna och upplever en maktlöshet och ibland till och med hopplöshet inför professionella som framstår som ”maktfullkomliga”:

”Det handlar om kultur, eller hur? Det handlar om en arbetskultur eller en bemötandekultur och hur man liksom... Om man ser sig som myndighetens företrädare framför allt eller om man ser sig som hjälpare. Det gör det faktiskt.”

ATT KÄNNA SIG ENSAM

Uppleva att ingen lyssnar

Flera av föräldrarna uttrycker en stor frustration i att uppleva att man inte blir lyssnad till och att personal man möter ”kör sitt eget race” utan att riktigt ta tillvara på föräldrarnas kunskap om sitt barn och tankar kring vad som kan vara fel. Innan barnet fått en diagnos upplever många att de känt sig skuldbelagda, att det ansetts vara föräldrarnas fel att barnet fungerar som det gör.

“...i början var det väldigt väldigt lite stöd och man blev väldigt väldigt ifrågasatt och man fick tjata för att få en utredning... tjata för att de skall bedöma --- man blev väldigt ifrågasatt”.

Flera föräldrar beskriver också hur man försöker ordna det så bra som möjligt vid olika vårdsituationer som undersökningar, behandlingar, operationer för att underlätta för både barnet och personalen. Trots detta uppstår situationer där man inte tillmötesgår de behov föräldern uttryckt för barnet som istället leder till onödigt lidande och kränkning av patienten och i vissa fall handlingar som kan likställas med övergrepp:

“Han är väldigt rädd för sprutor. Och det kan jag ju säga, att det sker övergrepp på honom --- Så vi var fem personer som höll i honom för att den sjätte skulle sätta nål. --- och den skräcken vill jag aldrig se för att han grät så fruktansvärt. Och han brukar inte gråta. Och det var alltså ”mamma hjälp mig”.”

Känna sig kränkt som förälder

I kontakten med vård och omsorg, framförallt tiden innan barnet diagnostiserats, upplever föräldrarna sig många gånger kränkta och att skuld läggs på dem för de svårigheter barnet har. Vissa av föräldrarna har innan diagnosen fått delta i utbildningar och föräldraträningsprogram som senare visat sig vara helt fel för deras barn. Att få till sig att barnets beteende är beroende av hur man presterat som förälder upplevs ibland oerhört kränkande:

“...och sen hela tiden känna sig som boven som förälder som den dåliga föräldern som inte kan uppfostra sitt barn, och det var värre innan diagnosen, efter diagnosen då hade man en förklaring...”

Ett par föräldrar berättar att det t.o.m. gått så långt att kommunen diskuterat att placera barnet då man ansett att det varit föräldrarna som brustit.

“Och då lades ju skulden på mig. Som förälder, att jag inte kunde uppfostra honom. Och då beslöt sig soc för att dom skulle fosterhemsplacera honom. Och jag själv, ”men detta stämmer ju inte, jag VET att han har en diagnos”.”

Föräldrarna beskriver en lättnad i samband med att barnet diagnostiserats med autism. I och med diagnosen lättar en del av de skuld känslor föräldrarna haft och som även omgivningen vid vissa tillfällen riktat mot dem i att inte kunna ”uppfostra” sitt barn eller att känna sig som en sämre förälder. Diagnosen ger en förklaring till barnets beteende och en chans för föräldrarna och omgivningen att acceptera barnens ibland speciella beteende.

"Jag upplevde en stor lättnad när min son fick sin diagnos. En stor skuld lyftes från mig som förälder och jag fick bekräftelse för sättet jag bemötte min son på, mer förståelse för hans speciella behov och symtom och hjälp att göra anpassningar. --- Tidigare möttes jag av att "han betar sig så p.g.a. hur du är som förälder". När jag slapp mötas av detta vågade jag lita mer på min förmåga..."

Vara i utanförskap

Att omgivningen inte förstår barnet eller föräldrarnas agerande upplevs också som en påfrestning och ett utanförskap.

"...det är en helt ny värld, det är som att bli förälder på nytt för att man hade ju en tanke på hur allt ska vara och när alla andra sitter och funderar vilken simskola man ska välja så sitter vi och funderar på vilken träning vi skall välja till vårt barn, vad som är bäst..."

Det finns också en oro för att barnet ska lida av utanförskap som föräldrarna känner sig ensamma i; hur deras barn bemöts av sin omgivning:

"... jag skulle inte vilja ha något annat barn. Men jag skulle ju vilja att situationen var helt annan. Jag skulle vilja att folk... Att toleransen, för vi lever på 2015, toleransen för att man inte är likadan. Att vi alla är olika. Att vi alla har lika rätt till samhället, vem du än är. --- Det är det viktigaste av allt."

ATT TVINGAS VARA STARK

Att behöva strida för alla insatser

Föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd beskriver en stor frustration inför det faktum att de ensamma behöver företräda sina barn i alla möjliga sammanhang. Att uppleva att man är den enda som arbetar för att barnet ska utvecklas optimalt och må så bra som möjligt genom att ständigt behöva ligga på verksamheter som skola, socialtjänst, vård och omsorg beskrivs som oerhört utmattande och det som tär allra mest.

"Det är ingen som talar om, det är ingen som hjälper dig för att göra det så bra som möjligt. Utan tvärtom, dom ger så lite som möjligt av allting. Tills man liksom bråkar och slåss o.s.v. Och överklagar och ringer chefer... Då får man liite mer. Men tills dess så får man det minsta möjliga."

Föräldrarna lägger mycket tid på att söka information om barnets funktionshinder, vilka rättigheter de har, och vilka insatser som erbjuds. Inte sällan avslås ansökningar om stöd man sökt om och arbetet fortsätter med överklaganden och prövningar:

"Har man ett barn med funktionshinder, funktionsnedsättning, då får man, då ska man bli motarbetad i varje instans, då blir det hela tiden "nej men så jobbigt har ni det säkert inte, så farligt ska det inte va, men ansök en gång till och får ni inte rätt då får ni överklaga"--- Så

tre gånger nu på två år har vi fått överklaga till förvaltningsrätten...”

För flera av föräldrarna som intervjuats har det gått så långt att man vid ett eller flera tillfällen blivit sjukskriven p.g.a. utmattning.

”Att få hjälp i tid, få avlastning tidigt och få stöd tidigt... Och att få känna att ”jag har också ett liv”. För när jag gick in i väggen, då hette jag inte mitt namn. Utan jag var bara min sons mamma.”

Önskan om att bli erbjuden hjälp

De strider föräldrarna upplever att de utkämpar för att få hjälp och bli beviljade insatser och som tär mycket på föräldrarna gör att alla intervjuade föräldrar uttryckt en stark önskan om att bli erbjuden hjälp och stöd, att mer sällan behöva vara den som letar reda på vilken vård och vilket stöd som finns och ansöka om det utan att istället få ett erbjudande om insatser, en känsla av att olika verksamheter/olika professioner vill göra det bästa för barnet och familjen utifrån de möjligheter som finns:

”Men man måste ju be om det. Eller hur? Man måste själv tala om vad man vill ha. Och det är liksom lite för mycket ibland... Alltså, det är faktiskt det. Det behövs mer någon samordnare som talar om ”ska vi inte göra så här?”.

Det skulle vara bra. --- Man får mycket, ja jag ska inte säga mycket, men man får en del om man vet vad man har rätt att kräva, vad man har rätt att be om eller kräva. Men vet man inte det så får man absolut ingenting. “

Brist på samordning och någon som företräder barnet och familjen

Det finns en stark önskan om en person inom offentlig förvaltning som kan företräda barnets och familjens bästa i alla sammanhang och hjälpa till att samordna alla kontakter kring barnet. Det skulle sannolikt vara en stor avlastning för dessa föräldrar som har en enorm arbetsbelastning som inte går att jämföra med andra föräldrars.

”...en kontaktperson där den här är den första du träffar, om du inte får tag på någon så ring den här personen...”

”...och jag menar där skulle jag vilja ha samma person från att jag börjar, från att jag ringer och säger;”BVC jag vill bli remitterad...”. Från första person tills jag är... har fått LSS eller inte har fått, fått avslag, till att...”

Föräldrarna upplever att det är svårt att veta vart man ska vända sig och information om vilken hjälp som finns att tillgå. Det gäller från det att man söker hjälp, genom utredning och diagnos och inte minst i arbetet med att upprätta fungerande stödinsatser kring barnet. Autismspektrumtillstånd är ett komplext funktionshinder som gör att det inte är självklart vart man ska vända sig eller vilka insatser och verksamheter som bäst kan möta barnets behov.

“Det jag känner att jag velat ha från början, alltså när man har en misstanke, att det fanns någon som coachade en igenom hela processen. För det finns ju ingen som säger till dig ”Nu bör du vända dig hit, och det här är processen, och dom här olika sakerna behöver du tänka på.”

Föräldrarna beskriver också en utsatthet i de situationer där man kallas till möten för att diskutera barnets behov och planera vård eller omsorg då de som är professionella ofta är fler och sitter i maktposition gentemot en eller två medverkande föräldrar i ofta stort behov av hjälp:

“Det är ju bara det att jag kommer dit och så möter jag sex till åtta personer och så sitter jag där själv. Och då känner man liksom att jag är den enda som kommer dit som inte är professionell, dom sitter ju där i sin professionella roll, dom sitter ju i maktpositionen och då känner jag mig väldigt liten och maktlös.”

Föräldrarna ägnar mycket tid och energi åt att läsa på om barnets funktionshinder, vilka rättigheter barnet har och vilka insatser och behandlingar som finns. Ofta upplever de att de är mer pålästa än professionella kontakter kring barnet och att det också krävs för att man ska kunna driva igenom det man önskar för sitt barn:

“... man fick ta reda på väldigt mycket själv, vad det var för något man ville, de frågar ”vad kan vi hjälpa med?” och det var lite jobbigt i början... Nu är jag ganska framåt själv, ganska så högutbildad själv, har förutsättningar att kunna söka information själv men jag kan tänka mig att de som inte har... har det väldigt mycket tuffare.”

Arbetet föräldrarna beskriver med att få igenom insatser som gynnar barnet tar heller aldrig slut då beslut som tidigare tagits regelbundet ska omprövas. Det fortsätter när barnet blivit vuxet och flyttat hemifrån, föräldrarna upplever fortfarande att de ensamma företräder sitt barn:

“Och då får man slåss liksom. Då får man bråka igen. --- Det är så jobbigt att alla dom här besluten dom är så, dom löper inte bara. Dom omprövar varenda jävla år. Det är jättebesvärligt. Och man sliter som ett djur liksom. Och hela tiden måste man bevisa att man ska ha kvar den här insatsen.”

En oro hos föräldrarna till vuxna barn finns också kring hur det ska bli när de inte orkar längre eller när de går bort, vem som ska företräda barnet då:

“Nej, det är ingen som är med och strider för vår sak utan man känner väl det många gånger att herregud, den dagen som man inte orkar det längre, då, då finns det ingen som gör det. Det finns liksom ingen nyckelperson som är för honom.--- Det saknas definitivt. Och helst någon då som, som... Ja. Som... Som gör det så bra som möjligt utifrån det regelsystem som finns.”

Det ständiga arbetet med att bevara och få till stånd insatser kring barnet innebär också att man gång på gång tvingas beskriva sitt barn på sämsta tänkbara sätt för att professionella säkert ska inse att behovet finns/kvarstår.

”Du behöver vad jag tycker är hemskt bekräfta vartannat år att ditt barn är fortfarande funktionshindrat, trots att i alla intyg står det ”medfödd hjärnskada” och vad det nu var, alltså du behöver liksom riva upp gamla sår hela tiden.”

ATT TVINGAS SÄTTA SITT LIV PÅ PAUS

Att inte hinna med sig själv

Att ha ett barn med autism innebär många gånger en ökad belastning för föräldrarna och begränsade möjligheter att tillgodose egna behov:

”Och det är ju viktigt att, att ibland känns det som att om man har ett barn som mitt så sätter man hela sitt eget liv på paus. Och man kan inte... Ja men det är bara barnet hela, hela tiden. Och då tappar man ju lite bort sig själv också. För att man ska orka måste man ju också ha plats för annat...”

Många gånger är det svårt för föräldrarna att få ens mer basala behov tillgodosedda som exempelvis tillräcklig sömn, tid för återhämtning eller tid för fysisk aktivitet. Det gör troligtvis föräldrarna än mer sårbara för den stress de utsätts för:

”Men... det slutade med kanske något år eller nåt sånt där, fick jag tag i korttidsboende i alla fall en helg i månaden, vilket var typ dropp i havet om du bara får sova i tre timmar på natten varje natt...”

Behov av praktisk avlastning

För att ges möjlighet till återhämtning, tid till sin eventuella partner och tid till att ge extra uppmärksamhet till syskon upplevs praktisk avlastning genom exempelvis korttidsboenden och kontaktfamiljer oerhört värdefullt.

”Så ofta känner man ju att man är hans lärare, arbetsterapeut, sjukgymnast, sjuksköterska, läkare och man ska vara förälder också. Det är väldigt jobbigt att ha så många roller och hela tiden behöva mäta någon annans behov. --- Och det är ju otroligt viktigt då att man får tid då man kan vara på något annat ställe och också veta att ens barn har det bra.”

Vid intervjuerna blev det tydligt hur erhållande av diagnosen påverkade familjelivet positivt på så sätt att man fått möjlighet till stöd via LSS som ofta innebär en god avlastning för föräldrarna som de tidigare saknat:

”Så det är rätt intressant om man jämför med den tiden då jag var hemma på heltid, hade vårdbidrag som lön och så nu när vi har LSS och jag jobbar 40 timmar i veckan och har en riktigt bra lön. Mer

pengar, men mindre jobb. Så att även det är ju periodvis stressen som påverkar en oerhört mycket. Och att man har avlastning. Så LSS är det som har varit det allra allra bästa, under hela vår resa.”

Behov av förståelse och samtalsstöd

Flera av föräldrarna har önskat samtalsstöd och att det ska erbjudas via en verksamhet som också är väl insatt i barnets funktionsnedsättning och vad det innebär. Några föräldrar har fått samtalsstöd på annat håll, via exempelvis vårdcentralen. Många gånger upplevs dock samtalsstödet som meningslöst om man inte kan använda det till att diskutera rent praktiska lösningar på sin situation. Alla önskar inte bekräftelse eller någon som lyssnar i första hand, utan någon som är insatt och kunnig i autismspektrumtillstånd och vilka praktiska lösningar samt möjligheter till avlastning som finns.

“Jag har varit utbränd i två tillfällen och ena gången fick jag samtal stöd hos en kurator på vanlig VC och den andra gången fick jag faktiskt hos en psykolog på habilitering men de var ju inte kunniga i min dotters problematik heller, så även om jag pratar om saker och ting så de förstod ju inte vad det innebär...”

Ett par av föräldrarna har istället upplevt tvärtom att man önskar ett samtalsstöd där man inte fokuserar på just barnets diagnos utan där man kan lyfta sitt eget mående eller problem som uppstått i exempelvis parrelationen till följd av den extra belastning familjen levt under.

ATT KÄNNA HOPP TROTS SVÅRA OMSTÄNDIGHETER

Positiva erfarenheter

Föräldrarna beskriver även positiva erfarenheter och upplevelser och erfarenheter, dock inte med lika starka gemensamma nämnare intervjuerna emellan som ovan identifierade teman. När det fungerar och man upplever att man får stöd väl anpassat till barnet och familjen, när man får ett gott bemötande och upplever att professionella visar god vilja att hjälpa familjen så upplever man stödet positivt.

“... det positiva är att det finns faktiskt människor som är helt fantastiska...”

“Positivt har väl varit att man har träffat så mycket människor att man bara känner oh och som har varit så fantastiska med honom, för att tycker att det är bara så roligt att åka till habiliteringen, han tycker att det är helt fantastiskt, vilket gör att det inte är jobbigt att åka till läkaren...”

Mycket av frustrationen som beskrivs under tidigare teman bottnar i att det ofta är en lång process att få till stånd det stöd som behöver mobiliseras kring familjen och barnet. Det är också ofta en lång process att initialt söka hjälp, gå igenom en neuropsykiatrisk utredning och efteråt sätta sig in i vilken hjälp och vilket stöd som finns. När man till slut “hamnar rätt” upplevs insatserna emellanåt som mycket positiva:

“...ja äntligen så behövde jag inte, nu var det inte jag som tjtade på att jag skulle ha, nu var det de som sa ”ska du inte ha det här?”

”Du behöver vila”, --- Det var ingen som hade frågat innan. Det var jag som hade suttit och sagt” jag behöver sova, jag har inte sovit på flera år”...”

Föräldrarna beskriver hur upplevelsen ofta är beroende av vilken person man träffar, vilket bemötande man får. Det är ofta oberoende av profession och ytterligare en anledning till att det ibland tar tid innan man “hittar rätt”.

“...och det känns som att det inte är så beroende av professionen utan det är beroende av vilka goa människor man träffar...”

I det här beskriver också föräldrarna hur viktigt det är att ha god kontinuitet och få träffa samma person från gång till gång i de olika verksamheterna Att slippa upprepa sin historia utan ha en väl etablerad, fungerande kontakt vilket också är oerhört betydelsefullt för barn med dessa diagnoser.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Till studien ville vi få en djupare förståelse av personens egna upplevelser av hur föräldrar till barn, ungdomar och unga vuxna med autismspektrumtillstånd upplever stödet från vård och omsorg. För att det skulle vara möjligt valdes en kvalitativ ansats för att besvara studiens syfte. Enligt Danielson (2012) är viktigt att forskarna bör vara kritisk mot sig själva genom att tänka igenom både sin egen utbildning och erfarenheter på området och sina filosofiska erfarenheter om kvalitativ metod innan metoden väljes. Forskarna måste vara medvetna om trovärdigheten och kvaliteten i hela forskningsprocessen. Det innebar att forskarna gick in och granskade vad som gjordes metodologiskt innan uppsatsen avrapporterades. Forskarna gick igenom hela uppsatsen för att tänka igenom studien utifrån; syfte, frågor, design med urval, till metoden för datainsamlingen, analysprocessen och vidare presentationen av resultatet för att se om forskarna valde “rätt” metod och skulle studien ha blivit annorlunda om annan metod valts (Danielson, 2012).

Resultatet av en kvalitativ metod kan inte generaliseras men kan vara överförbar till liknande sammanhang som avser just denna grupp eller situationen, dock är det svårt att göra om en kvalitativ studie på exakt samma sätt, därför strävade forskarna att göra metodbeskrivningen så tydligt som möjligt så att det underlättar för andra att forska vidare utifrån denna grupp eller situationen. Det i sin tur kan leda till att metoderna eventuellt kan utvecklas vidare (Danielson, 2012). Åtta informanter deltog i studien.

Inledningsvis var det tänkt att forskarna skulle intervjua föräldrar på sina respektive enheter men med hänsyn till risken att det skulle påverka aktuell vård vid enheten eller att föräldrarna skulle uppleva sig vara i beroendeställning gentemot forskaren valdes att söka föräldrar genom Autismföreningen i Göteborg. Det tog tid innan de föräldrar som var intresserade av studien hörde av sig och tid gick till spillo. Så småningom började föräldrarna höra av sig, i detta fall endast mammor, och tid och plats för intervjun bestämdes. Optimalt för studien hade varit att även få ta del av pappors erfarenheter, men då endast mammor anmälde intresse att delta i studien beskrivs endast upplevelser utifrån mammors perspektiv vilket kan diskuteras. När tid och plats för intervjun bestämdes valde flera mammor att träffas på offentlig plats där det innebär att sekretessen bröts. Trots att forskarna informerade om det så valde dessa mammor ändå att träffas på sådan plats. En mamma valde att komma till en av forskarnas

verksamhet för att där kunna prata i lugn och ro. Nackdelen med att intervjua personer på offentlig plats gjorde det svårt att höra tydligt vad som sades och en del ljud blev inspelat som försvårade transkriberingen.

Under intervjun hade föräldrarna så mycket att berätta om sina upplevelser att vi fick avbryta eller vägleda dem in på "rätt" spår, det kunde hända att föräldrarna gärna ville prata om barnet och barnets behov att de glömde själva syftet, det gjorde att intervjuerna blev längre än rekommenderat tid 30-60 min. Nackdelen var att intervjun avbröts när det drog ut på tiden vilket innebar att information kan ha gått förlorad.

Styrkor med vald metod har varit att intervjuerna berett goda möjligheter att få ökad förståelse för föräldrarnas subjektiva upplevelse av stöd från vård och omsorg. Metoden gav också utrymme för viss flexibilitet; nya intervjupersoner som kunde tänkas ha kunskap om fenomenet kunde inkluderas i studien tills datamättnad ansågs ha uppnåtts. En risk med de öppna intervjuer som valts för studien är att det kan vara lätt att missförstå frågorna om de inte är rätt formulerade. I denna studie upplevde vi att den öppna formen för intervjuerna gav väldigt mycket och bred information att det väl täckte behovet av information. En annan risk hade varit att intervjupersoner inte accepterat att bli inspelade vilket kunde föranlett att stor mängd information gått till spillo. Deltagarna fick information redan under rekryteringen om att ljudupptagning av intervjun skulle ske och ingen motsatte sig detta. Patel och Davidsson (2011) menar att det faktum att intervjupersonerna blir inspelade kan påverka dem på så sätt att man svarar annorlunda när man vet att man blir inspelad, man blir en annan person. Huruvida detta påverkat våra intervjuer är svårt att bedöma men vi upplever inte att momentet med ljudupptagning stört intervjuerna och föräldrarna har generöst delat med sig av sina erfarenheter. Dock är vald metod mycket tidskrävande i datainsamling, transkribering och analys av data vilket påverkar resultatet på så sätt att vi inte kunnat ta del av ett större antal föräldrars berättelser än de som nu deltagit i studien.

Resultatdiskussion

Studiens resultat pekar på att stödet från vård och omsorg till dessa föräldrar är otillräckligt och behöver förbättras. Efter att ha tagit del av föräldrarnas berättelser har vi fått en ökad förståelse för den förbättrade livskvalitet som ett gott och väl fungerande praktiskt stöd kring barnet med autismspektrumtillstånd bidrar till, både i form av stöd från sjukvården och i en väl fungerande omsorg kring barnet hemma och i skolan. Avlastning är en nödvändighet för dessa föräldrar. Det blev tydligt vilken skillnad det innebar för föräldrarna när barnet diagnostiserats och i och med det fått tillgång till insatser via LSS. Att ha rätt till insatser enligt LSS påverkar familjernas livskvalitet avsevärt.

Diagnoser inom autismspektrat är komplexa tillstånd som kräver god kunskap hos professionella som möter barnet och familjerna. Det framkommer i resultatet att denna kunskap ibland saknas och föräldrarna tvingas fungera som experter. Det styrks också av tidigare forskning (Hall & Graff, 2010) som beskriver just upplevelsen av att professionella man möter saknar tillräckliga kunskaper om barnets diagnos. Det finns också en bristande flexibilitet, kanske på grund av otillräckliga resurser, i vissa verksamheter som inte klarar av att möta barnens speciella behov. Detta innebär en extra belastning även för föräldrarna i form av oro, frustration och arbetsinsatser för att försöka förbättra situationen för sitt barn.

Studien visar att det finns många möjliga förbättringar att sträva mot i de olika verksamheterna. Intervjuerna präglades till stor del av negativa erfarenheter även om positiva

sådana framkom också. En stor del av de negativa upplevelserna ser vi ligger i just bristande samordning, samverkan och kontinuitet inom och mellan de olika verksamheterna. Det innebär också en extra arbetsbörda för föräldrarna som får kompensera för dessa brister. Detta bekräftar också av Broberg et. al. (2014), Hall och Graff (2010) samt Mulligan et al (2012); föräldrarna önskar få vara delaktig i samverkan med olika professionella men att samverkan sällan fungerar optimalt. Gemensamt med denna studie och tidigare forskning är det faktum att det verkar vara mycket svårt för både föräldrar men även för professionella som möter föräldrarna och deras barn att överblicka och ha tillräcklig kunskap om vilka insatser som finns och vilka rättigheter familjerna har (Broberg et. al. 2014). I vår studie framkommer liksom i tidigare forskning att man är nöjd med enskilda professionella och enskilda insatser men att det är svårt att uppnå väl fungerande helhet kring familjen och barnet. Detta tror vi är den grundläggande orsaken till de negativa erfarenheter som framkom och en tydlig indikator för att mer utbildning för professionella som möter dessa familjer är nödvändigt liksom väl utbyggd och fungerande samverkan enheter emellan.

Föräldrarna i studien är experter på sina barn och ofta även på deras diagnos och vilken vård och behandling samt stödinsatser som barnet behöver för att må bra. Att föräldrarna även får *känna sig* kompetenta såsom beskrivs genom begreppet self-efficacy är viktigt för att minska känsla av maktlöshet och minska deras sårbarhet. I resultatet framkommer att föräldrarna ofta känner sig kränkta, ifrågasatta och skuldbelagda i kontakten med vård och omsorg vilket är anmärkningsvärt. Tydligt är att större fokus behöver läggas på familjens friskfaktorer, styrkor och förmågor samt se föräldrarna som barnets främsta resurs och vara mycket försiktig med uttalanden och bedömningar som kan upplevas skuldbeläggande. För att insatserna kring barnet ska fungera optimalt är det oerhört viktigt att ta tillvara på föräldrarnas unika kunskap om sina barn och stärka familjernas empowerment. För att skapa en känsla av empowerment behöver verksamheterna arbeta mot att stödja familjerna i att mobilisera sina resurser och skapa en känsla av kontroll och förmåga. I resultatet av denna studie ter det sig som att den otydlighet kring respektive verksamhets ansvarsområde samt den otillgänglighet som råder i vissa verksamheter skapar det motsatta, en känsla av maktlöshet. Vi tror att det är svårt att uppnå en hög känsla av egenmakt så länge föräldrarna har alltför många olika professionella att samverka med. Även här är det viktigt att minimera antalet yrkesverksamma/utse nyckelpersoner som kan stödja föräldrarna i detta. Just detta framkommer också tydligt i resultatet, föräldrarna önskar en högre grad av samordning, en "nyckelperson" eller "coach" som mycket väl skulle kunna motsvaras av en "case manager" såsom modellen för integrerad psykiatri förespråkar.

Modellen för integrerad psykiatri bör användas vid alla komplicerade tillstånd där stor behov av samordning finns. Modellen skulle sannolikt framgångsrikt kunna appliceras på enheter som möter barn med autismspektrumtillstånd och deras föräldrar, såsom BUP. Psykiatrin skiljer sig på många sätt från annan sjukvård då verksamheterna behöver ta större hänsyn till den ofta ekonomiska och psykosociala inverkan psykiatriska sjukdomar/diagnoser ofta har på både patient och anhörigas liv. I kommunen finns modellen i en anpassad version och benämns där vård- och stödsamordning. Däremot saknas ofta samordning mellan kommun och landsting trots att det ska finnas (Brain, Landqvist-Stockman och Olsson 2014). Den samordning av olika verksamheters insatser som inom integrerad psykiatri sker genom s.k. case management är något som efterfrågas av föräldrarna, som skulle minska föräldrarnas arbetsbörda och samtidigt förenkla deras möjligheter att själva påverka vården och omsorgen kring barnet. Samordning enligt integrerad psykiatri minskar förhoppningsvis föräldrarnas upplevelse av maktlöshet såsom beskrivs i resultatet. Modellen är väl etablerad inom

psykosvården som på många sätt ställs inför liknande utmaningar som de verksamheter som möter patienter med autismspektrumtillstånd och deras närstående.

Att arbeta med anhöriga är centralt inom integrerad psykiatri. Anhöriga utgör patientens mest betydelsefulla och långvariga relationer. Berglund (2014) beskriver att arbetet med anhöriga är såpass omfattande och av så stor vikt att riktlinjer behövs för professionella i anhörigarbetet. Samtidigt som det finns många professionella i nätverket kring barnet är det viktigt att man utser ett mindre antal samordnare, inom integrerad psykiatri "case managers", som arbetar med samverkan samt är den som familjerna kan vända sig till i första hand. Att individualisera stödet kring varje enskild familj är oerhört viktigt och att familjerna själva får vara delaktiga i denna process. För att möjliggöra för familjerna att uppleva en känsla av kontroll samt förmåga till problemlösning är det viktigt att samverkan fungerar väl och att verksamheternas olika ansvar och uppgifter blir tydligt.

Inom integrerad psykiatri använder man sig av resursgruppsarbete. Vilka som ingår i resursgruppen avgör patienten, eller i detta fall föräldrarna. Det innebär att patient, anhörig, olika yrkesverksamma inom t.ex. psykiatrin, socialtjänsten, försäkringskassan m.fl. samt case managern och en psykiatriker ingår i en grupp som arbetar för att uppnå de mål patienten formulerat. Patienten är alltid den som formulerar målen medan man gemensamt i gruppen beslutar om möjliga sätt att uppnå målen. Alla beslut tas i samråd med patienten genom jämlik dialog inom gruppen. Patienten tillfrågas att vara ordförande i gruppen i syfte att stärka patientens empowerment (Brain et al, 2014). I arbetet med att stärka och ge stöd till föräldrar till barn med autismspektrumstörningar kan man tänka sig att föräldern kan få en ordföranderoll och att man när barnet blir äldre stegvis flyttar över allt mer av ordförandeskapet till patienten beroende på dennes förmåga. Anhörigarbetet blir inte mindre viktigt när barnet är vuxet utan föräldern har i de allra flesta fall en fortsatt mycket betydelsefull roll och behöver få vara delaktig i utformandet av vård och omsorg. Att få delta i en resursgrupp skulle sannolikt upplevas positivt av anhöriga. Resursgruppen blir ett forum för information och kan formulera tydliga strategier för att handskas med olika problem och det blir tydligt vem man ska ta kontakt med när man behöver råd och stöd vilket förbättrar samordningen och skulle kunna fungera avlastande för dessa föräldrar.

Specialistsjuksköterskans kärnkompetenser blir viktiga i utvecklingen av vården kring barn med autismspektrumtillstånd och deras föräldrar. En utgångspunkt i personcentrerad vård där omvårdnad planeras och utförs tillsammans med patient och anhöriga genom ömsesidig respekt och partnerskap och utifrån patientens berättelse (GPCC, 2015) möjliggör en individanpassad vård och omvårdnad. Teamsamverkan blir oerhört betydelsefullt i vården av dessa barn vilket föräldrarna tydligt beskriver bristen av i resultatet. Det är inte enbart samverkan inom team på den egna enheten utan kanske framförallt tillsammans med andra institutioner såsom specialistsjukvård, kommun, försäkringskassa o.s.v. En förbättrad samverkan bidrar med största sannolikhet till en säkrare vård och omsorg. Ur ett omvårdnadsperspektiv blir det för specialistsjuksköterskan viktigt att stödja föräldrarna att identifiera deras egna och barnens behov och vara lyhörd inför deras upplevelse av vad god vård innebär (Jormfeldt & Svedberg, 2011).

Resultatet av denna studie överensstämmer till stor del med tidigare forskning vilket talar för att barn med autismspektrumtillstånd och deras familjer behöver en mer samordnad vård och omsorg. Vi tror att det vore värdefullt att i vidare forskning titta på hur integrerad psykiatri skulle kunna tillämpas på verksamheter som möter dessa barn och deras föräldrar.

Referenser

American Psychiatric Association (2002). *MINI-D IV. Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Danderyd: Pilgrim Press.

Augustinsson, S. (2012). Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 15-26). Lund: Studentlitteratur.

Autismforum Stockholms Läns Landsting (2007). *Symptomtriaden*. Hämtad 2014-10-16 från http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/autismspektrumet/symptomtriaden/

Bandura, A. (1997). Insights. Self-efficacy. *Harvard Mental Health Letter*. 08843783. Vol. 13, Issue 9.

- Berg, G.V., & Sarvimäki, A. (2003). A holistic-existential approach to health promotion. *Scandinavian Journal of Caring Science* (17), 384-391.
- Billhult, A., Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I: Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*(s. 115-128). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Björkman, I. (2013). Patientberättelsen. Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet, GPCC. Tillgänglig: <http://gpcc.gu.se/>. (powerpoint- föreläsning)
- Brain, C., Landqvist-Stockman, S. & Olsson, H. (2014). *Integrerad psykiatri. Case management i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Brain, C., Landqvist-Stockman, S. & Olsson, H. (2014). Integrerad psykiatri - ett strukturerat metodikprogram för samhällsbaserad psykiatri. I: Brain, C., Landqvist-Stockman, S. & Olsson, H. (red.). *Integrerad psykiatri. Case management i teori och praktik* (s. 245-289). Lund: Studentlitteratur.
- Broberg, A., Almqvist, K. & Tjus, T. (2003). *Klinisk barnpsykologi. Utveckling på avvägar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Broberg, M., Norlin, D., Nowak, H. & Starke, M. (2014). *Riktat föräldrastöd. RiFS-projektets slutrapport. En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning*. Göteborg: FoU i Väst. Hämtad 2014-10-01. Tillgänglig: http://grkom.se/download/18.6c1344b3145a756020edbd/1400073574263/FoURiFS_rapport_maj2014.pdf
- Champion, V. & Sugg Skinner, C. (2008) The health belief model. I Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanatah, K. (red.) *Health Behavior and Health Education* (s. 45-65). San Francisco: Jossey-Bass.
- CODEX regler och riktlinjer för forskning. (2013). *Informerat samtycke*. Hämtad 2014-10-29, från <http://www.codex.uu.se/manniska2.shtml>.
- Conse, J., Lundin L.(2012). Anhöriga och närstående. I: Lundin L, Mellgren Z (red). *Psykiska funktionshinder – stöd och hjälp vid kognitiva funktionsnedsättningar*(s.43-60). Lund: Studentlitteratur.
- Conse, J., Lundin L., Magnusson B. (2012). Samhällets insatser. I: Lundin L, Mellgren Z (red). *Psykiska funktionshinder – stöd och hjälp vid kognitiva funktionsnedsättningar*(s.21-41). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.329-344). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I: Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.163-173). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk H. & Öhlén, J. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå – kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.

Gibson, C.H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing* (16), 354-361.

GPCC – centrum för personcentrerad vård. (2015). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2015-04-11 från <http://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld>

Hall, H. R., & Graff, C.J. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: a pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing* (33), 187-204.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I: Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*(s. 129-137). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Jormfelt, H. & Svedberg, P. (2011). Perspektiv på hälsa och ohälsa I psykiatrisk omvårdnad. I: Wiklund Gustin, L. (red). *Vårdande vid psykisk ohälsa – på avancerad nivå* (s. 63-81). Lund: Studentlitteratur.

Kuhn, J.C., & Carter, A.S.(2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American journal of Orthopsychiatry* (76), 564-575.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Lutz, H.R., Patterson, B.J. & Klein, J. (2012). Coping with autism: a journey toward adaption. *Journal of Pediatric Nursing* (27), 206-213.

Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B. & Nicholas, D.B. (2012). Transparency, Hope and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health* (10), 311-330.

Northern Nurses' Federation.(2003). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Oslo: Northern Nurses' Federation.

Patel, R. & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (4., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur

Psykiatrisk Riksförening – PRF (2014). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot psykiatrisk vård*. Stockholm: Psykiatrisk Riksförening. Hämtad: 2015-01-15, från: <http://psykriks.se/wp-content/uploads/2012/07/Kompetensbeskrivning-psykiatri.pdf>

SBU (2009). *Socialt lärande och self-efficacy*. Stockholm: SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering. Hämtad 2015-02-10, från: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Kommentar/Patientutbildning-i-grupp-vid-livslanga-sjukdomar/Faktarutor/Socialt-larande-och-self-efficacy/>.

SBU. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso-och sjukvården en handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering

Socialstyrelsen (2009). *Barn- och ungdomspsykiatrins metoder En nationell inventering*. Hämtad 2015-02-22 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8367/2009-126-146_2009126146.pdf

Socialstyrelsen(2012). *Personer med funktionsnedsättning – vård och omsorg den 1 oktober 2011. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 2015-02-15 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18681/2012-4-14.pdf>.

Socialstyrelsen (2014). *Termbanken*. Hämtad från: <http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=669>

Stockholms barn- och ungdomspsykiatri (2014). *Vårt uppdrag*. Hämtat 2015-02-22 från <http://www.bup.se/sv/Om-BUP/vart-uppdrag/>

Stockholms läns landsting (2014). *Om habilitering och hälsa*. Hämtad 2015-02-22 från <http://habilitering.se/om-habilitering-halsa>

Svedberg, P. (2007). *Health promotion intervention in mental health services*. (Doktorsavhandling/1652-8220). Lund: Department of health sciences. Hämtad 2014-09-30. Från: <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOid=548614&fileOid=1049820>

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad: 2014-10-14, Från: http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad: 2014-10-14, Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/H%C3%A4lsofr%C3%A4mjande%20arbete-publikationer/Strategi.for.sjukskoterskans.halsoframjande.arbete.pdf>

Utholm, I.(1998). Barn med autistisk störning. I: Bergquist S, Annerborn L, Blücher G, Céwe L, Dellgren K, Edlund E, Hedberg A, Hellström A, Pettersson M, Serrebo S, Sjögren I, Utholm I, Wessman A (red). *Att möta barn i behov av särskilt stöd(s.112-129)*. Stockholm: Liber AB.

Vetenskapsrådet. (1990) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Codex. Hämtad 2014-12-10 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Västra Götalandsregionen (2015). *Om habiliteringen*. Hämtad 2015-02-22 från <http://www.vgregion.se/sv/Habilitering-och-halsa/Vara-verksamheter/Habiliteringen/Om-habiliteringen/>

Wiklund-Gustin L., Rydenlund K., Kulzer S. (2010). Att vara specialistsjuksköterska inom psykiatrisk vård. I: Wiklund-Gustin L (red). *Vårdande vid psykiska ohälsa- på avancerad nivå* (s.395-419). Polans: Studentlitteratur A

Bilaga 1

Begreppsdefinitioner:

- **Anhörig:** Innebär en person inom familjen, eller bland de närmaste släktingarna.
- **Bidiagnos:** Innebär att man har ett annat tillstånd än huvuddiagnosen.
- **Bostad med särskild service:** är boende en bostad som är anpassad till personer med funktionsnedsättning i behov av stöd och särskild service enligt LSS och SOL lagen.
- **Funktionsnedsättning:** Innebär att personen har en nedsatt fysisk/psykiskt och/eller intellektuell funktionsförmåga. Det kan uppstå till följd av sjukdom eller annat

tillstånd, eller till följd av medfödd/förvärvad skada. Dessa sjukdomar/tillstånd och- eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur.

- **Funktionshinder:** Det innebär begränsningar för en person i relation till omgivningen. Exempel är att:
 - ha svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet
 - Ha bristande delaktighet i arbetslivet, sociala relationer, fritids- och kulturaktiviteter, i utbildning och i demokratiska processer.
 - Ha bristande tillgänglighet i omgivningen.
- **Patienten:** är en person som får vård eller är registrerad inom hälso-sjukvården.

Socialstyrelsen (2014). *Termbanken*. Hämtad från:
<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=669>

Bilaga 2

Forskningspersoninformation

Bakgrund och syfte:

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter stora utmaningar och påfrestningar i föräldraskapet och lider i högre grad av psykisk ohälsa. Det finns ett stort behov av förebyggande stöd till dessa föräldrar och en bättre samverkan mellan olika professionella kontakter kring barnet. I vår profession som sjuksköterskor inom två skilda verksamheter; LSS bostad med särskild service anpassad för vuxna samt barn- och ungdomspsykiatri möter vi ofta denna problematik. Gemensamt för våra verksamhetsområden är att vi möter föräldrar till barn och unga vuxna med autismspektrumtillstånd varför vi är intresserade av att fördjupa oss i hur dessa föräldrar upplever stöd från vården.

Förfrågan om deltagandet

Vi söker nu föräldrar till barn, ungdomar eller unga vuxna som kan tänka sig att ställa upp på en intervju inom ramen för vår studie. Kan Du tänka dig att dela med dig av dina erfarenheter av sjukvårdens stöd till dig som förälder till ett barn med diagnos inom autismspektrat?

Hur går studien till?

Intervjun kommer att genomföras på våra respektive enheter alternativt på plats som Du som deltagare väljer. Ljudupptagning av intervjun kommer att ske och intervjun förväntas ta ca 30-40 min. Tanken med intervjun är att Du som deltar berättar om dina upplevelser av stöd från sjukvården. Resultatet kommer senare att ingå i en magisteruppsats vid Göteborgs Universitet.

Vilka är riskerna?

Det finns inga risker med att delta i studien och Du kan när som helst välja att avbryta intervjun och din medverkan i studien.

Finns det några fördelar?

Vi hoppas med studien bidra till ökad kunskap kring hur sjukvården kan ge stöd till föräldrar med barn och unga vuxna som har diagnos inom autismspektrat.

Hantering av data och sekretess:

Du som deltar i studien är anonym, intervjuerna kommer att avidentifieras inför publicering av uppsatsen. Dina svar kommer att hanteras så att inte obehöriga kan ta del av dem. Inspelningen och den utskrivna texten kommer att förvaras inlåst. I den färdiga uppsatsen kommer eventuellt citat att användas men anonymitet garanteras. Alla personuppgifter kommer att behandlas enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Hur får jag information om studiens resultat?

Är Du intresserad att ta del av studien när den är färdig är Du välkommen att ta kontakt med oss.

Frivillighet:

Deltagande i studien är frivilligt och Du kan när som helst välja att avbryta din medverkan utan någon närmre förklaring. Val att medverka/inte medverka i studien kommer inte att påverka ev. vård och behandling vid våra respektive enheter.

Sofia Sahlberg

Nils Sjöström

Leg. Sjuksköterska

Tel: 0320-779488

E-post: gussahsoa@student.gu.se

Universitetslektor, ansvarig för studien.

Tel: 031 – 786 61 33

E-post: nils.sjostrom@gu.se

Valmira Nura Sogojeva

Leg. Sjuksköterska

Tel: 076-11 85 308

E-post: gussogva@student.gu.se
