



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE AV ATT VÄNTA PÅ EN NEUROPSYKIATRISK UTREDNING FÖR SITT BARN

En kvalitativ intervjustudie

**Anna Duberg
Johanna Arp Lindström**

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 60 hp/Examensarbete i omvårdnad OM5300
Program och/eller kurs:	
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2019 - VT 2020
Handledare:	Lilas Ali
Examinator:	Anna Dencker

Titel svensk:	Föräldrars upplevelse av att vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn
Titel engelsk:	Parents' experience of waiting for a neuropsychiatric examination for their child
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, 60 hp/Examensarbete i omvårdnad OM5300
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2019 – VT 2020
Handledare:	Lilas Ali
Examinator:	Anna Dencker
Nyckelord:	Föräldrar, familj, neuropsykiatriska diagnoser, utredning, stöd

Sammanfattning

Bakgrund: Antalet barn som diagnostiseras med neuropsykiatriska diagnoser ökar i Sverige och väntetiden till att genomgå en neuropsykiatrisk utredning är i Västra Götalandsregionen ofta över ett år. Då tidigare forskning främst belyser hur situationen är för föräldrar där barnet redan har en neuropsykiatrisk diagnos finns det anledning att uppmärksamma föräldrars upplevelse av väntetiden innan en utredning.

Syfte: Att belysa föräldrars upplevelse av att vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn.

Metod: En kvalitativ metod valdes för denna studie. Nio föräldrar intervjuades genom semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Dataanalysen resulterade i tre kategorier och sju underkategorier. Kategorierna är *Barnets mående ställer krav på handling*, *Livssituationen väcker känslor* och *Behoven som uppstår*. *Barnets mående ställer krav på handling* innefattar de aktiva handlingar som föräldrarna själva tar till för att påverka sin, barnets och familjens situation. *Livssituationen väcker känslor* beskriver de känslor som uppkommer hos föräldrarna i situationen de befinner sig i. Slutligen innefattar *Behoven som uppstår* de behov hos föräldrarna som på olika sätt bör besvaras för att situationen ska upplevas hanterbar.

Slutsats: Resultatet i denna studie ger en fördjupad förståelse av hur det är att som förälder vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn. Föräldrarna behöver få bekräftelse, stöd och kontinuerlig information under hela väntetiden. Specialistsjuksköterskan har en viktig roll i att alltid lyssna och ta föräldraoro på allvar och kan i sin profession inta rollen som en personlig kontakt för föräldrarna att vända sig till vid behov.

Nyckelord: Föräldrar, familj, neuropsykiatriska diagnoser, utredning, stöd, specialistsjuksköterska

Abstract

Background: The number of children diagnosed with neuropsychiatric diagnoses is increasing in Sweden and the time to wait for a neuropsychiatric investigation in the Västra Götaland region can be more than a year. Previous research primarily focuses on the parents situation after the child already has been given a neuropsychiatric diagnosis. Therefore, it is worthwhile to pay attention to parents' experiences and needs during the waiting period.

Aim: To illuminate the parents' experience of waiting for a neuropsychiatric examination for their child.

Method: A qualitative method was chosen for this study. Nine parents were interviewed using a semi-structured interview-guide. The interviews were recorded, transcribed and analyzed through a qualitative content analysis.

Results: The data analysis resulted in three categories and seven subcategories. The categories are *The child's health status demands action*, *The life situation arouses emotions* and *The needs that arise*. *The child's health status demands action* include the active actions that the parents themselves take to influence their, the child's and the family's situation. *The life situation arouses emotions* describes the feelings that arise in the parents in the situation they are in. Finally, *The needs that arise* includes the needs of the parents, which ought to be answered in different ways in order for the situation to be perceived manageable.

Conclusion: The results provides a deeper understanding of what it is like to be a parent waiting for a neuropsychiatric examination for their child. The parents need confirmation, support and continuous information throughout the waiting period. The specialist nurse plays an important role in always listening and taking the parents concern seriously and can in her profession take on the role of being a personal contact for parents to turn to when needed.

Keywords: Parents, family, neuropsychiatric diagnoses, examination, support, specialist nurse

Förord

Först och främst vill vi tacka alla fantastiska mammor och pappor som har delat med sig av sina berättelser, erfarenheter och upplevelser. Det är tack vare er som detta arbete har kunnat genomföras. Vi hoppas att resultatet gör era upplevelser rättvisa!

Vi vill tacka våra familjer, vänner och kollegor för allt stöd och uppmuntran under arbetets gång.

Vill vi också tacka vår handledare Lilas Ali för positivt engagemang samt värdefull vägledning. Vi har alltid känt oss stärkta efter varje möte och samtal med dig. Vi är tacksamma över att du alltid har trott på oss samt låtit oss forma vårt arbete så som vi själva önskat!

Sist men inte minst vill vi tacka varandra för ett gott samarbete. Trots hårt arbete har det alltid varit roligt att skriva tillsammans!

Göteborg, den 3 mars 2020
Anna och Johanna

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Neuropsykiatriska diagnoser och utredning.....	1
Förekomst.....	2
Lagar och konventioner.....	2
Regionala barnuppdraget.....	2
Föräldrarnas situation.....	3
Specialistsjuksköterskans och vårdens roll.....	4
Personcentrerad och familjecentrerad vård.....	4
Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt.....	5
The Roy Adaptation Model (RAM).....	5
Problemformulering.....	6
Syfte.....	6
Metod.....	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	7
Dataanalys.....	8
Forskningsetiska överväganden.....	9
Resultat.....	10
Barnets mående ställer krav på handling.....	10
Aktivt påverka sin situation.....	10
Strida för sitt barn.....	11
Livssituationen väcker känslor.....	11
Oro och frustration.....	11
Tidspress.....	12
Tacksamhet och framtidstro.....	12
Behoven som uppstår.....	13
Stödets betydelse.....	13
Bli sedd och hörd.....	13
Diskussion.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	15
Slutsats.....	18
Kliniska implikationer och vidare forskning.....	18

Referenslista.....19

Bilaga 1 Forskningspersonsinformation

Bilaga 2 Intervjuguide

Inledning

Barn som diagnostiseras med neuropsykiatriska diagnoser, såsom autism och ADHD, har ökat de senaste åren i Sverige. Likaså har väntetiden till att få genomgå en neuropsykiatrisk utredning ökat och i nuläget är det i Västra Götalandsregionen inte ovanligt att barn behöver vänta i ett år eller mer innan en utredning startar. Under tiden lever många föräldrar i ovisshet och kämpar med att stötta sitt barn utan att alltid ha tillräckliga resurser. Dessa barn och föräldrar söker sig i högre grad till sjukvården även på grund av andra åkommor (Västra Götalandsregionen, 2018). Specialistsjuksköterskan kommer i kontakt med dessa barn och familjer i flera olika sammanhang, exempelvis i barn- och skolhälsovården, i barnsjukvården och på barn- och ungdomsmedicinsk mottagning. Författarna till den här studien har arbetat i flera år inom barnsjukvården och har ofta sett att situationen är ansträngd för många föräldrar som har ett barn med en neuropsykiatrisk diagnos eller där misstanken finns. Ett professionellt bemötande samt ökad kunskap kring familjens situation är då av betydelse. Författarna vill med denna studie fördjupa förståelsen kring föräldrarnas erfarenheter av att vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn och hur specialistsjuksköterskan kan göra skillnad för dem.

Bakgrund

Neuropsykiatriska diagnoser och utredning

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är ett samlingsbegrepp för funktionsnedsättningar som autismspektrumtillstånd, ADHD, inlärningssvårigheter, tics, språkstörningar och motoriska störningar (Socialstyrelsen, 2019). Två av de vanligaste diagnoserna bland barn är ADHD och autismspektrumtillstånd.

ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) innefattar uppmärksamhetsproblem, problem med impuls kontroll samt hyperaktivitet. De kliniska symtomen vid ADHD skiljer sig mellan pojkar och flickor, och flickor upptäcks inte lika tidigt som pojkar, vilket försenar diagnostiken. ADHD har en hög ärftlighet. Behandlingen och stödet för barn med ADHD bör bestå av en kombination av psykosociala och pedagogiska stödinsatser samt vid behov även läkemedelsbehandling. *Autismspektrumtillstånd (AST)* innefattar nedsatt förmåga att interagera socialt, nedsatt förmåga att kommunicera samt begränsade, repetitiva och stereotypa beteenden, intressen och aktiviteter. Symtomen kan variera i svårighetsgrad och likaså intellektuella förutsättningar. Liksom ADHD är autismspektrumtillstånd ärftligt. Barn med autismspektrumtillstånd har behov av långtidsuppföljning och stödinsatser. Behandlingen vid autismspektrumtillstånd innefattar olika habiliteringsinsatser inklusive föräldrautbildning (Socialstyrelsen, 2019).

En diagnostisk utredning är aktuell om ett barn har stora koncentrationssvårigheter och andra symtom som skapar allvarliga problem i vardagen. Den specialiserade hälso- och sjukvården utför utredningar av barn med misstänkta neuropsykiatriska diagnoser. Barn och unga med misstänkt neuropsykiatrisk diagnos bedöms, utreds och behandlas oftast inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP), men även av barnläkare och psykologer vid barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (BUM). Utredningen syftar till att öka förståelsen för barnets svårigheter samt ge underlag för adekvat bemötande och planering av stödinsatser. Vid utredningen samlas och värderas information från olika källor för att därefter bedöma om

svårigheterna bäst kan förklaras med en diagnos eller om de har andra orsaker. Det diagnosystem som nu används i Sverige heter DSM-5. Diagnoskriterierna finns i handboken DSM (Diagnostic Manual of Mental Disorders), som används internationellt för att diagnostisera psykiatriska sjukdomstillstånd (Socialstyrelsen, 2019).

Förekomst

Analyser baserade på Socialstyrelsens patientregister visar att år 2017 hade cirka 34000 barn minst en vårdkontakt med huvuddiagnosen ADHD och cirka 12000 barn minst en vårdkontakt med huvuddiagnosen autismspektrumstörning i Sverige (Socialstyrelsen, 2019). I Västra Götalandsregionen har man de senaste 10-15 åren sett en kraftig ökning av antalet individer med en eller flera neuropsykiatriska diagnoser. Även antalet besök i specialistvård har ökat under samma period. Väntetiderna för dessa diagnosgrupper ökar också i hela regionen och i alla verksamheter. Detta gäller både tid till första besök, till påbörjad utredning och till behandling (Västra Götalandsregionen, 2018).

Lagar och konventioner

Föräldrabalken (SFS 1949:381) kallas den lag som bland annat berör föräldrars och vårdnadshavares skyldigheter gentemot sina barn. Enligt lag har vårdnadshavare ett ansvar att se till att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Vårdnadshavaren ska även se till att barnet får en tillfredsställande försörjning och utbildning (Föräldrabalk, SFS 1949:381). På samma sätt beskriver FN:s barnkonvention (Unicef u.å.), som sedan 1 januari 2020 är lag i Sverige, i artikel 18 att föräldrar eller vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling och att de alltid ska se till barnets bästa. Konventionsstaterna har i sin tur skyldighet att ge lämpligt stöd så att detta är möjligt. Vidare talar FN:s barnkonvention (Unicef u.å.) i artikel 23 om barn med fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar och deras rättigheter att åtnjuta ett fullvärdigt, anständigt och värdigt liv med möjlighet till ett aktivt deltagande i samhället. Konventionsstaterna ska uppmuntra och säkerställa att barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får tillräckligt med stöd i relation till hur behoven ser ut. Stödet ska syfta till att säkerställa att barnet får tillgång till bland annat utbildning, hälso- och sjukvård, rehabilitering, habilitering och möjlighet till rekreation som ska bidra till dess individuella utveckling (Unicef u.å.). I "Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning" (Socialdepartementet, 2015) finns i artikel 7 en liknande beskrivning som menar att konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn, att även dessa barns bästa alltid ska komma främst och att de ska erbjudas anpassat stöd. Artikel 24 talar om rätten till utbildning för personer med funktionsnedsättning och där betonas konventionsstaternas skyldighet att erbjuda nödvändigt stöd och anpassningar efter behov för att underlätta en ändamålsenlig utbildning. Vidare talar samma konvention i artikel 25 även om skyldigheten att erbjuda anpassad hälso- och sjukvård, vilket inkluderar tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser avsedda för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning för barn (Socialdepartementet, 2015).

Regionala barnuppdraget

Västra Götalandsregionen startade år 2017 upp "Barnuppdraget" som är en utvecklingsplan för barn och ungas hälso- och sjukvård. Syftet med uppdraget är att uppnå en god, sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga. Man har inom ramen för uppdraget, som fortfarande

pågår, valt att fokusera på ett antal målgrupper, barn och unga med kronisk sjukdom och många vårdkontakter. En av dessa målgrupper är "Barn och unga med autism, ADHD och/eller intellektuellt funktionshinder". Kartläggningen av denna målgrupp har visat att dessa barn med familjer befinner sig i och söker i hela hälso- och sjukvårdssystemet samt att sökorsakerna kan vara varierande och sällan är den initiala frågeställningen den neuropsykiatriska diagnos som sedan blir aktuell. Vårdkonsumtionen bland de barn och familjer det berör är ofta stor, både före och efter utredning samt vid diagnos. Tillgång till snabbt och rätt omhändertagande saknas eller är ojämnt i regionen och en effektiv samordning saknas. Följderna av detta är ett långvarigt lidande för individ och omgivning och ofta ses ett misslyckande i skolan och en ojämlighet i kommunala resurser och stöd (Västra Götalandsregionen, 2018).

Föräldrarnas situation

Tidigare forskning beskriver främst hur livet ser ut för föräldrar till barn som redan har en neuropsykiatrisk diagnos. Det ställs högre krav på dessa föräldrar och de kan ha en mer ansträngande livssituation än andra barnfamiljer (Kadesjö, 2007). Hela familjen påverkas av barnets diagnos och livet måste anpassas utifrån de behov och begränsningar barnet har (Frye, 2015). Föräldrar beskriver bland annat känslor som sorg och förlust (Frye, 2015; Wayment & Brookshire, 2018), ångest (Wayment & Brookshire, 2018), depression (Frye, 2015; Martin, Clyne, Pearce, & Turner, 2019) och ilska (Frye, 2015). Studier visar även att föräldrar till barn med autism upplever mer stress än föräldrar till barn som inte har någon funktionsnedsättning (Dabrowska & Pisula, 2010; Hayes & Watson, 2012). Ju mer föräldrarna lär sig om den specifika funktionsnedsättningen desto lättare kan det vara att acceptera situationen (Vernhet et al., 2019) och utmaningarna som det innebär att vara förälder till ett barn med en neuropsykiatrisk diagnos kan även leda till personlig utveckling (Waizbard-Bartlov, Yehonatan-Schori, & Golan, 2018).

Flera studier beskriver även copingstrategier som föräldrar använder sig av för att orka med och klara sig igenom vardagen. Vissa söker stöd hos nära vänner och släkt eller i det andliga (Tway, Connolly, & Novak, 2007). Att söka stöd hos och vara med och stötta andra föräldrar och familjer i samma situation är också betydelsefullt (Martin, et al., 2019; Tway et al., 2007; Waizbard et al., 2018) och kan resultera i minskad känsla av depression och oro och en ökad känsla av positivt välbefinnande, hopp och tacksamhet (Martin, et al., 2019). Andra copingstrategier som nämns i litteraturen är att omvärdera stressfulla situationer och göra dem mer hanterbara eller att inta en mer passiv inställning till problemen genom att exempelvis tänka att de går över av sig självt (Tway et al., 2007). Att hitta effektiva copingstrategier kan leda till ökad känsla av livstillfredsställelse hos föräldrarna (Salas, Rodriguez, Urbieto, & Cuadrado, 2017).

Innan barnet fått en diagnos kämpar föräldrar ofta med att förstå sitt barns annorlunda beteende och hitta en förklaring som på bästa sätt beskriver barnets problematik. Vissa föräldrar beskriver att de upplever att de inte blir lyssnade på när de beskriver sin oro för hälso- och sjukvården och att de ibland får höra att barnets beteende kan bero på brister i föräldraskapet eller att barnet kommer att komma ikapp utvecklingsmässigt så småningom (Bonis & Sawin, 2016). Barnets beteende kan även resultera i att föräldrarna själva ifrågasätter sin förmåga som förälder (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016) och att de själva och omgivningen ser på dem som sämre föräldrar (Osborne & Reed, 2008).

Specialistsjuksköterskans och vårdens roll

En specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar har både barn, ungdomar och deras familjer som sitt specialinområde. Inom hälsovårdande verksamhet arbetar specialistsjuksköterskan främst inom barn- och skolhälsovården och inom sjukvården exempelvis på barnklinikernas vårdavdelningar och mottagningar samt på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Specialistsjuksköterskan bör använda sig av screeningverktyg för att tidigt upptäcka barn med misstänkta neuropsykiatriska diagnoser. En tidig upptäckt och ett tidigt ingripande verkar positivt på barnens språk och kommunikation, sociala interaktioner samt kognitiva funktioner (Bryson, Rogers, & Fombonne, 2003). Mellan 2009 och 2011 pågick ett projekt i Göteborg, AUDIE-projektet (AUTism, Detection and Intervention in Early life), som bestod i att alla barn vid 2,5 års-kontrollen i barnhälsovården genomgick en språk- och autism-screening med syftet att tidigt upptäcka barn med språkstörning eller autismspektrumdiagnos. I samband med detta projekt undersöktes föräldrars erfarenheter av den diagnostiska processen och många föräldrar beskrev att de tidigt misstänkt att något var avvikande i deras barns utveckling. I många fall gällde det främst försening i talet (Carlsson et al., 2016). Idag screenas alla barn i Göteborgsregionen vid 2,5 års-kontrollen i barnhälsovården med syfte att tidigt upptäcka barn med språkstörning eller autismspektrumdiagnos (Carlsson et al., 2016; Rikshandboken, 2019). Utöver språkscreening bedöms då samspelsförmåga och beteende tillsammans med föräldraformuläret Modifierad Checklista för Autism hos små barn (M-CHAT) (Rikshandboken, 2019).

Tidigare forskning beskriver att en utdragen process kring själva utredningen med lång väntan och en fördröjning av barnets slutgiltiga diagnos kan innebära både ett större missnöje med själva utredningsprocessen (Bonis & Sawin, 2016; Howlin & Moore, 1997; Osborne & Reed, 2008) och med den fortsatta hjälpen (Howlin & Moore, 1997), men också en lägre övergripande tillfredsställelse i föräldraskapet (Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2016). En positiv upplevelse av processen kring barnets utredning har ett tydligt samband med hur föräldrarna sedan reagerar när barnet väl får en diagnos. Positiv attityd från vårdgivare, stöd och bra information kan hjälpa till att minska oro och rädsla och öka känslan av acceptans hos föräldrarna (Chua, 2012).

Personcentrerad och familjecentrerad vård

För att kunna bemöta och hjälpa barn med neuropsykiatriska diagnoser och deras familjer är det helt nödvändigt att fokusera på att lära känna barnet och familjen. Personcentrerad vård utgår från patientens berättelse. Det är av värde att specialistsjuksköterskan lyssnar och försöker förstå hur exempelvis sjukdom och symptom påverkar vardagen. Ibland, om det exempelvis finns begränsningar i den verbala förmågan, kan närstående behöva hjälpa patienten att berätta. En förtroendefull relation är nödvändig. Viktigt är också ett samarbete i team mellan olika professioner inom vården, patienten och de närstående. Patienten är expert på sin egen upplevelse av exempelvis en sjukdom, de närstående är experter på sina erfarenheter och observationer och de professionella vårdarna har generella erfarenheter och kunskaper om olika sjukdomstillstånd och behandlingar (Ekman & Norberg, 2013).

Familjecentrerad vård går ihop med personcentrerad vård, men här ligger fokus på hela familjen. I familjecentrerad omvårdnad läggs fokus på både barnet och familjen samtidigt. Familjen ses som en helhet och dess medlemmar och interaktioner påverkar varandra (Hallström, 2015). Syftet är att upprätthålla barns och familjers hälsa samt välbefinnande genom ett respektfullt, familjefprofessionellt partnerskap (Arango, 2011). Familjecentrerad vård består av åtta olika punkter. Några exempel är synen på familjen som en konstant del av barnens liv medan exempelvis vårdpersonals närvaro är sporadisk, samarbete mellan familjen och de professionella, respekten för olika former av copingstrategier och tillhandahållandet av utbildning, uppmuntran till kontakt med andra familjer i samma situation och att vården och stödet är flexibelt, tillgängligt och omfattande utifrån den enskilda familjens behov (Arango, 2011; Harrison, 2010). Familjer som får familjecentrerad vård upplever mer tillfredsställelse, bättre kommunikation och lättare tillgång till service och hjälp. Det resulterar även i färre sjukhusvistelser, minskade vårdkostnader, förbättrad läkemedelsanvändning, färre symptom, förbättrad mental hälsa och funktionell status och minskad skolfrånvaro (Arango, 2011).

Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt

The Roy Adaptation Model (RAM)

“The Roy Adaptation Model (RAM)”, skapad av Sister Callista Roy (2009), fokuserar på människans förmåga att anpassa sig till en föränderlig tillvaro och hantera förändringar på bästa sätt. Adaptation kan översättas till anpassning eller bearbetning och innebär att en individ inte ger upp inför prövningar utan aktivt förlikar sig med omständigheterna genom att bemästra situationen och hitta jämvikt i tillvaron. Om en individ klarar av att hantera en förändring på ett sätt som visar på anpassning leder det till en upplevelse av en bättre kontroll, tillväxt, hälsa och utveckling. Om inte är det sjuksköterskans uppgift att ge stöd för att hjälpa individen att återta kontrollen och återfinna balansen i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

RAM innefattar fyra adaptiva funktionsområden, vilka tillsammans skapar en övergripande adaptiv förmåga hos en person. De *fysiologiska funktionerna* strävar efter att bevara den fysiologiska balansen i kroppen. *Självuppfattning* handlar om det personliga jaget och människans behov av personlig, psykologisk och andlig integritet. *Rollfunktioner* inbegriper individens förmåga att hantera sociala interaktioner med andra människor och vilken plats man har i samhället. Primära roller innefattar exempelvis kön och social bakgrund, sekundära roller är kopplade till uppgifter, exempelvis att vara mamma, och tertiära roller är roller man har i mer tillfälliga sammanhang. Om det sker en förändring i en individs tillvaro kan förmågan att leva upp till sina roller påverkas (Roy, 2009; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Det sista adaptiva funktionsområdet översätts till *ömsesidigt relaterande* (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Detta funktionsområde är kopplat till behovet av att vårda och utveckla relationer och känna trygghet i dessa (Roy, 2009; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Föräldrar som väntar på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn står inför en förändring i sitt eget, barnets och hela familjens liv. Med hjälp av denna modell kan specialistsjuksköterskan lättare förstå föräldrarnas förmåga till anpassning samt hjälpa dem att lättare att hantera situationen.

Problemformulering

En neuropsykiatrisk diagnos finns med barnet hela livet och föräldrar har ofta tidigt sett tecken till att deras barn utvecklas annorlunda. Det kan trots detta dröja innan beslut tas om att en utredning ska genomföras och därefter är väntan lång innan utredningen väl påbörjas. Flera studier beskriver hur livet ter sig för de familjer där barnet redan har fått en diagnos. Föräldrar beskriver upplevelser såsom sorg och förlust, ångest, depression och ilska och de upplever ofta en högre grad av stress än andra föräldrar. Det finns däremot inte lika mycket forskning som beskriver hur familjens situation såg ut dessförinnan. I den forskning som finns beskriver föräldrar upplevelser av att inte bli tagna på allvar eller att de känner sig som sämre föräldrar. Själva utredningen är ofta väldigt påfrestande för föräldrarna och det kan exempelvis ha samband med förseningar i processen kring utredningen.

Det är i nuläget en lång väntetid för en neuropsykiatrisk utredning här i Västra Götalandsregionen. Specialistsjuksköterskor kommer ofta i kontakt med dessa familjer. Att fördjupa förståelsen samt beskriva upplevelsen för föräldrar som lever med dagliga utmaningar i väntan på barnets utredning är därför av värde. Denna kunskap kan leda till att specialistsjuksköterskan kan vara ett bättre stöd till dessa familjer. Relationen mellan familjen och sjuksköterskan är en central del i det som kallas familjecentrerad omvårdnad och som vi ska arbeta utifrån inom barnsjukvården. Att belysa anhörigas upplevelser är viktigt för att kunna ge bästa möjliga vårdupplevelse.

Syfte

Att belysa föräldrars upplevelse av att vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn.

Metod

För att belysa föräldrars upplevelse användes en kvalitativ metod i studien. En kvalitativ metod är lämplig när forskaren exempelvis vill skapa kunskap samt förståelse om ett fenomen eller situation så som det upplevs. Ingen förutbestämd teori låg till grund för studien varför induktiv ansats ansågs lämplig jämfört med deduktiv ansats (Polit & Beck, 2017).

Författarna hade båda en viss förförståelse om ämnet och kontexten då det har arbetat länge inom barnsjukvården och många gånger träffat på barn med neuropsykiatriska diagnoser eller misstänkta sådana. En av författarna har även viss erfarenhet kring hur processen runt en neuropsykiatrisk utredning ser ut då denne arbetar på en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning där dessa utredningar görs. Förförståelse syftar till den kunskap en individ har inom det berörda kunskapsområdet. Mycket beror på tidigare upplevelser och erfarenheter (Olsson & Sörensen, 2011).

Urval

Det som karaktäriserar strategierna för urval inom kvalitativ forskning är att deltagarna inte väljs ut slumpmässigt, urvalen av deltagarna är ofta små och studeras mer intensivt och genererar en större mängd data samt att man främst strävar efter att inkludera deltagare med vissa kvaliteter snarare än att urvalet ska vara representativt. Då tanken var att göra intervjuer med ett mindre antal föräldrar eftersträvades så variations- och informationsrika berättelser som möjligt. Den urvalsmetod som passade bäst var ett ändamålsenligt urval. Detta är en av de

vanligaste urvalsmetoderna inom kvalitativ forskning och syftar till att hitta de mest fördelaktiga deltagarna till en studie (Polit & Beck, 2017).

Kriterierna för att få delta i studien var att det var föräldrar till barn som nyligen genomgått en neuropsykiatrisk utredning, barnet skulle ha väntat i minst tio månader på sin utredning och föräldrarna skulle vara svensktalande.

Urvalet av informanter i denna studie kommer från en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning i Västra Götalandsregionen som utför neuropsykiatriska utredningar på barn. För att öka chansen att få så detaljrika berättelser som möjligt prioriterades de föräldrar där barnets utredning låg närmast i tid. Via journalinformation gällande de barn som senast genomgått en neuropsykiatrisk utredning, under år 2019, identifierades potentiella deltagare. Både mammor och pappor tillfrågades genom att ett brev skickades ut innehållande forskningspersonsinformation (se Bilaga 1) adresserat till båda föräldrarna. Efter en till två veckor kontaktades föräldrarna telefonledes och tillfrågades om intresse att delta. Totalt tillfrågades 20 föräldrar varav nio föräldrar valde att delta i studien. I tre fall intervjuades både mamma och pappa till samma barn. Några föräldrar hade även tidigare erfarenheter av syskon som utretts och dessa upplevelser finns också med i studiens resultat.

Tabell 1. Demografisk fakta om studiedeltagarna.

Informanter		Antal
Ålder	30 - 39 år	5
	40 - 50 år	4
Kön	Man	5
	Kvinna	4
Barnen som utretts		
Ålder	4 - 6 år	3
	7 - 9 år	3
Kön	Pojke	5
	Flicka	1
Väntetid till utredning	10 - 12 mån	3
	> 12 mån	3

Datainsamling

Som metod för datainsamling gjordes intervjuer. Med hjälp av intervjuer ges möjlighet till förståelse av människors erfarenheter och upplevelser beskrivna med deras egna ord. För att säkerställa att intervjuerna gav svar på studiens syfte valdes semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Vid denna form av intervju skrivs oftast ett manus, en intervjuguide. Guiden hjälper till att strukturera upp förloppet av intervjun, men en semistrukturerad intervju innebär att frågorna inte behöver tas i samma ordning utan anpassning kan ske utifrån vad som

uppkommer under intervjun (Polit & Beck, 2017). Intervjuguiden för denna studie återfinns i Bilaga 2.

Intervjuerna gjordes individuellt då ämnet för intervjun kunde uppfattas som känsligt och inte lämpligt för exempelvis en fokusgrupp. Intervjuerna spelades in med en diktafon. Fyra intervjuer gjordes genom personliga möten, varav en intervju blev med både en mamma och en pappa vid samma tillfälle. Resterande fyra intervjuer gjordes via telefon. Författarna valde att vara ensamma under intervjuerna och genomförde fyra intervjuer var, två vanliga och två telefonintervjuer. Intervjuerna var mellan 17 och 66 minuter långa. De fyra intervjuer som gjordes genom personliga möten genomfördes i ett fall i de intervjuades hem, i ett fall på den intervjuades arbetsplats och i två fall på två olika bibliotek. Författarna transkriberade sina egna intervjuer.

Dataanalys

För att analysera det transkriberade materialet gjordes en kvalitativ innehållsanalys utifrån Graneheims och Lundmans (2004) beskrivning. En kvalitativ innehållsanalys syftar till att bearbeta textmaterial och finna kategorier och teman. Graneheim och Lundman (2004) menar att metoden syftar till att beskriva både subjekten och kontexten och att hitta både likheter och skillnader i de koder och kategorier man får fram. Vidare beskriver de att metoden kan lyfta fram både latent och manifest innehåll. De påpekar också vikten av att det finns en balans mellan att forskaren tar med sitt eget perspektiv i analysen samtidigt som han eller hon måste låta texten tala för sig självt och inte tillföra något (Graneheim & Lundman, 2004).

I likhet med det tillvägagångssätt som ovanstående författare beskriver inleddes analysen med att materialet lästes igenom flera gånger och därefter identifierades meningsbärande enheter som var relevanta för syftet. De meningsbärande enheterna kondenserades därefter, vilket innebär att texterna förkortas, men att det centrala i innehållet bevaras. De kondenserade enheterna fick kortare rubriker, koder, och därefter jämfördes alla koder som framkommit för att hitta likheter och skillnader innan de delades in i underkategorier och kategorier. Dessa underkategorier och kategorier beskriver det manifesta, textnära, innehållet i texten (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 2. Exempel från analysprocessen

Meningsbärande enhet (ME)	Kondenserad ME	Kod	Underkategori	Kategori
I6: "... men oron har ju funnits där att vi gör fel eller att vi inte gör alla rätt, missar vi någonting som kan påverka hans framtida möjligheter sen?"	Oro att göra fel eller missa något som kan påverka honom i framtiden.	Oro att göra fel eller missa något	Oro och frustration	Livssituationen väcker känslor

Forskningsetiska överväganden

Lagen om etikprövning för forskning som avser människor (SFS 2003:460) syftar till att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning (SFS 2003:460). Även om ett arbete inom ramen för en högskoleutbildning inte står under denna lag är det lika viktigt att som student göra medvetna forskningsetiska överväganden. Fyra allmänna huvudkrav på forskning, *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*, har använts som grund för de forskningsetiska övervägandena som författarna gjort i detta arbete (Vetenskapsrådet, u.å).

Informationskravet innebär att alla potentiella deltagare i ett forskningsprojekt alltid ska ges noggrann information om själva projektet, att deltagandet är helt frivilligt och att de har rätt att avbryta sin medverkan (Vetenskapsrådet, u.å). Informanterna i studien fick skriftlig information i form av en forskningspersonsinformation (se Bilaga 1) och muntlig information om studien, deltagandets innebörd och att de hade rätt att avbryta sitt deltagande utan att ange skäl. Forskningspersonsinformationen utformades enligt riktlinjer från Etikprövningsmyndigheten (2019). För att få tillgång till journaluppgifter gällande potentiella deltagare till studien inhämtades tillstånd från vårdenhetschefen på berörd mottagning.

Samtyckeskravet innebär att deltagarna har rätt att bestämma över sin medverkan i ett forskningsprojekt och att forskaren skall inhämta samtycke. Deltagarna ska själva kunna styra över på vilka villkor de vill delta och ingen påtryckning får ske från forskaren för att påverka deltagandet (Vetenskapsrådet, u.å). Alla informanter gav muntligt samtycke i samband med att intervjuerna genomfördes och alla fick information om att deltagandet var helt frivilligt.

Konfidentialitetskravet innefattar regler kring hur personuppgifter och känslig information skall hanteras och förvaras. Grunden är att forskaren ska kunna garantera full anonymitet för alla deltagare (Vetenskapsrådet, u.å). Informanterna fick information om på vilket sätt känsliga personuppgifter hanteras. Intervjumaterialet förvarades så att inga obehöriga kunde ta del av det och för att minska risken till att kunna identifiera personer kodades alla intervjuer. Allt utifrån Etikprövningsmyndighetens (2019) riktlinjer.

Slutligen innebär *nyttjandekravet* att all information som inhämtats från deltagarna i ett forskningsprojekt endast får användas i forskningsändamål och inte för andra syften (Vetenskapsrådet, u.å).

En risk/nytta-analys gjordes. Den risk som identifierades var att själva temat för intervjuerna kunde uppfattas som känsligt för deltagarna att prata om. Initialt var tanken att intervjua föräldrar där barnet fortfarande väntar på en utredning. Efter övervägande och samtal med personer väl insatta i förfarandet kring neuropsykiatriska utredningar omvärderades detta då risken var överhängande att det skulle upplevas som alltför känslomässigt för dessa föräldrar att prata om sin situation när de befinner sig mitt up i den. Det kunde varit svårare att prata öppet om exempelvis diagnoser då alla barn inte får en diagnos efter utredning. Nyttan är att belysa föräldrars upplevelser för att på så vis kunna förbättra bemötandet och stödet i samband med att deras barn väntar på en neuropsykiatrisk utredning.

Resultat

Analysen av de intervjuer som gjorts resulterade i tre kategorier och sju underkategorier. Kategorierna är tänkta som en form av **tidslinje** där första kategorin, *Barnets mående ställer krav på handling*, innefattar de aktiva handlingar som föräldrarna själva gör för att påverka sin och barnets situation i väntan på utredning. Andra kategorin, *Livssituationen väcker känslor*, innefattar de känslouttryck som situationen, ovissheten och väntan genererar hos föräldrarna. Sista kategorin, *Behoven som uppstår*, beskriver de behov som föräldrarna ger uttryck för och som svarar an på de känslor som väckts. Citat har tagits med för att styrka resultatet.

Tabell 3. Översikt över resultatet med kategorier och underkategorier.

Kategorier	Barnets mående ställer krav på handling	Livssituationen väcker känslor	Behoven som uppstår
Underkategorier	Aktivt påverka sin situation Strida för sitt barn	Oro och frustration Tidspress Tacksamhet och framtidstro	Stödets betydelse Bli sedd och hörd

Barnets mående ställer krav på handling

Den här kategorin beskriver de handlingar som föräldrarna själva tog till för att påverka sin, barnets och familjens situation eftersom själva väntetiden och hur vårdprocessen fungerade stod utom deras kontroll.

Aktivt påverka sin situation

Flera föräldrar beskrev att de upplevde att de själva fick ta ett stort eget ansvar för barnets utveckling, situationen i förskola/skola och familjens situation hemma trots att de inte alltid hade rätt kunskaper eller resurser för detta. Vissa av föräldrarna gav uttryck för att detta ansvar var väldigt betungande för dem, medan andra tyckte att de kändes bra och att de kunde hantera det.

I7: "... det ligger väldigt, väldigt mycket på föräldrarna tycker jag. Jag är en spindel i nätet mellan skolan och vården och allt... //... jag är ju loket som jag säger liksom så, det ligger väldigt mycket på mig."

Föräldrarna beskrev även att de själva läste på och skaffade kunskap på egen hand för att veta hur de skulle möta barnets behov innan de fick mer stöd från vården och några uttryckte att de kände ett ansvar gentemot syskon att aktivt söka information och arbeta med barnet för att få vardagen hemma att bli så bra som möjligt. Vissa föräldrar berättade att de, tack vare sina egna personliga kunskaper och erfarenheter inom området, kände att de kunde börja jobba med barnet hemma på ett bra vis själva.

I6: "Jag tror att, i och med att jag är specialpedagog, så har jag en kunskap om det, och jag har kollegor som jag kan bolla om det... //...det kändes som att vi kunde börja arbeta med honom ganska direkt...eller det har vi gjort redan innan han hade en diagnos, det ligger nog i blodet hos mig... tror jag."

Strida för sitt barn

Flera föräldrar beskrev att väntetiden för dem inte började när själva remissen till barn- och ungdomsmottagningen skickades utan den började när de själva började misstänka att det var något avvikande med barnets utveckling. Den här underkategorin syftar på den kamp som föräldrarna upplevde att de fick ta med vården för att bli lyssnade på från början när de själva lyfte önskemålet om en utredning.

I5: "Men så här långt gick det och jag har skrikit ända sedan han var två år att jag vill inte att det här sker på hans bekostnad utan vi är vuxna människor och vi behöver ta tag i det här i tid och ingen har trott på det då"

Vissa föräldrar beskrev att de aktivt valde att byta BVC då de upplevde att de inte blev tagna på allvar och lyssnade på när de lyfte sin oro kring sitt barns utveckling. En förälder beskrev även att det var jobbigt att behöva fokusera på det som barnet inte klarade av eller det som var fel för att få rätt hjälp. Det räckte inte bara med att ge en helhetsbild av både det som var bra och det som var svårare för barnet utan de var tvungna att trycka på de delar som var sämst.

I8: "Han är den han är och det borde räcka. Man ska inte behöva säga att han är konstig eller att det är nåt fel på honom. Nu tycker inte jag så, men det känns nästan så ibland att det är nästan som att det är det som behövs för att man ska få hjälp."

Livssituationen väcker känslor

Den här kategorin beskriver de känslor som uppkom hos föräldrarna när beslutet togs att deras barn var i behov av att genomgå en neuropsykiatrisk utredning och de väntade på att utredningen skulle starta. I situationen beskrev föräldrarna känslor som oro och frustration, en känsla av att förlora tid, men också en känsla av tacksamhet och tro på att utredningen skulle leda till något bra.

Oro och frustration

Barnets beteende väckte många tankar hos föräldrarna och för de flesta ledde detta till en känsla av oro. Flera föräldrar upplevde även en oro över att inte omedelbart få den hjälp de behövde. Under väntan levde föräldrarna i en ovisshet, vilket kunde leda till tvivel och osäkerhet kring barnets beteende. Vissa föräldrar beskrev också en oro av vad den eventuella neuropsykiatriska diagnosen skulle bära med sig. De funderade mycket kring hur framtiden skulle se ut. En förälder beskrev det som att det är bra med en neuropsykiatrisk diagnos om den öppnar dörrar, men om den inte bidrar med något och leder till att omgivningen inte ser barnet bakom så är diagnosen i sig förkastlig. En annan förälder beskrev en oro över att placera barnet i ett fack och därmed automatiskt sätta en stämpel på barnet.

I2: "Det har varit en stor farhåga för oss, att liksom placera in X i ett fack, att sätta en etikett på honom och typ bunta ihop honom tillsammans med en massa andra barn, för då tänker man

att dom är lika, men det är dom ju inte”

Ofta mynnade en oros känsla ut i en känsla av frustration över att väntan var lång. En förälder beskrev det som att det gick bra i början av väntetiden, men allt eftersom tiden gick så upplevdes en högre grad av frustration. De föräldrar som dessutom hade barn som mådde dåligt under väntetiden uttryckte mer frustration då de inte alltid visste hur de skulle hantera situationen.

11: “Nej man känner sig jävligt ensam som förälder, det gör man, när man sitter och väntar på någonting. Delvis är man orolig att va fan det kan vara, och sen så vet man inte hur man ska hjälpa honom liksom. Man känner sig ensam, rädd och frustrerad och blandar man alla dom känslorna hos en förälder så får man oftast en väldigt arg förälder.”

Tidspress

Många föräldrar upplevde att de kastade bort viktig tid under väntetiden, tid som hade varit värdefull att använda på ett annat sätt. Många beskrev också en rädsla att missa någonting som kunde påverka barnet negativt i framtiden under väntetiden. Detta upplevdes som stressande för många föräldrar.

15: “...det har varit en tyngd på mig, jag har ju varit livrädd, tänk om vi missar något som gör att han inte kan klara ett liv sen...eller blir socialt mer handikappad än vad han behöver bli...eller inte utvecklar sitt språk som han skulle behöva bara för att jag inte vet hur man gör”

De flesta föräldrar hade som mål att utredningen skulle vara klar innan skolstart och upplevde en stress och tidspress på grund av detta. De ville ha en diagnos för att kunna få det rätta stödet och hjälpen, både från vården och skolan. Några föräldrar uttryckte att de hade en vetskap om att tidiga insatser ger barnen bättre förutsättningar i framtiden, vilket gjorde dem stressade.

17: “Man hade ju önskat att det kunde gått fortare...//...Och jag hade ju önskat att man kanske redan på BVC-tiden fortsätter med kontroller så att det ska finnas hjälp redan när man går in i skolan...att det ska vara färdigt redan när man börjar i förskoleklass eller i alla fall att man börjar där”

Hade utredningen påbörjats tidigare hade förståelsen för barnet kommit tidigare, både förståelsen hos föräldrar och förståelsen hos omgivningen. Flera föräldrar beskrev att det var svårt att förklara sitt barns beteende för omgivningen innan barnet fick en diagnos. När barnet väl fick en diagnos blev det lättare att förklara barnets beteende.

Tacksamhet och framtidstro

Flera föräldrar var även hoppfulla och optimistiska under väntetiden. Även om de flesta upplevde väntan som lång så hade de en förhoppning om att utredningen skulle mynna ut i något gynnsamt för barnet och för hela familjen. De hade också en förhoppning om att deras barn kommer att kunna leva ett gott och bra liv trots att barnet eventuellt har en neuropsykiatrisk diagnos, vilket gav dem styrka under väntetiden.

15: “Dom kan leva ett jättebra liv precis som alla andra människor. Så att jag ser det inte som en sjukdom. Det kan bli deras styrka istället. Det behöver inte bli deras svaghet.”

Vissa föräldrar använde sig av uttryck såsom styrka och begåvning. Det var tacksamma över

att barnen tillförde så många positiva saker i deras liv och trots att barnet hade ett annorlunda beteende så upplevde många föräldrar en tacksamhet över att det trots allt inte var något fysiskt fel på barnet.

I2: "...man får ju ett berikat universum som förälder...eh...det kan man ju säga då, för...öhh...man får ju en helt annan inblick i...en, en världsuppfattning som är, eller som man inte skulle ha sett annars."

I1: "Många tankar, men samtidigt så var man ju glad att... att om det är språkstörning, autism, ADHD och det alltså att det är ingen cancer, det är inga brutna ben, det är inga njurar liksom, det är inget."

Behoven som uppstår

Som svar på alla de känslor som ovanstående kategori beskriver och som mynnade ur den situation som familjerna befann sig i när barnet väntade på en utredning uppstod olika behov hos föräldrarna som vården, skolan, samhället och de själva på olika sätt behövde svara an på för att situationen skulle upplevas hanterbar.

Stödets betydelse

Vissa föräldrar beskrev hur nöjda och glada de var över det stöd som erbjöds under väntetiden. Andra föräldrar uttryckte en avsaknad av stöd och uppbackning under väntetiden. De beskrev att de ofta inte visste hur de skulle hantera olika situationer som uppstod med barnet och att de hade behövt mer verktyg och kunskap för att på bästa sätt klara av det.

I5: "Så att det var ju väldigt tråkigt att det tog så lång tid för att han hade kanske behövt och vi med, stöttningen och hjälpen att hur gör vi när han blir panikslagen när han tror att dörren inte är stängd fastän han har stängt den 15 gånger. Vad säger vi? Vad gör vi? Vi behöver ett verktyg liksom."

Vissa beskrev även BVC-sköterskan som en nyckelfigur och betydelsen av att ha en personlig kontakt som sedan tidigare kände barnet och hade en relation till familjen.

I1: "... man fick ju en liten personlig kontakt med henne och det var ju det man ville ha typ asså. Att det fanns nån där som visste vem barnen var och liksom man visste att hon ville väl liksom och det kändes ju jävligt bra."

Något som också var viktigt för att vardagen skulle fungera för familjerna var att det fanns en förståelse och en vilja att hjälpa från skola och förskola. Vissa föräldrar beskrev att de redan under väntetiden var väldigt nöjda med de resurser som sattes in för att hjälpa barnet, medan andra menade att lite eller inget alls gjordes innan själva neuropsykiatriska diagnosen var ett faktum. Slutligen var det flera föräldrar som beskrev hur viktigt det var att känna gemenskap med andra i samma situation exempelvis genom att de sökte upp forum i sociala medier. Några beskrev även att det stöd som de kunde ge varandra inom familjen gjorde att väntetiden och situationen som de befann sig i blev lättare att hantera.

Bli sedd och hörd

Att som förälder känna att man blir sedd, lyssnad på och tagen på allvar när man är orolig för sitt barn var väldigt viktigt. Speciellt när det fanns en oro att barnet inte utvecklades som förväntat eller avvek i sitt beteende. Detta gav flera föräldrar uttryck för och det gällde främst när de tog upp sina funderingar med BVC-sköterskan för första gången.

I5: "Så på BVC där till exempel när man bestämde sig för att 'nej, det behöver inte en fyraåring klara mer än så' och när man som föräldrar lämnar in dom här papperna att är det nåt särskilt ni har tänkt på, är det nåt särskilt ni vill ta upp och så och vi skriver klart och tydligt vad det är och ändå så negligerar dom det liksom. Då blir det på hans bekostnad."

I3: "... jag tror som förälder är det väldigt viktigt att bli hörd...//... Att man får bekräftelse någonstans att man inte bara är galen, för man är orolig för sina barn, alltid liksom."

Flera föräldrar beskrev även en avsaknad av information och återkoppling från vården under tiden de väntade. Det kunde handla om hur lång tid de skulle behöva vänta och hur utredningen skulle gå till. När de väl fick kallelser för inbokade besök visste de inte vad de besöken innebar.

I2: "... det hade ändå varit skönt med någon form av återkoppling, vi fick ingen alls under den här tiden liksom, så det är.... ehm... kanske något som vården kan bli bättre på, att återkoppla, så att de som väntar slipper leva i tysthet eller vad man ska säga...//... ett telefonsamtal eller så hade räckt, iallafall för vår del och bara förklarar läget, att såhär och såhär går det, eller iallafall frågat hur vi mår och så."

Diskussion

Metoddiskussion

För att bedöma kvaliteten på en vetenskaplig kvalitativ studie används det övergripande begreppet trovärdighet som består av tre delar som bör tas i beaktande; trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004).

Ovanstående studie har genomförts som en kvalitativ intervjustudie med en induktiv design. Utifrån syftet ansåg författarna att detta var en lämplig metod. Möjligen hade en deduktiv design med exempelvis "Roy Adaptation Model (RAM)" (Roy, 2009) som en utgångspunkt i utformandet av intervjuguiden och i dataanalysen kunnat skapa en annan och kanske tydligare struktur på resultatet.

Urvalet av informanter gjordes som ett ändamålsenligt urval, vilket ansågs lämpligt. Urvalskriterierna kändes passande och inte alltför snäva eller vida. Fokus var att få så detaljerade beskrivningar som möjligt av fenomenet varför det var viktigt att upplevelsen låg nära i tid för föräldrarna samt att väntetiden var så pass lång att den skulle ha kunnat påverka dem på ett eller annat sätt. Då alla barn, vars föräldrar deltog i studien, utretts under år 2019 och alla väntat minst 10 månader ger det stryka åt studiens resultat. En variation i föräldrarnas kön och ålder (se Tabell 1) bidrar till att styrka studiens trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). I tre fall är det båda föräldrarna till samma barn som är med i studien. Samtliga föräldrar har tillfrågats om sina egna, personliga upplevelser, men troligen kan upplevelserna likna

varandra om man är föräldrar till samma barn. Detta kan ses som svaghet i urvalet. En annan begränsning är att urvalet endast gjordes på en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning.

Intervjuer som datainsamlingsmetod ansågs passande eftersom intervjuer ger möjlighet till förståelse av människors upplevelser beskrivna med deras egna ord (Polit & Beck, 2017). Intervjuguiden (se Bilaga 2) gav en struktur till intervjun, men samtidigt ändå möjlighet att låta föräldrarna berätta fritt. Att använda sig av en intervjuguide bidrog till att skapa en trygghet och öka chansen till likvärdiga intervjuer, vilket i sin tur ökar studiens pålitlighet (Graneheim & Lundman, 2004).

För att förenkla ett deltagande i studien tilläts informanterna själva komma med önskemål om plats för intervjun. Detta erbjudande resulterade även i önskemål om att istället göra intervjun via telefon då flera föräldrar beskrev att de hade svårt att hinna ses personligen. En telefonintervju möjliggör inte för intervjuaren att läsa in kroppsspråk och stämning på samma sätt som under ett personligt möte, men detta har inte gjort någon skillnad beträffande innehåll eller mängden användbar data. Det borde därför inte ha påverkat resultatet.

Resultatanalysen gjordes som en kvalitativ innehållsanalys enligt beskrivningen av Graneheim och Lundman (2004). En innehållsanalys ansågs passande då fokus låg på det textnära innehållet i det som framkommit i intervjuerna. För att stärka analysens och resultatets pålitlighet och trovärdighet diskuterades genomförandet och resultatet kontinuerligt med handledaren som har större erfarenhet av kvalitativa innehållsanalyser. För att ytterligare stärka resultatets trovärdighet bad författarna en kurator som arbetar med föräldrastöd till föräldrar vars barn väntar på en neuropsykiatrisk utredning att läsa och komma med kommentarer kring resultatet (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2017).

Litteraturen menar att läsaren av en studie är med och avgör dess överförbarhet, vilket förenklas om forskarna varit noggranna i sina beskrivningar av studiens metod och resultat (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2017).

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelse av att vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn. Genom att intervjua föräldrar till barn som genomgått en neuropsykiatrisk utredning framkom ett resultat som besvarade studiens syfte. Resultatet består av tre kategorier, "Barnets mående ställer krav på handling", "Livssituationen väcker känslor" samt "Behoven som uppstår".

Från det att föräldrarna började misstänka att deras barn hade en neuropsykiatrisk diagnos började de aktivt arbeta för att underlätta barnets och familjens situation. Flertalet föräldrar beskrev hur de själva tog del av kunskap, läste på om den misstänkta diagnosen och på det viset minskade stressen då de själva skapade en form av struktur att förhålla sig till. I tidigare forskning finns flera beskrivningar av copingstrategier som föräldrar till barn med neuropsykiatriska diagnoser använder sig av (Martin, et al., 2019; Tway et al., 2007; Waizbard-Bartov et al., 2018). En copingstrategi är att föräldrarna lär sig att omvärdera stressfulla situationer och göra dem mer hanterbara (Tway et al., 2007). De föräldrar som inte klarar av att göra denna anpassning kan enligt RAM behöva sjuksköterskans stöd i detta då det är först när en människa kan hantera och förlika sig med förändringar och speciella omständigheter som

livskvalitet kan uppnås (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Om en förälder har utformat copingstrategier har denne därmed bättre förmåga att uppnå livskvalitet. I familjecentrerad vård är det viktigt att specialistsjuksköterskan tar tillvara på och uppmuntrar familjens styrkor samt copingstrategier (Harrison, 2010).

Ur studiens resultat har det framkommit att föräldrarna upplevde att de behövde strida för sina barns rättigheter och många upplevde en ensamhet och att de inte blev tagna på allvar. Tidigare forskning bekräftar att föräldrar ofta får kämpa innan barnet fått en diagnos och upplever att de inte blir lyssnade på (Bonis & Sawin, 2016). Föräldrar har enligt lag ett ansvar att se till att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter (Föräldrabalk, SFS 1949:381), vilket även betonas i FN:s barnkonvention (Unicef u.å.). Barnkonventionen säger vidare att samhället har en skyldighet att ge lämpligt stöd till föräldrar så att detta är möjligt. Konventionen belyser också särskilt barn med fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar och samhällets skyldighet att ge barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad tillräckligt med stöd i relation till hur deras behov ser ut (Unicef u.å.). Om vården, skolan och samhället i stort brister i stödet till dessa familjer som, trots att barnet inte fått någon diagnos ännu, kämpar med stora utmaningar i vardagen, så följs således inte lagen.

I resultatet beskrev flertalet föräldrar känslor av oro och ångest som mynnade ut i en frustration ju längre tiden gick. Tidigare forskning bekräftar att en utdragen process kring själva utredningen med lång väntan och en fördröjning av barnets slutgiltiga diagnos kan innebära både ett större missnöje med själva utredningsprocessen och med den fortsatta hjälpen (Howlin & Moore, 1997) samt en lägre övergripande tillfredsställelse i föräldraskapet till följd av det (Crane, et al., 2016). Resultatet visade även att en lång väntan medförde att flera föräldrar upplevde en känsla av att förlora tid. Flera föräldrar hade dessutom tidigt misstänkt att det var något avvikande i deras barns utveckling. I Göteborgsregionen screenas idag alla barn vid 2,5 årskontrollen på BVC för att tidigt identifiera språkstörning eller autism (Carlsson et al., 2016; Rikshandboken, 2019). I resultatet beskrev flera föräldrar även en rädsla att missa någonting som kunde påverka barnet negativt i framtiden och önskade att tidiga åtgärder vidtogs. Bryson et al. (2003) tar upp detta och menar att en tidig upptäckt och ett tidigt ingripande verkar positivt på barnens språk och kommunikation, sociala interaktioner samt kognitiva funktioner (Bryson et al., 2003). "Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning" (Socialdepartementet, 2015) säger i artikel 25 att samhället har en skyldighet att erbjuda anpassad hälso- och sjukvård, vilket inkluderar tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser avsedda för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning (Socialdepartementet, 2015).

Även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är det viktigt att investera i en tidig och jämlik utveckling för alla medborgare. Detta är något som den amerikanske ekonomiprofessorn James Heckman (2020) tydligt beskriver. Han menar att genom att satsa på utbildnings- och utvecklingsresurser och skapa gynnsamma förhållanden för tidig utveckling av kognitiva och sociala färdigheter hos barn från födelse till fem års ålder så ger det stora vinster för samhället. Som ekonomiprofessor är Heckmans främsta syfte att visa på det positiva för ett lands ekonomi och där lägger han vikt vid att satsa på de små barnen. Hans teori bekräftar att det är betydelsefullt att som samhälle erbjuda stöd tidigt från vården och i skolan för barn som har extra behov och deras familjer oavsett om det föreligger någon diagnos eller inte (Heckman, 2020).

Flertalet föräldrar beskrev i resultatet att de önskade att det hade fått mer stöd från vården under väntetiden. De önskade att stödet skulle innefatta handfasta tips om hur de skulle hantera barnet och möta dess behov. Det är därför av stor betydelse att som specialistsjuksköterska kunna ge tips om vart föräldrarna kan hitta information om hur de kan arbeta med barnet innan utredningen är klar. Bland annat har Region Uppsala utformat en hemsida som vänder sig till alla som vill ha tips om hur man tidigt kan stödja barn till lek och kommunikation (Region Uppsala, u.å.). Föräldrarna lade även stor vikt vid att ha en personlig relation med någon som känner barnet och familjen, exempelvis en BVC-sköterska. På samma vis beskriver Chua (2012) i sin studie att stöd och bra information kan hjälpa till att minska oro och rädsla och öka känslan av acceptans hos föräldrar till barn med autism. Vikten av föräldrastöd bekräftas även i en studie av Rivard et al. (2017). I samma studie finns ett utvärderat stödprogram för föräldrar till barn med autism, under tiden barnet väntar på att få tillgång till vårdens resurser. Dessa föräldrar rapporterade positiva effekter både på det egna välbefinnandet och en ökad livskvalitet för hela familjen tack vare det stöd som programmet gav (Rivard et al., 2017). Förändringar i tillvaron, såsom att ha ett barn med särskilda behov utan att få tillräckligt stöd, kan få som följd att föräldrarna kanske inte upplever att de på samma sätt klarar av att leva upp till sin roll som förälder och detta kan påverka förmågan till anpassning enligt RAM (Roy, 2009).

Resultatet visar även att det är viktigt för föräldrarna att känna gemenskap med andra som befinner sig i samma situation. Några nämnde att de sökte upp grupper på sociala medier och andra talade om det viktiga stödet som de gav varandra inom familjen. Vikten av gemenskap med likar bekräftas också av tidigare forskning och innefattar både att själv få stöd, men också att vara ett stöd för andra (Martin, et al., 2019; Tway et al., 2007; Waizbard-Bartov et al., 2018). Även enligt RAM är en människas förmåga till anpassning beroende av relationer och samhörighet med andra människor (Roy, 2009). Idag erbjuds föräldrar att delta i föräldragrupper när barnet har fått en neuropsykiatrisk diagnos. Flera föräldrar berättade att de var nöjda och tacksamma över dessa grupper. Föräldragrupper hade därför varit önskvärt även under tiden barnet står i kö till utredning, för att stärka gemenskapen med andra i samma situation. Inom familjecentrerad omvårdnad är det specialistsjuksköterskans uppgift att uppmuntra till kontakt och stöd familjer och föräldrar sinsemellan (Arango, 2011; Harrison, 2010). Ett deltagande i föräldragrupper bör alltid uppmuntras.

Föräldrarna beskrev även vikten att bli lyssnade på när de initialt tog upp sina funderingar med vården gällande barnets avvikande utveckling och beteende. Många upplevde att de inte blev sedda och hörda och beskrev en besvikelse och frustration på grund av det. Att inte bli tagen på allvar kan påverka det personliga jaget och integriteten hos föräldrarna. De kan känna sig kränkta av att inte bli lyssnade på och detta kan påverka möjligheten till anpassning (Roy, 2009). Inom personcentrerad vård ska sjuksköterskan lyssna till patientens berättelse. Om patienten inte själv kan prata för sig kan de närstående föra dess talan och deras observationer och erfarenheter är också viktiga (Ekman & Norberg, 2013). Likaså är det inom familjecentrerad vård viktigt att ta tillvara på föräldrars observationer då familjen ses som en konstant del i barnets liv medan vårdpersonalens närvaro är sporadisk (Arango, 2011; Harrison, 2010). Tidigare forskning menar att föräldraoro har en viktig del i att identifiera barn med autism eller andra avvikelser i utvecklingen och att föräldrar i hög grad kan bidra till tidigt upptäckt då de har viktig kunskap och information om barnet (Beauchesne & Kelley, 2004; Glascoe, 1997). Det är därför viktigt att specialistsjuksköterskan lyssnar på föräldrarna när de lyfter sin oro och tar deras oro på allvar eftersom de känner sina barn bäst.

Slutsats

Föräldrarnas berättelser och studiens resultat har givit fördjupad förståelse av hur det är att som förälder vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn. Livssituationen för dessa familjer ofta är ansträngd och föräldrarna upplever att de får ta ett stort ansvar för barnets utveckling och mående trots att de inte alltid upplever sig ha tillräcklig kunskap eller tillräckliga resurser. I kontakten med vården upplever vissa av föräldrarna att de inte blivit tagna på allvar när de initialt lyfte sin oro kring sitt barn och att de fått kämpa för att få en utredning. Att sedan behöva vänta länge innan själva utredningen startar väcker många känslor hos föräldrarna. Flera upplever oro över barnets mående och en rädsla att göra fel som kan påverka barnet i framtiden. Oron och den långa väntetiden skapar även frustration och ilska. Samtidigt beskriver också flera föräldrar en tacksamhet och en känsla av hopp inför framtiden. De väntar ut något bra och hoppas på att utredningen och en diagnos kan skapa nya möjligheter för barnet och familjen. Slutligen beskriver föräldrarna de behov som vården, de själva och samhället bör besvara för att väntetiden ska upplevas hanterbar. Stöd från vården som innefattar handfasta tips på hur de ska hjälpa sitt barn, kontinuerlig information och en personlig kontakt som känner barnet och familjen och som föräldrarna kan vända sig till vid behov eftersöktes. Gemenskap i familjen och med andra föräldrar i samma situation är också viktigt.

Kliniska implikationer och vidare forskning

- Familjen bör få en kontaktsjuksköterska på den mottagning där barnet ska utredas direkt i samband med att barnets sätts upp i kö, som de kan ta kontakt med om de har frågor eller behöver stöd under väntetiden.
- Ett nära samarbete mellan BVC och den utredande enheten bör utvecklas så att även BVC-sjuksköterskan kan få information om utredningsprocessen och väntetiden för att på så vis veta hur hon skall gå tillväga för fortsatt omhändertagande av barnet och familjen och vilken information hon ska ge till föräldrarna.
- BVC-sjuksköterskan bör erbjuda utökade besök till dessa familjer under väntetiden om behov finns.
- I alla kallelser som skickas ut från den utredande mottagningen bör det finnas tydlig information om vad besöket innebär och vad som förväntas. Om barnet ska närvara vid besöket ska information till barnet med bildstöd finnas med i brevet.

Framöver hade samma studie kunnat göras mer storskalig för att få fram ett mer uttömmande resultat. Det hade även varit av värde att undersöka hur barn och unga själva upplever väntetiden. Urvalet hade då fått utgöras av något äldre barn som inte begränsas för mycket i sin kommunikativa och sociala förmåga. Det hade även varit av intresse att se om det finns skillnader i upplevelser och behov hos föräldrar beroende på vilken diagnos barnet misstänks ha. Detta för att öka möjligheten till att anpassa stödet ännu mer.

Referenslista

Arango, P. (2011). Family-Centered Care. *Academic Pediatrics*, 11(2), 97-99.

Beauchesne, M. A., & Kelley, B. R. (2004). Evidence to support parental concerns as an early indicator of autism in children. (Evidence-Based Practice). *Pediatric Nursing*, 30(1), 57-67.

Bonis, S., & Sawin, K. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 567-579.

Bryson, S. E., Rogers, S. J., & Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne De Psychiatrie*, 48(8), 506-516.

Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), 328-338.

Chua A. K. (2012). Parental experience of having a child diagnosed with Autistic Spectrum Disorder: An integrative literature review. *Singapore Nursing Journal*, 39(1), 8-18.

Crane, L., Chester, J., Goddard, L., Henry, L., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162.

Dabrowska, A., & Pisula, W. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

Ekman, I., & Norberg A. (2013). Personcentrerad vård - teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s. 29-61). Lund: Studentlitteratur.

Etikprövningsmyndigheten (2019). *För forskningsperson*. Hämtad 4 december, 2019, från: <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskningsperson/>

Frye, L. (2016). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453-463.

Föräldrabalk (SFS 1949:381). Hämtad 2020-01-20 från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Glascoe, F. (1997). Parents' concerns about children's development: Prescreening technique or screening test? *Pediatrics*, 99(4), 522-528.

Hallström, I. (2015). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström, & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 24-30). Stockholm: Liber.

Harrison, T. M. (2010). Family-centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, (25), 335-343.

Hayes, S & Watson, S. (2012). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.

Heckman, J. (2020). The Heckman Equation. Hämtad 2020-02-21 från <https://heckmanequation.org/the-heckman-equation/>

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A Survey of Over 1200 Patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162.

Kadesjö, B. (2007). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Hämtad 2020-02-11 från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Martin, F., Clyne, W., Pearce, G., & Turner, A. (2019). Self-Management Support Intervention for Parents of Children with Developmental Disorders: The Role of Gratitude and Hope. *Journal of Child and Family Studies*, 28(4), 980-992.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber

Osborne, L., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324.

Polit, D., & Beck, C. (2016). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.)

Region Uppsala (u.å.). Tidig intervention - Kom igång med lek och kommunikation. Hämtad 2020-02-23 från: <https://www.regionuppsala.se/tidigintervention>

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening (2016). KOMPETENSBEKRIVNING - För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och

ungdomar. Hämtad 2020-03-31 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_halso-och_sjukvard_for_barn_och_ungdomar.pdf

Rikshandboken. (2019). Språkundersökning och screening. Hämtad 2020-03-02 från: <https://www.rikshandboken-bhv.se/metoder--riktlinjer/sprakundersokning-och-screening/>

Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2017). Social Validity of a Training and Coaching Program for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder on a Waiting List for Early Behavioral Intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 877-887.

Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3rd ed.). Upper Saddle River, N.J.: Pearson.

Salas, B. L., Rodriguez, V. Y., Urbieto, C. T., & Cuadrado, E. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder/Estrategias de afrontamiento y autoeficacia como predictores de satisfaccion vital en progenitores de menores con autismo. *Psicothema*, 29(1), 55-60.

Socialdepartementet. (2015). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll*. PDF hämtad 2020-01-20 från: <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2015/06/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning/>

Socialstyrelsen. (2019). Behov av nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar - behovs- och problemanalys avseende god vård. PDF hämtad 2019-11-25 från: <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/nationella-riktlinjer-tas-fram-for-neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 4 december, 2019, från: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf

Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.

Unicef. (u.å). *Barnkonventionen*. Hämtad 2020-01-20 från: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758.

Vetenskapsrådet. (u.å.) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2020-02-11 från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.

Västra Götalandsregionen. (2018). *Barn och unga – Nuläge och behov. Delrapport 1. Regional utvecklingsplan – Hälsa -och sjukvård för barn och unga i Västra Götalandsregionen*. (Diarienummer hs 2018 – 00358). Hämtad 2020-01-20 från <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/4d5e56e5-26fb-419c-98ca-d93cf95d5da2/Regional%20utvecklingsplan%20%e2%80%93%20H%c3%a4lso-%20och%20sjukv%c3%a5rd%20f%c3%b6r%20barn%20och%20unga%20i%20V%c3%a4stra%20G%c3%b6taland%20Delrapport%20HS%202018-00358.pdf?a=false&guest=true>

Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341.

Wayment, H., & Brookshire, A. (2018). Mothers' Reactions to Their Child's ASD Diagnosis: Predictors That Discriminate Grief from Distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1147-1158.

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis* (1. utg. ed.). Stockholm: Natur & kultur.

Bilaga 1

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION



GÖTEBORGS UNIVERSITET

En undersökning om föräldrars upplevelser av att vänta på en neuropsykiatrisk utredning för sitt barn.

Vi är två sjuksköterskor och före detta kollegor som nu läser specialistsjuksköterskeprogrammet på Göteborgs universitet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Denna studie utgör grunden för vår magisteruppsats.

Bakgrund och syfte

Just nu är det långa väntetider för barn som behöver genomgå en neuropsykiatrisk utredning. Här i Göteborgsregionen kan väntetiden vara så lång som 1,5 - 2 år. Det finns redan en hel del forskning på hur föräldrar till barn som har en neuropsykiatrisk diagnos, t.ex. autism eller ADHD, beskriver att de mår samt hanterar sin livssituation. Däremot finns det inte lika mycket forskning på hur det upplevs för föräldrar och hela familjen då de väntar på en utredning. Syftet med vår studie är att undersöka föräldrars upplevelser av väntetiden innan barnet ska få genomgå en neuropsykiatrisk utredning. Målet är att denna studie ska öka kunskapen för barnsjuksköterskor inom olika verksamheter i hur denna tiden upplevs av föräldrarna och därifrån kan stödinsatser utvecklas.

Förfrågan om deltagande

Genom att ta del av journalinformation gällande barn som nyligen genomgått en neuropsykiatrisk utredning på en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning har vi fått fram ditt namn som förälder. Tillstånd för detta har givits av vårdenhetschefen.

Hur går studien till?

Om du tackar ja till att delta i denna studie innebär det att vi önskar få intervjua dig enskilt vid ett tillfälle. För att underlätta så mycket som möjligt för ditt deltagande kan vi i samråd genomföra intervjun på en tid och plats som är förmånlig för dig.

Intervjun kommer att genomföras av någon av de ansvariga för studien. Vi önskar att du då berättar om hur du som förälder upplevde denna väntan på ditt barns utredning. Vi kommer att ställa frågor och be dig berätta samt ta anteckningar och spela in intervjun. Resultatet kommer att sammanställas i en uppsats vid Göteborgs universitet.

Det kommer inte att utgå någon form av ersättning till dig som deltagare och det finns inte heller möjlighet till ersättning för förlorad arbetsinkomst. Därför försöker vi att anpassa tid och plats för intervjun så att det ska påverka dig i minsta möjliga mån.

Hantering av data och sekretess

Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs universitet.

Personuppgifter, ljudupptagningen och den utskrivna texten kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Alla intervjuer kommer att koda och den färdiga sammanställningen kommer inte att innehålla några namn eller andra personuppgifter. I det färdigställda resultatet kan det förekomma att citat används, men dessa kommer att då vara helt anonymiserade. Vissa uppgifter kan behöva delges till vår handledare vid universitetet, vår examinator och studiekollegor i samband med granskningen av det färdiga resultatet.

Fördelar och risker

Vår förhoppning är att studien som helhet kan hjälpa till att belysa din och andra föräldrars situation så att vi som vårdpersonal kan bemöta och stötta er på ett ännu bättre sätt. Vi hoppas även att genom att göra er röst hörd och belysa vikten av att på längre sikt arbeta för kortare köer till neuropsykiatriska utredningar för barn. Några övriga konkreta fördelar för dig som deltagare finns inte.

Vi hoppas att det inte kommer att innebära något obehag för dig att tala om dina upplevelser, men vissa frågor kan eventuellt upplevas som känslomässiga eller privata. Om du skulle uppleva obehag på något sätt har du alltid rätt att avbryta intervjun eller välja att inte svara på en fråga.

Hur får jag information om studiens resultat?

Det färdiga resultatet av studien kommer att sammanställas i en uppsats vid Göteborgs universitet som du vid önskemål gärna får ta del av.

Frivillighet

Deltagande i denna studie är helt frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta ditt deltagande. Om du väljer att tacka nej eller avbryta påverkar inte det på något sätt dina och ditt barns fortsatta kontakter med sjukvården. Inga frågor kommer att ställas kring ditt val. Om du vill återta ditt samtycke ska du vända dig till någon av de ansvariga för studien.

Vid intresse

Om du är intresserad av att delta vänligen kontakta Anna Duberg eller Johanna Arp Lindström så snart som möjligt (se kontaktuppgifter nedan). Hör vi inget från dig kontaktar vi dig per telefon inom en vecka.

Ansvariga för studien

Studenter:

Anna Duberg

Leg. Sjuksköterska

gusaanna15@student.gu.se

0736-311446

Johanna Arp Lindström

Leg. Sjuksköterska

guslinjoha@student.gu.se

0735-036586

Handledare:

Lilas Ali

Leg. Sjuksköterska/Universitetslektor

Specialistsjuksköterska i psykiatri

Forskare vid institutionen för

vårdvetenskap och hälsa

lilas.ali@gu.se

031-786 6037

0707-587856

Bilaga 2

Intervjuguide

Demografi:

Ålder?

Ålder på barnet?

Syskon?

Syskon med diagnos?

Intervjufrågor:

Kan du berätta lite om ditt barn?

När började du misstänka att ditt barns beteende var annorlunda gentemot andra barns?

Kan du ge exempel på vad som var annorlunda? Minns du dina känslor vid den här tiden?

Vad var det först du tänkte att du ville/behövde göra?

När tog du upp det med vården för första gången?

Vem/vilken instans var det du kontaktade initialt? Kan du berätta hur du upplevde bemötandet?

Hur kändes det när beslutet togs att ditt barn var i behov av en neuropsykiatrisk utredning?

Hur länge fick ditt barn vänta innan utredningen påbörjades?

Fick du information från början om hur lång väntetid det kunde vara?

Hur kändes det när du förstod att det skulle bli fråga om en så pass lång väntetid?

Hur upplevde du denna tiden, från att beslut togs att en utredning skulle göras tills dess att den påbörjades?

Skulle du beskriva din upplevelse av denna tid som främst positiv eller negativ för dig? Hur har du hanterat situationen?

Vad fick du för stöd från vården under den här tiden?

Om vi lägger fokus på sjuksköterskor, t.ex. på BVC eller barnmottagningen, hur upplevde du stödet från dem?

Om du fick ändra på något, vad skulle det vara i så fall?

Vad hände i ditt barns utveckling under den här tiden?

Hur tror du att det påverkade din upplevelse av er situation?

Vilka är de två största skillnaderna mellan nu när ditt barn har en diagnos och tiden innan?

Berätta hur er livssituation ser ut idag?

Vilket råd skulle du vilja ge till andra föräldrar som nu väntar på att deras barn ska utredas?

Finns det något du vill lägga till nu innan vi avslutar intervjun?