



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Sektionen för Omvårdnad

Specialistutbildning för sjuksköterskor

Höstterminen-Vårterminen 2018-2019

Examensarbete 15 hp

**Beskrivning av sex mammors anpassningar till barn med
AST och/eller ADHD samt hur mammorna återhämtar sig,
utifrån deras egen beskrivning i bloggar**

Kvalitativ innehållsanalys

**Description of how six mothers to children with ASD and/or
ADHD diagnoses adapt and recover, based on their self-
description found in blogs**

Qualitative content analysis

Specialistutbildning för sjuksköterskor inriktning: Distriktssköterska

Författare: Lisa Mattsson
Anna Ivarsson

Handledare: Rebecca Popenoe, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Examinator: Agneta Öhlén, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Sammanfattning

Bakgrund: Föräldrar beskriver att det är utmanande att leva med barn som har AST och/eller ADHD-diagnos. Tidigare forskning beskriver föräldrarnas anpassningar för att kunna hantera vardagen. Vardagliga händelser kräver planering och kontroll från föräldrarna vilket resulterar i att föräldrarna känner sig begränsade.

Syfte: Att beskriva de anpassningar mammor till barn med AST och/eller ADHD använder samt hur mammorna återhämtar sig, utifrån mammornas bloggar.

Metod: Sex bloggar om föräldrars erfarenheter av att ha barn med AST och/eller ADHD analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Anpassningar skedde dagligen och var viktiga för mammorna för att få livet med barnen/barnet att fungera. Anpassningarna kunde innebära: planering och förberedelse, anpassning av kommunikation, ändrad inställning till sitt föräldraskap, anpassning av barnets omgivning. Mammorna återhämtade sig bland annat genom att uppskatta sin egentid, få avlastning genom närstående och slappna av i lugna perioder.

Slutsats: Vardagens höga krav och en känsla av att inte räkna till är något som mammorna dagligen måste förhålla sig till. Mammornas livssituation kräver att de gör anpassningar för att klara av vardagen. Mammorna i studien återhämtade sig men fann sig begränsade att finna tid och möjlighet till detta då anpassningarna var ständigt närvarande.

Nyckelord: Autismspektrumtillstånd, ADHD, mamma, anpassningar, återhämtning, vakande, blogg

Abstract

Introduction:

Parents describe that living with children with ASD and/or ADHD diagnoses is indeed challenging. Previous research describes the parents' strategies to be able to handle everyday life. Everyday life requires very detailed planning and control from the parents, which results in the parents feeling cramped and bound.

Aim:

To describe the adaptations mothers to children with ASD and/or ADHD diagnoses use and how the mothers recover, from the self-descriptions in their own blogs.

Method:

Six separate blogs on parental experience of having children with ASD and/or ADHD diagnoses were analyzed according to qualitative content analysis.

Results:

Adaptations took place daily and were important for the mothers to make life with the children/child work. The adaptations included: planning and preparation, adapting communication, changing attitude to parenting, adapting the child's environment. The mothers recovered for example by appreciating self-time, getting relief through close relatives and relaxing in quiet periods of time.

Conclusions:

The high demands of everyday life and a feeling of not being enough is something that mothers must deal with daily. The mother's life situation requires that they adjust cope with everyday life. The mothers in the study recovered but found themselves limited in finding time and opportunity for this when the adaptations were constantly present.

Keywords: Autism spectrum disorder/ADHD, mother, adjustments, recovery, vigilance, blog

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	4
2	BAKGRUND	4
2.1	Definition, Etiologi och Epidemiologi	4
2.2	Begränsningar av AST och ADHD samt behandling och stöd	5
2.3	Föräldrars anpassningar	5
2.4	Konsekvenser för föräldrar	6
2.5	Vaka och vakande	6
3	Problemformulering och syfte	7
4	Syfte	7
5	METOD	7
5.1	Design	7
5.2	Urval och datainsamlingsmetod	7
5.2.1	Tabell 1. Sökmatrix.	8
5.3	Dataanalys	8
5.4	Forskningsetiska överväganden	8
6	RESULTAT	9
6.1.1	Tabell 2. Översikt resultat	10
6.2	Att vända ut och in på sig själv	10
6.2.1	<i>Anpassa livet till barnets beteende</i>	10
6.2.2	<i>Anpassa sitt bemötande gentemot barnet</i>	11
6.2.3	<i>Lära sig kontrollera sina egna emotioner</i>	12
6.2.4	<i>Att jobba runt barnets problem</i>	12
6.3	<i>Kraftsamling</i>	13
6.3.1	<i>Skapa egentid</i>	13
6.3.2	<i>Se jobbet som en paus</i>	13
6.3.3	<i>Göra vardagliga sysslor till en paus</i>	13
7	DISKUSSION	14
7.1	Metoddiskussion	14
7.2	RESULTATDISKUSSION	15
7.3	Samhälleliga aspekter utifrån klinisk nytta	17
7.4	Etiska aspekter utifrån klinisk nytta	17
8	Slutsats	17
8.1	Förslag på fortsatt forskning	18
	Självständighetsdeklaration	19
9	REFERENSER	20
10	BILAGOR	23
10.1	Bilaga 1 Information till studieperson	23

1 INLEDNING

För mig är faktiskt jobbet en paus. L [pseudonym] är en fantastisk go kille som får mig att skratta högt flera gånger om dagen – älskar honom nått [sic] otroligt så klart, men...det tar också på krafterna. Att hela tiden ligga steget före, medla, avleda, lugna, vänta ut sammanbrott, möta ilska och frustration, se till att han inte skadar sig, den höga ljudvolymen, de plötsliga tjuven, den stimmiga, virvelvinden. Under semestern blir det superviktigt att också dela på oss och ge varandra möjligheten att fylla på energidepåerna på eget håll, men det blir ändå mycket. (Bergenek, 180625)

Att vara förälder till ett barn med autismspektrumtillstånd (AST) och/eller Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) kan många gånger vara ansträngande och uttömmande. Dessa föräldrar kämpar ofta i motvind, de anpassar vardagen samt återhämtar sig för att få vardagen och livet att fungera. Författarna i egenskap av blivande distriktssköterskor önskar undersöka dessa anpassningar närmare, av beundran av dessa föräldrars uthållighet och styrka. I framtida yrkesutövning önskar författarna kunna stötta föräldrar i liknande situationer som föräldrarna i studien, då distriktssköterskan kan komma att möta dessa föräldrar inom barnhälsovården, på vårdcentral eller i skolmiljö.

2 BAKGRUND

Föräldrar till barn med AST och/eller ADHD är hämmade i sin vardag då de uppger sig vara begränsade i vad de kan göra och delta i kopplat till barnets funktionsnedsättning. Ofta kräver vardagliga händelser planering och kontroll vilket medför att spontanitet i vardagen är svårt. Föräldrarna strävar efter att tillmötesgå barnet efter barnets önskemål och anpassar sina förväntningar efter barnets sinnesstämning (Happé, Evers, Boonen, & Noens, 2018); Phetrasuwan & Miles, 2009; Smith & Grzywarz, 2014). Nedsatt livskvalitet är vanligt förekommande hos föräldrar till barn med dessa diagnoser (Coller et al., 2016; Phetrasuwan & Miles, 2009; Smith & Grzywarz, 2014).

2.1 Definition, Etiologi och Epidemiologi

AST och ADHD är båda neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). NPF har oftast genetisk etiologi, men kan även bero på skador under fostertiden. En person som har ADHD har svårigheter att hantera den viljemässiga styrningen av uppmärksamhet, aktivitetsreglering och impuls kontroll. De delar av hjärnan som kontrollerar detta har minskad aktivitet (Socialstyrelsen, 2015a). AST används som ett samlingsbegrepp för flera diagnoser; däribland Aspergers syndrom, autistiskt syndrom, atypiskt autism och desintegrativ störning. Endast en minoritet av individer med AST klarar av att leva och arbeta självständigt och denna grupp har oftast en lättare form av AST. (American Psychiatric Association, 2013; Socialstyrelsen, 2016a).

AST uppskattas finnas hos 1–2 % av världens befolkning (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2017), prevalensen i Sverige ser lika ut som den globala prevalensen (Socialstyrelsen, 2016a). Hos barn i skolåldern i Sverige beräknas 5 % leva med ADHD och vuxna cirka 2,5 % (Socialstyrelsen, 2015a). Den globala procentuella prevalensen för ADHD är densamma som för Sverige (Stockholms Läns Landsting, 2018). Komorbiditet är vanligt mellan AST och ADHD (American Psychiatric Association, 2013; Bonander, Beckman, Janson & Jernbro, 2016). Andelen barn med diagnosen AST och/eller ADHD ökar, orsaken

tros inte vara att fler barn lever med AST och/eller ADHD utan att möjligheten att diagnostisera har ökat (Stockholms Läns Landsting, 2017). Individer med AST har även en benägenhet att utveckla ångest och depression (American Psychiatric Association, 2013).

2.2 Begränsningar av AST och ADHD samt behandling och stöd

På grund av att barn med AST har svårigheter i kommunikation och i socialt samspel ställs det krav på omvårdnaden av dessa barn och familjer (Socialstyrelsen, 2015b). Barn med AST har svårt att svara på öppna frågor, och svarar ofta mycket fåordigt eller mycket utförligt och med många detaljer (Socialstyrelsen, 2016b). Utöver sociala och kommunikativa svårigheter förekommer det begränsande, repetitiva beteenden, intressen eller aktiviteter hos personer med AST (American Psychiatric Association, 2013). Stöd i form av pedagogiska insatser och beteendeterapi där barnen och föräldrarna får träna på socialt samspel och kommunikation har visat goda resultat i en amerikansk studie (Kasari et al., 2014).

ADHD påverkar uppmärksamhet, organisationsförmåga och/eller hyperaktivitet och impulsivitet. Barn med ADHD har även andra svårigheter, till exempel: utåtagerande beteendeproblem som uppförandestörning eller trotssyndrom på grund av svårigheter att hantera sina känslor. De har även inlärningssvårigheter som dyslexi, inåtvända problem som ångslan och nedstämdhet (American Psychiatric Association, 2013; Socialstyrelsen, 2015a). Barn med ADHD och AST har svårt att reglera sina känslor, blir lätt frustrerade och har starkare känslouttryck än andra barn. Dessa barn har svårigheter att hantera sin frustration och i kombination med att de har svårt att se alternativa lösningar och att de är impulsstyrda finns stor risk att barnet tappar kontrollen över vad den säger och gör för tillfället. En metod att bemöta barnet är genom lågaffektivt bemötande. Metoden går ut på att sänka sin egen känslointensitet för att inte "smitta" barnet med sina egna känslor. Bekräfta barnets känslor, vänta ut barnets känsloutbrott innan samtal kan föras, använda ett passivt kroppsspråk för att minska hotupplevelsen hos barnet. Undvika eventuellt ögonkontakt för att minska affektsmitta, undvik beröring, lämna barnet en stund om barnet föredrar det, alternativt avled barnet. Fundera över vad som kan anpassas till nästa utbrott (Gaveli, 2016). Stöd och behandling för barn med ADHD brukar bestå i psykosociala och pedagogiska stödinsatser och vid behov läkemedelsbehandling (Socialstyrelsen, 2015b).

2.3 Föräldrars anpassningar

En stor europeisk metasyntes-studie (Happé et al., 2018) beskriver hur föräldrar till barn med AST hanterar vardagliga situationer. Studien visar att föräldrarna försöker tillmötesgå barnet i dennes preferenser så långt det är möjligt, till exempel erbjuda samma maträtt varje kväll eller göra saker på ett visst sätt i en viss ordning. Föräldrarna planerar alla aktiviteter noggrant och försöker förutse problem som kan uppstå och söker efter aktiviteter som passar barnets intressen. Föräldrarna uppger att de långt i förväg förbereder sitt barn på eventuella förändringar. Då barnet har låg förändringsbenägenhet väljer många föräldrar att gradvis introducera nya saker i barnets vardag, vilket är en effektivare strategi än att introducera någonting direkt. Förväntningarna på barnet anpassas efter barnets humör för tillfället. Att prioritera och välja sina strider med barnet är vanligt för att undvika utbrott och oönskat beteende. Föräldrarna uppger att det inte är någon idé att genomdriva rutiner eller ställa krav på barnet som barnet inte önskar, då detta endast leder till problematiska situationer med barnet. Föräldrarna anpassar även barnets omgivning för att begränsa barnets sinnesintryck, då detta annars kan leda till utbrott hos barnet. Detta kan medföra att föräldrar medvetet undviker nya platser och platser med mycket sinnesintryck. Föräldrarna uppger att de begränsar sina sociala aktiviteter och utflykter med barnet, ofta är en av föräldrarna tvungen att stanna hemma med barnet, då föräldrarna bedömer att barnet inte skulle klara av situationen. Rutiner är en viktig del av föräldrarnas dagliga upplägg, när rutiner inte efterlevs finns en överhängande risk för utbrott hos barnet. För att förbereda barnet på kommande aktiviteter, så att barnet vet exakt vad hen kan förvänta sig använder föräldrarna bildscheman eller listor. Föräldrarna uppger att de

alltid måste ha kontroll över situationen och uppsikt över barnet för att kunna göra bedömningar och parera farliga situationer eller social interaktion som skulle kunna gå överstyr. Föräldrarna uppger även att de ofta är tvungna att hjälpa barnet med dagliga aktiviteter som barnet kan göra själv men väljer att inte göra, exempelvis påklädning. Distraktion är vanligt förekommande för att undvika att barnet skapar problematiskt beteende. För att upprätthålla barnets säkerhet och försvåra för barnet att rymma låser föräldrarna dörrar och installerar rörelsedetektorer eller andra säkerhetsfunktioner (Happé, et al., 2018).

Skuld, hopp, utmattning, försoning och stigmatisering är exempel på några av de upplevelser föräldrar till barn med ADHD erfar. Samtidigt anpassar sig föräldrarna till sin livssituation genom att acceptera sitt barns funktionsnedsättning enligt en dansk metasyntes-studie (Laugesen et al., 2016). Föräldrarna i studien beskriver att de alltid måste "vara i tjänst" i sitt föräldraskap. Många föräldrar omvärderar vad livet handlar om för att kunna hantera livssituationen. Särskilt mödrar beskriver att de måste föra sitt barns talan för att få rätt stöd och hjälp från vården och i skolan. Stigmatisering beskrivs som en upplevelse kopplat till andra människors oförståelse för barnets funktionsnedsättning, vilket leder till isolering. För att familjens vardag ska fungera använder sig föräldrarna av liknande anpassningar som Happé, et al. (2018) beskriver för föräldrar till barn med AST. Laugesen et al. (2016) menar att när föräldrarna väl har accepterat sitt barns funktionshinder kan de börja tänka positivt om framtiden och uppskatta bra perioder i livet och låta dessa komma i förgrunden under jobbiga perioder.

2.4 Konsekvenser för föräldrar

Föräldrars livskvalitet påverkas bland annat när deras möjlighet att arbeta påverkas då de har ett eller flera barn med AST; de behöver till exempel ta ledigt för att delta i möten med skola och vården, de behöver vara hemma med sitt barn när hen inte är i skolan, och detta sker i större utsträckning än för föräldrar utan ett barn med AST och/eller ADHD. Som ett resultat av detta är deltidarbete vanligt. Detta kan leda till ekonomiska konsekvenser, vilket i sin tur kan påverka livskvaliteten, enligt en stor amerikansk studie (Coller et al., 2016). Det har visat sig att livskvaliteten hos föräldrar med barn som har AST påverkas negativt av hur barnets funktionsnedsättning yttrar sig. Mammorna upplever lägre livskvalitet än papporna enligt en turkisk studie. Ökad ångest rapporteras från föräldrarna, mammor upplever lägre livskvalitet och ökad ångest i jämförelse med papporna. Här finns samband med låg närvaro av pappor och låg livskvalitet hos mammor. I de fall mammorna har det övergripande ansvaret för barnet ökade deras livskvalitet när pappans närvaro ökade (Ösgür, Asku, & Eser, 2018). Föräldrar till barn med AST och/eller ADHD skattar sin hälsa lägre än föräldrar till barn utan dessa funktionsnedsättningar enligt två amerikanska studier. Depression är vanligare hos föräldrar till barn med AST och/eller ADHD då känslan av att vara tvungen att ha kontroll har samband med depression, detta samband är starkare hos mammor än hos pappor (Phetrasuwan & Miles, 2009; Smith & Grzywarz, 2014).

2.5 Vaka och vakande

Att vaka innebär att hålla sig vaken, att observera och att vara uppmärksam. Det är också att vara i beredskap, att vänta och att hålla ut. Att vakta och beskydda, att inte lämna någon ensam, och att inte vika från någons sida (Fridh, 2006, s. 5).

Denna studie använder det vårdteoretiska perspektivet "vaka och vakande" för att diskutera studiens resultat. Teorin har utvecklats av Jeanine M. Carr (1997) som har undersökt vad det innebär att som närstående vaka över någon som står personen nära och som vårdas på sjukhus. Teorin om vakandet har utvecklats till att inte endast fokusera på närstående till en person som är akut fysiskt sjuk eller döende (Nosek, 2008). Vakandet är en omvårdnadshandling och kan pågå i årtal och är ständigt närvarande (Fridh, 2017). Att som närstående vara vakande innebär ett känslomässigt engagemang och är även ett grundläggande mänskligt behov som härrör från människans tillgivenhet till dem som står människan nära och dem människan delar sin

livserfarenhet med. Att vaka är en kärlekshandling, den uttrycks i behovet att skydda en annan människa från ont men även i oron över en närstående (Carr, 1997).

Författarna menar i denna studie att mammorna innehar rollen som den vakande närstående. I denna studie representeras den som behöver skyddas av barnet med AST och/eller ADHD.

Vakandet uppdelas i fem teman; det första berör åtagandet eller förpliktelsen att visa omsorg; att stanna hos sin närstående av kärlek och en vilja att vakta och beskydda den personen. Det andra temat berör emotionellt kaos som innebär känslor av ångest, oro och osäkerhet. Det tredje temat tar upp hur relationer till andra människor påverkas. Det fjärde temat beskriver att personen som vakar genomgår en transition och livet förändras. Det sista temat beskriver att trots en kaotisk livssituation för den som vakar, så sker en anpassning i dennes liv och personen har förmåga till återhämtning (Carr, 1997).

3 PROBLEMFORMULERING OCH SYFTE

Föräldrar till barn med AST och/eller ADHD beskriver svårigheter i vardagliga situationer som kommunikation och vardagliga aktiviteter. Det är vanligt att dessa föräldrar har nedsatt livskvalitet. Tidigare forskning visar på att föräldrar har olika anpassningar för att klara av vardagliga utmaningar. För att öka distriktssköterskors förståelse för dessa föräldrar och för att hjälpa distriktssköterskor att stödja föräldrarna i deras utmaningar vill författarna undersöka hur föräldrarna själva beskriver sina anpassningar och återhämtningsstrategier. Detta genom att genom att utgå från föräldrarnas bloggar, då forskning i ämnet med bloggar som datainsamling är begränsad. Transition är för distriktssköterskan ett centralt begrepp då patienterna många gånger står inför en förändring, är i en förändring eller har genomgått en förändring.

4 SYFTE

Att beskriva mammors anpassningar till barn med AST och/eller ADHD samt hur mammorna återhämtar sig, utifrån mammornas bloggar.

5 METOD

5.1 Design

För att svara på studiens syfte valdes en kvalitativ studiedesign. Designen valdes då den anses vara lämpad när forskaren vill ta reda på individens upplevelse av ett fenomen (Polit & Beck, 2017). Datan som analyserades i studien kom från bloggtexter. Bloggtexter ses som självrapporterad berättelse från internet (Polit & Beck, 2017).

5.2 Urval och datainsamlingsmetod

Ett riktat strategiskt urval användes till studien vid val av bloggarna. Inklusionskriterier togs gemensamt fram av författarna för att studiens syfte skulle kunna besvaras. Inklusionskriterier var att senaste inlägg i bloggen var högst ett år gammalt, att bloggen var tillgänglig utan att författarna behövde ansöka om att följa bloggen, att bloggen var skriven av en förälder till barn med AST, att bloggen skulle vara skriven på svenska samt att bloggaren var bosatt i Sverige. Vid datainsamling den 15/11-2018 användes sökmotorn google.se, och sökord valdes för att finna bloggar som svarade på studiens syfte, se *tabell 1*. Sökningarna gav ett stort antal träffar, varför författarna valde att använda avancerade inställningar i sökmotorn så att träffarna som visades var att bloggarna var uppdaterade under det senaste året. Författarna valde även att begränsa sig till att endast gå igenom de 30 första sökträffarna.

Bloggtexter ger ett individuellt perspektiv vilket kan bidra till att ge forskaren en djup förståelse för individens upplevelse av det studerade fenomenet (Ngwenya & Mills, 2014).

5.2.1 Tabell 1. Sökmatrix.

Sökord	Antal träffar	Antal bloggar som skummats igenom	Grundligare undersökning av bloggar	Inkluderade bloggar
Autism hos barn blogg	38800	4	4	3
Autism blogg	41100	4	3	2
Autism föräldraskap blogg	5800	2	2	1

Vid urvalsförfarande fann författarna sex bloggar vilka svarade på syftet och inkluderades. Samtliga bloggare hade ett eller flera barn med AST och fem av sex bloggare hade även ett eller flera barn med AST och/eller ADHD.

5.3 Dataanalys

Data analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys med inspiration av Lundman & Hällgren Graneheim (2008). Författarna beslutade att samla in data från maj, juni, juli 2018 då författarna ansåg att materialet annars skulle bli för stort. En blogg i taget lästes individuellt i sin helhet flera gånger för att uppnå känsla av textens enhet. Författarna diskuterade tänkbara tolkningar och abstraktionsnivåer av insamlad data.

Texter i bloggen som svarade på studiens syfte kopierades och lades i ett för varje blogg separat word-dokument, länkar till de ursprungliga texterna kopierades och lades i de separata word-dokumenterna, detta gjordes individuellt. De separata word-dokumenterna lästes av författarna tillsammans, meningsbärande enheter som svarade på studiens syfte togs ut och varje blogg fick ett separat excel-dokument med de meningsbärande enheterna. Därefter läste författarna tillsammans de meningsbärande enheterna. Författarna valde att inte kondensera de meningsbärande enheterna då det inte fanns behov av kondensering. Därefter gavs de meningsbärande enheterna koder genom att likheter och skillnader i de meningsbärande enheterna identifierades. Författarna analyserade de kopierade meningsbärande enheterna var för sig och delade in enheterna i olika koder. För att få överskådlighet sammanfattades analysprocessen i ett flödesschema med meningsbärande enheter och koder genom att de separata excel-dokumenterna slogs samman till ett gemensamt excel-dokument. Där skedde sortering utifrån koderna till kategorier. Vissa meningsbärande enheter föll under olika kategorier. Varför den meningsbärande enheten kopierades så många gånger som den innehöll olika kategorier. Vid analysen av de meningsbärande enheterna och koderna framträdde sju kategorier vilka senare skapade två teman som kan ses i *tabell 2*. Lundman & Hällgren Graneheim (2008) menar att resultatet blir mer lättöverskådligt när det presenteras i teman.

5.4 Forskningsetiska överväganden

Författarna till studien har inför studiens start diskuterat etiska dilemman och tagit beslut om hur detta skulle hanteras. Författarna var beredda att under studiens gång möta oförutsägbara etiska dilemman vilka författarna diskuterade och tillsammans tog beslut om. Forskning som rör människor styrs av lagar, bland annat Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Lagens syfte är att skydda varje enskild individ och att

människovärdet respekteras. Att bloggarna tillhör det offentliga rummet innebar att författarna inte behövde inhämta bloggarens medgivande men det gjordes i alla fall som en fin gest. Medgivande av blogginnehavarna, det vill säga informanterna, inhämtades genom kontakt via mail, bloggans kommentarsfält eller Messenger. Informanterna fick information om studiens syfte och en förfrågan om medgivande till studien samt om författarna fick redogöra för deras bloggadress, informationen kan läsas i sin helhet i *bilaga 1*. Samtliga informanter svarade ja till att delta i studien. Genom dessa förfrågningar har författarna tagit hänsyn till nyttoprincipen och autonomiprincipen (Polit och Beck, 2017). Författarna tog beslut om att ingen person skulle nämnas vid namn, därför har namn som nämnts i ursprunglig text ersatts med pseudonymer när text har citerats. Samtliga informanter gav sitt medgivande till att redogöra för deras bloggadress, vilket redovisas sist i referenslistan. Författarna har förvarat material med uppgifter om informanterna och insamlad data så att ingen obehörig kunnat få tillgång till det, detta i enlighet med forskningsetiska traditioner om informanternas konfidentialitet (Polit & Beck, 2017). Författarna har i dataanalysprocessen varit noga med att vara objektiva i sin tolkning av vad informanterna skrivit och i största möjliga utsträckning inte låtit sina tidigare erfarenheter påverka processen.

6 RESULTAT

Studiens resultat baserades på sex bloggar. Samtliga bloggar var skrivna av mammor till barn med AST och/eller ADHD. I fem av bloggarna framkom det att föräldrarna var sammanboende och i en blogg gick det inte att utläsa om föräldrarna var sammanboende eller inte. I fyra av bloggarna var det flera barn i syskonskaran med AST och/eller ADHD, i två av bloggarna var det ett barn i syskonskaran som hade AST och/eller ADHD. Hur många barn de hade var varierande, två familjer hade fem barn, en hade fyra, två hade tre barn och en hade två barn. I en av bloggarna framkom att både mamman och pappan själva levde med NPF. Antal blogginlägg under vald tidsperiod för datainsamling varierade mellan bloggarna. Tre bloggar hade mellan 24–32 inlägg, två bloggar hade 18 inlägg, en blogg åtta inlägg och en blogg hade tre inlägg. Blogginläggen var varierade i storlek, de största inläggen innehöll cirka 1300 ord och de mindre cirka 80 ord.

Alla mammor beskrev att anpassningar var något som skedde varje dag och en viktig del i deras liv för att få livet med barnen/barnet med AST och/eller ADHD att fungera. Många av mammorna beskrev att de i och med sitt/sina barns diagnoser har anpassat sin inställning till livet och sitt föräldraskap. Genom att uppskatta små fina stunder och korta stunder av egentid fick mammorna återhämtning, vilket gjorde att de orkade ta sig igenom vardagen. Resultatöversikt ses i *tabell 2*.

6.1.1 Tabell 2. Översikt resultat

Kategorier	Temat
Anpassa livet till barnets beteende	Att vända ut och in på sig själv
Anpassa sitt bemötande gentemot barnet	
Lära sig kontrollera sina egna emotioner	
Att jobba runt barnets problem	
Skapa egentid	Kraftsamling
Se jobbet som en paus	
Göra vardagliga sysslor till en paus	

6.2 Att vända ut och in på sig själv

Temat *att vända ut och in på sig själv* beskriver mammornas olika anpassningar och att anpassningarna var ständigt närvarande. Temat utgår från kategorierna *Anpassa livet till barnets beteende*, *Anpassa sitt bemötande gentemot barnet*, *Lära sig kontrollera sina egna emotioner* och *Att jobba runt barnets problem*.

6.2.1 Anpassa livet till barnets beteende

I samtliga bloggar framgick det att mammorna anpassade sitt levnadssätt efter barnets beteende. Planering, förberedelse och rutiner var en central del i mammornas vardag. Flertalet av mammorna skrev att de hade svårt att vara spontana och att de ibland aktivt valde att inte göra vissa saker som att åka på utflykt tillsammans med barnen, då det kräver mycket planering och förberedelser. Två mammor skrev att de alltid hade minst en backup-plan vid aktiviteter. Exempel på detta kunde vara att om möjligt ta två bilar om de skulle åka iväg för att då kunna åka hem med barnet om det inte fungerade och att övrig familj kunde vara kvar. En annan anpassning var att planera in att vara en extra vuxen vid aktiviteter. En mamma skrev att hon försökte förutspå olika scenarion och att hon gjorde det för att förstå vad som kunde tänkas fungera. En mamma skrev: *Förberedelser är viktig [sic] ... Hade jag förberett att vi skulle på middag och till och med berättat vilken mat det skulle bli så skulle det gått så mycket bättre*” (Lillaspeedosmamma, 180608).

Flertalet mammor skrev att de var tvungna att alltid ha full kontroll och alltid vara förberedda på att hantera problematiska situationer. En mamma skrev att hon måste: “hela tiden ligga steget före i tanken ... vara på sin vakt och förhindra olyckor, parera tvång och potentiella sammanbrott ...” (Bergenek, 180704). En annan mamma skrev att hon anpassat sig genom att

ha ständig jour kring oförberedda händelser, hon hade lärt sig att effektivt sondera omgivningen och läsa av kommande farhågor, detta för att minska risken för att problem skulle uppstå.

Flertalet mammor skrev att de anpassade sig genom att för barnet skapa förutsägbarhet i vardagen, detta genom att mammorna gjorde aktiva val åt barnet och genom att skapa tydliga rutiner för barnet och vara noga med att inte frångå dem. Ett sätt att förenkla valen för barnet, till exempel när det skulle inhandlas nya skor till barnet kunde innebära: Pappan ringde till mamman och frågade vilken färg på skor barnet ville ha, svarta eller blå-orangea, mamman förde information vidare till barnet men valde att ställa frågan; Vill du ha nya blå-orangea skor? Barnet svarade ja. En mamma skrev att hon skapade förutsägbarhet genom att anpassa reglerna för barnet så de är lätta att förstå. En mamma anpassade sig efter barnet genom att aktivt välja det som fungerade bäst för just dem:

Vi väljer det som fungerar bäst för oss - min 9-åring får kanelbullar till frukost? (det beror på att hen inte äter så bra just nu pga Ritalin) – vi flera gånger i veckan åker till McD eller Subway och köper mat till 13-åringen? (det beror på att 13-åringen har selektivt ätande och inte får i sig så mycket annat) – min 9-åring går och lägger sig sent nu på sommarlovet? (det beror på att hen har svårt att somna trots melatonin och att det går lättare att somna senare på kvällen) – vi låter våra äldsta sitta vid datorn och spela? (det beror på att de får energi av att göra det samt att de har kontakt med vänner via Skype) – jag ringer min 13-åring från jobbet och påminner hen om att äta lunch? (det beror på att hen har selektivt ätande och sällan känner sig hungrig och glömmer bort att äta annars) (Supermamsen, 180709).

Ett annat sätt att anpassa livet efter barnens beteende var att lära sig uppskatta och ta tillvara på de bra stunderna. Dessa stunder kunde vara att glädjas åt fina samtal med barnen, att se syskonen skratta tillsammans och att glädjas åt att barnet blivit bjuden på ett kompiskalas. En mamma skrev: *“det är många underbara stunder jag försöker fånga och verkligen njuta av”* (Bergenek, 180726). Samma mamma skrev att hon sparar bra minnen för att kunna ta fram i den egna tanken när det känns jobbigt.

Att sätta barnens behov först och åsidosätta sina egna som en anpassning i sitt levnadssätt skrev tre mammor om. Det kunde innebära att vänta med att diskutera viktiga saker med sin partner eller att göra saker för sig själv efter att barnen gått och lagt sig. En mamma skriver: *“Jag har 24-timmarsjour. Utan pauser. Vilket förklarar varför jag sitter uppe och bloggar klockan ett på natten - när äntligen huset, för en stund i alla fall, är tyst”* (Munderbar, 180725). Det kunde även handla om att tacka nej till att träffa sina vänner: *“Jag blev allt mer hemma med familjen för att inte ställa till det för min son. Jag saknade mina vänner och tackade ofta nej när jag blev bortbjuden....”* (Lillaspeedosmamma, 180609).

6.2.2 Anpassa sitt bemötande gentemot barnet

Alla mammor beskrev att de anpassade sitt sätt att bemöta barnen efter deras behov. Ett sätt för mammorna att anpassa sin kommunikation med deras barn var att använda få ord, för att uppnå en tydlighet för barnet och/eller barnen. En mamma beskrev att hon undvek vissa ord och uttrycks sätt för att inte riskera att skapa osäkerhet och förvirring; till exempel “om en stund” - som är ett otydligt uttryck som kan leda till att barnet tror att det blir så. “Snart” är även det ett exempel på otydlig kommunikation vilket kan leda till missförstånd. Ett annat sätt att anpassa kommunikationen beskrevs av en mamma, hon valde att vara fåordig i sin kommunikation när barnet var ljudkänsligt. Ett annat sätt att optimera kommunikationen var att använda bildstöd.

Flertalet mammor beskrev att lågaffektivt bemötande var en viktig anpassning för att undvika konflikter. En mamma valde att vara lågaffektiv när barnet var ljudkänsligt. En mamma skrev att hon strävade efter att alltid vara lågaffektiv gentemot sina barn, en annan mamma beskrev

att hon inte valde att sätta hårt mot hårt då barnets beteende bara eskalerade om hon gjorde det. Att påminna barnet vid glömska, att vara tydlig i vad man menar och vill var anpassningar som gjordes av mammorna för att underlätta för barnet/barnen. En mamma skrev om hur hon hanterade att arbeta samtidigt som barnet behöver henne.

Vi har provat alla strategier som finns nu. när jag tittade på telefonen på fikarasten idag hade han ringt mig 16 gånger redan... Vi har gjort upp att han får ringa när jag har rast på lunchen. Annars skulle jag få sitta i telefonen hela tiden...
(Lillaspeedosmamma, 180502).

Mammorna försökte även att anpassa sitt bemötande genom att söka kunskap om bemötande av barn med dessa diagnoser; två av mammorna skrev att de gått flera längre kurser i att kommunicera med sina barn, de har även läst många böcker i ämnet.

6.2.3 Lära sig kontrollera sina egna emotioner

Flertalet mammor skrev om att i stundens hetta ta ett djupt andetag och vänta ut barnet för att begränsa sin egen ilska och frustration. En mamma beskrev att hon anpassade sina förväntningar på barnet efter barnets förmåga, det kunde handla om att inte jaga upp sig för småsaker när barnet var trött, det bästa för mamman var att backa undan och lugna sig själv. En mamma skrev att hon lärt sig acceptera hur livet blivit och uttryckte:

Med [sic] det är som om ju mer kaos det är i hans huvud, desto mer kaos skapar han i sin fysiska omgivning och jag förstår det inte. Jag kan inte förebygga det eller förhindra det. Allt jag kan göra är att ta ett djupt andetag, plocka upp spillrorna och börja om från början. om och om igen... (Ausomiguld, 180730).

En mamma skrev att det var viktigt att vara förlåtande gentemot sig själv i de fall tålmodet inte räckte till. En mamma skrev att hon ignorerade sitt dåliga samvete gentemot övriga familjen för att senare kompensera detta. Kompensationen innebar att hon lät barnen och hundarna sova i hennes säng även fast hon egentligen ville sova själv i sängen. Samma mamma frågade sig själv hur familjelivet kunde balanseras med det dåliga samvetet, hon svarade att det handlade om acceptans och att bestämma sig för att klara av det. Men även om att vara inställd på att hantera bråk, oro och utbrott.

En mamma skrev att hon tagit kontroll över sina känslor genom att aktivt släppa taget om kontakten med Försäkringskassan, då hon upplevde att det tog för mycket av hennes energi och resulterade i känslomässig utmattning att ha kontakt med dem.

6.2.4 Att jobba runt barnets problem

Hälften av mammorna skrev om anpassade åtgärder som initierats för att få vardagen att fungera genom att de "jobbade runt barnets problem". Mammorna beskrev att de hade anpassat barnets omgivning genom att exempelvis anpassa barnets rum med få syn- och hörselintryck och skapat förutsägbarhet genom rutiner. En mamma beskrev en åtgärd som gjorts för att få barnets tvättning till en rofylld stund: "Ungen som HATAR att få kallt vatten sprutat på sig och som vägrar duscha (pga "vattenstrålarna gör ont" så han badar istället), var med och hade roligt i vattenleken med kamraterna" (Ausomiguld, 180621).

En mamma skrev att hennes barn tuggade sönder många saker till exempel kläder och fjärrkontroller. För att undvika det köpte hon speciella tuggbandsband. En mamma fann ett sätt att avskärma sitt barn från för mycket hörselintryck, hon skrev:

Lillebror klarar inte heller pluttens ljud hemma och springer runt och stänger dörrar vilket oftast innebär att han smäller i dem. (Och så ska ni veta att plutten är en väldigt glad bebis - skriker inte alls mycket, men han gillar att försöka prata.) Otroligt

stressande för hela familjen och även för lillebror själv. Han har hörselkåpor som han kan sitta med inne i sitt rum (Aspergermamma, 180729).

6.3 Kraftsamling

Temat *Kraftsamling* beskriver hur mammorna återhämtar sig och att återhämtning är en nödvändighet för att kunna hantera vardagen med barnen/barnet med AST och/eller ADHD. Temat utgår från kategorierna *Skapa egentid*, *Se jobbet som en paus* och *Göra vardagliga sysslor till en paus*.

Ett sätt att få återhämtning var de anpassningar författarna tidigare skrivit om, mammorna beskrev anpassningarna som nödvändiga för att de skulle kunna återhämta sig. Vidare beskrev mammorna att det var viktigt med återhämtning för att kunna hantera vardagen då de upplevde att det var en stor påfrestning att ha barn med AST och/eller ADHD.

6.3.1 Skapa egentid

Mammorna beskrev att prioritera sig själv och få egentid var något som hjälpte dem att få återhämtning. En mamma drog liknelser med säkerhetsföreskrifterna på flygplan: "Sätt på syrgasen på dig själv först, så kan du sen hjälpa andra mycket bättre" (Bergenek, 180704). Många av mammorna skrev att de uppskattade korta stunder av lugn och ensamhet och kunde få återhämtning ur det. Dessa stunder kunde vara att de i ensamhet tillät sig själva njuta av att skolan börjat igen efter ett långt sommarlov. En mamma uttryckte att det var viktigt för henne att bara få vara sig själv, hon prioriterade att, som hon uttryckte det: "äntligen komma iväg på en musikfestival" (Ausomiguld, 180531). Mammorna beskrev att de försökte vara energismarta och inte låta energin försvinna på oviktiga saker till exempel genom att välja sina konflikter och att de på så vis kunde få viss återhämtning. Ett sätt att återhämta sig beskrevs vara ett bra samarbete föräldrarna sinsemellan och att föräldrarna delade på sig för att få egentid som gav återhämtning. Ett tillfälle att få en mikropaus kunde innebära att mamman valde att inte hela tiden plocka undan saker som låg framme överallt i hemmet, utan att för en kort stund istället prioritera sig själv för att återhämta sig. En mamma satte ord på detta: "Vad betyder framdragna grejor och ett ständigt tjat när man kan få små guldkanter på tillvaron som att ligga i hängmattan" (Lillaspeedosmamma, 180724). En informants anpassning för att orka med vardagen var att prioritera sig själv först, medan andra informanter hävdade att barnens behov kom först och föräldrarnas behov alltid kom sist.

Att få hjälp och avlastning från närstående beskrev mammorna var till stor nytta och bidrog till att de fick egentid. En mamma beskrev att det var till stor hjälp att barnens farfar kunde vara med under en utflykt som en extra vuxen.

6.3.2 Se jobbet som en paus

En mamma beskrev vid flera tillfällen att hennes jobb var som en efterlängtd paus från alla anpassningar hon ständigt gör i hemmet. En paus från ett ständigt behov av att ligga steget före, medla, avleda, lugna, vänta ut sammanbrott, möta ilska och frustration, se till att barnet inte skadar sig, den höga ljudvolymen och de plötsliga tjuven. En mamma menade att utan hennes jobb blev det en vardag utan pauser vilket hon menade var en bidragande orsak till ett lägre tålamod och beskrevs vara som en "känslomässig bergochdalbana varje dag" (Bergenek, 180726).

6.3.3 Göra vardagliga sysslor till en paus

En mamma beskrev att hon hade börjat använda sig av vardagliga sysslor som en del i hennes återhämtning.

Jag försöker göra vardagliga sysslor som disk och tvätt till "en paus" som ger energi. Innan virvlade bara oro och tankar konstant runt i huvudet medan jag t. ex. tömde

diskmaskinen och det gör liksom ingen nytta. Nu har jag börjat lyssna på bra poddar när jag gör sådana saker och det är kanon faktiskt (Bergenek, 180704).

7 DISKUSSION

Diskussionerna är uppdelad i en metoddiskussion och en resultatdiskussion. Författarna diskuterar i metoddiskussionen studiens tillvägagångssätt och studiens styrkor och svagheter. Författarna diskuterar i resultatdiskussionen studiens huvudsakliga fynd med utgångspunkt ur det vårdvetenskapliga begreppet vaka och vakande.

7.1 Metoddiskussion

Att författarna utgick från bloggtexter gav studien en annan dimension än om intervjuer skulle ha använts, vilket är en styrka för studien. Bloggtexter som data gör att forskaren kommer närmare informanternas vardag genom att bloggaren kan vara anonym och dela upplevelser och känslor mer ärligt och öppet samt med större frispråkighet än vid intervjuer, även detta är en styrka för studien (Ngwenya & Mills, 2014). En annan potentiell styrka i en analys av bloggtexter är att en blogg är opåverkad av forskningsprocessen, i jämförelse med intervjuer där informanternas svar kan formas för att uppfylla intervjuarens förväntningar (Polit & Beck, 2017). Potentiella nackdelar med att använda bloggar för att förstå en grups upplevelser är att informanten väljer vad den vill och inte vill skriva. I en intervjusituation har forskaren möjlighet att ställa frågor som riktar sig direkt på forskningsfrågan och kan även fråga om något informanten inte har tänkt att ta upp och forskaren har även möjlighet att ställa följdfrågor. Då bloggar är en del av det offentliga rummet innebär det att vissa utelämnande detaljer om personer eller händelser kanske inte framkommer i texterna som analyserats (Ngwenya & Mills, 2014). Det går inte att utesluta att information som kan ha påverkat studiens resultat inte har skrivits i bloggen men skett i verkligheten.

Om urvalet ej begränsats till att bloggarna varit aktiva det senaste året, att de var skrivna på svenska samt om författarna valt att gå igenom mer än de 30 första träffarna hade resultatet kunnat bli mer varierande, det är för studien en svaghet. Sex bloggar inkluderades i studien vilket författarna anser vara tillräckligt då Polit och Beck (2017) rekommenderar 6–10 informanter. Att författarna vid urvalet var systematiska och noggranna ger studien tillförlitlighet (Polit & Beck, 2017). Att samtliga bloggar skrevs av mammor var inte ett inklusionskriterium utan det föreföll sig så vilket kan påverka överförbarheten i positiv riktning och kan ses som en styrka. Att samtliga bloggar skrevs av mammor kan även ses som en svaghet då studien inte får den bredd den hade kunnat ha om manliga informanter inkluderats. Författarna har begränsad information om informanterna vilket gör att det av studiens resultat inte går att urskilja olikheter gällande exempelvis ålder, socioekonomisk status eller om någon tillhör en minoritetsgrupp. Det är för studien en svaghet och ger begränsad överförbarhet på en generell population då resultatet även här hade kunnat få en större bredd om utförligare information om informanterna hade funnits. Författarna tror ändå att viss överförbarhet finns då stora delar av resultatet återfinns hos samtliga informanter. Tydliga inklusionskriterier och att författarna redovisar datainsamlingen i tabell ger studien tillförlitlighet och pålitlighet (Polit & Beck, 2017) och är för studien en styrka. Att ADHD togs med i syftet var en direkt följd av att flertalet av informanterna hade ett eller flera barn med AST och/eller ADHD. Eftersom det i rådatan inte gick att utläsa om anpassningar och återhämtning hade sitt ursprung i om barnet endast hade AST eller ADHD eller både och, kan ingen slutsats dras gällande vilken anpassning som kan tänkas fungera för respektive funktionsnedsättning.

Att författarna strävade efter att vara objektiva i analysprocessen ökar studiens pålitlighet (Polit & Beck, 2017). Författarna har ingen tidigare erfarenhet av vald analys vilket ger en negativ inverkan på studiens pålitlighet, då Lundman och Hällgren Graneheim (2008) menar att erfarenhet är nödvändig för att kunna analysera utan att tolka in för mycket i vad som skrivits. Analysprocessen skedde systematiskt vilket medför att resultatets tillförlitlighet optimerades. Tillförlitligheten stärks även av att författarna har gjort korsvalidering under studiens gång med hjälp av handledare och andra studenter (Polit & Beck, 2017). Att alla steg i analysprocessen är redovisade ger även det studien tillförlitlighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Att författarna gemensamt diskuterat tänkbara tolkningar och abstraktionsnivåer ökar studiens tillförlitlighet (Polit & Beck, 2017)

Eftersom författarna har kunnat återge citat från bloggarna stärks tillförlitligheten då läsaren ges möjlighet att bedöma giltigheten utifrån citaten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Genom att författarna har inhämtat informerat samtycke från samtliga informanter om godkännande att redogöra för bloggadresserna har respekt för autonomiprincipen uppfyllts (Polit & Beck, 2017). Författarna har tagit hänsyn till nyttoprincipen genom att öka förståelsen för dessa föräldrars tillvaro och i och med detta kan vården ge bättre bemötande (Polit & Beck, 2017). I och med att bloggarna tillhör det offentliga rummet och finns tillgängliga för allmänheten innebär det att författarna inte kan ta hänsyn till rättvisepincipen då konfidentialitet inte kan säkras. Enligt Polit & Beck (2017) är det i princip omöjligt att garantera informanterna i en kvalitativ studie anonymitet. Författarna har gjort det de har kunnat för att eftersträva rättvisepincipen genom att använda pseudonymer i citat där namn på person nämns.

7.2 RESULTATDISKUSSION

Beslutet att analysera bloggtexter gav som förväntat en djup och personlig beskrivning av mammornas anpassningar och hur de återhämtar sig. Sammanfattningsvis anpassade mammorna hela sin vardag kring barnet, med dagliga planeringar och förberedelser. Mammorna anpassade livet till barnets beteende, sitt bemötande gentemot barnet, lärde sig kontrollera sina egna emotioner samt jobbade runt barnets problem. Mammorna fann återhämtning genom att de samlade kraft av att skapa sig egentid, gjorde vardagliga sysslor till en paus och genom att se jobbet som en paus.

En intressant aspekt som uppmärksammats av författarna är att trots alla anpassningar mammorna gjorde för att förenkla sin och barnens vardag så ställdes de ändå inför oförutsägbara situationer som måste hanteras. Mammorna beskrev att de alltid måste förbereda sig mentalt på att hantera problematiska situationer trots minutiös planering.

Som förälder har man ett föräldraansvar gentemot sitt/sina barn vilket framgår i Föräldrabalken (SFS 1949:381). Då dessa barn har nedsatt förmåga att få sin vardag att fungera kopplat till de svårigheter diagnoserna medförde ställs föräldrarna inför ett större föräldraansvar. Detta framgår i resultatet där mammorna beskrev att de på grund av deras barns funktionsnedsättning hade ett utökat ansvar över barnet. Det liknar processen som Carr (1997) beskriver, där den vakande stannar hos sin närstående på grund av en vilja att vakta och beskydda den som är sjuk, men även av kärlek. Detta menar Carr (1997) är ett *åtagande eller förpliktelse att visa omsorg*. Laugesen et al. (2016) skriver på liknande sätt om föräldrar till barn med ADHD som uttrycker att de ständigt måste vara på sin vakt och att de vill sitt barn bästa.

Mammorna i denna studie ställdes dagligen inför att hantera sina egna emotioner. En mamma beskrev till och med hur hon valde att avsluta sin kontakt med Försäkringskassan då hon upplevde att det tog för mycket av hennes energi. Mammorna upplevde även oro för sina barn, eftersom de var medvetna om att barnet inte hade förmågan att klara sig själv. Carr (1997)

menar att ett *emotionellt kaos* av känslor där oro och ångest samt osäkerhet inför framtiden finns närvarande hos den vakande. Oron mammorna uttryckte över sina barn i bloggarna beskrivs på nästan exakt samma sätt av mammorna i en brittisk intervjustudie där mammorna till barn med ADHD också beskriver en uppenbar oro för sina barn och att de finner det känslomässigt utmattande (Laugesen et al., 2016). Bonis & Sawin (2016) bekräftar detta då de beskriver att föräldrar till barn med AST ofta har skuldkänslor och känner sig otillräckliga i sitt föräldraskap.

Mammornas beskrivningar av hur de blev socialt isolerade på grund av barnets krav liknar den process som Carr (1997) beskriver. *Relationerna till andra människor* påverkas och förändras för den vakande. Den vakande får stöd från närstående men dessa relationer förändras under vakandets gång. Av denna studies resultat går inte att utläsa om relationerna till närstående förändrades för mammorna. Den sociala begränsning mammorna beskrev stämmer överens med resultat från tidigare forskning som har visat hur den sociala isoleringen som denna föräldragrupp upplever kan i längden leda till depression. Att vara begränsad i sin vardag är en riskfaktor för social isolering som i sin tur är en riskfaktor för depression (Phetrasuwan & Miles, 2009; Smith & Grzywarz, 2014; Ösgür et al., 2018). Bonis & Sawin (2016), Laugesen et al. (2016) och Ösgür et al. (2018) beskriver även att föräldrarnas relation kan förändras på grund av att de har ett barn med AST. Förändringen består i att de inte kommer överens i lika stor utsträckning som föräldrar med normalt utvecklade barn. Detta fynd är ingenting som har framkommit i denna studies resultat.

Några mammor i studien framhävde att de inte kan arbeta i samma utsträckning som tidigare då de behövde finnas till för sitt barn i och med barnets funktionsnedsättning. Detta kan liknas vid att den vakande genomgår en *transition*. Transitionen beskrivs av Carr (1997) som en väsentlig del av processen för alla föräldrar som vårdar ett barn och ses tydligt i studiens resultat även om mammorna inte själva använde ordet transition. Transitionen innebär att den vakande förändras och anpassar sitt liv för sin närstående i behov av beskydd. Detta kan till exempel ske i form av livsstilsförändringar, gå ner i arbetstid, förändrade roller eller förändring av daglig rytm. Detta resultat stöds av Coller et al. (2016) som i sin studie finner att mammor till barn med dessa funktionsnedsättningar inte kan arbeta i samma utsträckning som de önskar vilket är ett resultat av barnets funktionsnedsättning. Gällande livsstilsförändring visade resultatet i denna studie på att mammorna till stor del begränsade sin livsstil på grund av sitt barns/sina barns funktionsnedsättning.

Mammorna hade en medvetenhet om vad som krävdes för att de skulle orka att ta hand om barnet, de hade även förmåga till återhämtning och de gjorde anpassningar för att kunna få återhämtning. Planering och förberedelse var en central del i mammornas vardag, vilket kunde resultera i att de anpassade sig genom att de aktivt valde att inte göra vissa saker. Detta blev extra tydligt av en mammas beskrivning av att allt måste planeras i förväg och alla tänkbara scenarion som kan uppstå måste analyseras i förväg. Processen påminner om den som Carr (1997) beskriver där den vakande trots en kaotisk livssituation ändå har förmåga till *anpassning och återhämtning*. Det beskrivs bland annat som att den vakande är medveten om hur hen ska ta hand om sig själv och anpassar sig efter det för att kunna vaka över den som behöver beskydd. Laugesen et al. (2016) beskriver att anpassningen är en del i processen att acceptera sitt barns funktionsnedsättning. När föräldern får perspektiv på sin tillvaro och anpassar sig själv istället för att försöka "normalisera" barnet börjar resan mot acceptans och föräldern kan börja känna hoppfullhet inför framtiden. Föräldern kan då känna personlig utveckling på grund av sitt barn. Föräldern kan vid denna tidpunkt även ta tillvara på de fina stunderna med familjen och sätta dessa positiva erfarenheter i förgrunden under jobbigare perioder. Detta fynd bekräftar denna studie då mammorna flera gånger skriver om deras sätt att ta tillvara de positiva erfarenheterna för att senare kunna tänka tillbaka på under påfrestande perioder.

Två metasyntes-studier (Happé et al., 2018; Laugesen et al., 2016) beskriver att föräldrarna anpassar och förbereder vardagen för att kunna hantera den. Happé et al. (2018) identifierar flera strategier som inte har tagits upp i denna studie, exempelvis; att föräldrar gradvis introducerar nya saker för barnet, hjälper med dagliga aktiviteter som barnet egentligen har fysisk förmåga att klara självständigt men ändå kräver föräldrarnas hjälp, hur föräldrarna bemöter barnet vid problemskapande beteenden, upprätthållande av säkerhet genom att till exempel hålla fast barnet vid ett utbrott för att minska risken att barnet skadade sig själv eller något av syskonen i familjen.

Flertalet mammor var inställda på att hantera svåra situationer vilket beskrivs av Happé et al. (2018). I resultatet framgick även att mammorna ställdes inför oförutsägbara situationer, detta trots planering och förberedelser, även detta visar på hur utmanande livet för dessa föräldrar är.

7.3 Samhälleliga aspekter utifrån klinisk nytta

Den kliniska nyttan och samhälleliga aspekter av denna studie är att uppmärksamma dessa föräldrars tillvaro för hälso- och sjukvårdspersonal, vilket skulle kunna leda till att vårdens stödinsatser optimeras, till exempel att längre tid avsätts vid mottagningsbesök för att möta upp barnets och föräldrarnas behov. Detta skulle kunna innebära att vården för dessa familjer effektiviseras och leder till lägre samhällskostnader. Enligt Sharkey, et al. (2014) studie uttrycker sjuksköterskor en önskan om längre besökstider för dessa familjer då de upplever att det behövs.

7.4 Etiska aspekter utifrån klinisk nytta

Forskning syftar till att inhämta ny kunskap eller öka kunskap som redan finns, detta måste uppfyllas för att etiskt kunna motivera forskningen (Codex, 2018). Av resultatet går att utläsa att mammorna är en sårbar patientgrupp vilket även framgår i flertalet studier (Coller et al., 2016; Phetrasuwan & Miles, 2009; Smith & Grzywarz, 2014; Ösgür et al., 2018). Författarna anser att studiens resultat ökar kunskapen om vardagen och dess utmaningar som mammorna till dessa barn ställs inför. Sårbara individer är känsliga och fragila vilket medför att de ställs inför extra stora utmaningar vid påfrestande händelser. Distriktssköterskan kan stötta dessa mammor i sin livssituation för att de ska kunna växa i sin roll, men även uthärda vardagen. Svensk Sjuksköterskeförening (2016) menar att vårdaren har kunskap om vad som kan göras för att värna patientens sårbarhet med sikte på framtiden. Genom att värna och respektera patientens sårbarhet kan också patientens värdighet värnas och respekteras. Det är viktigt att se hela patienten och att vara etiskt sensitiv och finkänslig i mötet med dessa patienter (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2008). Då det finns brister i studiens överförbarhet kan alla aspekter av anpassningar omöjliga anses vara beskrivna. Dessa skulle kunna se annorlunda ut om exempelvis pappor, personer från annan religiös eller kulturell tillhörighet, personer med varierande sexuell läggning eller utrikesfödda inkluderats i studien. Studiens resultat är således inte den absoluta sanningen kring mammors anpassningar och återhämtning.

8 SLUTSATS

Vardagens höga krav och en känsla av att inte räcka till är något som mammorna dagligen måste förhålla sig till. Mammornas sätt att hantera detta var att anpassa vardagen efter barnets behov genom att bland annat anpassa sina egna känslor och anpassa omgivningen runt barnet. Detta påverkade deras egen och familjens tillvaro; mammorna hade bland annat inte samma krav på barnet med AST och/eller ADHD, mammorna valde det som fungerade bäst för just deras familj för att få vardagen att fungera. Trots ständiga ansträngningar tyder resultatet på att anpassningarna ibland inte räckte till, vissa problematiska situationer gick inte att förebygga eller förhindra och då gällde det att behålla lugnet och börja om från början igen. Resultatet tyder på att mammorna i studien återhämtade sig men hade begränsad möjlighet att finna tid

och möjlighet till detta då anpassningarna var ständigt närvarande. Ofta handlade det om att uppskatta små korta stunder av lugn men också att spara på energin.

Denna studie kan bidra till att distriktssköterskan kan ge bättre bemötande och på så vis ge rätt riktade omvårdnadsinsatser. Det är av stor vikt att resultatet inte tolkas som den absoluta sanningen då den kliniska nyttan då går förlorad eftersom alla aspekter av anpassningar omöjligen kan anses vara beskrivna.

8.1 Förslag på fortsatt forskning

Dessa föräldrars vardag är en stor utmaning och kan vara en förklaring till varför depression hos dessa föräldrar är vanligt (Phetrasuwan & Miles, 2009; Smith & Grzywarz, 2014). För att vårdpersonal ska kunna ge dessa familjer ett bättre bemötande vid mottagningsbesök krävs mer forskning till exempel i form av en intervjustudie för att ta reda på vilket stöd dessa föräldrar önskar. Utefter vad som framkommer i föreslagen forskning kan anpassade utbildningsinsatser hos vårdpersonal genomföras. Genom detta kan omvårdnadsinsatserna gynna familjen som helhet.

SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION



Anna Ivarsson och Lisa Mattsson har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

Norrtälje 2019-01-18

9 REFERENSER

- American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [Elektronisk resurs]: DSM-5*. (5th ed.) Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Bonander, C., Beckman, L., Janson, S., & Jernbro, C. (2016). Injury risks in schoolchildren with attention-deficit/hyperactivity or autism spectrum disorder: Results from two school-based health surveys of 6-17-year-old children in Sweden. *Journal of Safety Research*, 58, 49-56. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.jsr.2016.06.004>
- Bonis, S. A., & Sawin, K. J. (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. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.pedn.2016.08.006>
- Carr, JM. (1997). Development of the concept of family vigilance. *Western Journal of Nursing Research*, 19(6), 726-739.
- Codex. (2018). Regler och riktlinjer för forskning. Hämtad 18-12-21 från <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>
- Coller, R.J., Lerner, C.F., Eickhoff, J.C., Klizner, D.J., Sklansky, D.J., & Chung, P.J. (2016). Medical Complexity among Children with Special Health Care Needs: A Two-Dimensional View. *Health Services Research*. 51, (4), 1644-1669. doi:10.1111/1475-6773.12416
- Fridh, I. (2006). Att vaka: En begreppsanalytisk studie. *Vård i Norden*, 79(26), 4-8.
- Fridh, I. (2017) Vaka vakande. I L. Wiklund Gustin & I Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s.427-435). Lund: Studentlitteratur AB.
- Föräldrabalk (SFS 1949:381). Hämtad 19-01-15 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381
- Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., & Almirall, D. (2014). Communication Intervention for Minimally Verbal Children with Autism: Sequential Multiple Assignment Randomized Trial. *Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 53(6), 635-646. doi: 10.1016/j.jaac.2014.01.019.
- Gaveli, S. (2016) Lågaffektivt bemötande. Hämtad 19-01-15, från ADHD-Center Stockholms läns landsting, http://habilitering.se/sites/habilitering.se/files/160318_lagaffektivt_bemotande_ny_bild.pdf
- Happé, F., Evers, K., Boonen, H., & Noens, I. (2018). How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(4), 1272–1286. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3361-4>
- Lag om etikprövning av forskning som avser människor. (SFS 2003:460). Hämtad 12-02-12 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Laugesen, B., Lauritsen, M. B., Jørgensen, R., Sørensen, E. E., Rasmussen, P., & Grønkjær, M. (2016). Living with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review.

International Journal of Evidence-Based Healthcare, 14(4), 150–165. [https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1097/XEB.0000000000000079](https://doi.org.proxy.kib.ki.se/10.1097/XEB.0000000000000079)

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär & B. Höglund Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Meleis, A., Sawyer, L. M., Im, E-O, Hilfinger Messias, D. K., Schumacher, K. (2009). [elektronisk resurs] Transition Theory: Experiencing transitions: an emerging middle range theory. In B Meleis, A. (Ed.), *Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65) New York: Springer Publishing Company. Hämtad 2019-01-14 från <http://ebookcentral.proquest.com>

Ngwenya, N.B & Mills, S. (2014). The use of weblogs within palliative care: A systematic literature review. *Health Informatics Journal*, 20(1), 13-21. doi:1177/1460458213475894

Nosek, C.L. (2008). Managing a depressed and suicidal loved one at home. Impact on the family. *Journal of Psychological Nursing & Mental Health Services*, 46(5), 36-44. <https://doi.org/10.3928/02793695-20080501-11>

Phetrasuwan, S, & Miles, MS. (2009). Parenting stress in mothers of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157–165. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult. B. (2008). *Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber AB.

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.

Sharkey, S., Lloyd, C., Tomlinson, R., Thomas, E., Martin, A., & Morris, C. (2014). Communicating with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health Expectations*, 19,(3), 738-750. doi:10.1111/hex.12254

Smith, A.M, & Grzywacz, J-G. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents with Special Health Needs. *National institutes of health*, 32(3), 303-312. doi:10.1037/fsh0000049

Socialstyrelsen. (2015a). Vad är adhd. Hämtad 2018-11-13 från <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Teman/adhd2014/Sidor/Vad-ar-adhd.aspx>

Socialstyrelsen (2015b). Psykosocialt och pedagogiskt stöd. Hämtad 2018-12-28 från: <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Teman/adhd2014/Sidor/Psykosociala-och-pedagogiska-stodinsatser.aspx>

Socialstyrelsen. (2016a). Vad är autismspektrumtillstånd? Hämtad 2018-22-19 från <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Teman/autismspektrumtillstånd/Sidor/Vad-ar-autismspektrumtillstand.aspx>

Socialstyrelsen. (2016b). Stöd och habilitering. Hämtad 2018-11-19 från <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Teman/autismspektrumtillstand/Sidor/Stod-och-habilitering.aspx>

Stockholms Läns Landsting. (2017). Autismspektrumtillstånd och ADHD bland barn och unga i Stockholms Län: Förekomst i befolkningen samt vårdsökande under åren 2011-2016. Hämtad 2018-11-19 från <http://folkhalsoguiden.se/globalassets/verksamheter/forskning-och-utveckling/centrum-for-epidemiologi-och-samhallsmedicin/folkhalsoguiden/rapporter-och-faktablad/ast-och-adhd-bland-barn-och-unga-i-stockholms-lan-faktablad-2017.1.pdf>

Stockholms Läns Landsting. (2018). Habilitering och Hälsa, Hur vanligt är adhd? Hämtad 2018-11-13 från <http://habilitering.se/adhd-center/om-adhd/fakta-om-adhd/hur-vanligt-ar-adhd>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). Värdegrund för omvårdnad: reviderad 2016. Hämtad 2019-02-04 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

World Health Organization. (2017). Autism spectrum disorders. Hämtad 2018-11-13 från <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Ösgür, B.G., Askü, H., & Eser, E. (2018). Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, 60(3), 278-285. doi:10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_300_17

Bloggadresser:

<http://aspergermamma.blogspot.com/>

<http://ausomiguld.blogspot.com>

<http://bergenek.se>

<https://lillaspeedosmamma.wordpress.com/>

<https://munderbar.wordpress.com/>

<https://supermamsen.com>

10 BILAGOR

10.1 Bilaga 1 Information till studieperson



**Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Sektionen för Omvårdnad**

Information till studieperson

Titel: Föräldrars upplevelser av att leva med barn med funktionsnedsättning

Bakgrund och syfte

Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) är vanligt förekommande, flera undersökningar visar att förekomsten ökat de senaste åren. Den ökade förekomsten tros inte bero på att fler har NPF, utan att det tidigare funnits mörkertal och att fler idag har genomgått utredning och fått diagnos. Studier har visat att föräldrar upplever svårighet i kommunikation med vården och att de känner sig begränsade i sin vardag. Det finns samband mellan att vara förälder till barn med NPF och nedstämdhet/depression/stress. Om vårdpersonal får en större förståelse för hur föräldrar till barn med NPF upplever sin vardag ökar möjligheten till bättre stöd för föräldrarna och deras familjer.

Syftet med denna magisteruppsats är att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med barn med funktionsnedsättning.

Förfrågan om deltagande

Du har en blogg där du skrivit om ditt föräldraskap till barn med NPF, du får härmed frågan om du vill delta i denna magisteruppsats. Deltagande innebär att författarna till uppsatsen kommer att läsa och analysera texten i Din blogg. Analysen av din text kommer vara en del i magisteruppsatsen, syftet beskrivet ovan. Det Du behöver göra är att godkänna att du vill vara med i denna magisteruppsats, ingen tidsåtgång krävs från dig. Vill Du vara med?

Frivillighet

Du bestämmer själv om Du vill delta i studien eller inte, det är frivilligt. Du kan välja att när som helst avbryta deltagande utan förklaring.

Hantering av data och sekretess

Du avgör själv om vi får redogöra för din bloggadress i uppsatsen. Redovisas denna kommer Du därmed inte att förbli anonym. Det finns möjlighet för dig att delta i studien även om Du vill förbli anonym. I sådana fall kommer informationen att kodas och Du kommer inte att kunna identifieras när materialet presenteras. Ytterst ansvarig för dina personuppgifter är Karolinska institutet.

Hur publiceras studiens resultat?

Studios resultat kommer att publiceras i en magisteruppsats vid Karolinska Institutet. Vill du kan du ta del av resultatet.

Kontakta författarna till uppsatsen Anna Ivarsson eller Lisa Mattsson och/eller handledare för magisteruppsatsen Rebecca Popenoe om du har frågor gällande deltagande i studien.

Anna Ivarsson
Mail: xxx
Telefon: xxx

Lisa Mattsson
Mail: xxx
Telefon: xxx

Rebecca Popenoe
Mail: xxx

Samtycke till deltagande i studie

Nedan ger du ditt samtycke till att delta i den magisteruppsats där vi undersöker föräldrars upplevelse av att leva med barn med funktionsnedsättning. Läs igenom dokumentet noga och ge ditt medgivande till att medverka i studien genom att svara på detta mail.

Medgivande

Jag har tagit del av informationen kring studien och är medveten om hur den kommer att gå till och den tid den tar i anspråk.

Jag har fått tillfälle att få mina frågor angående studien besvarade innan studien påbörjas och vet vem jag ska vända mig till med frågor.

Jag deltar i denna studie helt frivilligt och har blivit informerad om varför jag har blivit tillfrågad och vad syftet med deltagandet är.

Jag är medveten om att jag när som helst under studiens gång kan avbryta mitt deltagande utan att jag behöver förklara varför.

Jag ger mitt medgivande till Karolinska Institutet att lagra och bearbeta den information som insamlas under studien.