

## Föräldrar till barn med NPF-diagnos

- En kvalitativ studie om utanförskap och stigmatisering

### Parents of children with NPF- diagnosis

– A study on exclusion and stigmatization

**Författare:** Hanna Bouvin & Anna Fälting

**Nivå:** Grundnivå

**Kursnamn:** Examensarbete för socionomexamen

**Kurskod:** GSA2AF

**Högskolepoäng:** 15 hp

**Handledare:** Sheila Jones

**Institution:** Hälsa och välfärd

**Examinator:** Ulla-Karin Schön

**Examinationsdatum:** 2024-04-05

Föräldrar till barn med NPF-diagnos  
- En kvalitativ studie om utanförskap och stigmatisering

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

## **Förord**

### Till våra respondenter

Vi vill börja med att tacka er för ert engagemang i vår studie. Utan er kunskap, kloka ord och tankar så hade den här studien inte varit möjlig att genomföra, vi vill även tacka för ert förtroende.

### Till vår handledare

Vi vill även tacka vår handledare Sheila Jones för allt stöd och guidning under projektets gång. Det har varit en spännande utmaning med många tankar och funderingar.

Slutligen så vill vi även tacka varandra för ett gott samarbete!

Falun 2024 Hanna Bouvin & Anna Fälting

## Sammanfattning

Det finns forskning som visar att neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, även kallat NPF-diagnoser hos barn, är starkt förknippade med ett nedsatt välbefinnande hos föräldrarna. Syftet med den här studien var att undersöka hur föräldrar till barn med NPF-diagnos påverkas till följd av sitt barns diagnos och deras upplevelser av samhällets och omgivningens stöd och bemötande med fokus på stigmatisering. Studien har en kvalitativ ansats och bygger på strukturerade intervjuer från fem föräldrar. Resultaten av studien visar att föräldrarnas välbefinnande i positiv bemärkelse är förknippat med en rad faktorer som vikten av samverkan mellan professioner, samhällets och omgivningens bemötande, kunskap och respekt för föräldrarnas expertis kring det egna barnet. Föräldrarna är även i behov av stöd och avlastning och möjlighet till återhämtning. Resultatet visade även på negativa aspekter där skolan och bristande kommunikation, okunskap och dömande förhållningssätt var det som främst bidrog till ett minskat förtroende och till att upprätthålla och förstärka stigmatiseringen av föräldrarna och barnen.

**Nyckelord:** Föräldrar, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och stigmatisering.

## **Abstract**

There is research that shows that neuropsychiatric disorders, also called NPF- diagnoses among children, is strongly associated with an impaired well-being among parents. The purpose of this research was to examine how parents with children with NPF-diagnosis are affected as a consequence of their child's diagnosis, including how they experience the support of the society and how they are approached and met, focusing on stigmatization. The study has taken a qualitative approach and is based on structured interviews from five parents. The result shows that the well-being of parents in a positive sense is associated with several factors such as the importance of interaction between professions, how they are approached by society and the knowledge and the respect of the parent's expertise of the child. The parents are also in need of support and relief and the possibility for recovery. The result also showed some negative aspects, in which the school and lack of communication, ignorance and judgment mainly contributed to a decrease in trust and maintained and reinforced the stigmatization of the parents and the children.

**Keywords:** Parents, neuropsychiatric disorders and stigmatization

# Innehållsförteckning

**Abstract**

**Keywords**

**Sammanfattning**

1. Inledning .....	1
1.1. Problemformulering .....	2
1.2. Syfte och frågeställningar .....	3
2. Centrala begrepp .....	4
2.1. Centrala begrepp .....	4
2.2. BUP .....	4
2.3. Barn .....	4
2.4. NPF .....	4
2.5. KASAM .....	4
2.6. Kritisk praktik .....	5
3. Bakgrund .....	6
3.1. Vad är NPF- diagnoser? .....	6
3.2. Olika funktionsnedsättningar .....	7
3.3. ADHD och ADD .....	7
3.4. Autism .....	8
3.5. Tourettes syndrom .....	8
3.6. Dyslexi och dyskalkyli .....	9
4. Teoretiskt ramverk .....	9
4.1. Stigma .....	9
4.2. Stämplingsteori .....	10
5. Tidigare forskning .....	11
5.1. Föräldraskap och stigmatisering .....	11
5.2. Föräldrars välbefinnande .....	12
5.3. Forskning i svensk kontext .....	13
6. Metod .....	16
6.1. Studiens design .....	16
6.2. Urval och avgränsning .....	16

6.3.	Material .....	18
6.4.	Datainsamlingsmetod.....	18
6.5.	Analysmetod .....	19
6.6.	Studiens tillförlitlighet .....	20
6.7.	Etiska frågor.....	21
6.8.	Begräsningar .....	23
7.	Resultat och analys .....	24
8.	Föräldraskapets dubbla sidor .....	25
8.1.	Den utökade föräldrarollen och ansvaret .....	25
8.2.	Bemötandets avgörande roll .....	27
8.3.	Det goda föräldraskapet .....	30
9.	Olika stödinsatsers betydelse .....	31
9.1.	Vikten av stöd och samverkan mellan professioner .....	31
9.2.	Föräldrars önskan om hjälp och stöd .....	32
9.3.	NPF ur ett perspektiv på individ, grupp och samhällsnivå .....	34
10.	Diskussion.....	36
10.1.	Slutsats .....	38
10.2.	Förslag på vidare forskning .....	39
11.	Referenslista.....	40
	<b>Bilagor .....</b>	<b>44</b>
	<b>Bilaga 1. Etisk egengranskning .....</b>	<b>44</b>
	<b>Bilaga 2. Intervjuguide .....</b>	<b>45</b>
	<b>Bilaga 3. Samtyckesformulär .....</b>	<b>49</b>
	<b>Bilaga 4. Missivbrev .....</b>	<b>50</b>





# 1. Inledning

Många föräldrar som har barn med en neuropsykiatrisk diagnos upplever ibland stora och ökade krav till följd av barnets diagnos. Kraven består i den extra omsorg barnet behöver för att få vardagen att fungera på ett optimalt sätt men bottnar även i de fördomar som de kan uppleva att andra människor kan ha kring det som kan anses vara normbrytande vad gäller normalt socialt beteende, funktioner och eller utseende. Barn med diagnoser är inte en homogen grupp utan barnets stödbehov är varierande och föräldrarnas upplevelser skiljer sig därmed också åt (Hallberg & Hallberg, 2016).

Föräldern ska i flera fall förutom att ta hand om sig själv, jobb, ekonomi och eventuell övrig familj även vara "spindeln i nätet" och vara en stöttepelare för barnet genom att sköta barnets kontakter samt vara påläst kring lagar och stödinsatser för barnet. Det kan upplevas som en övermäktig uppgift för föräldrar som också själv är i behov av olika stödinsatser (Riksförbundet Attention, 2023). Påfrestningarna inom familjen tenderar många gånger att bli omfattande och föräldrar och syskon behöver råd, stöd, information och utbildning om funktionsnedsättningen och vilka konsekvenser som uppstår i vardagen för barnet och familjen (Socialstyrelsen, 2010). Flera familjer som har barn med funktionsnedsättning vittnar däremot om en stark upplevelse av kärlek och lycka i vardagen trots att funktionsnedsättningen även kan innebära vissa utmaningar (Hallberg & Hallberg, 2016)

Många föräldrar vittnar om den bristande förståelsen och respekten som familjen och barnet kan möta hos de professionella vars uppgift är att värna om barnets hälsa och välbefinnande samt från omgivningen (Hallberg & Hallberg, 2016). Omgivningens förhållningssätt och bemötande av barn med neuropsykiatriska diagnoser har även en avgörande betydelse för barns utveckling gällande förståelse kring barnets annorlunda sätt att tolka, tänka, förstå och samspela med sin omvärld (Socialstyrelsen, 2010). Föräldrarna kan enligt Hallberg och Hallberg (2016) uppleva kränkande behandling eller ett dåligt

bemötande och yttrande från omgivningen som lika tungt att bära som barnets funktionsnedsättning.

Det finns en hel del internationell forskning kring föräldrarnas upplevelser till följd av sitt barns funktionsnedsättning, denna är främst baserad på gifta par snarare än på ensamstående föräldrar. De flesta studier tenderar även att fokusera på negativa aspekter kopplat till ohälsa och utanförskap (Hallberg & Hallberg, 2016). Forskning visar även på hur föräldrarnas sociala liv påverkas samt föräldrars hälsa och yrkesliv (Laurin, 2021).

## **1.1. Problemformulering**

Detta arbete har för avsikt att fokusera på föräldrars upplevelser av att vara förälder till barn med NPF-diagnos. Forskning tyder på att föräldrar till barn med diagnoser upplever ensamhet och stigmatisering från samhället, vilket bland annat Laurin (2021, s. 29–30) lyfter. Att barn med NPF-diagnoser utgör en majoritet av de som sitter på SIS-hem samt att dessa barn och unga generellt löper en större risk för att senare i livet hamna i bland annat kriminalitet, arbetslöshet och lida av psykisk ohälsa är något som Attention (2019) samt Söderqvist et al. (2017) belyser. Detta anser även vi är en viktig aspekt och argument för att motivera relevansen av att arbeta med dessa barn och familjer på ett välfungerande och förebyggande sätt.

Då en fungerande skolgång tenderar fungera som en skyddsfaktor för eventuella framtida utmaningar/problem ser vi därmed ett behov av att bland annat titta närmare på hur skolgången för dessa barn och ungdomar yttrar sig i en svensk kontext, vilket motiverar vår avgränsning till att fokusera på föräldrar till barn i skolåldern och deras erfarenheter och upplevelser. Att barn med NPF-diagnoser och dess anhöriga inte får rätt hjälp i tid kan leda till arbetslöshet, psykisk ohälsa och kriminalitet, vilket vi därmed ser som en riskfaktor för individerna och familjerna i sig. Vi ser också att hur det riskerar få konsekvenser på en samhällsnivå och inom det sociala arbetet där det bland annat kan leda till ökade samhällskostnader och arbetsbelastning om dessa personer inte får hjälp i tid.

Den nya socialtjänstlagen ska enligt Regeringen (2023) bland annat ha ett större fokus på förebyggande arbete. Det förebyggande fokuset är av relevans för vår studie då vi har en förhoppning om att uppmärksamma eventuella brister och framgångsfaktorer avseende hur föräldrar till barn med NPF-diagnoser upplever stödet och bemötandet från samhället. Dessa eventuella brister och framgångsfaktorer som de anhöriga upplever, kopplat till bland annat föräldraskap och stöttning från samhället, kan i sin tur användas för att lyfta vilka områden som tycks vara välfungerande samt vilka förbättringsområden som finns för denna grupp. Att arbeta mer förebyggande med denna grupp ger förhoppningsvis mer positiva konsekvenser långsiktigt, inte bara för individerna och familjerna själva utan också kopplat till en samhällsnivå där kostnader och arbetsbelastning skulle kunna minska.

## **1.2. Syfte och frågeställningar**

Med bakgrund av det som framkommer i tidigare forskning kommer studiens syfte vara att undersöka hur föräldrar till barn med NPF-diagnoser påverkas till följd av sitt barns diagnos och hur de upplever bemötandet och stödet från samhället samt omgivningen. Detta med en förhoppning om att resultaten ska leda till en djupare förståelse för föräldrarnas perspektiv och upplevelser. Resultatet kan därmed användas för att i framtiden bemöta och arbeta med familjer där det finns barn med NPF-problematik på ett mer inkluderande sätt och främja en bättre samverkan och arbetssätt både inom det sociala arbetet i stort samt inom det skolsociala arbetet. Fokuset på föräldrarnas upplevelser är därmed ett bidrag till att fylla den kunskapslucka som vi uppmärksammat finns där vi upplever att det behövs en djupare förståelse för upplevelserna hos föräldrar till barn med NPF-diagnoser, kopplat till en svensk kontext.

Följande frågeställningar ska besvaras:

- Hur upplever föräldrarna sitt vardagsliv kopplat till sitt barns NPF-diagnos?

- Hur påverkas föräldrars välbefinnande av att ha ett barn med NPF-diagnos?
- Hur upplever föräldrarna stödet från samhället?

## **2. Centrala begrepp**

### **2.1. Centrala begrepp**

Här kommer centrala begrepp för studien att lyftas kortfattat för att skapa en förståelse som gör det lättare att läsa arbetet i sin helhet. Vissa av begreppen kommer att belysas ytterligare under studiens gång. Centrala begrepp för studien är BUP, barn, NPF och stigmatisering.

### **2.2. BUP**

BUP är en förkortning för barn- och ungdomspsykiatri. BUP är till för barn och unga upp till 18 år som behöver psykiatrisk vård. Vuxna kan söka hjälp till de barn som de ansvarar för (1177 BUP, 2023).

### **2.3. Barn**

Med barn avses varje människa under 18 år (Socialtjänstlagen [SoL.], 2001).

### **2.4. NPF**

NPF är ett samlingsnamn för olika diagnoser och är en förkortning för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som innebär att hjärnan fungerar på olika sätt. Beroende på vilken diagnos som ställs har personen olika svårigheter och beteenden kopplat till denna (Graversen & Elvén, 2021, s. 101).

### **2.5. KASAM**

Antonovskys teori om KASAM handlar om att skapa en känsla av sammanhang utifrån 3 komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Antonovsky beskriver att meningsfullhet är den viktigaste komponenten, utan den

saknar individen motivation och driv till att fortsätta i önskad riktning. Meningsfullhet är också en viktig grundsten enligt målen i socialtjänstlagen. KASAM utgår från ett salutogent perspektiv, vilket är det synsätt där fokuset ligger på det friska hos människan samt möjligheter och resurser (Rönnbäck, 2013).

## **2.6. Kritisk praktik**

Huvudfokuset inom kritisk praktik är att sociala problem ses som ett resultat av det förtryck som finns i samhället för underordnade grupper. Det kan skapa ohälsa hos individen och människan blir således bunden av olika faktorer som finns i samhället (Payne, 2015). Kritisk praktik strävar efter social omvandling och arbetar ifrågasättande av rådande normer och social ordning. Detta görs för att kunna bestrida antaganden som finns i samhället och istället skapa en dialog kring problematik och olika sociala orättvisor som finns i samhället (Payne, 2015). Den kritiska praktiken menar att det är viktigare att sträva efter sociala förändringar än att lägga fokus på individuella problem (Payne, 2015)

### 3. Bakgrund

Här ges en bakgrund till de olika NPF- diagnoserna samt de svårigheter som är förknippade med diagnosen.

#### 3.1. Vad är NPF- diagnoser?

NPF är ett samlingsnamn för olika diagnoser och är en förkortning för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som innebär att hjärnan fungerar på olika sätt. Beroende på vilken diagnos som ställs har personen olika svårigheter och beteenden kopplat till denna (Graversen & Elvén, 2021, s. 101). Att ha en diagnos är sammankopplat med sjukdom, ett tillstånd eller en funktionsnedsättning. Diagnosen ställs vanligen av läkare i samråd med psykolog och innebär att vissa diagnoskriterier behöver vara uppfyllda. För att kunna fastställa en diagnos utgår läkaren eller psykologen utifrån diagnosmanualer med vissa kriterier som ska vara uppfyllda. Det finns två internationella diagnosmanualer som vanligtvis används där de olika NPF- diagnoserna ingår; dessa är DSM-5 och ICD-10 (Graversen & Elvén, 2021, s. 102). Diagnosmanualerna är styrande och verkar som en sammanfattning av nuvarande kunskapsläge globalt (Graversen & Elvén, 2021).

En NPF-diagnos kan alltså ses som en beskrivning över människans sammansatta svårigheter, symptom och beteenden (Graversen & Elvén, 2021). Svårigheterna kopplade till diagnosen påverkar hur en individ utvecklas och hur individen fungerar i samhället vilket gör att NPF-diagnoser ses som en funktionsnedsättning. Det är även vanligt med flera diagnoser samtidigt. Exempel på olika diagnoser är ADHD, autism, tvångssyndrom, (OCD), tourettes-syndrom, som är en tal och språkstörning, samt dyslexi och dyskalkyli. Diagnoserna innebär kognitiva nedsättningar som kan innebära en begränsad förmåga att exempelvis fokusera och följa instruktioner, tidsaspekter, komma ihåg, planera och organisera olika aktiviteter samt problemlösning och svårigheter med beslutsfattande

(Graversen & Elvén, 2021).

NPF-diagnoser är medfödda och innebär att hjärnan fungerar annorlunda. De svårigheter som finns är bestående under hela livet men är även utvecklingsorienterade vilket kan påverka hur symptomen visar sig vid olika åldrar och hos olika personer. För att minska symptomen kan det ibland behövas flera kombinerade insatser, både psykosociala och pedagogiska stödinsatser, det kan även behövas läkemedels- och psykologisk behandling (Graversen & Elvén, 2021).

### **3.2. Olika funktionsnedsättningar**

Här ges en överblick över de olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som involveras i begreppet NPF- diagnostik. Syftet är att ge en viss kunskap kring diagnosen, symptom och problematik, vilket är av relevans för att få en djupare förståelse gällande innebörden av diagnoserna kopplat till de erfarenheter och upplevelser som föräldrarna till barn med NPF-diagnoser lyfter.

### **3.3. ADHD och ADD**

ADHD är en av den vanligaste funktionsnedsättningen och är en förkortning av Attention Deficit Hyperactivity Disorder, de flesta människor är bekanta med diagnosen ADHD men få har kunskap och förståelsen för funktionsnedsättningen och dess symptomtyp. ADHD är ett samlingsnamn och omfattar både ADHD och ADD i kombination med Developmental Coordination Disorder som förkortas DCD (Graversen & Elvén, 2021, s. 103). DCD kan beskrivas som ADD och är ADHD utan hyperaktivitet där tyngdpunkten ligger på uppmärksamhetssvårigheter. Vanliga symptom vid ADHD är svårigheter med impulsivitet, uppmärksamhet samt hyperaktivitet. ADHD kombinerat med DCD innebär motoriska problem även kallat perceptionsproblem vilket tidigare kallats för damp (Graversen & Elvén, 2021, s. 103).

Cirka fem procent av alla barn har ADHD och det är också vanligt att det finns ytterligare neuropsykologiska funktionsnedsättningar samt kopplingar till läs-och

skrivsvårigheter menar Graversen och Elvén (2021). ADHD innebär flera utmaningar i vardagen, exempelvis är det vanligt för personer med ADHD att bli störda och uppstressade vid bullriga miljöer. ADHD påverkar även sociala relationer och/eller den egna självkänslan (Graversen & Elvén, 2021).

### **3.4. Autism**

Autismspektrumstörning är en samlingsdiagnos där alla olika former av autisttillstånd ingår. Autism graderas utifrån tre svårighetsgrader: lindrig, medelsvår och svår. En person som har autism har svårt att läsa av andra människor, kroppsspråk och ansiktsuttryck. Personer med autism har ofta svårigheter i det sociala samspelet och har svårigheter med interaktionen och kommunikationen med andra människor. Vid autism är det vanligt att vara känslig för olika sinnesintryck som lukt, ljud och beröring, många är också fixerade vid rutiner och har repetitiva mönster i sitt beteende eller vid aktiviteter och intressen.

Diagnosen kan vara med eller utan intellektuell funktionsnedsättning samt med eller utan nedsatt språklig förmåga. Diagnosen kan också vara förenad med genetiskt, medicinska tillstånd eller förknippad med miljöfaktorer eller annan utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse som beteendestörningar eller psykisk ohälsa (Graversen & Elvén, 2021). Autism försvinner inte med åldern men vuxna som lärt sig leva med diagnosen och sina behov har oftast en god livskvalitet. Att ge rätt anpassning och bemötande till barn med autism är det som framförallt bidrar till att underlätta svårigheterna som följer med diagnosen. Många som har autism har en ökad sårbarhet då de ofta är stresskänsliga och har lätt för att få ångest/tvångshandlingar/fobier och depressioner (Graversen & Elvén, 2021).

### **3.5. Tourettes syndrom**

Tourettes syndrom innebär att ha ett neuropsykiatriskt tillstånd med så kallade tics som är upprepande reflexliknande rörelser eller läten som kan vara från enstaka ord till hela meningar (Graversen & Elvén, 2021).



### **3.6. Dyslexi och dyskalkyli**

Dyslexi innebär en störning vid förmågan att bearbeta språkljuden och svårigheter att förstå sambandet mellan bokstäver, ljud och utseende. Dyskalkyli innebär att en person har svårt med siffror som ett liknande sätt som vid dyslexi. En annan beteckning av dyskalkyli är räkningsvårigheter och innebär brister i det matematiska tänkandet (Graversen & Elvén, 2021).

## **4. Teoretiskt ramverk**

I det här avsnittet kommer vi att belysa de olika teorier som vi anser vara av vikt för vår studies syfte och frågeställningar. Samtliga teorier kommer att vävas samman med tidigare forskning och med intervjuerna som ligger till grund för den tematiska ansats som använts. Olika mönster kommer att urskiljas för att senare analyseras och diskuteras i sin helhet.

### **4.1. Stigma**

Erving Goffman beskriver fenomenet stigma som handlar om omgivningens negativa kategorisering av människor som *avviker* från normer och regler som finns i samhället. (Goffman, 2020). Goffman menar att människor strävar efter socialt erkännande och att människors avsaknad av socialt erkännande bottnar i att de inte kan leva upp till de identitetsvärden som värdesätts i samhället. Vidare belyser Goffman hur svårigheten som finns kring att dölja sitt stigma från omvärlden kan resultera i en konflikt i den sociala interaktionsordningen. Enligt Goffman finns det främst tre olika typer av stigma, orsaker som är kopplade till kroppsliga missbildningar, egenskaper hos en individs karaktär och gruppstigma som utgår från religion, nation och rasbegrepp. Goffman (2020) menar att en människa kan bli socialt brännmärkt och utstött vid avvikelser från det som anses vara normalt.

Goffman (2020) beskriver även begreppen misskrediterade och

misskreditabla. En misskrediterad individ beskrivs som en individ med ett stigma som kan vara synligt eller som kan ha kommit till kännedom till andra i förväg. En misskrediterad person använder sig ibland av "skylning" för att avleda uppmärksamheten från sitt stigma. En misskreditabel person innebär att individen har ett stigma som inte behöver vara synligt för omgivningen men som individen försöker att dölja för sin omgivning, exempelvis genom att låtsas att allt är i sin ordning. Personen försöker medvetet dölja sitt stigma genom att "passera" som om det inte finns och eftersträva det som anses som normalt (Goffman, 2020).

Goffman lyfter även att vissa individer kan ses som antingen upplysta eller som de visa. Det syftar till att olika människor eller professioner genom sin expertis kan upptäcka och även förstå och lindra svårigheterna hos den individ som anses vara stigmatiserad av samhället. Detta genom att betrakta individen som normal trots sitt stigma vilket bidrar till minskade negativa känslouttryck (Goffman, 2020).

## **4.2. Stämplingsteori**

Becker (2019) lyfter begreppet utanförstående som handlar om de olika normer som finns i samhället angående sociala regler och beteendeformer. Att bryta mot dessa sociala regler kan leda till ett dömande och bestraffande genom utanförskap från andra människor som inte bryter mot dessa regler. Becker (2019) beskriver hur en regel både kan uppkomma som en lag eller genom tradition. Vidare skriver Becker (2019) om den spekulering som uppkommer hos människor när någon bryter mot regler där det finns en önskan om att förstå orsakerna bakom beteendet. Bryter en person mot samhällets förväntade normer och regler riskerar dessa, utifrån Beckers (2019) teori, att stämplas som avvikare.

## 5. Tidigare forskning

I det här kapitlet kommer vi att belysa den tidigare forskningen som är intressant för studiens syfte att undersöka hur föräldrar till barn med NPF- diagnoser påverkas till följd av sitt barns diagnos och sättet de bemöts på från samhället och omgivningen. Fokuset kommer att vara att försöka skapa en förståelse för föräldrar och deras upplevelser. Avsnittet kommer att lyfta forskning i både internationell och svensk kontext samt involvera olika teorier.

### 5.1. Föräldraskap och stigmatisering

Goffman (2020) belyser begreppet stigmatisering och menar på att det kan ses som den konstruktion där kategorisering kring samhällets normer och regelsystem sker. Begreppet stigmatisering syftar till den negativa komplexitet som tillskrivs de människor som avviker mot dessa normer och regler. Stigmatisering utgör ett område som starkt förknippas med ett sämre mående hos föräldrar till barn med diagnosproblematik, vilket är något som framkommer i en studie av dos Reis et al. (2010). Studiens resultat visar på sex stycken områden där föräldrar upplever stigmatisering eller oro för omgivningens reaktioner. Föräldrarna oroade sig främst för rädsla för att barnet skulle bli stämplat som ett “problembarn” och avvisat till följd av barnets beteende samt rädsla för barnets mående, självkänsla och social isolering. Många föräldrar upplevde också en rädsla för att stämplas som dåliga föräldrar för sina brister i att disciplinera sitt barn och för att de själva definierade sina barn som inte vanliga eller normala barn, i jämförelse med barn i samma ålder. Föräldrarnas oro grundar sig också i känslor av avvisning eller isolering. Oron handlade även om att barnet eventuellt inte skulle ges samma möjligheter som övriga barn att kunna växa upp under samma förutsättningar som andra barn i skolan och samhället. Föräldrarna upplevde också att deras kunskap om sitt eget barn inte lyssnades till och att de utsattes för stämpling kopplat till samhällets syn på barn med diagnoser och kring debatten om medicinering. Många föräldrar upplever skam och skuld-känslor kopplat till barnens diagnoser.

Vissa föräldrar nämner även att de upplever stigmatisering innan barnet fått en diagnos.

Skovlund, H. (2019) beskriver även hur diagnoser i sig kan tillskriva ett barns egenskaper som i sig anses vara stigmatiserande av samhället. Diagnosen i sig blir som en “quick fix” på komplexa sociala problem och den syn som finns kring diagnoser i samhället. Becker (2019) lyfter begreppet utanförstående som handlar om de olika normer som finns i samhället angående sociala regler och beteendeformer. Att bryta mot dessa sociala regler kan leda till ett dömande och bestraffande genom utanförskap från andra människor som inte bryter mot dessa regler. Laurin (2021) lyfter bland annat hur många föräldrar upplever att de blir stigmatiserade i samhället på grund av de familjära svårigheter som kan uppstå när ett barn får en diagnos.

## **5.2. Föräldrars välbefinnande**

En studie skriven av Leitch (2019) belyser den stressproblematik som föräldrar till barn med ADHD upplever. Artikelns syfte är att identifiera olika stresskällor och hur dessa påverkar föräldrarnas mående och relation till barnet. Leitch menar att mycket av stressen som föräldrarna upplever uppstår genom de olika krav som barnets diagnos ställer på föräldrarna. Studien belyser att barnets beteende och okontrollerade utbrott tenderade att skapa konflikter och splittringar inom familjen. Föräldrarna upplever att det är svårt att klara av kriget hemma, vilket även kan göra det svårt att hålla ihop relationerna. Föräldrarnas mående och känslor är starkt förknippade med deras upplevelser av att inte kunna hantera barnet. Exempelvis upplever föräldrarna att de ständigt måste övervaka, tjata och uppmuntra, förbereda, organisera och vara förberedda inför utbrott. Föräldrarna upplevde också att de hade en oro för att tappa humöret samt en sorg förknippat med symptomen kopplat till diagnosen. De uttryckte en sorg över att ha ett barn som inte fungerar som andra barn samt en oro kring att kunna bemöta barnets eget självförakt och låga självkänsla. Leitch beskriver att det finns en känsla av att inte

räcka till som förälder och samhällets oförståelse och bemötande (Leitch, 2019). En artikel skriven av Kashdan et al. (2004) visar även på sambandet mellan upplevd ångest hos föräldrar och familjefunktion för föräldrar till barn med ADHD samt barn som visar symptom på Oppositional Defiant Disorder (ODD), *trotsyndrom* på svenska.

En studie av Allik et al. (2006) vars syfte var att undersöka livskvaliteten för föräldrar till barn som har autism med normal intelligens visade på att försämrat välbefinnande hos föräldrarna. Resultatet visade på försämrad fysisk hälsa hos föräldrar till barn med NPF- diagnos jämfört med föräldrar till barn utan diagnos. Studien visar även på skillnader mellan föräldrarna, där papporna, till skillnad från mammornas fysiska hälsotillstånd, inte påverkades i samma utsträckning. I en studie av Myers et al (2009) lyfts det att det finns forskning som styrker att det upplevs utmanade och stressande för föräldrar att ha ett barn med autismdiagnos. Studien lyfter även hur tidigare forskning visar på hur mammors både fysiska och psykiska hälsa tenderar att påverkas mer negativt, jämfört med pappors, till följd av att ha ett barn med autismdiagnos (Myers et al., 2009).

### **5.3. Forskning i svensk kontext**

I en studie av Anderson (2020) belyses föräldrar, till barn med autismdiagnos, synkring orsakerna till den skolfrånvaro, på cirka 50 procent, som finns för denna grupp. Enligt föräldrarna kan den höga frånvaron i skolan förklaras utifrån att undervisningen är bristande och inte anpassad efter barnen med autism och deras behov. Det finns även en kunskapslucka/bristande kompetens hos lärarna kring diagnosen (Anderson, 2020). Anpassad skolgång i form av skolor för personer med liknande diagnoser, där elevgrupperna är mindre samt kompetensen kring autism hos lärare är högre, menar Anderson (2020) var faktorer som visade sig ha en positiv inverkan på barnens mående.

Studien av Söderqvist et al. (2017) handlar om upplevelser hos vårdgivare till barn med ADHD och/eller autism-diagnos. Den lyfter både upplevelser kopplat

till vårdgivarrollen samt lyfter den hur denna roll eventuellt påverkas till följd av genomfört internetbaserat stödprogram. Studien kan därmed ses som ett exempel på hur en upplevelse av stödinsats kan yttra sig. Resultatet visar bland annat på att tålmodsfärdigheter hos vårdgivarna hade en framträdande roll. Resultatet visade även på att det både fanns känslor som oro och hopp kopplat till framtiden kring hur det ska gå för barnen i deras vuxna, mer tänkta, självständiga liv (Söderqvist et al., 2017). Oron inför framtiden beskrev Söderqvist et al. (2017) som befogad utifrån de kopplingar som finns mellan funktionsnedsättningar och risken för att senare hamna i bland annat arbetslöshet, oavslutad skolgång, kriminalitet och psykisk ohälsa.

Resultatet kopplat till den eventuella effekten som det internetbaserade stödprogram haft visade på delade åsikter. Vissa anhöriga upplevde deras situation som förbättrad efter genomfört program, medan andra upplevde sin situation som lika som innan. Sedan fanns det även de som upplevde en försämring till följd av programmet (Söderqvist et al., 2017). Skillnader i studiens resultat kopplat till vad tidigare forskning säger lyfts även fram. Studiens resultat visar att vårdgivare vittnar om att de finner tid åt sina egna liv och intressen medan annan forskning snarare belyser hur anhöriga många gånger vittnar om motsatt upplevelse. Söderqvist et al. (2017) lyfter kopplingen att om man som anhörig/vårdgivare upprätthåller och värnar om sina egna intressen har det också en positiv inverkan på förmågan att hantera stressrelaterade situationer.

Gillberg et al. (2023) undersöker också upplevelsen av ett visst stödprogram, i detta fall ett grupprelaterat utbildningsprogram kopplat till föräldrar som har barn med autismdiagnos. Studien lämpar sig därmed för vår uppsats som bland annat vill lyfta erfarenheter av stöd från samhället. Resultatet tyder på att eget engagemang hos föräldrarna har kopplingar till förvärvande av kunskap kring barnets diagnos och behov (Gillberg et al., 2023). Gillberg et al. (2023) lyfter även hur studien visar på hur sammanhang för socialt stöd, som utbildningsprogrammet, tycks ha en positiv inverkan på föräldrarnas livskvalité

där komponenter som delning av erfarenheter och resurser, känna tillhörighet samt kunskapsutbyten har en betydande roll.

## 6. Metod

### 6.1. Studiens design

Studiens är en kvalitativ empirisk intervjustudie, detta då det lämpar sig för studiens syfte som berör att undersöka anhörigas *upplevelser* av något. Kvalitativa intervjuer kan ses som ett samlingsnamn för ett flertal intervjustilar menar Bryman (2018). Intervjuerna har skett genom semistrukturerade intervjufrågor där mammor till barn med en eller flera NPF-diagnoser har intervjuats.

Studien har en abduktiv ansats, vilket syftar till en ansats med både induktiva och deduktiva inslag. Det som kännetecknar en induktiv ansats är bland annat att teorin inte är lika framträdande genom forskningsprocessen jämfört med i en deduktiv ansats där teorin har en central roll genom hela processen. En kombination av dessa två kännetecknar ett abduktivt tillvägagångssätt (Lind, 2019). Den abduktiva ansatsen blir därmed av relevans för vår studie då vi använt teorier som ett filter för att tolka och förstå data.

### 6.2. Urval och avgränsning

Målpopulationen till studien var föräldrar till barn med någon eller några typer av NPF-diagnoser. Studiepopulationen/urvalet var mammor till barn med NPF-diagnoser i skolåldern, vilket vi definierar från 6 års ålder till och med gymnasieåldern när barnet/ungdomen är 18-19 år. Studiepopulationen är även avgränsad till att röra mammor boende i mindre kommuner/orter i Sverige. Vi har använt oss av ett målstyrt urval med inslag av snöbollsurval. Bryman (2018) beskriver hur urvalsmetoden ska lämpa sig för studiens syfte samt hur det målstyrda urvalet syftar till att specifikt välja deltagare som är av relevans för studiens forskningsfråga. Vilka deltagare som väljs ut lämnas därmed inte åt slumpen. På basis av att vi har kriterier som till exempel att personerna i urvalsgrupperna ska vara föräldrar till barn med NPF-diagnoser lämpar sig valet



av ett målstyrt urval.

För att nå studiens tänkta urvalsgrupp utifrån studiens syfte publicerades ett inlägg i en facebookgrupp för anhöriga till barn med NPF-diagnoser. Där presenterades kort studiens innehåll och syfte och en förfrågan kring om det fanns föräldrar som var intresserade av att delta i en intervjustudie. Gensvaret i gruppen ledde till att intresserade personer tipsade bekanta som också levde upp till kriterierna. Ett snöbollsurval användes därmed vilket gjorde att fem intervjuer genomfördes med mammor till ett eller flera barn med NPF-diagnos/diagnoser. Att det gjordes fem intervjuer berodde både på att det var det antal respondenter vi fick tag på inom tidsramen för att genomföra intervjuer samtidigt som vi upplevde att intervjuerna gav oss många givande svar. Bryman (2018) beskriver däremot teoretisk mättnad som det som sker när det inte längre tillförs något nytt kring en kategori om ytterligare data skulle samlas in. Det finns därmed anledning att argumentera för att ytterligare teoretisk mättnad är möjligt att uppnå. Däremot är upplevelsen att intervjuerna bidragit i tillräcklig stor utsträckning för att möjliggöra besvarande av frågeställningar och syfte.

Nedan presenteras en tabell med intervjupersonernas fiktiva namn som de tilldelades under analysprocessen. Vilka diagnoser barnet eller barnen har samt en specificering av ålderskategori presenteras även i tabellen. Även om vissa av intervjupersonernas barn var vuxna och inte gick i skolan i dagsläget så pratade intervjupersonerna utifrån ett retrospektivt perspektiv kring hur det har varit tidigare och upplevelser samt erfarenheter kring det, vilket gör att deras svar är relevanta.

(Linda) Vuxna barn med svår autism, ADHD och dyslexi.
(Emma) Barn i mellanstadiet med ADD.
(Maria) Barn i lågstadiet med medelsvår autism, ADHD samt trotsproblematik.
(Jenny) Barn i lågstadiet med medelsvår autism och ADHD.

(Mona) Barn i tonåren som går på högstadiet som blivit diagnostiserade i tonåren samt förskoleåldern med ADHD med trotsproblematik samt barn i mellanstadiet med ADHD.

### **6.3. Material**

Inför genomförande av intervjuer fick deltagarna ta del av informationsbrev, samtyckesbrev samt intervjuguiden för att säkerställa att de fått ta del av informationen kring studiens syfte, upplägg och innehåll. Påskrift av samtycke till deltagande i studien och information om att deltagandet är frivilligt, och att de när som helst kan avbryta sin medverkan, var information som deltagarna fick ta del av innan intervjuerna genomfördes. Inför insamling av data utformades en intervjuguide bestående av semistrukturerade frågor som underlag för intervjuerna med mammorna. Semistrukturerade intervjuer ger till skillnad från strukturerade intervjuer utrymme för följdfrågor (Bryman, 2018). Detta lämpar sig för studien eftersom vi ville ha möjlighet att kunna "anpassa" intervjuerna utifrån personen och dennes situation samt kunna ställa följdfrågor utifrån vad personen tar upp.

Genom att använda följdfrågor öppnar det upp för att få ut djupare svar och mer detaljerade beskrivningar från intervjupersonerna, samtidigt som vi som intervjuare ser till att vi håller oss till samma ämne och att studiens syfte genomsyrar alla intervjuer. Intervjuguidens innehåll berörde frågor kring bland annat anhörigas upplevelser gällande stöd från samhället, eventuella erfarenheter av utanförskap, fördomar och stigmatisering. För samtliga frågor som ställdes till deltagarna, se bilaga 2.

### **6.4. Datainsamlingsmetod**

Datainsamlingen genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer med mammor till barn med NPF-diagnos/diagnoser. Intervjuerna genomfördes digitalt utifrån dialog med intervjupersoner kring vad som upplevdes som smidigast samt

även med hänsyn till den geografiska aspekten där det inte var möjligt tidsmässigt att genomföra intervjuerna på plats. Intervjuerna spelades in med utrustning utan internetuppkoppling, vilket var ett krav för att värna om intervjupersonernas anonymitet i möjligaste mån. Vissa noteringar genomfördes även under intervjuens gång som en tänkt hjälp för att i senare skede minnas vad som “stack ut” inklusive eventuella citat som var av särskilt intresse. Efter intervjuerna transkriberades materialet ordagrant i ett word-dokument, vilket sedan utgjorde grunden för den kommande tematiska analysen. Intervjupersonerna tilldelades även fiktiva namn för att på ett smidigt sätt kunna referera till deras svar och citat i resultat- och analysdelen utan att riskera att röja personernas konfidentialitet.

## 6.5. Analysmetod

Vi valde att använda oss av en tematisk analys för att bearbeta och analysera det transkriberade materialet från intervjuerna. Tematisk analys valdes ut som analysmetod då det är en metod som lämpar sig för att analysera kvalitativa data (Lindgren, 2014). Efter att intervjuerna transkriberats påbörjades den tematiska analysen för att på så sätt hitta eventuella gemensamma teman och mönster. Bryman (2018) lyfter hur det råder en otydlighet kring innebörden av en tematisk analys samtidigt som det är ett av det mest dominerande sättet att analysera data inom kvalitativ forskning. Med kännedom om den otydlighet som finns kring analysmetoden presenteras därmed tillvägagångssättet vi tillämpat under vår tematiska analys stegvis nedan. Den kvalitativa analysprocessen beskrivs av Lindgren (2014) kortfattat utifrån tre steg. Det första steget innebär en bearbetning och reducering av datan, vilket benämns som kodning medan det andra steget syftar till att presentera datan vilket även benämns som tematiseringen. Det tredje steget som Lindgren (2014) beskriver är det som innefattar analyser och slutsatser utifrån datan och begreppet *summering* används för att beskriva detta steg.

Kodningsprocessen, som är första steget, beskrivs ha en avgörande roll enligt Lindgren (2014). Vi började vår analysprocess med att utifrån den insamlade

datan uppmärksamma vilka kategorier vi ansåg vara av relevans för vår studies syfte. Dessa kategorier som uppmärksammades omformulerades sedan till koder, vilket ligger i linje med det tillvägagångssätt som Lindgren (2014) rekommenderar att använda sig av. Efter att slutligen identifierat våra koder påbörjades arbetet av att finna lämpliga teman och subteman att bygga analysen på. Vi fokuserade på att identifiera teman utifrån vad vi såg som återkommande och centrala ämnen för vår studies syfte. Detta ledde oss till två huvudteman med tre subteman vardera som vidare bröts ner och gav olika inriktningar på huvudtemat. Processen av att koda, hitta teman och analysera samt summera poängterar Lindgren (2014) är allt annat än en rak process och det är vanligt att skifta och gå fram och tillbaka mellan dessa steg under analysprocessen. Detta var även något vi fick erfara under vår process.

## 6.6. Studiens tillförlitlighet

Inom kvalitativ forskning föreslås användandet av begreppet *tillförlitlighet* som ett mått för studiens kvalitet (Bryman, 2018). Inom tillförlitlighetsbegreppet rymms fyra underkategorier som är *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* samt “*en möjlighet att styrka och konfirmera*” (Bryman, 2018). För att säkerställa studiens tillförlitlighet och trovärdighet har vi som författare antagit en så objektiv roll som möjligt för att inte riskera låta den färgas av eventuella egna erfarenheter eller intentioner. Vi har därmed genomgående i studien varit transparenta med vår genomförandeprocess. Transparensen bidrar till att de som tar del av studien med enkelhet kan följa vårt tillvägagångssätt och uppmärksamma eventuella tveksamheter eller omotiverade vinklingar.

Vi har valt att inkludera ett avsnitt som rör studiens begränsningar som ett sätt att visa på transparens och reflektion utifrån de val vi gjort under studiens gång och hur andra val eventuellt hade kunnat lett till andra resultat. Genom att inkludera ett avsnitt som berör begränsningar visar vi på en medvetenhet kring hur val som vi som författare av studien gör, direkt eller indirekt, kan få konsekvenser

för vilken riktning studien tar. Att som författare till studien genomgående sträva efter att motivera och vara öppna med de val som genomförs ser vi som stärkande för studiens trovärdighet.

## **6.7. Etiska frågor**

I studien har hänsyn tagits till de fyra forskningsetiska principerna som Bryman (2018) lyfter, vilka är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. För att säkerställa att kraven uppfylls skickades ett informationsbrev, samtyckesformulär samt intervjuguide ut till deltagarna innan datainsamlingen påbörjades. I informationsbrevet framgick bland annat studiens syfte, innehåll, hur insamlad data förvaras och vilka som kommer ta del av den. Vidare framgick att deltagande i studien är frivilligt under hela processen och att personerna som tackat ja när som helst kan välja att avbryta sin medverkan. I brevet framkommer det även att vi behandlar samtliga personuppgifter med konfidentialitet så att deltagarna skulle kunna känna sig trygga med att deras identitet inte riskerar röjas och att deras svar endast kommer användas till att besvara vår studies syfte och inte i något annat sammanhang utanför studien. För att uppnå samtyckeskravet bifogades en samtyckesblankett som deltagarna fick signera. Den innehöll information om att de bland annat är medvetna om studiens syfte, hanteringen av uppgifter och sina rättigheter som respondenter. För detaljerad information kring informationsbrev och samtyckesformulär se bilaga 3 och 4.

Inför studien fyllde vi i blanketten för etisk egengranskning som tar upp vilka kriterier, frågor och känsliga ämnen som gör att en vidare etikprövning kan behöva göras för att tillåtelse ska ges för att genomföra studien. En diskussion kring punkt sex i blanketten som rör hälsa fördes i samråd med lärare inför påbörjandet av studien. Det på grund av att en otydlighet kring vad som inkluderas i begreppet hälsa uppstod i och med att vår studie berör upplevelser och påverkan på personers liv och vardag. Frågan kring var gränsen går, för när

man börjar fråga om hälsa, uppstod därefter. I vår tidigare forskning lyfter vi att det hos föräldrar till barn med NPF-diagnoser finns kopplingar till negativ påverkan på välmåendet och hälsan vilket yttrar sig genom bland annat stress, något som bland annat Leitch (2019) lyfter i sin studie. Detta är av relevans för vår studie men för att undvika en eventuell granskning av FEN ställdes därmed inga direkta frågor kopplat till hälsa till intervjupersonerna.

Andra etiska överväganden som genomförts är bland annat relaterat till val av urvalsmetod där en facebookgrupp för anhöriga till barn med NPF-diagnoser använts för att hitta respondenter. Att använda sig av en anhöriggrupp online för att hitta respondenter lämpar sig för att nå målgruppen vår studie syftar till att undersöka, inte minst då vi upplevde svårigheter med att nå ut till dessa personer på ett annat tänkbart etiskt försvarbart sätt. Vi har däremot en medvetenhet och egen uppfattning kring att "stödgrupper" online många gånger tenderar eller riskerar ha en negativ framtoning där klagomål och negativa upplevelser och erfarenheter många gånger lyfts och fokuseras på. Det eftersom personer med liknande uppfattningar eventuellt dras till varandra/liknande sammanhang. I och med att denna studie vill nå både eventuellt positiva och mindre positiva erfarenheter ser vi därmed eventuella risker med att urvalsmetoden skulle kunna bidra till en vinkling åt mer negativa upplevelser.

Det riskerar i sin tur bidra till att erfarenheterna kanske inte är representativa för verkligheten och studiens målpopulation utan snarare endast för den specifika gruppen. Det är därmed en aspekt vi vill lyfta och visa att vi är medvetna om även om kvalitativa resultat inte har som syfte att vara generaliserbara på det sättet som kvantitativa studier snarare har, vilket är något Bryman (2018) lyfter. Överväganden kring utformning av intervjufrågor till intervjuguiden har även genomförts för att sträva efter opartiskhet där både eventuella positiva och mindre positiva/negativa upplevelser och erfarenheter efterfrågats.

En problematik med studien som handlar om stigmatisering är att gruppen som undersöks riskerar att bli stigmatiserad i dubbel kontext utifrån att vi gör en studie

om dem. Det är ett komplext problem där föräldrarna riskerar pekats ut som en sårbar grupp i samhället vilket inte är målet för vår studie.

## **6.8. Begräsningar**

Då samtliga respondenter i vår studie är kvinnor tenderar studiens resultat och analys att skildra en kontext som bygger på ett kvinnligt perspektiv där människors åsikter och synpunkter är frånvarande. Vi har inte aktivt valt att fokusera på genusaspekter som till exempel skillnader mellan män och kvinnor, och i vårt fall pappornas och mammornas olika syn på föräldraskapet kopplat till barn NPF-problematik. Ett visst genusperspektiv speglas däremot indirekt genom att studiens respondenter representeras av enbart kvinnor. Vi är däremot medvetna om att det finns forskning som tyder på att föräldrar har olika roller och att ansvarsfördelningen kan skilja sig mycket åt mellan könen. Det gör att vi inte kan dra några generaliserande slutsatser kring genus och hur detta påverkar föräldrarnas välbefinnande utifrån vårt resultat.

Vidare har vi valt att inte ta med tidigare forskning kring förtroende för socialtjänsten. Detta skulle kunna vara av relevans för vår studie men eftersom vi inte har haft som avsikt att undersöka dessa aspekter är det en avgränsning vi valt att göra. Respondenterna har även varit öppna och berättat mer än det som vi har frågat kring. Respondenterna tenderade att ha ett stort fokus på sina barn och barnens mående, vilket inte är vad vår studie syftar till att undersöka. Det eftersom vi valt att fokusera på föräldrarna, vilket lett till att vissa svar i vår intervju inte har använts.

## 7. Resultat och analys

I det här avsnittet kommer vi att gå igenom resultatet av våra intervjuer som ligger till grund för den tematiska analys som gjorts. Respondenterna har fått fiktiva namn och deras svar har analyserats tillsammans för att slutligen identifiera likheter och skillnader som bildat olika teman och subteman i vår analys som framgår i tabellen nedan. Resultatet bygger på de svar, iakttagelser och mönster som vi har kunnat urskilja och som känts relevanta för studiens syfte.

<b>Teman</b>	<b>Subteman</b>
<b>1. Föräldraskapets dubbla sidor</b>	<b>A. Den utökade föräldrarollen och ansvaret</b> <b>B. Bemötandets avgörande roll</b> <b>C. Det goda föräldraskapet</b>
<b>2. Olika stödinsatsers betydelse</b>	<b>A. Vikten av stöd och samverkan mellan professioner</b> <b>B. Föräldrarnas önskan om hjälp och stöd</b> <b>C. NPF ur ett perspektiv på individ, grupp och samhällsnivå</b>



## 8. Föräldraskapets dubbla sidor

I det här temat som vi har valt att kalla föräldraskapets dubbla sidor är syftet att presentera de mönster som vi har identifierat bland respondenternas svar. Flera av respondenterna uttrycker att de upplevt svår stress och ett stort ansvar kopplat till sina barns NPF- diagnoser. Föräldraskapet upplevs som dubbelt och komplext. Det upplevs som två sidor av ett mynt där föräldrarnas vilja och ork ställs mot varandra. Föräldrarna uppger även att de känner en förstärkt kontakt till sitt barn och upplever att de själva har vuxit som människor, medmänniskor och föräldrar. Som föräldrar upplever de att de ständigt behöver ligga steget före och att de blir bemötta och stämplade i sitt föräldraskap. Som föräldrar upplever de att de ständigt behöver ligga steget före och att de kan bli annorlunda bemötta och stämplade i sitt föräldraskap kopplat till sitt barns NPF-diagnos.

### 8.1. Den utökade föräldrarollen och ansvaret

Samtliga av våra respondenter vittnar om att de upplever en hög stress och ökat ansvar i vardagen till följd av sitt barns NPF-diagnostik. Av de som intervjuades upplevde samtliga att stora delar av vardagen handlar om att följa rutiner och finna en balans i att få vardagen att fungera så bra som möjligt. En respondent svarade följande: "Det är tufft och det påverkar exakt alla aspekter av ens liv. Det är det enda man tänker på. Allt är (barnets namn) anpassat" (Maria). Merparten av respondenterna uttrycker att de får "vända ut och in på sig själva" och "arbeta ihjäl sig" för att få vardagen att flyta på och fungera så bra som möjligt. Merparten av respondenterna känner att de har ett utökat ansvar för sina barn med NPF- diagnostik i jämförelse med sina övriga barn som inte har en diagnos. Det handlar om allt i vardagen från att få barnet att gå upp och göra sig klar till att gå till skolan och till att gå på möten av olika slag, samt att alltid vara tillgänglig och ligga steget före i planering och strukturering.

Det som respondenterna upplever är i linje med innehållet i studien skriven av Leitch (2019). Leitch belyser den stress och problematik som uppstår till följd av

de krav som ställs på föräldrarna och som är sammanlänkade med barnets NPF-problematik. Leitch lyfter även stressens inverkan på relationen mellan föräldrarna och barnet. Flera av respondenterna uttrycker att de inte upplever det som normalt kallas för stress, istället har stressen blivit normaliserad i vardagen och något som ständigt finns närvarande i alla situationer som de och familjen befinner sig i.

Jag vet inte, missförstå mig inte nu. Jag vet inte vad stress ska vara eller hur det ska kännas, men mitt eget liv, den person jag själv är. Där har vi paus just nu. Mitt eget jag gör inget för mig själv just nu utan jag är hela tiden där för honom. (Jenny)

Det är ett tydligt mönster i samtliga intervjuer att föräldrarna upplever ett ökat ansvar. Många föräldrar beskriver att de bär på en oro som är svår att släppa och att de saknar tid till att göra egna aktiviteter och tid för övriga sysslor i hemmet. Många av respondenterna tycker även att det är svårt att få tiden att räcka till övriga familjemedlemmar vilket väcker skuld känslor gentemot övriga barn i familjen. En respondent uttrycker:

Det är inte bara barnen utan det är att hela baletten hemma och att räcka till för alla och inte ha dåligt samvete för att man ska och måste prioritera en i taget, vem ska få min tid nu liksom, vem behöver mig mest? (Mona)

Leitch (2019) menar i sin studie att många föräldrar upplever att de behöver professionellt stöd för att klara av att hantera sin stress och att insatser som är inriktade på att minska föräldrars stress har visat sig vara gynnsamt för barnen och familjen i övrigt. Nästan alla respondenter har vid ett eller flera tillfällen i sitt liv varit drabbade av både utmattning och sjukskrivningar, vilket gjort att de har fått lov att söka sjukvård och andra stödinsatser för att klara av sin vardag. Flera vittnar om svårigheter att kunna arbeta heltid till följd av barnets diagnos och att det finns svårigheter att klara av den egna försörjningen, det saknas ork till många av livets områden.

Respondenterna uttrycker även att barnets diagnoser har bidragit till att de som föräldrar och medmänniskor har vuxit och gett en ökad empati och förståelse

för sin omvärld och för andra människor, att vi alla är olika. Många av de föräldrar som intervjuades upplevde att de hade en fördjupad kontakt med sitt barn med ett starkt band och förtroende för varandra som många andra i deras omgivning uttryckt en avund för. En respondent berättar:

Nu när barnen är äldre så är det mycket positivt. För att vi kan se så mycket utanför boxen, ingenting är egentligen konstigt i våran familj, alltså vi har ganska högt i tak å vi kan ju låta illa och vara liksom ganska hårda mot varandra men alltså det är väldigt mycket kärlek. Öm och idag är jag tacksam faktiskt att vi har gått den hårda vägen liksom. (Linda)

Under samtliga intervjuer så uttrycks det en blandning mellan glädje och förtvivlan vilket vår respondent Emma beskriver på följande sätt “Man applåderar alla framsteg, motiverar, hejjar, pushar, coachar, förklarar, bryter ihop. Jag kan säga att det är en erfarenhet som inte duggar”.

## **8.2. Bemötandets avgörande roll**

Flera av de respondenter upplever att de vid flera tillfällen har känt att de blivit bedömda och ifrågasatta som föräldrar. Det handlar om ett bemötande i stort och smått där barnets agerande ofta kopplas samman med en förfrågan kring barnets hemsituation och uppfostran. Respondenten Mona uppgav följande “Standarden är väl att man har jobbiga barn, det är väl det man hör eller att man inte har uppfostrat dem rätt”.

Flera av respondenterna uttrycker att de har blivit bemötta med olika kommentarer kring barnuppfostran och en generell oförståelse för barnens behov och svårigheter kring att sitta stilla. De upplever det som ett vanligt inslag i vardagen att de behöver förklara, tolka och försvara sina barn mot en oförstående omgivning och att de även som förälder blivit smutskastade och anklagade att inte uppfostra sina barn på ett tillfredsställande sätt, något som väcker känslor av sorg och skam. Hallberg och Hallberg (2016) belyser att föräldrar upplever dåligt

bemötande, kränkande behandling och yttrande från omgivningen som lika svårt att bära som barnets funktionsnedsättning. Respondenten belyser detta genom följande citat “Ibland bryter man ihop fullständigt och vill ställa honom på trappan till soc liksom, inte så mkt för att jag tycker att han är dryg utan för att alla andra tycker det”.

Flera av respondenterna menar också att de i så stor utsträckning som möjligt väljer bort aktiviteter eller möten där de vet att det oftast kan uppstå situationer som orsakar stress och problematik. Becker (2019) belyser just konsekvenserna av ett normbrytande beteende och att bryta mot sociala regler kan leda till dömande från andra människor i omgivningen. Många av respondenterna upplever att de blir bemötta med oönskade råd och att de blir tillrättavisade i sitt föräldraskap från andra föräldrar som saknar kunskap kring NPF. Många respondenter upplever även att andra föräldrar bara har den kunskapsram som är förknippad med den negativa stereotypen av ADHD. Goffman (2020) belyser att stigma skapas genom normativa förväntningar som finns i samhället och genom förväntningar som finns på människors beteenden och ageranden vilket gör att en individ kan generaliseras efter en viss stereotyp och att det är vanligt att människor drar generella slutsatser utan att ifrågasätta om dessa är sanna. Han menar att stigma skapas genom identifikation med andra människor, vilket tycks vara något som flera av respondenterna fått erfara relaterat till sitt föräldraskap till barn med NPF-diagnos.

Två av respondenterna uttrycker även att omgivningen har reagerat på att barnen är väluppfostrade. En förvåning och ifrågasättande av om barnet verkligen har en diagnos har således uttryckts eftersom barnet inte har agerat enligt stereotypen. Vår respondent Linda berättade följande “Alltså jag kommer aldrig att glömma hur en förälder sa till mig men gud har han så många diagnoser. Han som är så väluppfostrad! Jaha, så ska jag låta bli att uppfostra mitt barn för att han har diagnoser?”.

Dessa svar indikerar och stärker det som Goffman (2020) menar om att många drar generella slutsatser utifrån de identitetsnormer som finns i samhället, oavsett om det handlar om dolda eller synliga stigman.

Under intervjuerna framkom det att respondenterna upplevt att det finns en skillnad i bemötande hos äldre människor jämfört med bemötandet från yngre. Flera av respondenterna känner att de vid flera situationer där medmänniskan varit äldre har personen haft bristande förståelse för familjen situation och att det inte funnits tillräckliga kunskaper. Detta även vid organisationer och hos de professioner som ska ha kunskap kring barn med NPF- problematik och dess anhöriga. Vår respondent Jenny uttryckte följande: “Ska vi se till äldre människor som inte är vana med diagnosbarn så är det bara dålig uppfostran, man är dålig förälder liksom som inte kan hålla koll på ungarna, fast det kanske inte riktigt är det som det handlar om.” (Jenny)

Goffman (2020) lyfter aspekten av de vise och upplysta som den arena av professionella som ska ha kunskap och förståelse för det som kan upplevas som stigmatiserande. Detta stämmer inte in under respondenternas svar då flera av dem i hög grad upplevt att de blivit utpekade och dömda till följd av barnets agerande, vilket vi menar kan vara en typ av dubbel stigmatisering. I studien gjord av dos Reis et al. (2010) menar de att en faktor som bidrar till att föräldrar upplever stigmatisering och oro är just känslan av att barnet ska stämplas som ett “problembarn” och hur det riskerar påverka och skada barnets självkänsla. Många föräldrar oroar sig även för att bli stämplade som dåliga föräldrar om de inte lyckas med att disciplinera sitt egna barn.

Flera av respondenterna upplever en skillnad mellan de äldre och yngre generationerna både i mötet med yrkesverksamma och i det egna nätverket. Hälften av respondenterna berättar att den äldre generationens far- och morföräldrar inte accepterar NPF-diagnoser utan menar att symtomen istället skulle bero på andra aspekter. Flera av respondenterna säger också att de föredrar att prata med yngre människor. Det eftersom de upplever att äldre oftast inte frågar vad de själva önskar för insatser och stöd utan pratar över huvudet på dem och inte lyssnar i samma utsträckning som de yngre professionella gör.

### 8.3. Det goda föräldraskapet

Ett mönster som går att urskilja bland våra respondenter är att de upplever skillnader i bemötande från skolan, socialtjänst och BUP. Antingen hade respondenterna en positiv eller en negativ erfarenhet. De som upplevt att erfarenheten generellt sett varit bra upplevde att de hade en god kommunikation och samarbete vilket bidrog till att mindre negativa incidenter gav vika för de mer positiva. Detta bidrog generellt till att föräldrarna upplevde ett gott bemötande i sin helhet trots vissa negativa inslag.

Att vara en drivande förälder tycktes hänga samman med ett gott föräldraskap i de fall där respondenterna själva tog på sig det fulla ansvaret och där föräldrarna lyckades hålla sina barn "flytande" i hemmet med väl fungerande rutiner och arbetssätt. Föräldrarna upplevde däremot att det var på bekostnad av sin egen energi och vilja att samarbeta. Vidare upplevdes att de i mindre utsträckning blev beviljade insatser som hade varit givande. Respondenterna som hade en bättre upplevelse hade även ett registrerat partnerskap och en starkare position i samhället samt en ekonomisk trygghet. Resonemanget tycktes vara att man inte kan få all hjälp och situationen är som den är på gott och ont. Citatet nedan visar på vikten av föräldraansvar.

Det är ju inte många föräldrar som är som dej å samarbetsvillig och beredd att försöka aa jag vet inte jag tar väl... jag vet inte vad jag ska säga... jag tar väl mitt ansvar och lägger inte över det på skola eller så att dom ska trolla utan jag. Aa dom säger det både skola, BUP och soc att de tycker att det är bra kommunikation ". (Maria)

Upplevelserna är subjektiva i sin helhet men det är ett tydligt mönster bland respondenterna att vissa har mer gynnande förutsättningar att få en god vardag trots olika svårighetsgrader kring barnets diagnostik. Ensamhet och svagare ekonomi tycktes höra ihop med ett sämre välbefinnande hos föräldrarna, vilket så även kan vara fallet för individer utan barn med diagnos. Att dessutom ha ett utökat ansvar och barn med diagnos framstod bidra till en större klyfta mellan föräldrarna.

## 9. Olika stödinsatsers betydelse

Detta tema berör föräldrarnas upplevelser och erfarenheter kring att ha ett stödjande nätverk runt sig och erfarenheter av andra samhällsstödjande insatser. Temat inkluderar både positiva och negativa upplevelser av att föräldrar inte känner att de fått det stöd och den hjälp de behövt eller önskat.

### 9.1. Vikten av stöd och samverkan mellan professioner

Flertalet av våra respondenter uppger att det funnits brister i samverkan mellan olika professioner som haft en direkt negativ inverkan på familjen och önskade insatser. Föräldrarna upplever att de många gånger “hamnar mellan stolarna” i fråga om stöd från BUP, socialtjänst, sjukvården och skolan vilket har medfört att familjen stått utan stöd och hjälp. Respondenterna upplever även att det finns brister i hanteringen av ärenden och informationsöverföringen vid byte av handläggare. Flera av respondenterna uppger att de vid flera tillfällen fått nya handläggare och att de då måste informera och upprepa familjens situation flera gånger vilket skapar en frustration. Många anser att det är svårt att bygga upp ett förtroende för en handläggare och att det finns en önskan om att få ha en handläggare per familj. Flera av respondenterna säger att de har fler barn med diagnoser och att de upplevs som rörigt att ha olika handläggare. Det framgår att det känns mer givande att kunna lära känna och få förtroende för en, vilket går att skildra i citatet nedan:

Det hade ju varit mindre stressande att hålla koll på om vi hade samma handläggare i familjen eftersom vi är en familj så måste jag hålla på med att hålla reda på vem som är vart. Det hade varit skönt med en fasta kontakt liksom och inte hålla på och byta handläggare hela tiden [...] när man liksom börjar känna någon och så kommer det en ny och då måste man berätta samma saker igen och igen. (Mona)

Det framkommer även att det finns klyftor när ett barn har dubbeldiagnoser och därmed har rätt till stöd både från Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Det är fallet för en av respondenterna

som har ett barn med både medelsvår autism och ADHD. Autism är en diagnos som innebär att barnet har rätt till LSS, det framgår under de inledande bestämmelserna i Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade i 1 § första stycket (LSS, 1993). Då barnet även har ADHD, som inte uppfyller grunderna för att få stöd via LSS, hamnar barnet och familjen mellan stolarna. Barnets rätt till LSS försvinner inte till följd av att barnet har en dubbeldiagnos, däremot uppstår konflikter mellan de olika lagstiftningarna om vem som har det yttersta ansvaret.

Respondenter berättar att det även finns tillfällen då det har funnits ett bra samarbete och där allt har flutit på bra men de beskriver det snarare som tur. Ett fungerande förtroende för myndigheter och samhällsorgan är av största vikt för att föräldrarna ska orka söka stöd och hjälp, något som en respondent Emma vittnar om "Det viktigaste är att man måste få ett förtroende för någon, det är det allt handlar om".

Antonovskys teori om KASAM lyfter just vikten av att skapa en känsla av meningsfullhet. Det eftersom om människan inte kan förstå syftet till varför vissa saker behövs så tappar människan tron och energin att fortsätta framåt. Att skapa meningsfullhet blir därför viktigt för föräldrarna. En handläggare som har möjlighet att hjälpa till med ärenden kopplat till stöd och hjälpinsatser blir därmed viktig för föräldrarna. Att få känna meningsfullhet är också ett viktigt element i socialtjänstlagen som Rönnbäck (2013) belyser.

## **9.2. Föräldrars önskan om hjälp och stöd**

Flera av respondenterna har upplevt att de inte har blivit lyssnade på i den utsträckning de hade önskat. Även om de tidigt upplevt avvikande beteende hos barnen så föll föräldrarnas oro bort för de professionellas expertis. Flera av respondenterna upplever att de inte har blivit tagna på allvar utan ständigt fått påtala barnets svårigheter upprepade gånger. Först när andra börjat uppmärksamma barnets svårigheter har det blivit aktuellt med att söka stöd. Flera



av respondenterna upplever att de hade önskat stöd och hjälp tidigare men blivit nekade trots att de ständigt påtalat svårigheter och upprepade gånger sökt stöd. En respondent berättar:

I början trodde ingen på mig. Jag har då bråkat ända sen dagisåldern eftersom det här barnet har inte sovit mer än två timmar typ sen han föddes och i min värld så är det inte normalt och jag fick hela tiden höra att det är inte fel på honom. Men redan när han började i förskoleklass så blev det problem. Jag fick hämta honom, ingen trodde på mig fast det va kaos, kaos, kaos. Han kastade möbler runt omkring sig och nej det är inget fel. Han är helt normal. (Jenny)

När föräldrarna tillslut har fått en utredning på sitt barn så upplever de att de varit ensamma kring barnets diagnos och att de till största del själva måste söka kunskapen de behöver för att kunna få förståelse kring barnets diagnos eller diagnoser. Flera av respondenterna upplever att de har dåligt förtroende för skolan, BUP och socialtjänsten som i första hand råder föräldrarna att arbeta med barnen hemma.

Man är ju så naiv så när man sitter där och får reda på vad dom har för diagnos så tror man att nu så kommer hjälpen nu löser det sig.. ååå det löser sig då fan inte alls... utan det handlar ju om att man själv liksom måste kunna vara all over the place och kunna fixa allting. (Linda)

Flera av våra respondenter anser att det är de själva som hela tiden måste vara drivande för barnets rättigheter. Vissa ser det som en del av sitt föräldraskap medan andra önskar att det fanns mer stöd att tillgå. Flera av respondenterna upplevde att de fick mer stöd och hjälp från vänner och andra föräldrar till barn med NPF- diagnoser än från olika myndigheter och professionella. Samtliga respondenter har även sökt stöd via sociala medier snarare än till någon myndighet. Maria uttrycker följande: "Jag tror att jag har väldigt mycket nytta av facebookgrupper av föräldrar som har samma erfarenheter, det ger otroligt mycket hjälp. BUP har inte gett så mycket. Dom är ganska kassa om man får säga så". Föräldern Mona uttrycker följande: "Jag har lärt mig genom erfarenhet [...] man går med i grupper på Facebook. Alltså det finns ju såna som är jätteduktiga, alltså

paragrafläsare men det är liksom inte jag. Det behövs ett förtydligande om vem som har ansvar för vad”.

### **9.3. NPF ur ett perspektiv på individ, grupp och samhällsnivå**

Flera av respondenterna har uttryckt vikten av kunskap och vittnar om bristande samverkan och kunskaper i samhället. Många av respondenterna upplever att stödinsatserna som finns är bristfälliga och att stödet som finns inte är tillräckligt. Det behövs satsas på att utveckla BUP då köerna och utredningstiden ibland innebär en lång process.

Det behövs mer resurser och framförallt mer utbildning till både skola och arenor som kommer i kontakt med barn som har NPF-diagnos och deras föräldrar. Det är främst inom skolans område där NPF- problematik uppmärksammas. Respondenter beskriver hur okunskap från exempelvis skola och vård tenderar att bidra till, vad Goffman (2020), skulle beskriva som stigmatiserande. Att respondenterna upplever utmaningar kopplat till skolan är något som även bekräftas av det Anderson (2020) belyser kring att föräldrar till barn med autismdiagnos upplever bristfällig kompetens och okunskap från skolans håll kring vad deras barn behöver. Anderson (2020) lyfter även vikten av en anpassad skolgång för barn med diagnos. Sker anpassning utifrån elevernas behov har det visat sig ha en betydande positiv roll för dessa barns mående (Anderson, 2020).

Respondenterna svar visar på att alla inte är stöpta i samma form och alla lär sig på olika sätt. Att ha en diagnos kan även innebära att barnen har otroligt lätt för sig i skolan och har hög intelligensnivå vilket många inte tar hänsyn till. Utifrån respondenternas svar tycks det vara vanligt att människor i samhället utgår från de stereotyper som finns och generaliserar alla med en diagnos, exempelvis det kring att barnet har svårt att sitta stilla. För vissa barn handlar det om att arbeta förebyggande så att barnet inte ska bli utmattad och göra för mycket. Dessutom

tycks barn med NPF-diagnos klumpas samman i specialklasser men även där ser man inte den enskilde individen tillräckligt, vilket en av respondenterna lyfter i det här citatet:

Alla personer som jobbar med barn och ungdomar eller vuxna med för den delen behöver ju ha mer kunskap kring diagnoser och hur de fungerar för det är inte ”bara” att göra så [...] det behövs mer kunskap och mer empati [...] även om tre personer har ADHD så är alla dom personerna olika. (Mona)

Av det som framgår av ovanstående citat tenderar fokuset att ligga på att barnet ska anpassas för att passa in och problem inte ska uppstå. Detta istället för att anpassa resurser och utbilda professionella i skolan och i vårdsammanhang, är något som tyder på att dessa professioner inte anammat vad Payne (2015) benämner som kritisk praktik.

Respondenterna menar att det är fler barn idag som får en diagnos jämfört med hur det var förr och trots detta så har politiska insatser inte gjorts i större utsträckning för att väga upp för brister som finns i skolan. De menar att det inte gjorts tillräckliga anpassningar för att bemöta dessa barn och unga. Respondenterna anser att insatser som är gynnande för barn med NPF-problematik även är gynnande för andra elever. Föräldrarna uttrycker att skolans insatser och resurser är avgörande för deras välmående och att det finns en oro, vilket framgår av citatet från Emma: “Jag vet inte när det kommer att hända men vad händer när mitt barn förstår att det är annorlunda, vad gör det med hennes självbild? Att inte få vara som andra “.

## 10. Diskussion

Syftet med den här studien har varit att undersöka hur föräldrar till barn med NPF-diagnoser påverkas till följd av sitt barns diagnos och sättet de bemöts på från samhället och omgivningen, kopplat till svensk kontext genom att intervjua personer i Sverige. Förhoppningen är att resultatet i sin tur kan leda till en djupare förståelse från omgivningen kring hur man kan bemöta och arbeta med familjer där det finns barn med NPF-diagnoser på ett mer inkluderande sätt.

I denna diskussion ska vi försöka att besvara våra frågeställningar och diskutera studien i sin helhet. Vi hade som förhoppning att resultatet skulle peka på tydliga orsaker och bakomliggande faktorer som bidrar till föräldrarnas välbefinnande på gott och ont, en förhoppning som vi även anser besannades. Områden som framkommit som uppfattas som tydliga anser vi är den dubbla roll och utökade ansvaret majoriteten av föräldrarna vittnade om. Ett annat område som var framträdande var bemötandet från professionella och hur det kan vara med och bidra till en upplevelse av dubbelstigmatisering hos föräldrarna. Ytterligare område vi uppmärksammat av respondenterna var krångliga system relaterat till att de flertalet gånger behövt byta handledare och återberätta sin historia. Vi har även uppmärksammat den svårighet som tycks finnas kopplat till att vissa NPF-diagnoser lyder under olika lagar, vilket i sin tur riskerar krocka när barnet har flera diagnoser och försvårar därmed insatser. En generell upplevelse av att inte bli lyssnad på eller få hjälp utifrån behoven föräldrarna uttrycker att de har kopplat till sitt barn NPF-diagnos, är en upplevelse som var återkommande bland respondenterna. Att hjälpen och insatserna kommer först när de professionella inom systemet uppmärksammat problemen hos barnen istället för att föräldrarnas expertis tillvaratas, tycks istället vara det dominerande tillvägagångssättet.

Vi upplever även att denna studie har givit upphov till en djupare förståelse för dessa bakomliggande faktorer och stigmatiserande faktorer varpå syftet med studien kan anses besvarat. Vi valde även att lyfta Becker (2019) i vårt teoretiska ramverk eftersom det kan påvisa de sociala regler och krav som föräldrar försöker

att leva upp till. Människor dömer och bestraffar de som bryter mot dessa sociala regler, vilket i vår studie kan leda till stigmatisering och en känsla av utanförskap och sämre välbefinnande hos föräldrar som har barn med exempelvis ADHD som innebär okontrollerade utbrott som kan ses som ett avvikande beteende som förorsakar stress hos föräldrar och barnet.

För att kunna diskutera vår första frågeställning, *hur föräldrar upplever sitt föräldraskap*, har studien visat på att upplevelser givetvis är subjektiva och att faktorer som har med bemötande att göra har en framträdande roll i föräldrarnas upplevelser. Studien har även visat på att många av våra respondenter upplever både stigmatisering och utanförskap i samhället. Dock så tyder mycket på att föräldrarna själva väljer det utanförskap som Becker (2013) beskriver. Detta tycks vara sammanlänkat med föräldrarnas ork och mående. Föräldrarna uppger dessutom att de vill undvika situationer som kan bli problematiska. Detta även om flera av respondenterna menar att de under tidens gång vant sig vid vissa situationer och inte lägger någon större vikt vid omgivningens reaktioner.

I grunden handlar det om föräldrarnas bristande ork och känsla av att räcka till. Respondenterna vittnar även om bristen på återhämtning och egentid. Söderqvist et al. (2017) belyser i sin studie att anhöriga som prioriterar sina intressen får det lättare att hantera stressrelaterade situationer, vilket motiverar varför det är viktigt att anhöriga också får tid till sig själva. Att få känna meningsfullhet är också ett viktigt element i enlighet med målen i socialtjänstlagen (Rönnbäck, 2013).

Detta leder oss in på vår andra frågeställning om *hur föräldrars välbefinnande påverkas av att ha ett barn med NPF-diagnos*. Även här tycks bemötande ha en avgörande roll då barnets diagnos ställer krav på föräldrarna i den utsträckning att det ibland blir ohållbart. Föräldrarna behöver gå ner i arbetstid för att hinna med familjelivet och barnets diagnos tycks ta upp det mesta av familjens tid. Föräldrarna upplever att det blir en ständig kamp för att få stöd och rättigheter. Många upplevde en känsla av "vi mot dem" där "dem" i det största avseendet var skolan, BUP och socialtjänsten vilket leder oss in på vår sista frågeställning som handlar om *hur föräldrarna upplever stödet från samhället*. De flesta av

respondenterna upplevde stödet som bristfälligt och att mycket ansvar läggs på föräldrarna. Det handlar mycket om vad föräldrarna själva har för utgångsläge i form av ekonomi och stöd. Handläggarens roll är avgörande för att föräldrarna ska uppleva att de har stöd. Det finns även en kluvenhet kring hur och vilket ansvar myndigheter har i att stötta familjerna. Att ha barn med NPF- diagnostik skiljer sig på många sätt i jämförelse med föräldraskap utan diagnoser. Även här blir bemötande och föräldrarnas egna driv centralt.

## **10.1. Slutsats**

Att ha barn med NPF-diagnoser tycks vara starkt sammanlänkat med vissa utmaningar som kan påverka stora delar av livet för familjen och även anhöriga. En hel del forskning idag tenderar att fokusera på många negativa aspekter trots att det finns mycket som även är positivt och som med fördel skulle kunna lyftas i större utsträckning. Vi upplevde att föräldrarna var starka och handlingskraftiga trots att många vittnar om en viss stämpling och utanförskap relaterat till barnets diagnos, främst dock kopplat till skolan och bristande resurser/samarbete samt ett förlegat skolsystem i stort. Samtidigt vittnar andra om en välfungerande kontakt med skola, socialtjänst, BUP och vården. Dessa föräldrar har även fått till sig från professionella att de som föräldrar tar sitt ansvar. Bemötande tycks ha en avgörande roll i förtroendet för myndigheterna. Bra upplevelser och förtroende för myndigheter tycks vara sammanlänkat med föräldrarnas egna ansvar och i vilken utsträckning de är villiga att samarbeta. Det framkom även kopplingar mellan huruvida föräldern var ensamstående och deras ekonomiska resurser. Utifrån att ett flera perspektiv har tagits i beaktning i framtagandet av denna studie kan innehållet förhoppningsvis bidra till att skapa en djupare förståelse från omgivningen. En förståelse som i sin tur möjliggör att omgivningen och professionella kan bemöta och arbeta med föräldrar till barn med NPF-diagnoser på ett mer inkluderande sätt än tidigare och därmed förhoppningsvis inte heller bidra till stigmatiseringen av dessa föräldrar och familjer.

## 10.2.Förslag på vidare forskning

Under vår studies gång har vi uppmärksammat vissa områden som vore intressant att studera ytterligare kring. Det vore exempelvis intressant att studera NPF-diagnostik kopplat till specifikt tjejer i olika kontexter som socialtjänst, skola och vård. Detta vore intressant eftersom vi uppmärksammat att innebörden av vad exempelvis ADHD fortfarande tenderar utgå från är en stereotypisk mall kopplad till killar, vilket inte är förenligt med samtiden och den uppdaterade kunskap vi har idag om hur olika ADHD kan yttra sig. Ett annat område som vore av relevans att undersöka är föräldraskap till barn med NPF-diagnoser utifrån ett genusperspektiv där eventuella skillnader och likheter mellan föräldrar i heterorelationer studeras. Detta vore intressant då vi uppmärksammat att forskning visar på skillnader i ansvarsfördelning mellan mödrar och fäder i hemmet samt olikheter kring den upplevda emotionella bördan. Det vore därmed intressant att se hur ansvarsfördelning och emotionell påverkan eventuellt yttrar sig mellan föräldrar relaterat till att de har barn med NPF-diagnos. Under vår studies gång har vi noterat att det tycks finnas generationsskillnader kopplat till synen och kunskapen kring NPF-diagnoser och problematik. Att titta närmare på dessa skillnader, vad de grundar sig i på djupet och hur det tar sig i uttryck, skulle därmed kunna vara ett område för vidare forskning.

## Referenslista

- Allik, H., Larsson, J-O., & Smedje, H (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8. DOI:10.1186/1477-7525-4-1
- Anderson, L. (2020). Schooling for pupils with autism spectrum disorder: Parents' perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4356-4366. DOI:10.1007/s10803-020-04496-2
- Becker, S.H. (2006). *Utanför- Avvikandets sociologi*. Arkivförlag
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Liber
- BUP, barn och ungdomspsykiatri- 1177 (2023). <https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/bup--barn--och-ungdomspsykiatri/>
- DosReis, S., Barksdale, C.L., Sherman, A., Maloney, K., Charach, A. (2010). Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services* 61(8), 811-816. DOI: [10.1176/ps.2010.61.8.811](https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.8.811)
- Fejes, A. & Thornberg, R. (2019). *Handbok i kvalitativ analys*. (3. uppl.) Liber AB.
- Gillberg, N., Miniscalco, C., Westman Andersson, G. (2023). Knowledge and belongingness: experiences of a programme for parents of children with autism. *Educational Research*, 66(1), 1-17. DOI <https://doi.org/10.1080/00131881.2023.2276956>
- Goffman, E. (2020). *Stigma: den stämplades roll och identitet*. (5 uppl.). Studentlitteratur.



Hallberg, U., & Hallberg, L. (2018). *Delaktighet för personer med funktionsnedsättningar*. (1. uppl.). Studentlitteratur.

Hallberg, U., & Hallberg, L. (2016). *Barn med särskilda behov- En kunskapsöversikt om funktionsnedsättning*. (1. uppl.). Studentlitteratur.

Kashdan, T., Jacob, R., Pelham, W., Lang, A., Hoza, B., Blumenthal, J., & Gnagy, E. (2004). Depression and Anxiety in Parents of Children With ADHD and Varying Levels of Oppositional Defiant Behaviors: Modeling Relationships With Family Functioning. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 169- 181. DOI: [10.1207/S15374424JCCP3301\\_16](https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3301_16)

*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade* (SFS 1993:387).

Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387/)

Laurin, E. (2021). *Barn med diagnoser. Mödrars och skolors strategier i Stockholm*. (Children with diagnoses. Mothers' and schools' strategies in Stockholm). Studier i utbildnings- och kultursociologi 14. 281 pp. Acta Universitatis Upsaliensis. <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1542532/FULLTEXT01.pdf>

Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J., & Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>

Lind, R. (2019). *Vidga medvetandet - Teori, metod och argumentation i samhällsvetenskapliga undersökningar*. (2. uppl.) Studentlitteratur AB.

Lindgren, S. (2014). Kvalitativ analys. I M. Hjerm, S. Lindgren. & M. Nilsson. (Red.), *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys* (2. uppl., s. 29–41). Gleerups

Lindgren, S. (2014). Kodning. I M. Hjerm, S. Lindgren. & M. Nilsson. (Red.), *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys* (2. uppl., s. 45–60). Gleerups

Lindgren, S. (2014). Tematisering. I M. Hjerm, S. Lindgren. & M. Nilsson. (Red.), *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys* (2. uppl., s. 63–73). Gleerups.

Myers, B., Mackintosh, V., & Goin-Kochel, R. (2009). ‘‘My greatest joy and my greatest heart ache:’’ Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 670-684.

DOI:10.1016/j.rasd.2009.01.004

Payne, M. (2015) *Modern Teoribildning i socialt arbete*. Natur & kultur

Regeringen. (2023). *Regeringen banar väg för ny socialtjänstlag*.

<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2023/09/regeringen-banar-vag-for-ny-socialtjanstlag/>

Riksförbundet Attention. (2019). *Skola och socialtjänst sviker barn med NPF*.

<https://attention.se/2019/05/06/skola-och-socialtjanst-sviker-barn-med-npf/>

Riksförbundet Attention. (2023). *Till föräldrar*.

<https://attention.se/leva-med-npf/leva-nara/till-foraldrar/>

Rönnbäck, E. (2013). Att bedöma behov och fatta beslut. I T. Sandberg (Red.), *Förhållningssätt och möten- Arbetsmetoder i social omsorg* (s. 43- 73).

Studentlitteratur

Skovlund, H. (2019). Attention-deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder diagnoses as ideal types: A reinterpretation of stigma within the context of mainstream education. *Theory and research in Education* 17(1),82-99. DOI: <https://doi.org/10.1177/1477878519833747>

Socialstyrelsen, (2010). *Barn som tänker annorlunda*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2010-3-8.pdf>

Sundström Graversen, E. & Hejlskov Elvén, B. (2021). *Npf och Socialtjänsten-Lagstiftning, bemötande och anpassningar*. Gothia Kompetens AB.

Söderqvist, H., Eklund, K., Hedman Ahlström, B., Wentz, E. (2017) The caregivers' perspectives of burden before and after an internet-based intervention of young persons with ADHD or autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(5), 383-392. DOI: <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1267258>

## Bilagor

### Bilaga 1. Etisk egengranskning

#### Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Använd blanketten som en grund för forskningsetiska reflektioner tillsammans med din handledare och för att komma fram till bästa forskningsetiska förhållningssätt samt beslut om ansökan till den Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna alternativt Etikprövningsmyndigheten behövs eller ej. Blanketten behålls av studenten och handledaren.

Projektitel: Föräldrar till barn med npf-diagnos- En studie om utanförskap och stigmatisering

Student/student: Anna Fältling och Hanna Bouvin

Handledare: Sheila Jones

	Ja	Tveksamt	Nej
1 Kan frivilligheten att delta i studien ifrågasättas dvs. omfattar studien deltagare som kan betraktas tillhöra en sårbar grupp t.ex. barn (under 18 år), personer med nedsatt kognitiv förmåga, psykisk funktionsnedsättning eller sådana som har en beroendeställning till den som genomför studien t.ex. som patienter eller elever till densamma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
2 Innebär undersökningen att informerat samtycke inte kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
3 Innebär undersökningen någon form av fysiskt ingrepp på forskningspersonerna?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
4 Kan undersökningen påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
5 Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
6 Avser du behandla känsliga personuppgifter, som etnicitet, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Avser du behandla personuppgifter om lagöverträdelse, som brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
8 Avser du att behandla personuppgifter? Observera att: <ul style="list-style-type: none"><li>• Samtliga uppgifter som kan kopplas till en levande person betraktas som personuppgifter, även om de är kodade eller krypterade.</li><li>• I händelse av att studentarbetet INTE omfattar några känsliga personuppgifter och heller INTE deltagare som tillhör en sårbar grupp eller deltagare som INTE står i beroendeställning till den som genomför studien, behöver inte någon ansökan till Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna göras.</li><li>• Vid behandling av personuppgifter ska dock ALLTID anmälan om detta göras på avsedd blankett som sänds till: dataskydd@du.se</li></ul>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fastställt av Forskningsetiska nämnden 2020-09-23

## **Bilaga 2. Intervjuguide**

### ***Intervjuguide- "Föräldrar till barn med NPF-diagnos"***

#### **Kön:**

- Man
- Kvinna
- Annat/vill ej uppge

#### **Ålder: X**

#### **Inledande/generella frågor**

- Hur är din generella upplevelse av din roll av att vara förälder till ett barn med NPF-diagnos?
  - Dela gärna både eventuella positiva och negativa/mindre positiva upplevelser
- Vill du berätta om eventuella utmaningar i vardagen du kan behöva möta relaterat till ditt barns diagnos?

#### **Livskvalité**

- Upplever du egen stress kopplat till ditt barns diagnos?
  - Om JA, vad skapar denna stress?
  - Om JA, upplever du att stressen är hanterbar? (Om NEJ, vad skulle du behöva för att den skulle kännas mer hanterbar?)
  - Om JA, vad för eventuella strategier/metoder använder du för att hantera den stressen?
  - Om NEJ, vad tror du bidrar till att du inte gör det? (Vilka verktyg/tillvägagångssätt/tankesätt har eventuellt hjälpt till att minska/minimera stress?)

#### **Stöd från samhället (syftar till skola, vården, socialtjänst)**

- Hur har du upplevt stödet från samhället i samband med ditt barns NPF-diagnos? (Med samhälle avses skolan, vården, socialtjänsten i detta fall)
  - Har du exempel på positiva erfarenheter/upplevelser? (konkretisera gärna)
  - Har du exempel på mindre positiva/negativa erfarenheter/upplevelser? (konkretisera gärna)
- Har du känt att det har funnits tillräckligt med resurser och förståelse från samhällets sida för att möta dig som anhörig och ert barn med NPF-diagnos' behov?
- Finns det specifika insatser eller tjänster som har varit särskilt hjälpsamma för dig som anhörig och/eller er som familj? (Motivera gärna svaret)

### **Ansvar**

- Upplever du ett ökat ansvar till följd av ditt barns NPF-diagnos?
  - Om JA, på vilket sätt och i vilket/vilka sammanhang?
- Upplever du att du har koll på vilka skyldigheter och rättigheter du har som förälder till barn med NPF-diagnos?
- Upplever du att du är insatt i vad samhället ska och kan erbjuda för stöd kring personer med NPF-diagnoser och anhöriga?
  - Om JA, utveckla gärna.
  - Om NEJ, vad tror du skulle behövas för att du skulle känna dig insatt?

### **Utanförskap och stigma/stämpling**

- Utifrån dina erfarenheter, vill du då mena att där finns några fördomar eller stereotyper kopplat till NPF-diagnoser?
  - Om JA, vilka?

- Har du eller ni som familj upplevt någon form av utanförskap, stigma eller fördomar till följd av ert barns diagnos och synen på ditt/ert föräldraskap?
  - Om JA, hur har detta tagit sig i uttryck?
  - Om JA, hur hanterar ni eventuella fördomar ni möts av i relation till ert barns NPF-diagnos?
- Har du/ni känt att ni som föräldrar eller familj behövt anpassa er utifrån andras eventuella fördomar och stereotyper kopplat till NPF-diagnoser?
  - Om JA, utveckla gärna på vilket sätt och sammanhang
- Hade du några egna förväntningar, fördomar eller oro inför ert barns NPF-diagnos och har dessa ändrats något med tiden?
  - Om JA, utveckla gärna.
- Har du/ni erfarenheter av föreningsliv som idrott etc, kopplat till ert barn med diagnos?
  - Om JA, hur ser dessa erfarenheter ut? Upplevelser av inkludering eller exkludering? Utveckla gärna.
- Anser du att det finns några enkla saker som gemene man kan göra i vardagen för att motverka eventuella fördomar kring NPF-diagnoser?
  - Om JA, ge gärna exempel.

### **Sociala interaktioner**

- Har du exempel på upplevelser av stödjande sociala interaktioner och relationer från familj, vänner eller andra personer som upplevts positiva, relaterat till ditt barns diagnos?
  - Om JA, vill du utveckla hur det har tagit sig i uttryck och vad det haft för betydelse för dig och din familj?
- Upplever du att ni har ett fungerande och starkt stödjande nätverk runt er?

- Motivera gärna oavsett svar kring hur detta tar sig i uttryck och vilken betydelse det har i ert liv.
- Om NEJ på ovanstående fråga, vad anser du skulle behövas för att lyckas skapa ett tryggt starkt nätverk runt dig/er?

### **Framtid**

- Hur ser du generellt på framtiden som familj och förälder till ett barn med NPF-diagnos? (Motivera gärna oavsett positivt negativt)
- Har du några förväntningar eller förhoppningar eller farhågor inför framtiden kopplat till stödet samhället erbjuder och den allmänna kunskapen och förståelsen kring NPF-diagnoser?
  - Om JA, vill du exemplifiera några specifika förändringar, önskemål eller förbättringar du önskar se, både på individ, grupp, samhälle/politisk nivå?

### **Avslutande fråga:**

- Är det något annat du gärna vill tillägga/framföra?

**Tack för din medverkan och att du tog dig tid!**



## Bilaga 3. Samtyckesformulär

### Samtyckesformulär

Du som blir tillfrågad att delta i studien ska ha full information om projektet och vad ett deltagande innebär och ska därmed ha fått ett informationsbrev.

Samtycke för deltagande i studien behöver inhämtas och därmed krävs skriftlig underskrift nedan.

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att:

- Delta i studien "Föräldrar till barn med NPF-diagnos"
- Att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i informationsbrevet.
- Följande personuppgifter samlas in: Kön, ålder, underskrift och ljudinspelning.
- Personuppgifter kommer att användas till vår studie.
- De insamlade uppgifterna kommer att bevaras tills att uppsatsen är godkänd.

Plats och datum

Underskrift Ansvarig för studien

Ort och datum: \_\_\_\_\_

Namnsteckning: \_\_\_\_\_

<b>Plats och datum</b>	<b>Underskrift</b>
------------------------	--------------------

--	--

## **Bilaga 4. Missivbrev**

### **Informationsbrev om deltagande i en intervjustudie**

Hej!

Vi heter Anna Fälting och Hanna Bouvin och vi är två studenter som läser socionomprogrammet vid Högskolan Dalarna och vi skriver under vårterminen 2024 vårt examensarbete. Du som får ta del av det här brevet har blivit tillfrågad om att delta i vår studie. Studien kommer att presenteras i form av en uppsats vid Högskolan Dalarna.

Vår studie handlar om att vara förälder till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF- diagnos) där syftet är att undersöka om, och i så fall hur du som förälder påverkas av att ha ett barn med NPF-diagnos och sättet du/ni bemöts på från samhället och omgivningen. Genom att ta del av föräldrars upplevelser och erfarenheter så är förhoppningen att studiens resultat kan vara med och bidra med kunskap kring hur samhället kan bemöta anhöriga på ett mer inkluderande och fördomsfriare sätt än tidigare.

Vårt examensarbete är en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjufrågor som uppskattas att ta ca 45 minuter att genomföra. Vi kommer gemensamt överens om en dag, tid och plats för intervjun som passar dig.

#### **Hantering av material**

Alla uppgifter kommer att hanteras med konfidentialitet, det vill säga att information och personuppgifter kommer att avidentifieras. För att vi ska kunna analysera svaren så kommer intervjun att spelas in med hjälp av inspelningsverktyg som inte är uppkopplat mot internet. Det görs för att du ska känna dig trygg med att informationen endast finns tillgängligt för oss i vårt examensarbete. Intervjun kommer sedan att transkriberas skrivas ned inför vår analys. Svaren kommer förvaras så att de inte är tillgängliga för obehöriga och kommer efter avslutad transkribering och godkänd uppsats att makuleras.

Högskolan Dalarna är ansvariga för behandling av personuppgifter i samband med examensarbetet. Du har som deltagande i undersökningen rätt i enlighet med dataskyddsförordningen (GDPR) att få information om hur dina personuppgifter

kommer behandlas. Du har också rätt att ansöka om ett registerutdrag och få eventuella fel rättade. Vid frågor om behandlingen av personuppgifter kan du vända dig till högskolans dataskyddsombud **dataskydd@du.se**.

Att delta i studien är helt frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta din medverkan i studien utan motivering. Du har även möjlighet att ta del av uppsatsen när den har blivit publicerad. Du som deltar i studien kommer även ha möjlighet att ta del av och läsa analysen innan arbetet lämnas in.

**Vid frågor kontakta:**

**Anna Fälting**

**v14annfa@du.se**

**Handledare: Sheila Jones shj@du.s**

**Hanna Bouvin**

**h21hbouv@du.se**



