

“Man kan ju bara ändra sig själv och hur man ska tackla problemen, man kan ju inte ändra på sitt barn”

En kvalitativ studie om att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.

Victoria Granholm

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa, 2022

EXAMENSARBETE

Författare: Victoria Granholm

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Åsa Lågländ

Titel: "Man kan ju bara ändra sig själv och hur man ska tackla problemen, man kan ju inte ändra på sitt barn" - En kvalitativ studie om att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.

Datum: 20.4.2022 Sidantal: 37

Bilagor: 3

Abstrakt

När man får ett barn med ett livslångt funktionshinder, kan det kännas som livet sätts på paus och det är svårt att veta vad som väntar.

Syftet för denna studie var att undersöka hur livet påverkas när man får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning och hur föräldrar upplever stödet från vården och samhället.

Studien bygger på en kvalitativ metod, intervjuer har använts som datainsamlingsmetod, och materialet har analyserats med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. I studien deltog 5 föräldrar, alla var mammor. Föräldrarna hade alla erfarenheter av ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.

I resultatet framkommer det att livet har påverkats av ett barn med intellektuell funktionsnedsättning med både för- och nackdelar. Föräldrarna har många lika upplevelser från vården och samhället. Något alla föräldrar lyfte fram var att det blir en kamp i vardagen för att få det rätta stödet för sitt barn.

Skribenten för studien hoppas studien kan vara till hjälp för föräldrar som fått ett barn med intellektuell funktionsnedsättning och vårdpersonal som främst jobbar med barn och ungdomar.

Språk: svenska

Nyckelord: intellektuell funktionsnedsättning, föräldrar, upplevelser, kvalitativ studie

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Victoria Granholm

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja: Åsa Lågland

Nimike: "Voit muuttaa vain itseäsi ja kuinka käsitellä ongelmia, et voi muuttaa lastasi" -
Kvalitatiivinen tutkimus kehitysvammaisen lapsen saamisesta.

Päivämäärä: 20.4.2022 Sivumäärä : 37

Liitteet: 3

Tiivistelmä

Kun saa lapsen, jolla on elinikäinen vamma niin silloin voi tuntua, että elämä laitetaan tauolle ja on vaikeaa tietää mikä edessäpäin odottaa. Tämän tutkimuksen tarkoitus oli tutkia miten vammaisen lapsen saanti vaikuttaa elämään ja kuinka vanhemmat kokevat tuen saamisen hoitoalalta ja yhteiskunnalta.

Tutkimus rakentuu yhteen kvalitatiiviseen menetelmään, haastatteluja on käytetty tiedon keräämisen menetelmänä ja materiaali on analysoitu käyttäen kvalitatiivista sisällönanalyysiä. Tutkimukseen osallistui viisi vanhempaa, joista kaikki olivat äitejä. Kaikilla vanhemmilla oli kokemusta yhdestä vammaisesta lapsesta.

Tuloksissa tule esille, että elämä yhden vammaisen lapsen kanssa sisältää sekä hyviä että huonoja puolia. Vanhemmilla on monta samanlaista kokemusta hoidosta ja yhteiskunnasta. Sen minkä kaikki vanhemmat nostavat esille on se taistelu arjessa, että saa oikean tuen lapsellensa.

Tämän tutkimuksen kirjoittaja toivoo, että tutkimuksesta on apua vanhemmille, jotka saavat vammaisen lapsen ja hoitohenkilökunnalle, jotka tekevät työtä lasten ja nuorten kanssa.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: älyllisesti toimintarajoitteinen, vanhemmat, kokemukset, kvalitatiivinen tutkimus

BACHELOR'S THESIS

Author: Victoria Granholm

Degree Programme: Nurse, Vasa

Supervisor: Åsa Lågland

Title: "You can only change yourself and how to deal with the problems, you can not change your child" - A qualitative study on having a child with intellectual disability.

Date: 20.4.2022 Number of pages: 37

Appendices: 3

Abstract

When you have a child with a lifelong disability, it can feel like life is put on hold and it is difficult to know what to expect.

The purpose of this study was to investigate how life is affected when you have a child with an intellectual disability and how parents experience the support from care and society.

The study is based on a qualitative method, interviews have been used as a data collection method, and the material has been analyzed using a qualitative content analysis. The study involved 5 parents, all of whom were mothers. The parents had all the experiences of a child with intellectual disability.

The results show that life has been affected by a child with an intellectual disability with both advantages and disadvantages. The parents have many similar experiences from care and society. Something all parents emphasized was that it will be a struggle in everyday life to get the right support for their child.

The author of the study hopes the study can be helpful for parents who have had a child with an intellectual disability and care staff who mainly work with children and young people.

Language: swedish

Key words: intellectual disability, parents, experiences, qualitative study

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Funktionsnedsättning.....	2
2.2	Intellektuell funktionsnedsättning.....	2
2.2.1	Down syndrom.....	4
2.2.2	Fragilt X-syndrom.....	5
2.3	Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.....	6
2.3.1	Autism.....	6
2.3.2	Adhd.....	7
3	Stödformer.....	8
3.1	Habilitering.....	8
3.2	Hjälpmedel.....	9
3.2.1	ADL-hjälpmedel.....	9
3.2.2	Kommunikationshjälpmedel.....	9
3.3	Stödverksamheter.....	10
3.3.1	Kamratstöd.....	11
3.3.2	Kårkullas verksamhet.....	11
3.3.3	Boendeservice.....	12
3.3.4	Ekonomiskt stöd.....	12
3.4	FDUV.....	13
4	Teoretisk utgångspunkt.....	14
4.1	Coping.....	14
4.2	Caritasmotivet.....	15
5	Syfte och frågeställningar.....	16
6	Metod.....	17
6.1	Urval av deltagare.....	17
6.2	Datainsamlingsmetod.....	18
6.3	Kvalitativ Innehållsanalys.....	19
6.4	Etiska överväganden.....	20
7	Resultatredovisning.....	20
7.1	Livet med ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.....	21
7.1.1	Chock, oro och förtvivlan.....	22
7.1.2	Bundenhet & planering.....	23
7.1.3	En ny vardag.....	24
7.1.4	Medmänsklighet och kärlek.....	25
7.2	Stödet från vården och samhället.....	26
7.2.1	Sjukhusvistelser.....	27

7.2.2	Kampen för rätt stöd	28
7.2.3	Andra människor och stödorganisationer	31
8	Diskussion	32
8.1	Resultatdiskussion	32
8.2	Metoddiskussion	35
8.3	Slutdiskussion	37
	Litteraturförteckning	38

Bilagor

Bilaga 1	Intervjufrågor	40
Bilaga 2	Informationsbrev	41
Bilaga 3	Kontakformulär	42

1 Inledning

Att bli föräldrar innebär normalt ett hav av känslor, känslor av glädje och lycka. Ibland blir dock inte föräldraskapet som man tänkt sig, och hur påverkas ens liv när ens barn får en diagnos som innebär ett livslångt funktionshinder. I en studie gjord av Lundström (2007), undersöktes föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn med funktionsnedsättning. Totalt deltog trettio föräldrar i studien, de intervjuades och fick dela sina erfarenheter och åsikter. Många av föräldrarna upplevde diagnosen funktionsnedsättning som kaotisk, det blev som om dom ”kastades ut i rymden”. Framtidsoron var något som oroade föräldrarna mest och tankar som ”hur ska vi orka leva detta liv” präglade föräldrarna. Många upplevde sorg i samband med diagnosen, men med tiden kände många att deras sorg försvann. I stället upplevde föräldrarna de fått erfarenheter och viktiga omvärderingar som de annars inte skulle fått. Deras barn hade lärt dem både glädje och sorg och de kunde inte tänka sig ett liv utan deras barn.

Mitt syfte i examensarbetet är att få fram upplevelser, erfarenheter, och åsikter av föräldrar som har ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Varför jag har valt detta tema är för att jag delvis har personliga erfarenheter och att jag upplever att det till viss del ännu finns fördomar och okunskap gentemot personer med funktionsnedsättning. Jag brinner för barns rättigheter och tycker alla förtjänar att få en bra barndom och jag tror att barndomen är väldigt viktig i våra liv. Jag som blivande sjukskötare tycker också vårdpersonal behöver sitta på kunskap kring funktionsnedsättningar för att kunna ge ett gott bemötande.

FN konventionen beslöt år 2006 att ta i kraft konventionen ”*rättigheter för personer med funktionsnedsättning*”. Finland undertecknade konventionen år 2007. Konventionens mening är att alla barn oberoende funktionsnedsättning har rätt till mänskliga rättigheter och samma villkor som andra barn. Barn med funktionsnedsättning har rätt till skolgång och fritidsaktiviteter som andra barn, de har också rätt till extra skydd om så behövs. (Institutet för hälsa och välfärd (THL, 2020)

Eftersom jag valt att fokusera på intellektuella funktionsnedsättningar har jag bekantat mig med hemsidan *Förbundet De Utvecklingsstördas Väls (FDUV)*. Det är en människorättsorganisation för svenskspråkiga personer med intellektuella funktionsnedsättningar i Finland. De arbetar för jämlikhet och rätten att få service på sitt eget modersmål för personer med intellektuell funktionsnedsättning och till deras anhöriga. (FDUV, 2021)

2 Bakgrund

I bakgrunden kommer jag berätta vad en funktionsnedsättning är. Jag kommer berätta om intellektuella funktionsnedsättningar och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och om vissa diagnoser som hör under dessa. Jag kommer även berätta lite om olika stödformer och stödverksamheter som kan vara till nytta för familjer som har ett barn med funktionsnedsättning.

För att få fram fakta och tidigare forskning har jag använt källor som böcker, online sökningar och vetenskapliga artiklar. Vetenskapliga artiklarna har jag hittat via olika databaser t.ex från Ebsco och Cinahl.

2.1 Funktionsnedsättning

Det har funnits många olika namn för personer med funktionsnedsättning. Ett ord som använts mycket är handikapp vilket anses föråldrat och bör inte användas längre. Ordet funktionsnedsättning betyder att en person har en nedsatt fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Ett annat ord som många använder idag är också funktionshindrad men med ordet funktionshindrad menas att en person befinner sig i en miljö där det finns hinder för personens fysiska, psykiska eller intellektuella funktionsförmåga. En person med funktionsnedsättning behöver inte alltid vara funktionshindrad. (THL, 2020)

2.2 Intellektuell funktionsnedsättning

Att ha en intellektuell funktionsnedsättning innebär att det finns brister i inläringen. Personer med en intellektuell funktionsnedsättning kan behöva mera tid att lära sig saker, även att uttrycka känslor och tankar kan ta mera tid. Att ha en intellektuell funktionsnedsättning kan innebära man behöver mera stöd och hjälp i vardagen, vilket stöd och sorts hjälp som behövs beror på vilken grad av intellektuell funktionsnedsättning personen har. En lindrig intellektuell funktionsnedsättning kan innebära att stödbehovet innebär bara lite stöd och hjälp i vardagen medan en mer allvarligare form kan innebära att personen behöver hjälp med det mesta. Detta varierar förstås från person till person. Idag finns även bra stöd och olika sorters gruppboenden som kan hjälpa till. (FDUV, 2021)

Orsaker till att en person kan få en intellektuell funktionsnedsättning beror på att hjärnan inte utvecklats som den ska under fosterstadiet, eller att fostrets hjärna skadas i samband med förlossningen eller under barnets första tid. Det finns olika orsaker till att detta kan

hända. De vanligaste orsakerna är att mamman har en virussjukdom under graviditeten, genetiska förändringar, kromosomförändringar, otillräcklig syretillförsel till barnens hjärna under en längre tid, vilket kan ge livslånga hjärnskador för barnet och om mamman har missbrukat droger eller alkohol under graviditeten, vilket kan skada fostrets utveckling. (Gotthard, 2007, s. 52)

En intellektuell funktionsnedsättning brukar delas upp i tre nivåer: lätt, måttlig och grav (svår). En lätt funktionsnedsättning kan ibland nästan vara osynlig, personen kan funka relativt väl i samhället och lära sig skriva och läsa, dock kan dessa personer behöva lite extra tid att lära sig saker eller extra tid att formulera sig och tänka. Det är lätt hänt att andra människor missförstår dessa personer och kräver för höga krav. En måttlig funktionsnedsättning kan innebära man behöver lite mera stöd i vardagen, språket och de grundläggande behoven brukar personerna kunna klara av själv, men behöver oftast lite extra stöd och eventuella hjälpmedel för att få sin vardag och fungera. En grav eller svår funktionsnedsättning innebär ett större vårdbehov, oftast kan dessa personer inte lära sig språk utan måste hitta andra sätt att få sig förstådda, de behöver även stöd och hjälp med det mesta för att klara sin vardag. (Cederborg, 2009, s. 20)

Det är vanligt att barn med intellektuella funktionsnedsättningar har lättare att drabbas av vissa sjukdomar eller fysiska missbildningar. Med andra ord är många barn med intellektuella funktionsnedsättningar i mera behov av sjukhusvård än andra jämn gamla barn. I studien "*Hospitalized children with intellectual disability: Parents as partners in their care*" undersöktes vad föräldrarna önskar från vårdpersonal på sjukhus när de har ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Föräldrarna som deltog i studien hade alla ett barn med intellektuell funktionsnedsättning samt andra fysiska problem som krävde sjukhusvård. Föräldrarna hade olika mycket sjukhuserfarenheter. Till resultatet framkom det hur viktigt det är att skapa en god vårdrelation till vårdpersonal. I resultatet fanns sju stycken kategorier utifrån vad föräldrarna upplevde var viktigt hos en professionell vårdare, vilket var följande: *förberedelse, tillgänglighet, tillförlitlighet, förtroende, förhandling, kunnsighet och respekt*. (Oulton K, Sell, & Gibson, 2020)

I sökandet av tidigare forskning och vetenskapliga artiklar hittade jag en något äldre skriven artikel men med ett fint syfte. Artikeln är skriven av Staiton & Besser, (1998) där syftet var att studera föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.

Studien fokuserade på att få fram de positiva upplevelserna från föräldrarna. Intervjuer användes som metod för att samla in data. Två gruppintervjuer gjordes och två intervjuer med enskilda familjer gjordes. Resultatet av föräldrarnas upplevelser var många. Många hade känt en oro i samband med diagnostiseringen och en rädsla inför framtiden, men hade med tiden funnit många positiva saker med att ha ett barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna upplevde att deras barn med intellektuell funktionsnedsättning gav dem lika mycket glädje och lycka som vilket annat barn, de älskade sina barn och kunde inte tänka sig ett liv utan deras barn, de hade fått en bättre människosyn och förstod andra människor bättre som levde med funktionsnedsättningar, många upplevde också de blivit mer engagerade i samhällsfrågor och människors lika värde. Deras barn hade påverkat familjerna bra så även deras syskon, flera upplevde också att deras familjer blivit mer sammansvetsade.

2.2.1 Down syndrom

Down syndrom beror på en kromosomavvikelse som leder till intellektuell funktionsnedsättning. Vid down syndrom finns lindrigare till svårare former av intellektuell funktionsnedsättning. Vid syndromet down syndrom är det vanligt att även drabbas av andra fysiska missbildningar men det gäller inte att alla som har down syndrom får fysiska missbildningar. Inuti våra celler finns en cellkärna som innehåller vårt arvsanlag alltså vårt individuella DNA, detta finns samlat i våra kromosomer som finns inuti cellkärnan. Normalt har vi 46 kromosomer, det finns olika kromosomer, det finns bland annat en kromosom som kallas för 21 som vi människor har 2 av, om en människa föds med 3stycken kromosomer av paret 21 så ger det upphov till down syndrom. Den extra kromosom påverkar då hjärnans utveckling. Ingen vet exakt varför en felaktig celledelning sker av kromosompar 21. Sannolikheten att få ett barn med down syndrom ökar med mammans ålder (Gotthard, 2007, s. 54).

En person med down syndrom har också oftast ett påverkat utseende, kännetecknen vid down syndrom är snedställda ögonspringor, en liten näsa, lågt sittande öron och en fyrfingerfåra över handflatan. Personer med down syndrom kan också vara kortväxta. Down syndrom kan också ge upphov till en rad fysiska besvär, det kan vara hjärtfel, syn och hörselnedsättningar, krampanfall (epilepsi), nedsatt immunförsvar, luftvägsbesvär, hypotyreos, och demensutveckling. Personer med down syndrom kan också ha andra funktionsnedsättningar till exempel en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning vilket kan vara ADHD eller autism. Genom att göra en fosterdiagnostik medan mamman är gravid kan man få reda på om det finns risk för down syndrom för barnet. Mamman får själv välja om hon vill göra ett så kallat

KUB-test vilket innebär en kombination av ultraljud och blodprov som kan visa om det finns risk för down syndrom. Genom en god habilitering finns det goda chanser till bra utveckling för en person med down syndrom. De fysiska besvären kan ofta behandlas väl, personer som föds med hjärtfel opereras idag tidigt och med goda resultat. (Hjärnfonden, u.å)

2.2.2 Fragilt X-syndrom

Fragilt X-syndrom är en kromosomavvikelse som ger upphov till olika grader av intellektuell funktionsnedsättning. Syndromet är också vanligaste orsaken till intellektuell funktionsnedsättning. En mutation av en gen som är lokaliserat till X-kromosomen ger upphov till syndromet. Syndromet är vanligare hos pojkar, detta beror på att pojkar bara har en X-kromosom. Flickor har två X-kromosomer, om en flickas ena X-kromosom drabbas behöver inte den andra X-kromosomen drabbas av mutation vilket kan leda till att flickan är helt symtomfri eller får endast en lindrig funktionsnedsättning. Syndromet är ärftligt, om ett barn har fragilt X-syndrom har det fått det från sin mor. Mamman behöver inte ha syndromet men kan vara bärare av mutationen. Det finns premutation och fullmutation. Kvinnor med premutation är bärare av mutationen och kan föra vidare det till sina barn, de har oftast inte själv några symtom på syndromet. En fullmutation oss kvinnor behöver inte innebära att de har symtom på syndromet eller så drabbas de av syndromet oftast i en lindrigare form men det varierar från person till person. Pojkar som får fullmutation av syndromet blir oftast drabbade och får en intellektuell funktionsnedsättning. Pojkar som har premutation behöver inte ha symtom eller vara drabbade av syndromet men kan föra vidare mutation till sina döttrar. En man kan inte föra vidare syndromet till ens son eftersom söner ärver Y-kromosomen av sin far. Symtomen vid syndromet varierar beroende på vilken grad av intellektuell funktionsnedsättning personen har. Vanliga kännetecken vid syndromet förutom det intellektuella är, sämre ögonkontakt, överrörliga leder, sömnproblem, och att den motoriska utvecklingen går långsammare. Om ett barn visar tecken på intellektuell funktionsnedsättning bör fragilt X-syndrom testas. (Gustavson, 2013)

2.3 Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

En neuropsykiatrisk funktionsnedsättning innebär att beteende och personlighetsutvecklingen är påverkad och kan ge upphov till funktionshinder i vardagen. Vanliga diagnoser är autism och ADHD som räknas som en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (Gotthard, 2007, s. 63).

En person med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan ha problem med tänkandet, att koncentrera sig, lära sig nya saker, och att minnas saker. Vilket behov av stöd och hjälp en person med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning behöver beror på hur svår funktionsnedsättningen är. En person med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan många gånger även ha en intellektuell funktionsnedsättning (FDUV, 2021).

2.3.1 Autism

Vid autism har en störning skett i utvecklingen, en medfödd eller tidig förvärvad störning på hjärnfunktionen. (Cederborg, 2009, s. 22). Autism förekommer i olika former från lindrigt till mer svårare former. Autism brukar ibland benämnas som ett spektrum eftersom individer med en autismdiagnos kan vara väldigt olika. Många har hört ord som Aspergers syndrom, atypisk autism eller autistiska drag, förut i tiden talades det även om "barndomspsykos". Idag används mest begreppet autism, förut var det vanligt med att ge diagnosen Aspergers syndrom men idag används det ordet sällan vid diagnostisering. Typiska tecken vid autism är begränsningar och problem i det sociala samspelet, även ett speciellt mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket kan vara upprepande rörelser, upprepande av ord, svårt för förändringar och starka intressen som kan gå över det normala. Personer med autism kan också vara extra känsliga för olika sinnesintryck till exempel vissa ljud och ljus. Tecken på autism uppvisar sig ofta tidigt i barndomen men kan ibland uppvisa sig först i skolåldern. Personer med autism kan också ha andra diagnoser och funktionshinder till exempel intellektuell funktionsnedsättning. Att fastställa en autismdiagnos tidigt är viktigt för att kunna ge rätt stöd och hjälp till personen, med en god habilitering kan en person lära sig mycket (Autism, u.å).

I en studie utförd av Jacobs, Steyaert, Dierickx, & Hens (2020). Gjordes en studie där man följde med familjer som sökt en autismutredning för deras barn. Tre djupintervjuer gjordes där sjutton föräldrar deltog. Intervjuerna gjordes före, efter, och 1 år efter deras barn fått diagnosen autism. Vid intervjuerna delade föräldrarna sina åsikter, känslor och erfarenheter. Vid den första intervjun framkom det oro hos föräldrarna, de var oroliga över sitt barns beteende och kände det var deras fel till barnets beteende. Vid intervju två och tre hade föräldrarna accepterat sitt barns diagnos och hade en bättre förståelse till sitt barns beteende, de upplevde dock att samhället mötte föräldrarna med okunskap. Vid den sista intervjun (ett år efter barnets diagnos) önskade föräldrarna att de skulle fått mera hjälp kring stödformer och hjälpmedel och kände att det inte behövdes så mycket fokus på diagnosen, de skulle i stället önskat få lära sig mera om hjälpmedel och vilka hjälpmedel som finns att fås likaså med stödformer och var föräldrarna kunde få stöd.

2.3.2 Adhd

”attention-deficit/hyperactivity disorder” även kallat ADHD beror på en utvecklingsrelaterad neuropsykiatrisk störning. Detta kan ge upphov till funktionshinder i vardagen. Det är därför viktigt med en tidig diagnos så att rätt stöd och hjälp kan insättas. En icke diagnostiserad ADHD kan ge konsekvenser som försvårad skolgång eller problem i det sociala livet. En tidig och bra behandling mot ADHD kan minska riskerna för depression, psykiska störningar och drogmissbruk. Det finns inte någon klar orsak till att man får ADHD men arvsfaktorer, syrebrist under födseln, om mamman använt droger eller alkohol under graviditeten kan påverka uppkomsten av störningen. ADHD diagnoser har också ökat bland barn och ungdomar, en orsak till detta kan vara att det upptäcks bättre än tidigare och förut var det vanligare med obehandlad ADHD. (Tarnanen, 2019)

Typiska tecken eller symtom vid ADHD är problem med uppmärksamhet, impulsivitet, koncentrationssvårigheter och hyperaktivitet. Dessa problem finns ständigt hos någon som har ADHD och som barn kan skolgången vara svårare. En ADHD diagnos följer med en genom livet, många upplever dock att de kan hantera sin ADHD bättre i vuxen ålder. (Cederborg, 2009, s. 26)

3 Stödformer

Att få en fungerande vardag kan ibland vara svårt för en person som har ett eller flera funktionshinder eller en funktionsnedsättning. För att få en vardag som man mår bra av och ett välfungerande liv kan det behövas hjälp från olika insatser och stödåtgärder. Det finns olika stödformer och stödformerna bestäms utifrån personens behov. Exempel på stödformer är olika hjälpmedel, habilitering, personlig assistent, boendeformer, daglig verksamhet, ändringsarbeten i det egna hemmet och färdtjänst. (Valvira, 2016)

Att leva med någon som har ett funktionshinder kan också vara tufft för den närstående och det är viktigt att de också får stöd och hjälp. Samhället och sjukvården gör en viktig del i detta och det är dom vi vänder oss till när vi behöver hjälp. I en studie gjord av Whiting (2014), undersöktes föräldrarnas erfarenheter av barn med specialbehov och hur de upplever hjälpen och stödet de fått från samhället och sjukvården. Studien utfördes genom semistrukturerade intervjuer där 34 föräldrar deltog. Familjerna delades in i tre grupper utifrån deras barns situation. Barn med olika funktionsnedsättningar, barn med svår sjukdom, och barn som är beroende av teknologi. Frågeställningen var hur de upplevt stödet och hjälpen de fått för sitt barn med specialbehov. I resultatet framkom två stycken huvudkategorier och flera underkategorier. De två huvudkategorierna i resultatet delades in i "människor" och "processer och resurser". Viktiga stöd för föräldrarna är människor från samhället, den egna familjen, vänner, släkt, den sociala sidan och sjukvården. Föräldrarna upplevde att de fick för lite avlastning för sina barn med specialbehov och att det var svårt att få det stödet. Många saknade att bara få ta en paus och göra något annat, men det var lättare sagt än gjort.

3.1 Habilitering

Begreppet habilitering betyder att en person ska uppnå och bevara en funktion genom hjälp från olika insatser. Habilitering liknar ordet rehabilitering, dock är skillnaden mellan dessa två att habilitering strävar efter att få fram en funktion som personen aldrig haft, medan rehabilitering strävar efter att återfå en funktion som blivit förlorad till exempel genom en olycka. Personer som är i behov av habilitering har oftast fötts med ett funktionshinder eller fått en skada under den första levnadstiden. Habiliteringsinsatser bestäms utifrån personens behov och man gör upp en plan utifrån personens behov, det är viktigt att man strävar efter

att uppnå ett så gott välbefinnande både psykiskt, fysiskt och socialt för personen. (Caplan & Sparre, 2007, s. 12)

3.2 Hjälpmedel

Hjälpmedel behövs när en person har ett eller flera funktionshinder i sin vardag. Hjälpmedel hjälper en person i vardagen genom att upprätthålla förmågor eller öka en persons förmåga. Det finns olika sorters hjälpmedel och vilket hjälpmedel som behövs beror på personens behov. Om en person har svårt med förflyttningar kan hjälpmedel för sådant behövas till exempel, rullator som hjälper dig att gå och hålla balansen (Caplan & Sparre, 2007, s. 87).

3.2.1 ADL-hjälpmedel

ADL syftar på grundläggande saker personer behöver behärska för att ha ett fungerande vardagsliv. För personer med funktionshinder kan det ibland vara svårt att få vardagen och fungera. människans grundläggande behov de vill säga hygien, näring, utsöndring, och kommunikation är saker många människor tar för givet. För personer med ett funktionshinder eller en funktionsnedsättning kan sådana saker inte vara självklara att klara av på egen hand. Som små barn blir vi ofta omhändertagna av föräldrarna som matar, byter blöjor och sköter hygien men med tiden lär sig barnet att börja klara dessa saker själva, men ibland behövs hjälpmedel och stöd för att klara av det själv. Exempel på ADL hjälpmedel kan vara toalettstolsförhöjare, duschstol, special anpassade köksredskap (Caplan & Sparre, 2007, s. 89).

3.2.2 Kommunikationshjälpmedel

En viktig del i våra liv är att kunna prata och göra oss förstådda till andra människor. Att inte ha förmågan att kunna prata och göra sig förstådd kan skapa psykisk ohälsa hos en person. Hos personer med en medfödd funktionsnedsättning kan det hämma utveckling om det finns bristande kommunikation. Problem med kommunikationen kan bero på en medfödd skada eller en hjärnskada som påverkat talet. När en persons talförmåga är bristfällig eller saknas helt finns hjälpmedel som hjälper till i vardagen. stöd och hjälp kan fås via en logoped som är expert inom området för kommunikation. Teckenspråk är också ett sorts hjälpmedel för att stödja kommunikationen. Vid teckenspråk används olika tecken med händerna för att förmedla sitt budskap. Teckenspråk används ofta också av personer med hörselskador. För personer med svåra intellektuella funktionsnedsättningar kan det vara

svårt med teckenspråk och istället kan man använda sig av bildspråk vilket betyder att personen pekar på en bild för att förmedla sitt budskap, personen kan till exempel peka på en bild som föreställer mat om personen är hungrig (Caplan & Sparre, 2007, ss. 90-92).

3.3 Stödverksamheter

När livet inte blir som man tänkt, när man får ett barn med en funktionsnedsättning kan man känna sig ensam och otrygg, vad händer nu och vart vänder jag mig nu. I detta kapitel beskriver jag kort lite olika stödverksamheter som jobbar för personer med funktionsnedsättningar eller vart man kan vända sig för att få stöd som förälder eller annan anhörig till barn med funktionsnedsättningar.

När man som föräldrar får ett barn med funktionsnedsättning, är det vanligt att känna en rädsla för att ens barn kommer bli utanför i samhället och ha svårare att få kompisar och hur kommer andra barn att bemöta mitt barn. I en kvalitativ undersökning från Kanada gjord av Beaulieu-Bergeron & Morin (2016) undersöktes femte och sjätteklassisters attityder gentemot barn med intellektuell funktionsnedsättning. Sju gruppintervjuer med barn gjordes, barnen var i åldrarna 10-12år. Som inledande fråga fick barnen beskriva vad intellektuell funktionsnedsättning betyder, de flesta barn svarade "problem i hjärnan", andra svar som framkom var också att personen har "förståelse och inlärningssvårigheter", en liten procent av barnen visste inte vad intellektuell funktionsnedsättning var. I resultatet fokuserade man på barnens attityder mot andra barn med intellektuell funktionsnedsättning. Resultatet indelades i 3 kategorier, *kognitiva*, *affektiva*, och *beteende* attityder. Kognitiva attityder är kunskapen kring intellektuell funktionsnedsättning, många barn gav en beskrivning av vad de tror är en intellektuell funktionsnedsättning, dock visade det sig att många barn inte visste att det fanns olika funktionsnedsättningar och att alla funktionsnedsättningar inte behöver betyda att man kognitiva svårigheter. Till den affektiva biten av studien fokuserades på känslor och hur man själv upplevde en person med intellektuell funktionsnedsättning. Många barn nämnde att de hellre umgås med en person med lindrig funktionsnedsättning än allvarlig, detta kan bero på att barnen inte vet hur man skall vara med en person med allvarlig funktionsnedsättning och på de viset bli mera obekväma. Gällande beteende, hur man ska bemöta och integrera med en person med intellektuell funktionsnedsättning, svarade de flesta barn att de gärna hjälper sina klasskompisar med intellektuell funktionsnedsättning och att de känner att de är deras plikt att hjälpa, men de framkom också osäkerhet och rädsla

att göra fel hos barnen och att vissa kände sig mera obekväma att behöva samarbeta med någon som har en intellektuell funktionsnedsättning. En orsak till att barn kan ha negativa attityder mot andra barn med intellektuell funktionsnedsättning kan bero på okunskap och osäkerhet hos barnen. Det är även viktigt att föräldrar och skolan pratar och belyser om detta ämne för barn, att alla är olika och fungerar olika.

3.3.1 Kamratstöd

När man får ett barn med funktionsnedsättning, kan man känna sig väldigt ensam och du kan därför bli erbjuden kamratstöd. Med kamratstöd menas att man utbyter erfarenheter, åsikter, känslor, tankar och upplevelser med andra personer som är i liknande situationer som dig. Kamratstöd är ett viktigt stöd för många och det är viktigt att lyssna på andras erfarenheter och även dela med sig själv av sina egna erfarenheter. Genom att dela erfarenheter med andra som befinner sig i liknande situationer kan man få information och stöd som man tidigare inte fått. Genom att få berätta sina egna erfarenheter kan man också börja må bättre, det kan vara skönt att få prata med någon som har erfarenheter om samma sak. Kamratstöd kan ske i olika former, det kan vara träffar i grupper där man utbyter erfarenheter eller att du endast träffar en annan människa med samma erfarenheter och att ni sinsemellan utbyter erfarenheter och ger varandra stöd (Hälsoby, 2021).

3.3.2 Kårkullas verksamhet

Verksamheten Kårkulla erbjuder service på svenska i hela Finland. Servicen är riktad till personer med intellektuell funktionsnedsättning men även andra funktionsnedsättningar. Familjer, föräldrar och andra närstående erbjuds också stöd och hjälp. Kårkulla erbjuder service åt alla åldrar. Kårkulla erbjuder bland annat olika boendeservice samt arbetssysselsättning men det finns även stöd åt anhöriga. När ett barn blir diagnostiserat med en intellektuell funktionsnedsättning kan barnet få hjälp via Kårkulla som stöder barnet och familjen i alla skeden, dagis, skola och arbete samt när det är dags för eget boende. Alla barn är olika oavsett funktionsnedsättning och grad av funktionsnedsättning det är därför viktigt att skolgång och arbete planeras upp enligt individuella behov och möjligheter, men målet är alltid att sträva efter att främja helhetsutveckling och att få en så välfungerande vardag som möjligt. Planeringen sker i samråd med anhöriga, stöd erbjuds åt anhöriga under vägens gång. (Kårkulla, 2021)

3.3.3 Boendeservice

För personer med funktionsnedsättningar/funktionshinder finns idag olika slags boendeformer. Många personer med intellektuella funktionsnedsättningar behöver stöd för att klara av vardagen men beroende på funktionsnedsättningsgrad finns olika boenden som anpassas enligt personens behov. Ett stödboende är lämpligt för någon som har en lindrig eller måttlig funktionsnedsättning och klarar att bo självständigt men behöver stöd och handledning i vardagen. Stödbehovet bestäms utifrån personens individuella behov, det behöver inte vara så att personen behöver tillsyn varje dag utan kan också bara vara några dagar i veckan. En annan boendeform är serviceboende med heldygnsomsorg. För personer som är i behov av vård och omsorg dygnet runt kan ett så kallat serviceboende ordnas. Ett serviceboende erbjuder vård och omsorg dygnet runt samtidigt som fokus också ska vara att bibehålla och upprätthålla funktionsförmågan hos personerna. Måltider, klädvård, och städservice ordnas också. (THL, 2021)

Kårkulla samkommun erbjuder avlastning eller boendeträning åt familjer, eller andra närstående till barn med funktionsnedsättning. Avlastning kan vara korttidsboende, detta betyder att barnet inte bor hela tiden på boende utan en individuell plan bestäms utifrån barnets och familjens behov där man tar i beaktande familjesituation, barnets ålder, och grad av funktionsnedsättning. (Kårkulla, 2021)

3.3.4 Ekonomiskt stöd

För föräldrar till barn med funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom erbjuds också ekonomiskt stöd detta kan sökas i första hand från Fpa. Om du har ett barn under 16 år med funktionsnedsättning har du rätt till att söka om så kallat handikappbidrag. Handikappbidragets syfte är att trygga det vardagliga livet för personer under 16 år med funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom. Bidraget betalas ut om barnet är i behov av regelbunden vård eller rehabilitering. Bidragets belopp och rätten till bidraget bedöms inte av enskilda diagnoser utan bedömningen sker individuellt från barn till barn beroende på hur stort vårdbehovet är och hur mycket rehabilitering som behövs. Handikappbidraget beviljas oftast för en viss tid eftersom barnets vårdbehov kan ändras med tiden om tiden för bidraget går ut är det möjligt att göra en ny ansökan om stödet. När barnet fyllt 16 kan man ansöka om handikappbidrag för unga. (FPA, 2020)

I Finland finns även en lag om handikappförmåner. Lagens syfte är att trygga personer med funktionsnedsättning som är bosatta i Finland att få upprätthålla sin förmåga till ett vardagligt liv, en skolgång, arbetsliv, och studier. Handikappförmåner ansöks hos folkpensionsanstalten (Fpa) i Finland. (Finlex, 2007)

3.4 FDUV

Som jag tidigare skrivit har jag bekantat mig en del med FDUVs verksamhet. FDUV gör ett viktigt jobb för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och deras familjer. FDUV är en människorättsorganisation som riktar sig till svenskspråkiga med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer. Organisationen strävar efter att alla har rätt till vård och service på svenska och rätten att få bli behandlad rätt från samhället. Som svenskspråkiga föräldrar i Finland kan stödet från FDUV vara stort när man fått ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Fduv arbetar aktivt med att samhället ska se barnet och familjernas behov men ger även stöd, information och gemenskap. (FDUV, 2021)

När beskedet kommer att barnet har en funktionsnedsättning kan det vara svårt att ta till säd information och också svårt att förstå vad allt innebär. Fduv har mellan åren 2016-2018 haft ett projekt "*mer än ord*". Projektet riktar sig till föräldrar som just fått veta att deras barn har en funktionsnedsättning. Projektet har samlat ihop råd, tips, info och länkar till olika kamratstödsgrupper för föräldrarna till barn med intellektuell funktionsnedsättning (FDUV, 2018).

FDUV erbjuder också något som heter familjestödjare. En familjestödjare är en person som är insatt gällande stöd och råd och kan ge en familj med ett barn med funktionsnedsättning stöd genom livet från när barnets föds till att det är dags att barnet flyttar hemifrån. FDUV utbildar familjestödjare och arbetet är frivilligt. (FDUV, 2020)

FDUV ser hela familjen, inklusive syskonen. Förutom att livet påverkats för föräldrarna påverkar det också syskonens liv att ha ett syskon med funktionsnedsättning. FDUV ordnar familjekurser vilket i programmet ingår också material för syskon, syskon har möjlighet att träffa andra syskon till funktionsnedsatta och det ordnas diskussioner och program som är åldersanpassat. *Erityinen sisaruus* är ett finskt projekt som pågick mellan åren 2015-2019. Projektets syfte var att få fram material som stöd till ett annorlunda syskonskap. Projektet tog fram syskonkort med citat, känslor, åsikter och erfarenheter från syskon till funktionsnedsatta. Kortens tanke är att kunna använda dessa kort i grupper eller som stöd till

föräldrar när de vill prata med sina barn. FDUV har översatt syskonkortet till svenska och de finns att ladda ner på deras hemsida under fliken ”annorlunda syskonskap”. Under fliken annorlunda syskonskap finns även filmer, poddar, och olika böcker som kan komma i användning som stöd till syskonen. (FDUV, 2021)

Förutom allt detta erbjuder FDUV även en rad andra saker åt både familjerna och när barnet växer och själv blir vuxen finns också FDUV där som stöd.

4 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretiska utgångspunkter i mitt examensarbete har jag valt att använda mig av Coping och Caritasmotivet från Katie Erikssons vårdteoretiska tänkande.

Coping handlar om när en människa hamnar i en situation som kan kännas omöjlig att hantera, och att man måste lära sig eller hitta ett sätt att övervinna det som känns omöjligt. Coping kan även vara till hjälp för föräldrar som fått ett barn med funktionsnedsättning. För föräldrar som får ett barn med funktionsnedsättning hamnar de ofta i en ny och obekant situation som kan kännas omöjlig att hantera, det kan kännas som att livet sätts på paus och att det kan vara svårt att komma vidare, med hjälp av coping kan man lära sig att hantera något som känns omöjligt att hantera. (Brattberg, 2008)

Katie Erikssons tänkande om caritasmotivet har jag valt för att den involverar tro, hopp och kärlek. När man hamnat i en ny livssituation som kan kännas ohanterbar kan man använda sig av de tre elementen tro, hopp och kärlek. (Eriksson, 1993)

4.1 Coping

Coping kommer från psykologisk forskning och syftar på hur en person hanterar förändringar som kan upplevas som svåra eller traumatiserande t.ex. olyckor, dödsfall, krisupplevelser, och sjukdomar. Med coping lär man sig hantera eller bemästra en förändrad situation man hamnat i (Brattberg, 2008).

Enligt Lazarus & Folkman (1984) handlar begreppet coping om tankemässiga (kognitiva) och beteendemässiga förändringar man måste göra för att klara av både inre och yttre krav som ställts på en människa.

Vi människor föds med både inre och yttre copingresurser. Inre copingresurser är sånt som hör till vår personlighet, självkänsla, självtillit, problemlösningsförmågan, energi och mycket mera. De yttre copingresurserna är sådant som finns i vår vardag t.ex. det sociala (vänner, familj, släkt, kollegor), vår ekonomi, och relationer (Brattberg, 2008).

Det finns olika sorters copingstrategier, de två vanligaste är *problemfokuserad coping* och *känslfokuserad coping*. Problemfokuserad coping fokuserar på att lösa problem och hitta en lösning över problemet eller lösa den svåra situationen man hamnat i, fokus ligger ofta också att hitta lösningar kring de yttre copingresurserna och att man fokuserar kring dem. Känslfokuserad coping handlar mera om att fokusera kring det inre det vill säga känslor och personligheten. Känslfokuserad coping passar att väljas som strategi om man lider av ett livslångt handikapp, obotlig sjukdom, eller om man är närstående till någon med funktionshinder eller sjukdom (Brattberg, 2008).

4.2 Caritasmotivet

De tre viktigaste sakerna i caritasmotivet är tro, hopp och kärlek. Eriksson talar också om caritativ vård vilket grundar sig i caritasmotivet. En caritativ vård innebär att man som vårdare vill förmedla och hjälpa människor genom tro, hopp och kärlek (Eriksson, 1993, s. 21).

Tro, hopp och kärlek hör samman och är grundläggande styrkor som finns hos oss människor. Tro är en viktig sak hos oss människor, att kunna tro på sig själv gör även så vi kan vara trofast mot andra människor, men att tro kräver även att man har mod, man måste våga ta risker och ibland måste man acceptera motgångar. Att tro handlar inte bara om det religiösa, utan också att tro på sig själv och andra (Eriksson, 1993, s. 70). Att våga tro ger hopp hos en människa. Grunderna hos hoppet är tillgänglighet, medkänsla och acceptans. (Eriksson, 1993, s. 72)

För att kunna älska någon annan måste man också lära sig älska sig själv. En självkärlek hos en människa gör att hen kan öppna upp ögonen för andra människors möjligheter och känna kärlek till andra. kärlek kan finnas i olika former och kärlek behöver inte alltid vara till en annan människa utan kan vara saker vi blir lyckliga av (Eriksson, 1993, s. 53).

Caritasmotivet handlar också om människogemenskap, vi människor behöver varandra och inom oss människor finns det en egenskap att vilja hjälpa andra människor som är i behov av hjälp oavsett bakgrund (Eriksson, 1993, s. 25)

5 Syfte och frågeställningar

Syftet med mitt examensarbete är att undersöka och beskriva hur livet påverkas för föräldrar när man får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning och hur föräldrarna upplever stödet de fått från vården och samhället. Med studien hoppas jag också bidra med kunskap till övriga och att andra ska få en överblick hur livet kan vara tillsammans med någon som har en intellektuell funktionsnedsättning. Jag hoppas också studien kan komma till tröst eller hjälp för föräldrar som får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.

Mina frågeställningar i studien är:

1. Hur påverkas livet av att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning?
2. Hur upplever föräldrarna stödet de fått från vården och samhället?

6 Metod

Metoden som valts för detta examensarbete är en kvalitativ intervjustudie. Kvalitativa metoder handlar om mänskliga erfarenheter och tolkningar. Målet är att få fram upplevelser, erfarenheter och värderingar från människor. Materialet samlas in som text från intervjuer eller observationer. Det är viktigt också att förstå att det inte finns något rätt och fel i en människas upplevelser. (Malterud, 2014, s. 31).

Skribenten valde att göra en kvalitativ intervjustudie eftersom skribenten ville få fram föräldrarnas upplevelser, erfarenheter och åsikter.

6.1 Urval av deltagare

Urval av deltagare till en studie bestäms utifrån studiens syfte. Personer som deltar i en intervjustudie benämns oftast som deltagare men även ordet informanter går att använda. För att bestämma hur många deltagare man ska intervju bör man bestämma utifrån analysmetoden, det är bra att komma ihåg att för lite eller för många deltagare kan ge problem vid analyseringen. (Henricson M. , 2012, s. 165)

I detta examensarbete har föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning blivit intervjuade. Deltagarna har ställt upp frivilligt på en intervju och delat med sig av sina upplevelser, erfarenheter, åsikter och övriga saker. För att delta i studien var kriterierna att föräldrarna hade ett barn med fastställd diagnos som innebar att barnet hade en intellektuell funktionsnedsättning.

För att hitta deltagare publicerades ett kontaktformulär (bilaga 3) på sociala medier, där studien beskrevs och vem som gjorde studien samt kontaktuppgifter. Föräldrar som hade barn med funktionsnedsättningar delade sedan vidare i olika Facebook grupper avsedda för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Fem föräldrar deltog i enskilda intervjuer, alla var mammor till ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Deltagarna var utspridda över hela Svenskfinland och alla intervjuer gjordes på svenska.

Alla deltagare fick information om studien innan intervjuerna gjordes. Ett informationsbrev (bilaga 2) sändes ut på epost till deltagarna där det framkom studiens syfte, intervjuens längd, att det är frivilligt att delta, rätten till att avbryta sin medverkan, att som deltagare är man anonym, och intervjun bandas in och renskrivs i text och sedan analyseras.

6.2 Datainsamlingsmetod

Studiens datainsamlingsmetod är en kvalitativ forskningsintervju. I studien har det gjorts intervjuer med individuella deltagare. så kallade semistrukturerade intervjuer har gjorts, vilket betyder att intervjufrågorna har bestämts utifrån syftet i arbetet, intervjufrågorna var förutbestämda men under intervjuerna ställdes också följdfrågor utifrån huvudfrågorna för att få tydligare svar eller få andra synpunkter under intervjun (Malterud, 2014, s. 153).

En kvalitativ intervju innebär att du samlar in data genom att tala med människor. För att få en lyckad intervju är det viktigt att deltagaren får känna sig trygg under intervjun och att den som utför studien lyssnar. Frågorna i en kvalitativ intervju bör också vara sådana att svaren inte blir förutsägbara utan att det kan framkomma nya och oväntade svar (Malterud, 2014, s. 80).

Innan man påbörjar intervjuer i en studie krävs noggrann planering och förberedelse. När intervjufrågor är färdiga kan man som skribent göra "provintervjuer". Vid en provintervju får man lägga sig in i rollen som forskare och bli bekvämare med att göra intervjuer, vid en provintervju ser du också om dina frågor känns bra för studien och hur länge intervjun ungefär tar, du får även testa den tekniska delen och så du är väl förbered med den tekniska biten och intervjufrågorna när det väl är dags att börja utföra intervjuerna till studien. När steget för genomförande av intervjuer närmar sig är det viktigt att välja en plats i samråd med deltagaren där intervjun kan ske i lugn och ro och så att både skribenten och deltagaren kan känna sig trygga (Henricson M. , 2012, s. 169).

På grund av det allvarliga smittläget gällande Coronapandemin som vi befinner oss i när denna studie genomförs, bestämde skribenten att genomföra alla intervjuer på distans. Skribenten och deltagarna kom överens om en passande tid för intervjun och intervjuerna hölls via Teams som är en kommunikationsplattform på nätet. Skribenten bestämde tillsammans med varje enskild deltagare ett passligt datum för intervju. Intervjuerna hölls på distans. Innan varje intervju påbörjades kollade skribenten så allt det tekniska fungerade det vill säga kamera, mikrofon och bandinspelare. Skribenten gav alla deltagare en kort presentation av sig själv och berättade en kort info om studien, skribenten lyfte också fram vilka rättigheter deltagarna har rätt till. Intervjufrågorna var förutbestämda men under varje intervju ställdes några följdfrågor.

6.3 Kvalitativ Innehållsanalys

Skribenten har valt att använda sig av en kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ innehållsanalys går ut på att man transkriberar alla intervjuer. En transkription innebär att man spelar in intervjuerna och sedan skriver ner allt som sägs även gråt, skratt och pauser. Efter man gjort en transkription kan man börja analysera texten. Det är vanligaste att man börjar analysera texterna när man gjort alla intervjuer. (Henricson M. , 2017, s. 116)

Det är viktigt att lyssna igenom den inspelade intervjun flera gånger för att få en bättre helhetsbild och kunna leva sig in i berättelsen. För att få en bra analys är det viktigt att skriva ner allt som sägs i en intervju och att man gärna läser igenom det transkriberade materialet flera gånger under analysens gång. Intervjuerna ska behandlas anonymt och ingen annan än skribenten (det vill säga den som utför studien) har rätt till intervjumaterialet. Det är viktigt att komma ihåg etiken också när man påbörjar innehållsanalysen, genom att använda sig av andra namn eller siffror försäkras man sig om att deltagarnas namn hålls anonyma. (Henricson M. , 2012, s. 336)

När intervjuerna är nerskrivna i text är det lättaste att göra upp en tabell och sedan sortera materialet enligt olika teman, kategorier, och underkategorier. Genom att använda sig av färger och siffror kan det vara lättare att få en överblick över materialet. (Henricson M. , 2012, s. 337)

Skribenten i detta examensarbete har transkriberat alla intervjuer till text, delat in materialet i två huvudkategorier och sedan plockat ut underkategorier under varje huvudkategori. För att få en struktur och bättre ordning har olika färger använts, t.ex färgen röd har använts för att markera text som har kunnat användas för citat, färgen lila har använts för att markera text som flera deltagare har sagt. Citat har också plockats ut för att få en pålitligare bild av innehållet. Skribenten har läst intervjuerna flera gånger under analysens gång.

6.4 Etiska överväganden

När man skriver ett vetenskapligt arbete inkluderar det många gånger andra människors liv, för att en människa skall kunna känna sig trygg att delta i en studie måste hen behandlas med respekt. Det finns något som kallas forskningsetik som bygger på människornas värde och rättigheter. Det är viktigt att undvika att en människa blir skadad, utnyttjad eller sårad vid en studie. Som vägledning kan man använda sig av etiska lagar, riktlinjer och etiska principer. En människa ska ha rättigheter om hen deltar i en studie, rätt till att få information, att inte bli skadad, självbestämmande rätt och att få vara anonym om så önskas. Med den självbestämmande rätten menas också att personen har rätt att avbryta sin medverkan i studien när som helst. När man gör en studie är det viktigt att materialet behandlas konfidentiellt vilket betyder att allt material behandlas anonymt (Henricson M. , 2017, ss. 57-59).

Skribenten har i detta examensarbete inte använt sig av deltagarnas namn eller deras barns namn. Det framkommer inte från vilka orter deltagarna bor på utan endast Svenskfinland. Skribenten har även valt att inte nämna barnens intellektuella diagnos, eftersom vissa diagnoser är mera sällsynta. Deltagarna har blivit informerad om deras rättigheter innan de deltog i studien.

7 Resultatredovisning

Syftet jag ville få fram i min studie var hur livet påverkats för föräldrar till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning samt hur de upplever stödet från vården och samhället.

I detta kapitel kommer resultatet att presenteras. Datainsamlingsmetoden som användes var intervjuer. I studien ställde totalt 5 föräldrar till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning upp på en enskild intervju, allihop var mammor. Deras barn var mellan 3-15år. Barnen hade olika grader av intellektuell funktionsnedsättning.

Alla intervjuer har renskrivits i text och analyserats, utifrån analysen har jag fått fram huvudrubriker och underrubriker. Jag har två huvudrubriker och under varje huvudrubrik, några underrubriker. Jag har även plockat ut några citat från varje intervju. Citaten är exakta ord som deltagarna sagt under intervjun, jag har valt att ta med citat eftersom det skapar en trovärdigare bild av resultatet. Jag har markerat citaten med "*kursiv stil och citattecken*".

7.1 Livet med ett barn med intellektuell funktionsnedsättning

Syftet med min studie var bland annat att få fram hur föräldrarnas liv påverkats av att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Alla föräldrar lyfte fram att deras liv hade blivit annorlunda med både för och nackdelar. Föräldrarna påpekade också att ämnet intellektuell funktionsnedsättning är väldigt brett, det finns olika grader av intellektuell funktionsnedsättning. Föräldrarna som deltog i studien hade olika erfarenheter av grad av intellektuell funktionsnedsättning, det var allt från lindring till mycket svår intellektuell funktionsnedsättning som deras barn hade. Trots att deras barn hade olika grader av funktionsnedsättningsgrad hade föräldrarna mycket gemensamma saker de lyfte fram i studien. Livet påverkas och förändras av ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, det går aldrig riktigt att förbereda sig på vad som väntar. Enligt föräldrarna i studien måste man anpassa sig efter den situation man hamnat i. Man blir inte bara förälder utan mycket mera som senare blir erfarenheter att ta med sig i livet.

“det var ju redan en svår uppgift med allt vad det innebär med att vara mamma och att jag fick ett barn som innebar att jag blev allt möjligt liksom mamma, pedagog, läkare, sköterska, kunna lagen och det ena och det andra”

“Det är så stor skala på det här med funktionsnedsättningar, du kan ha någon som kan bo själv och klara sig någorlunda själv men ändå har en funktionsnedsättning och sen finns det dom här som behöver tillexempel dygnet runt uppsikt.”

Föräldrarna hade mycket gemensamt, men graden av funktionsnedsättning påverkar också hur livet påverkats, även andra diagnoser och sjukdomar som barnen hade påverkade livet och vardagen. Föräldrarna såg allt som en helhet inte endast den intellektuella funktionsnedsättningen, andra sjukdomar och diagnoser som barnen hade, påverkade också vardagen och livet. Den intellektuella funktionsnedsättningen är något som kommer följa med genom livet och det handlar om att acceptera och lära sig leva med det. Det är viktigt att komma ihåg att alla med en intellektuell funktionsnedsättning är olika trots att man har samma diagnos så behöver man inte ha samma behov.

“Jag har inte funderat så hemskt mycket på den kognitiva biten utan jag ser allt som en helhet, inte endast det intellektuella utan alla andra utmaningarna också”



figur 1. Underkategorier till *Livet med ett barn med intellektuell funktionsnedsättning*.

7.1.1 Chock, oro och förtvivlan

Att bli förälder innebär många känslor och att bli en mamma eller pappa är ingen lätt uppgift, när man dessutom får ett barn med en funktionsnedsättning sätter det ytterligare krav på föräldrarna, det är svårt att veta vad som väntar och hur framtiden blir.

Utifrån materialet från intervjuerna har det framkommit en del känslor, speciellt den första tiden. Något alla lyfte fram var chock, chock hade nog alla föräldrar känt av i något skede.

När föräldrarna fick beskedet att deras barn hade en intellektuell funktionsnedsättning, hade de olika upplevelser och känslor och den första tiden präglades av de flesta av föräldrarna av chock, oro och tankar kring "vad händer nu?". Den första tiden upplevde ändå alla föräldrar någon chock, sorg eller oro men som de även påpekade, tiden gör mycket och med tiden förändrades även känslorna. Det handlar mycket om den första tiden att försöka hitta en ny vardag men även att låta sig känna känslor som sorg, chock och förtvivlan. Någon av föräldrarna upplevde också den första tiden att det var otroligt jobbigt att se andra barn som var friska, att se andra barn som lekte kunde väcka en sorgsenhet. Föräldrarna hade inte heller från tidigare några större erfarenheter av intellektuella funktionsnedsättningar, någon hade kommit i kontakt med det lite genom jobb och någon annan via bekanta. Det finns olika orsaker till intellektuell funktionsnedsättning, i denna studie var det främst kromosomfel som var orsaken att deras barn hade fått en intellektuell funktionsnedsättning.

Jag har plockat ut några citat som beskriver känslorna och upplevelserna från den första tiden allt från när de fick beskedet om funktionsnedsättningen och de kommande månaderna.

“Allt gick fort och 2 veckor senare fick vi bekräftelse på hans kromosomavvikelse. De va en stor chock, vi fick dessutom beskedet via telefon (...) “Jag har försökt beskriva känslan i 14 år hur det är att få ett sådant här besked men det kändes nog verkligen som att det här blir till ingenting, det kändes som han kommer att dö eller bli gravt utvecklingsstörd”

“Det har hela tiden funnits tankar på att det funnits någonting där så när de väl kom att han har en utvecklingsstörning kom det inte som en chock”

“Jag hade ju tänkt fram tills det här neurologbesöket att han bara var sen i utvecklingen men i slutet vid neurologbesöket sade neurologen att här är nog någonting att det måste vidare utredas vilket var ju nog en jätte jätte stor chock, jag hade ju trott han bara var sen i utvecklingen.”

7.1.2 Bundenhet & planering

Några av de saker som föräldrarna lyfte fram som blivit annorlunda i deras liv var bundenhet, och mera planering. När man blir förälder innebär det en omställning i livet, det innebär också andra rutiner och speciellt den första tiden att man är mera bunden, men för föräldrarna till ett barn med funktionsnedsättning följer bundenheten med genom livet, beroende också på hur svår funktionsnedsättningen är och hur mycket tillsyn barnet kräver påverkar också hur bunden man blir. Eftersom föräldrarna hade olika erfarenheter av graden av funktionsnedsättning påverkades de lite olika av hur mycket bunden de blev till sitt barn.

“Sånt här coronaliv har vi ju nästan hela tiden, det är som vår vardag vi far inte riktigt någonstans”

Att vara extra bunden till sitt barn kräver också mera planering i livet. Föräldrarna beskrev att något som tidigare hade varit så enkelt inte längre blev det, att åka på en familjeutflykt var inget som gjordes spontant utan det krävdes planering bakom.

“Det är mycket mera planering och man ska ha plan A plan B plan C ja hela alfabetet”

7.1.3 En ny vardag

En annan sak som förändras i livet är också att hitta en ny vardag. Att bli mer bunden till sitt barn, nya rutiner och extra planering kräver också att på något sätt hitta en ny vardag som passar för hela familjen. Detta är något som kan kännas omöjligt till en början, det är vanligt man upplever till en början att det aldrig kommer gå och att man känner sig arg och ledsen över den situation man hamnat i. Det handlar mycket om tid och föräldrarna var eniga över att tiden gör mycket skillnad att man måste låta sig känna alla känslor på vägen, men att man på ett eller annat sätt kommer hitta en ny vardag. Det är också viktigt att man vågar ta hjälp av andra, att få utlopp för sina egna känslor och tankar gör det också lättare att börja acceptera den situation man hamnat i. Gruppterapi, kamratstöd, psykologstöd, och vänner och familj hade hjälpt mycket under den första tiden.

“Det är svårt i början, men tid mycket tid, det låter kanske kliché men tid gör nog mycket att låta det sjunka in”

“Man kan ju bara ändra sig själv och hur man ska tackla problemen, man kan ju inte ändra på sitt barn”

7.1.4 Medmänsklighet och kärlek

Föräldrarna har delat med sig av många fina upplevelser och erfarenheter av sitt barn med intellektuell funktionsnedsättning. Det positiva övervinner allt det negativa kan man säga. Föräldrarna har fått möjligheter de annars inte skulle fått som t.ex chansen att lära känna många andra familjer och människor. Föräldrarna upplever att de har förändrats till det bättre. Föräldrarna har verkligen lyft fram att de blivit en livserfarenhet rikare, ser tacksamhet i små saker och även tacksamheten för alla människor de lärt känna och att de fått upp ögonen för olikheter.

“Jag har ju haft chansen att lära känna otroligt mycket människor även människor från hela världen och det är ju människor jag inte skulle träffat annars”

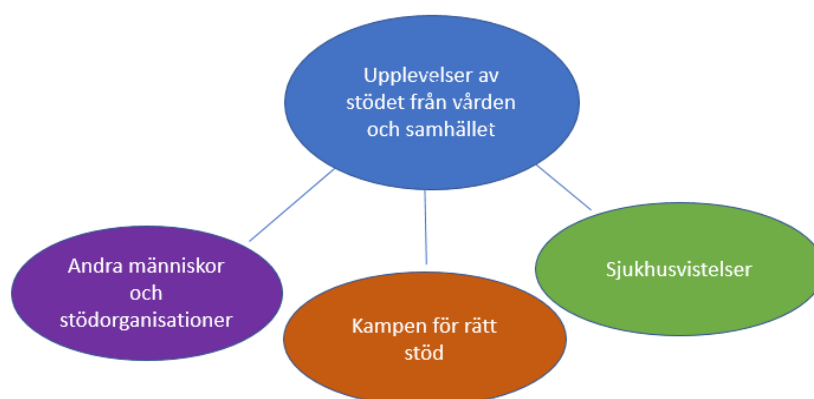
Föräldrarna upplevde deras barn medfört mycket kärlek och glädje till familjen. Deras vardag innehåller också mycket kärlek, glädje, skratt, humor, kramar och öppenhet. Saker som tidigare kunnat vara småsaker har plötsligt blivit guldkorn i vardagen, och allt behöver inte vara perfekt. Några av föräldrarna som deltog i studien delade även med sig av kärleken mellan syskonen, de upplevde att syskonen fått en väldigt fin relation och att syskonen får fina egenskaper och blir öppen för olikheter och bryr sig om andra människor. Det är viktigt att vi lär våra barn att olika är bra och att det finns olikheter i samhället. Genom att barn får lära sig att behandla alla rättvist och få se olikheter som barn, gör det också att framtiden blir mera och mera öppen för olikheter och alla människors rättigheter.

“Det behövdes inte en semesterresa för att vi familjen skulle ha en fin familjetid utan att vi gick till parken och storebror blev lycklig över att lillebror kunde komma med”

“Jag läste en gång ett citat om man vill veta hur man ska behandla någon med en funktionsnedsättning är det bara att se på deras syskon, för dom visar. Syskonen tänker ju inte att dom är annorlunda och det gör inte barn heller utan det är vi vuxna som sätter idéerna i barnens huvud”

7.2 Stödet från vården och samhället

Att få ett barn med funktionsnedsättning innebär också att man behöver en del stöd och hjälp framför allt från samhällets sida men även från hälso- och sjukvården. Föräldrarna har verkligen lyft fram något man kan beskriva som en kamp för att få det rätta stödet och hjälpen för sitt barn. Man vill alltid sitt barns bästa, att de ska ha möjligheten till ett så värdefullt och fint liv som möjligt. Det blir lätt hänt att allt fokus kring stödet och hjälpen cirkulerar kring barnet med funktionsnedsättning och att det glöms att även föräldrarna, och om syskon finns, också behöver stöd. Föräldrarna påpekade att de aldrig hade föreställt sig hur mycket de skulle behöva kämpa för sitt barns rätt och att det tar tid och ork för att kämpa. Någon ansåg att de kände att de blivit en besvärligare förälder som gnällde mycket, men så blir det när ens barn blir utan livsviktiga stödbehov.



figur 2. *Upplevelser av stödet från vården och samhället och dess underkategorier*

7.2.1 Sjukhusvistelser

Något alla föräldrar hade gemensamt var sjukhusvistelser. Deras barn hade någon annan diagnos eller sjukdom utöver sin intellektuella funktionsnedsättning. Flera av föräldrarna sade att den intellektuella diagnosen hade blivit diagnostiserat sist. Epilepsi var en diagnos som flera föräldrar lyfte fram att deras barn hade men även hjärtfel, och syn-och hörselnedsättning var diagnoser som framkom hos flera. Alla föräldrar hade alltså spenderat tid på sjukhus med sitt barn. Operationer, läkarbesök, blodprovstagningar, besök på olika sjukhus, rädsla över att deras barn inte skulle överleva blev en vardag för föräldrarna. När man spenderar mycket tid på sjukhus och också inom den öppna vården får man mycket erfarenheter av sjukvården, föräldrarna lyfte fram mycket bra upplevelser från sjukvården och i stort sett hade de blivit bra bemötta och var nöjda över vården, men det framkom några brister också från sjukvårdens sida, främst hur samarbetet fungerade mellan olika sjukhus och vårdanstalter. Någon hade även upplevt att bemötandet blivit bristfälligt ibland

“Barnmorskan sa med tårar i ögonen att hon antagligen har ett kromosomfel, och som jag minns sa hon “Grattis vill du hålla i henne ändå”

“Kommunikationen mellan sjukhusen fungerade inte riktigt optimalt heller tyckte jag”

“Det finns ju också dom här guldkornen, som har hjärtat på rätt ställe”

Som förälder till ett barn funktionsnedsättning och andra sjukdomar blir man även väldigt insatt i deras vård och sjukdom, man lär sig känna tecken på när något är fel med ens barn och det är därför viktigt att sjukvårdspersonalen tar föräldrarnas oro och känslor på allvar. Något föräldrarna påpekade var att inom sjukvården händer det sig ibland också att det lätt stirras för mycket på barnets diagnos utan att se barnet bakom eller lyssna på föräldrarna. Ibland vill inte sanningen komma fram utan den undanhålls litegrann och föräldrarnas oro tas inte alltid på allvar.

“man ska lite mycket på sin egen magkänsla för sist och slutligen är det ju så att det är vi föräldrar som ser vårt barn 24 timmar om dygnet. Läkarna eller vårdpersonalen (jag har bara gott att säga om dom) dom ser ju ändå bara dom här barnen kanske 1 timme i månaden. Och därför är det viktigt att som förälder våga stå på sig”

7.2.2 Kampen för rätt stöd

Alla föräldrar lyfte fram att det som definitivt förändrats i deras liv var att kämpa för rätt hjälp och stöd för deras barn, det blir en sorts kamp i vardagen att kämpa för barnets rättigheter. Man vill alltid sitt barns bästa och att ens barn ska få möjlighet till ett så värdigt och bra liv som möjligt. Ens barn ska få uppleva saker som andra barn så långt som möjligt oavsett funktionsnedsättning, det vill säga kompisar, skolgång, fritidsintressen och allt sådant som hör till i barndomen och även senare i livet. Något som föräldrarna lyfte fram var att det är viktigt att få en diagnos på papper oavsett diagnos inte enbart den intellektuella, utan också t.ex att få en epilepsidiagnos till pappers är viktig. Med en diagnos är det lättare att få hjälp.

“Samtidigt visste man också att med diagnos får man mycket bättre stöd, vilket man inte riktigt fick sådär hemskt bra innan diagnosen, så de va en positiv sak att få den där diagnosen.”

Några av föräldrarna som deltog i studien hade barn med ovanligare kromosomavvikelse, och det hade dragit ut på att få diagnosen utvecklingsstörning, trots att det funnits misstankar. I väntan på diagnos levde föräldrarna i ovisshet och det var svårt att få något stöd när det inte fanns någon diagnos, det blev mycket väntande och föräldrarna hade känt att det skulle varit lättare att få ett barn med någon mer ”känd diagnos” eftersom det då skulle eventuellt gått mycket snabbare att få hjälp och stöd tidigare.

Något som föräldrarna saknar är att samhället inte ser tillräckligt på den enskilda individens behov. De upplever att deras barn behöver passa in i en viss mall, och att det lätt stirras blint på diagnosen utan att se barnet bakom diagnosen. Föräldrarna önskade att samhället skulle börja öppna upp ögonen mera för alla olikheter och utreda bättre barnens behov innan de börjar erbjuda en massa saker, men föräldrarna poängterade också hur viktigt det är med diagnosen på papper för utan den är det nästan omöjligt att få någon hjälp. Föräldrarna kände att det blev lite att om de inte tog emot det stöd som erbjöds så blev de utan. Föräldrarna lyfte också fram att alla familjer är olika och är i olika behov av stöd, det erbjuds stöd åt

familjer utan att utreda vilka stödbehov som skulle passa åt familjen. Stödbehovet kan också variera mycket från person till person, någon behöver mera stöd än någon annan, det kan även variera från att till en början vara i stort behov av stöd som avtar med tiden eller tvärtom.

“Nåå flexibiliteten saknas, att verkligen som se familjens eller individens specifika behov och tillgodosedning och inte bara erbjuda dom färdiga mallarna”

“Man ska passa in i en viss låda och passar man inte in i den så får man ingenting, jag vet att det handlar om resurser men inte är det ju någon idé att ge en produkt åt en människa som inte behöver just den produkten och behöver något helt annat”

Föräldrarna lyfte också fram att mycket ansvar ligger på föräldrarna. Om man inte själv är aktiv och söker stöd blir man lätt utan, och det är inte lätt att veta vilka stöd som finns att fås och hur man fyller i rätt, blir en blankett fel i fyllt kan du också bli utan stöd. Föräldrarna upplever de behöver vara väldigt aktiva och söka efter stöden själv och hänga med och vara uppdaterade vad som gäller. I början när diagnosen blir fastställd börjar också stöd erbjudas, föräldrarna upplever dock att det blir väldigt mycket på en och samma gång och det är svårt att hänga med och det blir lite att man hamnar i en dimma och inte orkar ta åt sig någon information. Förutom att föräldrarna tampades med att deras barn hade fått en intellektuell funktionsnedsättning, tampades många av föräldrarna med att deras barn hade andra diagnoser eller sjukdomsbesked, många hade upplevt att det kommit många besked under en kort tid som var jobbigt och att då samtidigt behöva söka efter olika stödbidrag var utmattande för många av föräldrarna.

“Ditt barn är sjukt, du är i chock och plötsligt ska du samtidigt fylla i handikappbidrag och det kommer info från höger och vänster”

Att vara uppdaterad och söka aktivt efter stöd, ringa runt, fråga upp saker, få avslag på bidrag som kan vara livsviktiga och att fortsätta kämpa för sitt barns rättigheter tar mycket ork och energi av föräldrarna. Det är kärleken till ens barn som får föräldrarna att orka kämpa och kriga vidare. Föräldrarna är tacksamma för alla stöd som finns att fås och Finland har mycket stöd att erbjuda problemet är bara var man ska börja söka och vart man ska vända sig för att få hjälp. Det ligger mycket pappersarbete och telefonsamtal och möten bakom att t.ex få ett stöd beviljat. För ett barn med funktionsnedsättning kan talterapi eller den personliga assistenten vara livsviktiga stöd, för att underlätta vardagen kan olika hjälpmedel vara livsviktiga även ekonomiska bidrag.

“Det finns en massa stöd och hjälp man kan få i Finland och det är ju det som är underbart med Finland, du blir inte utan oavsett om du har noll euro på konto eller en miljon på konto men du ska veta var du ska söka och hur du ska söka”

“Hur illa måst vi föräldrar må innan vi får hjälp, egentligen skulle man behöva gråta på alla möten, för då först fattar dom hur mycket hjälp man skulle behöva.”

Något som 3 föräldrar lyfte fram var också kampen för att få stöd på sitt eget modersmål. De påpekade skillnader mellan den finska och svenska servicen inom handikappomsorgen. De upplevde att det fanns mera resurser på finska och att de ibland inte fanns stöd att erbjuda på svenska.

En förälder berättade att när de äntligen blivit beviljad att få ett visst stöd blev det problem med att få det på svenska i stället.

”Just nu så försöker vi hitta någon ny person, men staden skyller ifrån sig att det inte finns på svenska och få för tillfället”

7.2.3 Andra människor och stödorganisationer

Det är mycket viktigt att ens barn får rätt stöd och hjälp i livet, men när man hamnar i en situation där ens barn har en funktionsnedsättning tar det mycket ork och energi av föräldrarna. I studien ville jag få fram också om föräldrarna fått något stöd. Föräldrarna lyfte fram att stödorganisationer, kamratstöd, andra föräldrar i liknade situation, vänner, släkt och kollegor varit till ett stort stöd för föräldrarna. Att få utbyta erfarenheter, upplevelser och åsikter med andra människor som går igenom något liknade är till stor tröst för föräldrarna. Genom att få prata med någon annan i liknade situation får man även idéer och tips som man inte tänkt på eller blivit erbjuden. Någon av föräldrarna upplevde att det bästa stödet får man från andra föräldrar i liknade situationer. FDUV är en stödorganisation som flera av föräldrarna vänt sig till och fått stöd av. Föräldrarna har även fått stöd från olika facebook grupper skapade för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Flera av föräldrarna hade även andra barn så att säga syskon till barnet med intellektuella funktionsnedsättningen. Föräldrarna upplevde till stor del att syskonen inte behövde så mycket stöd, syskonen lärde sig fort också hur de skulle anpassa sig och flera av föräldrarna poängterade att deras barn sinsemellan hade en väldigt fin syskonrelation. Föräldrarna lyfte fram att det dock är viktigt att våga diskutera inom familjen, att ha en öppen kommunikation, ge kärlek åt varandra och trösta och finnas där för varandra.

“Därför är ju också dom här stödgrupperna bra för man kunde ju också fråga där om hjälp eller om de vet”

När man får ett barn med ovanlig sjukdom, kromosomavvikelse eller annan sällsynt diagnos kan man som föräldrar känna sig väldigt ensam, det är svårt att veta hur framtiden blir, hur sjukdomsförloppet kommer ske och vad som väntar. Känslan att inte passa in någonstans hade någon förälder upplevt men insett med tiden att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar kämpar med rätt lika grejer och delar till viss del samma upplevelser.

”Jag har fått mycket kamratstöd från andra personer med barn som har unika kromosomavvikelser eller sjukdomar och vi tampas med rätt lika grejer”

8 Diskussion

I detta kapitel kommer en diskussion över examensarbetet göras. I diskussionen tas det upp tre diskussioner det vill säga *resultatdiskussion*, *metoddiskussion* och avslutningsvis en *slutdiskussion*.

I en studie är det resultatet som ska vara huvudstjärnan i arbetet, men en diskussion är det som knyter ihop arbetet. En diskussion är viktig för att skribenten ska få fram om resultatet anses som trovärdigt, och om resultatet kan kopplas ihop med tidigare forskningar. Skribenten bör även diskutera och reflektera över om metodvalet var lämpligt för studien eller skulle studien behövts en annan metod för att få ett bättre resultat. Det är även bra att lyfta fram sina egna tankar och åsikter kring studien. (Henricson M. , 2012, s. 575)

8.1 Resultatdiskussion

När man diskuterar resultatdiskussionen vill man få fram hur resultatet hänger ihop med studiens syfte, tidigare forskning och teoretiska utgångspunkten. Om något avvikande kommit fram i resultatet från tidigare forskning kan man försöka förklara det med hjälp av den teoretiska utgångspunkten. När man diskuterar resultatet ska sådant som kommit fram i resultatet diskuteras, man ska undvika komma på sidospår eller diskutera sådant som inte finns i resultatet (Henricson M. , 2012, s. 476).

I resultatdiskussionen kommer resultatet att speglas mot studiens bakgrund, tidigare forskning och studiens teoretiska utgångspunkter. Det finns mycket likheter mellan studiens bakgrund och studiens resultat. Många saker som kommit fram från intervjuerna kan speglas mot bakgrunden. För att lättare kunna jämföra studiens resultat mot bakgrunden har skribenten jämfört varje underrubrik från resultatet mot bakgrunden.

Studiens syfte var att undersöka *"hur livet har påverkats för föräldrarna av ett barn med intellektuell funktionsnedsättning"* samt *"hur de upplever stödet från vården och samhället?"*

I studiens underkategori, *chock, oro och förtvivlan* framkom föräldrarnas känslor och att få ett barn med specialbehov innebär också en bergochdalbana med känslor hos föräldrarna. Framför allt känslor från den första tiden, chock var något alla föräldrar känt av. I Staiton & Besser`s artikel (1998) framkommer det samma känslor, trots att artikeln är gjord på 1990-talet har inte känslorna förändrats det är fortfarande många som upplever chock och oro när

ens barn får en diagnos som innebär en intellektuell funktionsnedsättning. Det är vanligt att känna en oro inför framtiden och det kan vara svårt att veta hur man ska hantera det som komma skall.

Föräldrarna i studien beskrev att man hamnar i en situation där man hamnar att försöka hitta en ny fungerande vardag. Det går inte att ändra på sitt barn utan det är föräldrarna som måste lära sig hantera den situation de hamnat i. Det kan kännas överkligt och omöjligt i början och det tar tid att bearbeta situationen man hamnat i. I studiens teoretiska utgångspunkt *coping*, beskrivs copingbegreppet som en strategi att använda sig av när man hamnar i en svår situation (Brattberg, 2008).

De två vanligaste copingstrategierna är *problemfokuserad coping* och *känslfokuserad coping*. Som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning passar den känslfokuserade strategin bättre att använda sig av. Genom att fokusera på sina egna känslor och hitta en balans hur man ska hantera en situation som inte går att ändra kan man använda sig av den känslfokuserande biten.

Enligt Lazarus & Folkman (1984) handlar begreppet coping om tankemässiga och beteendemässiga förändringar. I studiens resultat framkom det att föräldrarna hade tagit hjälp av gruppterapier, psykologstöd, och kamratstöd för att få stöd och hjälp över den situation de befann sig i.

Genom att våga ta hjälp av andra och låta tiden göra sin rätt, framkommer det också många positiva saker som förändras i livet, i studiens underkategori *"medmänsklighet och kärlek"* framkommer tacksamheten & möjligheter som tillkommit i livet. I studierna skrivna av Lundström (2007) och Staiton & Besser (1998) framkommer också tacksamhet, i båda studierna framkom också att med tiden förändras känslorna och att chocken försvinner med tiden.

I studiens andra teoretiska utgångspunkt *caritasmotivet*, beskriver Katie Eriksson (1993) att vi människor har tre grundläggande styrkor inom oss vilket är tro, hopp och kärlek. När man som förälder får ett barn med ett livslångt funktionshinder kan man behöva plocka fram dessa styrkor. Att våga tro medför också att man måste våga ta risker och acceptera ibland motgångar. Från motgångar kan också något vackert komma, genom att acceptera situationen man hamnat i, kan nya dörrar öppnas i livet. I underkategorin *"medmänsklighet och kärlek"* framkom det just saker som föräldrarna fått uppleva som de annars inte skulle upplevt och som de är tacksamma för. Katie Eriksson (1993) menar också att kärlek kan vara

småsaker i vår vardag som gör oss glada, som en förälder också så det behöver inte vara en semesterresa för att bli lycklig utan det räcker med att gå till parken för att bli lycklig.

I resultatet under huvudrubriken och de kommande underrubrikerna ”*stödet från vården och samhället*” Ser man en röd tråd att föräldrarna är beroende av andra människor. Sjukvårdspersonalen, sociala tjänster, vänner, familj, och andra familjer i liknade situationer är viktiga personer för föräldrarna och deras barn. Katie Eriksson (1993) beskriver också att vi människor är skapade för gemenskap, vi är beroende av varandra och det finns en inbyggd vilja hos oss människor att vilja hjälpa andra. Även i Whiting`s artikel (2014) beskrivs andra människor som viktiga stödkällor.

Föräldrarna beskrev att kampen för rätt stöd blev en kamp i vardagen. Det är slitsamt att behöva kämpa för sitt eget barns rättigheter. I människokonventionen ”*rättigheter för personer med funktionsnedsättning*” ingår också rättigheter för barn med funktionsnedsättningar. De ska ha rätt till samma möjligheter som andra barn det vill säga skola, fritidsaktiviteter, ekonomisktrygghet, och möjlighet till extra stöd och boende om så behövs. Finland har att erbjuda många stöd åt personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga (THL,2020). Det föräldrarna vill få fram är inte att det finns brist på stöd utan hur och var man ska söka men också att det skulle få bli smidigare att söka stöden.

8.2 Metoddiskussion

I detta kapitel kommer studiens metodval diskuteras. Studien är uppbyggt på en kvalitativ metod. Skribenten valde sig av en kvalitativ metod för att få fram förädlarnas upplevelser, känslor, åsikter och erfarenheter. I metoddiskussionen kommer även studiens pålitlighet, trovärdighet och överförbarhet diskuteras.

När man gör en kvalitativ studie bör man granska hur metoden använts i studien efteråt även lyfta fram studiens styrkor och svagheter. Genom att använda sig av trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet är det lättare att diskutera den kvalitativa metoden. Trovärdighet syftar till om studiens syfte blivit besvarat med hjälp av den kvalitativa metoden och om studiens resultat anses som realistiskt, för att få en blick över om studiens resultat är realistiskt kan man se över studiens bakgrund och tidigare forskning (Henricson M. , 2012, s. 473).

Skribenten har börjat med att samla in teoretisk litteratur från vetenskapliga källor t.ex. böcker, online sökningar och vetenskapliga artiklar. Genom att ha samlat in fakta om ämnet innan valet av metodval fick skribenten en bättre förståelse för ämnet och vad skribenten ville få fram med sin studie. Skribenten är inte förälder själv men har erfarenheter av intellektuella funktionsnedsättningar och hade därför erfarenheter från tidigare kring ämnet.

Henricson (2012) menar dock att det finns en viss risk med att samla in litteratur och tidigare forskning i ett tidigt skede, det kan påverka analyseringen negativt genom att sådant man memorerat och bekantat sig med blir det man fokuserar på under analysens gång. (Henricson M. , 2012, s. 489)

För att en studie ska anses pålitlig bör skribenten ha förståelse för forskningsprocessen och ha en förklaring över hur man gått till väga för att genomföra forskningsprocessens olika delar, urval av deltagare, datainsamlingsmetoden och dataanalysen även hur etiken tagits i beaktande i studien. (Henricson M. , 2012, s. 488)

Skribenten upplever att den kvalitativa metoden är den som passar bäst för detta examensarbete. Genom sociala medier hittades deltagarna. Till en början publicerades kontakformuläret (bilaga 3) på Facebook, skribenten förväntade sig att det skulle gå snabbt att få deltagare men det dröjde ett tag innan den första deltagaren visade intresse för studien. Efter att den första deltagaren skickat om intresse för studien dröjde det inte länge innan det var flera som hörde av sig, detta kan ha berott på att den första deltagaren delade vidare kontakformuläret i olika facebook grupper avsedda för föräldrar till barn med

funktionsnedsättningar. Deltagarna som ställde upp i studien var relevanta och kunde besvara mina frågor med deras upplevelser. Deltagarna delade med sig av många likadana upplevelser trots att deras barn hade olika grader av intellektuell funktionsnedsättning. Skribenten valde också att enbart intervjua svenskspråkiga, delvis för att skribentens modersmål är svenska. Skribenten hade också planerat att till en början avgränsa urvalet av deltagare till Österbotten och skulle då velat undersöka vad föräldrarna önskar av det nya välfärdsområdet för personer med funktionsnedsättning. Eftersom det var många utanför Österbotten som visade intresse för studien valde skribenten att inte fokusera något på det nya välfärdsområdet inom Österbotten. Skribenten upplever också i efterhand att intervjufrågorna kunde ha utvecklats och finlipats en aning. Intervjufrågan (bilaga 1) ”*visste ni något från tidigare om intellektuell funktionsnedsättning*” blev en fråga som inte riktigt gav något svar till studiens frågeställningar utan blev mera en fråga som ledde till ett sidospår i intervjuerna.

Det som skribenten upplevde som mest tidskrävande i studien var den kvalitativa dataanalysen. Det var tidskrävande att renskriva ner till text alla intervjuer, men skribenten tyckte också det var intressant och upptäckte många liknelser från intervjuerna när det skrevs ner till text. Skribenten upplevde att det som fungerade bäst för att lyckas och få en struktur över analysen var att använda sig av olika färger och sortera materialet i olika kategorier, för att sedan sortera upp det i en tabell.

Funktionsnedsättningar är ett väldigt brett område mitt syfte var att få fram upplevelser från föräldrar till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Intellektuell funktionsnedsättning är också ett brett område. Eftersom ämnet är väldigt brett skulle en idé också kunnat vara att avgränsa studien ännu mera och till exempel fokuserat på hur livet påverkas för föräldrar när de får ett barn med svår intellektuell funktionsnedsättning. Andra saker som kunnat påverka resultatet är om flera personer skulle deltagit i studien. I studien var det mammor som deltog, resultatet skulle ha kunnat påverkats och eventuellt blivit annorlunda om pappor skulle deltagit i studien.

Om pålitligheten och trovärdigheten kan garanteras i studien kan studien också vara till intresse att överföra vidare, skribenten upplever att studien är pålitlig och trovärdig, skribenten har fått fram upplevelser i resultatet som framkommit i intervjuerna (Henricson M. , 2012, s. 488).

8.3 Slutdiskussion

I detta kapitel kommer främst mina egna tankar och funderingar kring studien lyftas fram. Jag valde att studera inom detta ämne eftersom det är ett viktigt ämne som behöver belysas mera. Jag vill nå ut med studien till föräldrar som en dag kanske får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning och känner att ”*det här blir nog till ingenting*”. Föräldrar som får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning ska inte behöva känna skam över att känna känslor som chock, oro och förtvivlan och genom att ta del av denna studie kan föräldrarna få en uppfattning om vad som väntar, det är viktigt dock att komma ihåg att upplevelser är något som alla upplever olika. Eftersom det endast var mammor som deltog i denna studie kan resultatet ha blivit annorlunda om pappor skulle deltagit. Vårdpersonal ska även kunna ta del av studien särskilt vårdpersonal som arbetar med barn och ungdomar. Eftersom det är vetenskapligt bevisat att barn med intellektuell funktionsnedsättning har större risk att vara i behov av sjukhusvård är det också viktigt att som vårdpersonal ha kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar.

Jag upplever också i efterhand att man skulle kunnat fördjupa sig ännu mera i ämnet. Frågeställningen *hur upplever föräldrarna stödet från vården och samhället* är en väldigt stor fråga i sig. Samhället är mycket stort och p.g.a. tidsbrist var det väldigt svårt att hinna fördjupa sig något destomera i den sociala biten. Studien skulle väldigt bra kunnat vara lämplig att utföras av två personer, det kräver dock att båda två har ett intresse för att undersöka och forska i detta ämne.

När jag blickar över resultatet för att se över vad som skulle kunna utvecklas är det främst på den sociala sidan det finns utvecklingsbehov. Föräldrarna beskriver att det blir en kamp för rätt stöd. Föräldrarna lyfter också fram i resultatet både under vården och samhället att de önskar att människor skulle börja se mera på varje enskild individs behov och inte fokusera så mycket på enbart diagnosen på pappret.

Avslutningsvis vill jag rikta ett stort tack till alla deltagare som ställt upp på en intervju och bidragit till att denna studie blivit möjlig. Tillsammans bidrar vi med att belysa detta ämne och få samhället att börja öppna upp ännu mera för olikheter!

Litteraturförteckning

- Autism*. (u.å). Hämtat från Autism och Aspergers förbundet:
<https://www.autism.se/om-autism/autism/> den 18 10 2021
- Beaulieu-Bergeron, R., & Morin, D. (2016). A Qualitative Investigation of Fifth- and Sixthgrade Students; Attitudes towards intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, ss. 63 (5): 514-528.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara: om coping*. Värkstad. Stockholm.
- Caplan, S., & Sparre, H. (2007). *Rehabilitering & habilitering*. Stockholm: (2.uppl) Bonnier Utbildning.
- Cederborg, A. H. (2009). *Att intervjua barn med intellektuella och neuropsykiatriska funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1993). *Pro-Caritate- en lägesbestämning av caritativ vård: caritative caring- a positional analysis*. (3.uppl.) Institutionen för vårdvetenskap, pedagogiska fakulteten, Åbo Akademi.
- FDUV. (2018). *projekt mera än ord*. Hämtat från
<https://www.fduv.fi/sv/omfduv/projekt/meranord/> den 30 3 2022
- FDUV. (2020). *Familjestöd*. Hämtat från <https://fduv.fi/sv/stodtiller/familjestod/> den 30 3 2022
- FDUV. (2021). *Intellektuell funktionsnedsättning*. Hämtat från:
<https://www.fduv.fi/sv/information/intellektuellfunktionsnedsattning/begrepp/> den 15 10 2021
- Finlex. (2007). *Lag om handikappförmåner 11.5.2007/ 570*. Hämtat från Finlex.fi:
<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2007/20070570> den 31 1 2022
- FPA. (2020). *Handikappbidrag*. Hämtat från Folkpensionsanstalten (FPA):
<https://www.kela.fi/web/sv/handikappbidrag-for-barn> den 30 1 2022
- Gotthard, L. (2007). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: (2. uppl.). Bonnier Utbildning. .
- Gustavson, K.-H. (2013). *Sällsynta hälsotillstånd, fragilt x-syndromet*. Hämtat från Socialstyrelsen.se: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/fragilt-x-syndromet/> den 15 10 2021
- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: (Upplaga 2:1.) Studentlitteratur AB.
- Hjärnfonden. (u.å). *Down syndrom*. Hämtat från Hjärnfonden.se:
<https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/downs-syndrom/> den 18 10 2021

- Hälsobyn. (2021). *Vad är kamratstöd*. Hämtat från Hälsobyn.fi: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/sv/information-om-kamratst%C3%B6d/vad-%C3%A4r-kamratst%C3%B6d> den 20 1 2022
- Institutet för hälsa och välfärd(THL) (2020). *handbok om funktionshinderservice*
Hämtat från : <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/funktionshinder-i-samhallet/barnets-rattigheter> den 16 10 2021
- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., & Hens, K. (2020). Parents' views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their young child: a longitudinal interview study. *Eur Child Adolesc psychiatry* 29, ss. 1143–1154 . doi: <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01431-4>
- Kårkulla. (2021). *Verksamhet barn och unga*. Hämtat från Kårkulla samkommun: <https://karkulla.fi/var-verksamhet/barn-och-unga/> den 11 1 2022
- Lasaruz, R., & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lundström, E. (2007). *Ett barn är oss fött: Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning - ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Lärarhögskolan i stockholm: HLS förlag.
- Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: En introduktion (3.uppl.)* Lund: studentlitteratur.
- Oulton K, Sell, D., & Gibson, F. (2020). Hospitalized children with intellectual disability: Parents as partners in their care. *J Appl Res Intellect Disabil*, ss. Sep;33(5):917-926. doi: 10.1111/jar.12713
- Staiton, T., & Besser, H. (1998). the positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of intellectual & Developmental disability* 23 (1), ss. 57-70.
- Tarnanen, K. (2019). *ADHD – en fungerande vardag med tidigt insatt stöd*. Hämtat från Käypöhoito.fi: <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00068> den 21 10 2021
- THL. (2020). *Handbok om funktionshinder*. Hämtat från THL om funktionshinderservice/funktionshinder i samhället: <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/funktionshinder-i-samhallet/funktionshinder-och-funktionsnedsattning#handikapp> den 16 10 2021
- THL. (2021). *Boendeservice*. Hämtat från THL: <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/boende> den 10 Januari 2022
- Valvira. (2016). *Handikappservice*. Hämtat från Valvira: <https://www.valvira.fi/web/sv/socialvard/handikappservice> den 3 1 2022
- Whiting, M. (2014). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing children and Young people* 26(4):24-27.



Intervjufrågor till studien om att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning

1. Vill du berätta lite om ditt barn? (ålder, kön, syskon)
2. Vill du berätta om hur det gick till när ni fick veta att erat barn hade en intellektuell funktionsnedsättning?
3. Visste ni något från tidigare om intellektuell funktionsnedsättning?
4. Hur var första tiden efter ni fått veta att erat barn har en intellektuell funktionsnedsättning?
5. Hurudant stöd fick ni under den första tiden?
6. Hur upplever du att stödet varit från vården och samhället?
7. Är det något du saknar eller önskat annorlunda från vårdens sida?
8. Har du haft kontakt med andra familjer som är i samma situation?
9. Om barnet har syskon, har dem fått något stöd?
10. Hur upplever du att livet påverkats av ditt barn med intellektuell funktionsnedsättning? (negativa och positiva saker)
11. Finns det något annat du vill dela med dig av från erat liv?



Informationsbrev

Hej! Det här är ett informationsbrev till studien "Om att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning". Studien görs som examensarbete vid yrkeshögskolan Novia och görs av sjukskötarstuderande Victoria Granholm. Studiens syfte är att ta reda på hur livet påverkas av att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Tack för att du deltar i studien och vill dela dina erfarenheter i detta viktiga ämne. Studien består av en enskild intervju, intervjun beräknas ta ca 30min-1h. Det är frivilligt att delta i studien och du har rätt till att avbryta din medverkan när som helst. Intervjun bandas in, renskrivs i text och analyseras. Du är anonym i studien och inga namn kommer användas. När studien är avslutad förstörs allt material som berör dig.

Senare när studien är klar finns den att läsas för allmänheten på <http://www.theseus.fi/>

Kontaktuppgifter
Victoria Granholm
Email: vicgraz@edu.novia.fi

Handledande Lärare
Åsa Lågland
asa.lagland@novia.fi



Kontaktformulär

Hej!

Jag studerar mitt tredje år till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Jag gör just nu mitt examensarbete och gör en studie om föräldrars upplevelser om hur livet påverkas av att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Jag söker deltagare som kan tänka sig ställa upp på en intervju. Jag planerar att göra intervjuerna i början av året 2022. Du som deltar i studien är anonym och du har rätt att avbryta din medverkan när som helst.

Kriterier för att delta i studien: Ditt barn har en intellektuell funktionsnedsättning och är inte äldre än 15 år.

Ta gärna kontakt om du är intresserad av att delta i studien eller om du funderar på något! 😊

Inlägget får gärna delas!!