

Umeå universitet  
Institutionen för psykologi  
Examensarbete, 30 hp, vt2013  
Psykologprogrammet, 300 hp

FÖRÄLDRASTRESS HOS FÖRÄLDRAR TILL  
FÖRSKOLEBARN MED OCH UTAN EN  
FUNKTIONSNEDSÄTTNING: UPPLEVELSE AV  
BARNETS PÅVERKAN PÅ FAMILJESITUATIONEN

Malin Myrberg & Emma Samuelson



*Handledare:* Erik Domellöf, universitetslektor

Vi vill först och främst tacka alla föräldrar som valt att besvara alla frågor och på så vis bidragit med värdefull information och kommentarer som hjälpt oss i vårt arbete. Vi vill också tacka Barn- och ungdomshabiliteringen på Kolbäcken för den hjälp vi har fått, både med information och med utskick av enkäter. Slutligen vill vi tacka vår handledare Erik Domellöf för allt engagemang i denna process, som innehållit en hel del utmaningar.

# PARENTING STRESS AMONG PARENTS OF PRESCHOOL CHILDREN WITH AND WITHOUT DISABILITIES: EXPERIENCES OF THE CHILD'S IMPACT ON FAMILY FUNCTIONING

Malin Myrberg & Emma Samuelson

Studies among parents of children with disabilities have shown that they experience a higher level of parenting stress as well as a lower degree of wellbeing, compared to parents of children without disabilities. However, there is a need to further explore parents' experience on this matter within a Swedish context. The aim of the current study was to examine how parents of preschool children, with and without disabilities, in Västerbotten, experience the impact of their child. A sample of 67 parents of children with disabilities and 134 parents of children without disabilities took part in the questionnaire study. Data was compared between as well as within the groups on the domains: negative impact, negative feelings toward parenting, social relationships, positive feelings toward parenting, impact on siblings, and impact on marriage. With the exception of impact on marriage, the results showed a difference in experience between parents of preschool children with disabilities and parents of preschool children without disabilities on all domains, where the impact on parents of preschool children with disabilities was higher. This result confirms earlier studies, that parents of preschool children with disabilities face a higher risk of experiencing parenting stress. The results also confirmed earlier studies concerning children with a disability and their age, showing that the experience of the child's negative impact on parents of children with a disability seem to increase during the latter period of preschool age.



# FÖRÄLDRASTRESS HOS FÖRÄLDRAR TILL FÖRSKOLEBARN MED OCH UTAN EN FUNKTIONSNEDSÄTTNING: UPPLEVELSE AV BARNETS PÅVERKAN PÅ FAMILJESITUATIONEN

Studier bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning har visat att de upplever högre nivåer av föräldrastress såväl som lägre välbefinnande, jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. Det finns dock ett behov av att vidare undersöka föräldrars upplevelse på detta område i ett svenskt sammanhang. Syftet med den aktuella studien var att undersöka hur föräldrar till förskolebarn, med och utan en funktionsnedsättning, i Västerbotten, upplever sitt barns påverkan. Ett urval bestående av 67 föräldrar till barn med en funktionsnedsättning och 134 föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning deltog i enkätstudien. Data jämfördes både mellan och inom grupperna utifrån följande domäner: negativ påverkan, negativa känslor gentemot föräldraskapet, påverkan på det sociala livet, positiva känslor gentemot föräldraskapet, påverkan på partnerrelationen samt påverkan på syskon. Med undantag för påverkan på partnerrelationen, visade resultatet en skillnad mellan föräldrar till förskolebarn med en funktionsnedsättning och föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning, där påverkan på föräldrar till förskolebarn med en funktionsnedsättning var högre. Detta resultat bekräftar tidigare studier, att föräldrar till förskolebarn med en funktionsnedsättning står inför en högre risk att uppleva föräldrastress. Resultatet bekräftar också tidigare studier gällande barn med en funktionsnedsättning och deras ålder, där föräldrar till barn med en funktionsnedsättning tycks uppleva en större negativ påverkan av barnet under senare delen av förskoleåldern.

Föräldraskap är för de allra flesta föräldrar en källa till glädje, men det kan också vara överväldigande och stressgenererande. Föräldraskap innebär ett stort ansvar för en annan människas välbefinnande och i takt med att barnet blir äldre uppstår ständigt nya utmaningar (Deater-Deckard, 2004). Förälder – barn relationen utgör en process där förälder och barn ömsesidigt påverkar varandra, samtidigt som omgivningen påverkar denna dyadiska relation (Belsky, 1984).

Enligt anknytningsteorin är de första åren i ett barns liv av stor vikt för barnets fortsatta utveckling. Marvin & Pianta (1996) visar på en koppling mellan hur svårigheter att som förälder möta sitt barn kan generera en otrygg anknytning. Både depression och svårigheter att möta sitt barn är konsekvenser som kan uppstå i samband med stress. Föräldrars stress är till exempel associerat med deras förmåga att stödja sitt barn och alltför höga nivåer av stress resulterar i mindre stödjande metoder för att lära sitt barn att hantera känslor (Nelson, O'Brien, Blankson, Calkins & Keane, 2009). I syfte att minska stress och öka välmående bland föräldrar, så att de i bästa möjliga utsträckning ska kunna bemöta sitt barn och främja en trygg anknytning, är det därför viktigt att redan i barnets förskoleålder undersöka hur föräldrar upplever sin föräldrasituation. Inte minst i potentiellt sårbara grupper så som familjer till barn med en funktionsnedsättning, där utmaningarna kan vara större än i familjer med barn utan en funktionsnedsättning.

Stress hos föräldrar är vanligt förekommande som en följd av det ansvar det innebär att vara förälder, men alltför höga nivåer av stress är relaterat till sämre fysiskt och psykiskt välmående. Bland svenska föräldrar till barn i förskoleåldern har förvärvsarbete med åren börjat ta upp en allt större del av föräldrarnas totala tid, en trend som kan vara bidragande till högre rapportering av stress. Konstant trötthet, ett tecken på stress, är vanligast bland män och kvinnor i åldern 25-44 vilket är en ålder då många har barn i förskoleålder (Danielsson et al., 2012; Edward & Rothbard, 1999). Forskning visar att förekomsten av stress är vanligare bland föräldrar till ett barn med en funktionsnedsättning (Neece & Baker, 2008). Stress är ofta en viktig variabel som används i studier av hur föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplever sitt välmående, i jämförelse med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning (Neece & Baker, 2008). Resultaten har varierat i huruvida det finns skillnader eller inte avseende stress och välmående mellan dessa grupper av föräldrar, men en dominerande andel studier visar på sämre välmående bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning (Hauser-Cram, Erickson Warfield, Shonkoff & Wyingarden Krauss, 2001). Inom området finns ett antal studier som är gjorda på föräldrar bosatta i Sverige varav flertalet i södra/mellersta Sverige (Boström, Broberg & Bodin, 2011; Boström, Broberg & Hwang 2010a & b; Norlin & Broberg, 2012; Olsson, Larsman & Hwang, 2008). En genomgående önskan är fler studier i även andra delar av landet för att bättre kunna förklara hur föräldrar i Sverige upplever sin situation, till exempel utifrån att det erbjudna stödet till föräldrar kan se olika ut inom olika län.

### *Föräldraskap och föräldrastress*

Föräldrastress kan definieras som ett flertal processer som leder till obehagliga fysiologiska och psykologiska reaktioner, vilka uppstår utifrån försök att anpassa sig till de krav som föräldraskap utgör (Deater-Deckard, 2004). Viss föräldrastress är naturligt då den bidrar till barnets överlevnad. Stressreaktionen medför ett fysiologiskt och emotionellt påslag hos föräldern vilket ökar motivationen att tillgodose barnets behov. När ett spädbarn gråter behöver föräldern svara på primärbehov som till exempel hunger och trygghet (Deater-Deckard, 2004). Allt eftersom barnet utvecklas så uppkommer nya utmaningar som ställer krav på föräldrarnas förmåga att svara på barnets behov (Hopkins, Gouze & Lavigne, 2013). Utöver de krav som ställs av barnet i sig så kan också själva föräldrarollen utgöra en källa till stress. Föräldrastress uppkommer i de fall där föräldern bedömer sig sakna resurser för att klara av de förväntningar som föräldraskapet utgör (Deater-Deckard, 2004). Föräldrastress utgör således en subjektiv psykologisk variabel, en förälder kan till exempel uppfatta sitt barn som överaktivt och krävande medan en annan förälder skulle uppfatta samma barn som energiskt och bestämt (Deater-Deckard, 2004; Östberg & Hagekull, 2013). Samtidigt har forskning visat att stress relaterat till andra sammanhang än föräldraskapet kan påverka upplevelsen av välmående och föräldrastress (Deater-Deckard, 2004; Nelson et al., 2009; Wierda-Boer, Gerris & Vermulst, 2009). En faktor som har visat sig betydelsefull är upplevelsen av ett adekvat socialt stöd där två typer av socialt stöd, ”instrumentellt” och ”emotionellt”,

till viss del har kopplats till välmående hos mödrar till yngre barn (Manuel, Martinson, Bledsoe-Mansori & Bellamy, 2012). ”Instrumentellt socialt stöd” utgörs av finansiell hjälp och barnomsorg såväl som stöd från släkt och vänner. ”Emotionellt socialt stöd” innebär en upplevelse av intimitet och kompanjonskap med sin partner och verkar som ett skydd mot stress och depression hos mödrar till yngre barn (Manuel et al., 2012). Upplevelse av inadekvat stöd kan ses som en riskfaktor medan adekvat upplevt stöd neutraliserar påverkan av andra stressorer (de Montigny, Lacharité & Devault, 2012; Östberg & Hagekull, 2013). Även socioekonomisk status påverkar föräldrastress och ekonomisk otrygghet utgör en riskfaktor för föräldrars välmående (Emerson, Hatton, Llewellyn, & Graham, 2006; Norlin & Broberg, 2012; Skreden et al., 2012; Suárez & Baker, 1997).

*Föräldraskap och föräldrastress hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning*  
De förväntningar som skapats inför ankomsten av ett barn förändras och utvecklas allt eftersom föräldern lär känna sitt barn (Deater-Deckard, 2004). När ett barn föds med en funktionsnedsättning kan de förändringar av tidigare förväntningar som behövs vara extra krävande. En funktionsnedsättning definieras som en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell förmåga och kan vara medfödd eller förvärvad genom skada (Arnhof, 2008). Ett barn som föds med en funktionsnedsättning påverkar föräldern både positivt och negativt och flera studier visar på högt välmående och livskvalitet bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003; Broberg, et al., 2010b; Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010; Olsson et al., 2008; Olsson & Hwang, 2008; Singer, 2006). Föräldrar till barn med en funktionsnedsättning rapporterar dock högre föräldrastress än föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning, vilket kan generera en försämrad livskvalitet (Browne & Bramston, 1998; Neece & Baker, 2008). Att ha ett barn med en funktionsnedsättning utgör särskilda omständigheter och kräver till exempel kontakt med flera myndigheter och samhällsinstanser (Green, 2007; Karst & Vaughan Van Hecke, 2012). Hur svår funktionsnedsättningen hos barnet är har visat sig vara av betydelse för hur betungande föräldrar upplever sin situation. Framst för att det ofta innebär ett mer intensivt omhändertagande (Plant & Sanders, 2007). Skillnader mellan olika typer av funktionsnedsättningar när det gäller hur föräldrar påverkas kan enligt vissa studier härledas till barnets fastställda diagnos (Haveman, van Berkum, Reijnders & Heller, 1997). Till exempel rapporteras föräldrar till barn med autism uppleva en högre grad av föräldrastress i förhållande till både föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning samt föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar (Blacher & McIntyre, 2006; Lounds Taylor & Warren, 2011, Karst & Vaughan Van Hecke, 2012).

Samband har vidare identifierats mellan föräldrastress hos föräldrar till förskolebarn med en funktionsnedsättning och beteendeproblem, barnets sociala förmåga, samt barnets temperament (Boström, 2012; Neece & Baker, 2008; Smith, Oliver & Innocenti, 2001; Tervo 2012). Beteendeproblem är till exempel mer vanligt bland barn med en funktionsnedsättning jämfört med barn utan en funktionsnedsättning

(Boström, 2012). Studier har också visat att till skillnad från föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning minskar inte stressen hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning med barnets ålder. Detta eftersom svårigheter med social förmåga ofta blir mer påtagligt ju äldre barnet blir och det också uppstår nya utmaningar (Neece & Baker, 2012). Temperament hos barn med en funktionsnedsättning utgör vidare en faktor som kan associeras till huruvida föräldrar upplever barnets påverkan som positiv eller negativ. Ett så kallat ”disruptive” (egen översättning: störande) temperament hos barnet har visat sig ha högre negativ och lägre positiv påverkan på mödrar till barn med en funktionsnedsättning jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning (Boström, Broberg & Bodin, 2011).

Även för föräldrar, främst mödrar, till barn med en funktionsnedsättning har miljömässiga faktorer som socialt stöd, ekonomi, känsla av gemensamt föräldraskap och relationskvalitet är av betydelse för föräldrastress och föräldrarnas välbefinnande (Hauser-Cram et al., 2001; Neece & Baker, 2008; Norlin & Broberg 2012; Resch et al., 2012, Smith et al., 2001; Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2012).

#### *Skillnader i föräldrastress mellan mödrar och fäder till barn med och utan en funktionsnedsättning*

En stor del av den forskning som gjorts på föräldrar och deras välmående, både gällande föräldrar till barn med och utan en funktionsnedsättning, är gjord på mödrar (Hauser-Cram et al., 2001; Huang, Chen, & Tsai, 2012). Detta innebär att en generalisering av resultat till både mödrar och fäder bör göras med försiktighet. Skillnader mellan mödrar och fäder kopplas ofta till olikheter i roller och den traditionella uppdelningen där männen arbetar och kvinnorna tar hand om barn och hushåll. Idag i de flesta västerländska samhällen arbetar både män och kvinnor utanför hemmet vilket förskjutit rollerna. Kvinnor har dessutom ökat sitt antal arbetstimmar betydligt i jämförelse med män (Danielsson, et al., 2012). Detta kan innebära en tyngre börda för kvinnor då de fortfarande ofta är huvudansvarig för föräldraskapet (Deater-Deckard, 2004; Hauser-Cram et al., 2001, Joyce, 2013). Då skillnader i föräldrastress hos mödrar och fäder har undersökts har vissa studier visat att mödrar i större utsträckning än fäder rapporterat en känsla av oro, inkompetens och rollbegränsning förknippat med föräldrarollen, medan fäder rapporterar en starkare upplevelse av social isolering än mödrar (Skreden et al., 2012). Gällande ett sammanfattande mått på föräldrastress är det dock oklart om det finns så stora skillnader mellan mödrar och fäder, vissa studier hittar inte några skillnader alls medan andra antyder ökad föräldrastress hos mödrar i jämförelse med fäder (Deater-Deckard, 2004; Hauser-Cram et al., 2001; Skreden et al., 2012).

I enlighet med studier på mödrar till barn med en funktionsnedsättning tycks även fäder till barn med en funktionsnedsättning uppleva större stress och mindre förnöjsamhet med sin tillvaro i jämförelse med fäder till barn utan en funktionsnedsättning (Darling, Senatore, & Strachan, 2011). Både mödrar och fäder till barn med en funktionsnedsättning rapporterar således sämre välmående än mödrar



och fäder till barn utan en funktionsnedsättning. Mödrar till barn med en funktionsnedsättning är däremot i större utsträckning än fäder till barn med funktionsnedsättning drabbade av depression och de upplever en högre grad av stress än dessa fäder (Olsson et al., 2008; Singer, 2006). Detta indikerar att det finns genuskillnader i föräldraskapet av att ha ett barn med en funktionsnedsättning då mödrar till barn med funktionsnedsättning rapporterar lägre välmående i förhållande till fäder till barn med en funktionsnedsättning, och i jämförelse med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning (Norlin et al. 2012). I studien av Broberg et al. (2011) visade det sig vidare att barnets temperament har en mer negativ påverkan på mödrar än på fäder. Olsson et al. (2008) skriver att självkänsla hos mödrar till barn med en funktionsnedsättning kan vara starkare kopplat till föräldrarollen än den är hos fäder. Detta kan innebära en risk för att mödrar är mer känsliga för stress i sitt föräldraskap (Olsson et al., 2008).

#### *Konsekvenser av föräldrastress*

Föräldrastress under lång tid och på allt för hög nivå får konsekvenser för föräldern såväl som för barnet och resten av familjen (Deater-Deckard, 2004). Hög föräldrastress har kopplats till ett antal negativa konsekvenser så som äktenskapsproblem, beteendeproblem hos barnet samt föräldrare depression (Neece et al., 2012). Depression kan till exempel försämra föräldrars förmåga att reglera sina egna känslor och på så vis påverka både föräldrabetendet och föräldrarnas interaktion med barnet (Deater-Deckard, 2004). För barn i förskoleåldern sker stora framsteg kognitivt och socialt i relation till anknytningspersonen/personerna vilket ställer högre krav på föräldrarnas förmåga att uppmuntra barnets fortsatta upptäckande och självständighetsutveckling (Hopkins et al., 2013). Föräldrar som har svårigheter med att möta sitt barn har visat sig vara relaterat till en otrygg anknytning (Marvin & Pianta, 1996). En otrygg anknytning för barn i förskoleåldern är kopplad till bland annat emotionella problem, större grad av ensamhet och sämre social problemlösningsförmåga (Hopkins et al., 2013). Vissa studier har visat att föräldrastress kan leda till ett mindre kompetent föräldraskap och förefaller utmynna i mindre stödjande metoder att lära barnet att hantera negativa känslor (Neece et al., 2012; Nelson et al., 2009).

Enligt Boström (2012) så tyder studier på att barn med en funktionsnedsättning blir extra negativt påverkade av ett okänsligt föräldrabetende och föräldrastress. Tidig rapporterad föräldrastress har visat sig bidra till senare svårigheter med social förmåga hos barn med en intellektuell funktionsnedsättning. I förskoleåldern är förmågan till socialt samspel extra viktig eftersom det är en indikator på framtida anpassning och social acceptans i skolmiljön (Neece & Baker, 2008). Hög föräldrastress hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning utgör en riskfaktor för utvecklande av senare psykiatriska problem hos barn med en funktionsnedsättning (Baker, Blacher, Crnic & Edelbrock, 2002). På sikt har det även visat sig att föräldrastress hos föräldrar till förskolebarn med en funktionsnedsättning kan leda till en sämre relation mellan förälder och barnet som tonåring (Mitchell & Hauser-Cram,

2010). Föräldrastress, i kombination med ökade påfrestningar i situationen i övrigt, har i vissa studier visat sig påverka även relationen mellan föräldrarna. Karst & Vaughan van Hecke (2012) menar exempelvis att skilsmässa bland föräldrar till barn med autism är vanligare i jämförelse med andra föräldrar. Andra studier hävdar dock att partnerrelationen inte påverkas av att ha ett barn med en funktionsnedsättning (Norlin & Broberg, 2012). I fråga om syskon till barn med en funktionsnedsättning står dessa syskon, i jämförelse med syskon till barn utan en funktionsnedsättning, inför en ökad risk för lägre välmående, till exempel oro och nedstämdhet. Detta har visat sig kunna vara kopplat till att de förväntas mogna fortare och ta ett större ansvar för att hjälpa till i hemmet (Rossiter & Sharpe, 2001). Syskon till barn med en autismdiagnos har också visat sig ha större svårigheter för att anpassa sig till situationen, ju gravare form av autism som barnet har (Meyer, Ingersoll & Hambrick, 2011). Syskon till barn med en funktionsnedsättning har enligt studier också högre emotionella svårigheter såväl som mer problem med vänner jämfört med syskon till barn utan en funktionsnedsättning. Detta är dock inte kopplat till syskonets förmåga att hantera stress, utan har att göra med familjens fungerande, och strukturerade familjerutiner har visat sig minska syskonets svårigheter till anpassning (Giallo & Gavidia-Payne, 2006).

#### *Föräldrastöd och anpassat föräldrastöd*

För att undvika de konsekvenser som föräldrastress kan leda till är det av vikt att uppmärksamma och vidare utforska hur föräldrar upplever sitt mående och sin föräldrasituation. Speciellt med tanke på att för ett barn är uppväxtåren den tid i livet där de bästa möjligheterna finns för att främja psykisk hälsa (Bremberg, 2004). Ett sätt att skapa bra förutsättningar till psykisk hälsa är därför att ge stöd till föräldrar för att dessa ska kunna skapa en trygg uppväxtmiljö för barnet (Bremberg, 2004). Enligt socialstyrelsen definieras föräldrastöd som ”Ett brett utbud av insatser som föräldrar erbjuds att ta del av och som syftar till att främja barns hälsa och psykosociala utveckling” (SOU:2008:131). Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i Sverige har rätt till ett så kallat anpassat föräldrastöd, så som ekonomisk ersättning för uteblivet arbete, avlastning och föräldrautbildningar (Boström, 2012). Insatser kan ges som råd och stöd utifrån Lag och stöd om service (LSS) eller enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) i form av habiliteringsinsatser. Barn- och ungdomshabiliteringen är den verksamhet som i Sverige erbjuder stöd enligt LSS och HSL till barn och ungdomar mellan 0-20/21 år med en funktionsnedsättning och deras familjer (Västerbottens läns landsting, 2012).

#### *Barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbottens läns landsting*

Barn- och ungdomshabiliteringens syfte är att medverka till att barn och ungdomar med en funktionsnedsättning får goda förutsättningar till en fysisk och psykisk utveckling, samt att barnen/ungdomarna och deras familjer ges förutsättningar för en god delaktighet i samhället (Västerbottens läns landsting, 2012). Föräldrastödet inom Barn- och ungdomshabiliteringen omfattar två delar, ett basprogram och ett fördjupat föräldrastöd. Basprogrammet ges till alla familjer och omfattar bland annat

information om funktionsnedsättningen och habiliteringens insatser samt föräldrakurser och hjälp med samordning av olika samhällsinstanser. Det fördjupade föräldrastödet erbjuds föräldrar som uttrycker ett behov av stöd som inte ingår i basprogrammet. Det kan till exempel vara stödjande samtal eller fördjupande föräldrautbildningar (HabQ, 2013).

Eftersom ytterligare kunskap om föräldrars upplevelse av sin situation är av stor vikt i arbetet med att främja familjehälsa i Sverige, är det värdefullt att undersöka hur föräldrar till barn i förskoleåldern med och utan en funktionsnedsättning upplever sin aktuella situation. Utifrån Barn- och ungdomshabiliteringens arbete, kring erbjudande av anpassat föräldrastöd till föräldrar till barn med en funktionsnedsättning, fanns från deras sida ett intresse att inom länet undersöka hur föräldrar till barn i förskoleåldern upplever sin familjesituation. Det mätinstrument som används i undersökningen är också tänkt att ingå i Barn- och ungdomshabiliteringens kvalitetsarbete, gällande insatser för det anpassade föräldrastödet, därmed uttrycktes även en önskan om att undersöka användarvänligheten i detta instrument.

### *Syfte*

Syftet med detta arbete är att undersöka hur föräldrar till förskolebarn med och utan funktionsnedsättning i Västerbottens län upplever sin föräldrasituation i förhållande till hur barnet upplevs påverka familjens fungerande.

### *Frågeställningar*

Med avseende på barnets påverkan på positiva och negativa känslor gentemot föräldraskapet, på det sociala livet, på ekonomi, på eventuella syskon, samt på eventuell partnerrelation formulerades följande huvudsakliga frågeställningar:

- (1) Finns det någon skillnad mellan föräldrar till barn med och utan funktionsnedsättning i upplevelse av barnets påverkan på familjesituationen?
- (2) Finns det någon skillnad i upplevelse av barnets påverkan mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning beroende på barnets diagnos (psykisk utvecklingsstörning, autismspektrumstörning eller rörelsehinder)?
- (3) Finns det någon skillnad i upplevelse av barnets påverkan mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning respektive mellan föräldrar till barn utan funktionsnedsättning beroende på om föräldrarna upplever stöd från omgivningen eller ej?
- (4) Finns det någon skillnad i upplevelse av barnets påverkan mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning beroende på tillgång till beviljade stödsatser eller ej?

- (5) Finns det någon skillnad i upplevelse av barnets påverkan mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning respektive mellan föräldrar till barn utan funktionsnedsättning med avseende på om föräldrarna arbetar hel- eller deltid, har högskoleutbildning eller ej, samt beroende på om barnet är i yngre (1-3 år) eller äldre (4-7 år) förskoleåldern?

Ytterligare frågeställningar gällde hur föräldrarna upplevde att fylla i den enkät som användes samt hur könsfördelningen av ifyllandet såg ut.

## Metod

### *Undersökningsdeltagare*

Deltagarna bestod av föräldrar till 155 barn i åldern 1-7 år i Västerbottens län i kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen. Föräldrarna delades in i tre grupper utifrån barnets typ av funktionsnedsättning. En grupp bestod av föräldrar till 71 barn med psykisk utvecklingsstörning (PU) (inklusive lätt, måttlig, svår, utan närmare specifikation (UNS) och flerfunktionsnedsättning). En grupp bestod av föräldrar till 28 barn med autismspektrumstörningar (AUT) (inklusive autismliknande tillstånd, Aspergers syndrom, atypisk autism och flerfunktionsnedsättning). Slutligen bestod en grupp av föräldrar till 56 barn med rörelsehinder (RH) (inklusive lätt, måttlig och svår nedsättning). Även en kontrollgrupp rekryterades i jämförande syfte. Kontrollgruppen bestod av föräldrar till 550 barn i åldern 1-7 år i Umeå kommun, utan en funktionsnedsättning.

Från PU-gruppen återkom 33 svar varav ett återkom tomt på grund av okänd adressat och ett var ofullständigt ifyllt. Detta resulterade i 31 valida svar och en svarsfrekvens på 45 % för denna grupp. Från AUT-gruppen återkom 15 svar varav ett ej ifyllt, detta misstänktes bero på språksvårigheter. De 14 valida svaren innebar därmed en svarsfrekvens på 59 % för AUT-gruppen. Från RH-gruppen återkom 23 varav 22 valida, då ett av svaren var ofullständigt, och gav en svarsfrekvens på 39 %. Det totala antalet svar från de tre diagnosgrupperna inom habiliteringsgruppen (HAB-gruppen) blev 67, en svarsfrekvens på 44 %. Från kontrollgruppen (KON-gruppen) återkom 138 svar där fyra ej var ifyllda, tre med motiveringen att de upplevde enkäten svår att fylla i. Detta innebar att 134 svar var valida vilket motsvarar en svarsfrekvens på 24 %. Orsaker till det stora bortfallet i framförallt KON-gruppen kan enbart spekuleras kring då det inte var möjligt att kontakta de som valt att inte besvara enkäten. Svårigheter i att besvara enkäten, tidsåtgången det tar att besvara undersökningar samt risken att enkäter har försvunnit på vägen till svarsdeltagrarna är några möjliga orsaker. Tabell 1 visar demografisk data över de deltagare som besvarat enkäten.

**Tabell 1** Demografisk data.

	HAB-gruppen	KON-gruppen
<i>Diagnosgrupp, N (%)</i>		
PU-gruppen	31/67 (46,3)	-
AUT-gruppen	14/67 (20,9)	-
RH-gruppen	22/67 (32,8)	-
<i>Ålder, N, M (SD [Range])</i>		
Barn	44/67, 4,2 (1,7 [1-7 år])	85/134, 3,9 (1,7 [1-7 år])
<i>FIQ ifylld av, N (%)</i>		
Mödrar	53/67 (79,1)	111/134 (82,8)
Fäder	4/67 (6,0)	14/134 (10,4)
Båda	8/67 (11,9)	9/134 (6,7)
<i>Ålder, N, M (SD [Range])</i>		
Föräldrar	75/75, 36,4 (4,9 [25-47år])	142/143, 35,6 (5,2 [22-47år])
<i>Utbildningsnivå, N(%)</i>		
Grundskola	1/73 (1,4)	2/142 (1,4)
Gymnasium	23/73 (31,5)	37/142 (26,0)
Högskola/Universitet	45/73 (61,6)	99/142 (69,8)
Annat <sup>1</sup>	4/73 (5,5)	4/142 (2,8)
<i>Aktuell sysselsättning, N(%)</i>		
Förvärvsarbetande	50/70 (71,5)	100/138 (72,5)
Studerande	7/70 (10,0)	16/138 (11,6)
Föräldraledig	7/70 (10,0)	19/138 (13,8)
Sjukskriven	2/70 (2,8)	1/138 (0,7)
Arbetssökande	3/70 (4,3)	2/138 (1,4)
Annat <sup>2</sup>	1/70 (1,4)	-
<i>Sysselsättningsgrad förvärvsarbete, N(%)</i>		
Heltid	23/43 (53,5)	53/78 (67,9)
Deltid	20/44 (46,5)	25/78 (32,1)
<i>Relationsstatus, N(%)</i>		
Ensamstående	5/66 (7,6)	12/134 (9,0)
Samboende föräldrar	58/66 (87,9)	118/134 (88,1)
Samboende med annan	3/66 (4,5)	4/134 (3,0)
<i>Upplevelse av stöd från omgivning, N(%)</i>		
Ja	34/66 (51,5)	64/133 (48,1)
Nej	22/66 (33,3)	35/133 (26,3)
Delvis	10/66 (15,2)	34/133 (25,6)
<i>Beviljade stödsatser, N(%)</i>		
Ja	38/65 (58,5)	-
Nej	27/65 (41,5)	-
<i>Upplevelse av att fylla i FIQ, N(%)</i>		
Lätt	16/66 (24,2)	31/133 (23,3)
Varken lätt eller svårt	32/66 (48,5)	58/133 (43,6)
Svårt	18/66 (27,3)	44/133 (33,1)

<sup>1</sup>Innebär folkhögskola, militär- eller yrkesutbildning.

<sup>2</sup>Ej specificerat.

### Material

*Family impact questionnaire* (FIQ) är ett, av upphovsmännen Donenberg & Baker (1993), validerat och reliabilitetstestat mätinstrument som utvecklats för att mäta barnets påverkan på familjen inom flera domäner. I denna studie användes den svenska versionen översatt av Malin Broberg, lektor på Göteborgs universitet (personlig kommunikation 2013-01-29). Instrumentet har testats på föräldrar till barn med typisk utveckling, externaliserande och internaliserande beteendeproblem, autism och intellektuella funktionsnedsättningar. Donenberg & Baker (1993)

redovisar Cronbachs alfavärden mellan 0,83 och 0,92. Begreppet ”påverkan” tillämpas i FIQ eftersom det innefattar både en positiv och en negativ påverkan. FIQ har i tidigare studier använts som ett mått på föräldrastress (Baker, B. L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock, C. & Low, C, 2003; Baker, Blacher & Olsson, 2005; McIntyre, Blacher & Baker, 2002 ). Måttet korrelerar högt med andra mätinstrument som mäter stress, så som *Questionnaire on Resources and Stress* (QRS-F;  $r = 0,68$  för mödrar och  $0,70$  för fäder) och *Parenting Stress Index* (PSI;  $r = 0,84$  i en studie av yngre barn utan utvecklingsförsening). QRS och PSI innehåller items som bland annat efterfrågar barnets kognitiva och beteendemässiga svårigheter. Då föräldrar till barn med funktionsnedsättningar skattar högt på förekomst av dessa svårigheter hos barnet, där kognitiva och beteendemässiga svårigheter är ofta en följd av funktionsnedsättningen, resulterar detta i att instrumentet, i detta fall QRS och PSI, rapporterar en högre grad av föräldrastress. Detta trots att det inte nödvändigtvis finns högre nivåer av föräldrastress bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. I ett försök att undvika denna missvisande faktor utformades FIQ, som istället efterfrågar föräldrarnas upplevelse av barnets påverkan utan påståenden där föräldrarna ombeds skatta graden av barnets svårigheter. I FIQ utgör föräldrastress således ett mått baserat på föräldrarnas upplevelse av att fostra barnet, jämfört med QRS och PSI som till viss del redan initialt bygger på ett bakomliggande antagande att det finns ett samband mellan utmaningen som barn med en funktionsnedsättning utgör och föräldrastress (Baker et al., 2003).

FIQ består av totalt 50 items. Item 1-48 besvaras på en 4-gradig likert-liknande skala som sträcker sig från 0-3, där 0=inte alls, 1=lite, 2=mycket, 3=väldigt mycket. Item 49 besvaras på en 6-gradig likert-liknande skala som sträcker sig från 0-6, där 0=mycket lättare, 1=lättare, 2=något lättare, 3=ungefär det samma, 4=lite svårare, 5=svårare, 6=mycket svårare. Item 50 besvaras på en 6-gradig likert-liknande skala som sträcker sig från 0-6, där 0=Mycket mindre positiv, 1=mindre positiv, 2=något mindre positiv, 3=ungefär detsamma, 4=lite mer positiv, 5=mer positiv, 6=mycket mer positiv. Samtliga items är utformade som påståenden, där exempel på dessa är: ”Mitt barn är mer stressande” eller ”Mitt barn får mig att känna mer glädje och stolthet”. Påståendena är indelade i sex subskalor: *Positiva känslor gentemot föräldraskapet* (7 items, min 0, max 24), *Påverkan på partnerrelationen* (7 items, min 0, max 21), *Ekonomisk påverkan* (7 items, min 0, max 21), *Påverkan på syskon* (9 items, min 0, max 27), *Påverkan på det sociala livet* (11 items, min 0, max 36) samt *Negativa känslor gentemot föräldraskapet* (9 items, min 0, max 27). Subskalorna *Påverkan på det sociala livet* och *Negativa känslor gentemot föräldraskapet* kan läggas samman till en sjunde subskala; *Negativ påverkan* (20 items, min 0, max 63). Under resultatdelen förtydligas hopslagningen av dessa två subskalor till *Negativ Påverkan* genom att de i tabeller presenteras kursiverade under *Negativ Påverkan*, okursiverat.

Demografisk information samlades in genom en enkät som konstruerades i syfte att inhämta variabler som ansågs relevanta för studien samt jämföra likvärdigheten

mellan grupperna. Relevans i detta fall innebar omständigheter som enligt tidigare forskning kan påverka upplevd stress hos föräldrar. Respondenterna uppmanades att besvara tolv frågor gällande ålder, utbildningsnivå och vardaglig sysselsättning, omständigheter kring barnet samt upplevelsen av att fylla i FIQ. Fråga tio och elva rörde skattningsformuläret FIQ och fanns med i syfte att återkoppla till habiliteringen hur föräldrar upplevde besvarandet av FIQ. Enkäten skilde sig mellan HAB-gruppen och KON-gruppen på fråga nio. HAB-gruppen tillfrågades huruvida de hade några beviljade extra stödinsatser. KON-gruppen tillfrågades istället om deras barn hade någon fastställd diagnos, i syfte att kontrollera för eventuella diagnoser hos barnet som kunde påverka skattningen. Frågorna hade olika svarsalternativ beroende på typ av fråga.

### *Procedur*

Ett samarbete upprättades med Barn- och ungdomshabiliteringen tillsammans med utvecklingschef Carina Folkesson. Från habiliteringens sida fanns ett önskemål att undersöka hur föräldrar i kontakt med habiliteringen upplever sin situation som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning. En kontrollgrupp efterfrågades för att i jämförande syfte undersöka om det fanns några skillnader i upplevelse mellan föräldrar till barn med en funktionsnedsättning respektive barn utan en funktionsnedsättning. KON-gruppen rekryterades genom att ett e-mail skickades ut till slumpmässigt utvalda rektorer/förskolechefer i kommunen. Innehållet i detta bestod av information kring studien och en förfrågan att distribuera ut enkäter till föräldrar via rektorernas/förskolechefernas förskolor/förskoleklasser. Genom telefonkontakt gav sedan rektorerna/förskolecheferna ett muntligt besked. Medgivande gavs till sex förskoleklasser och sju förskolor med sammanlagt trettiosju avdelningar inom Umeå kommun. Två informationsbrev formulerades, ett till föräldrar i HAB-gruppen och ett till föräldrar i KON-gruppen. Informationsbrevet till föräldrar i HAB-gruppen formulerades tillsammans med Carina Folkesson för att understryka det etablerade samarbetet. Därefter konstruerades en enkät vars syfte var att samla in bland annat demografisk data. Val av frågor i enkäten diskuterades i samråd med Carina Folkesson och lektor Malin Broberg vid psykologiska institutionen i Göteborg, forskare inom aktuellt område och svensk översättare av FIQ. Informationsbrev, de två enkäterna och bifogat svarskuvert till föräldrar i HAB-gruppen skickades efter gruppkodning ut av habiliteringen. Efter en vecka skickades ett påminnelsebrev ut. Till föräldrar i KON-gruppen delades informationsbrev, enkäter och svarskuvert ut i barnens fack på förskolor/förskoleklasser.

### *Statistisk analys*

Då många FIQ-enkäter saknade svar för en eller flera items beräknades ett medelvärde för alla deltagarsvar på respektive item och tomma items ersattes av detta medelvärde, för att kunna utföra så korrekta beräkningar som möjligt på FIQ-subskalorna. I de fall medelvärdet inte var ett heltal användes både det högre och det lägre svarsalternativet i olika utsträckning beroende på hur nära heltalet det var. Medelvärdesberäkningarna slumpades ut mellan enkäterna. Analyser genomfördes i

IBM SPSS Statistics, version 21. För att jämföra likvärdighet mellan HAB-gruppen och KON-gruppen utfördes Pearson's Chi<sup>2</sup> för alla bakgrundsvariabler. Se tabell 1. I de fall grupperna var för små utfördes Fischer's exact test. Analyserna visade inte på några signifikanta skillnader då  $p > ,05$  för alla analyser. Separata t-test för oberoende grupper utfördes för att jämföra utfallet mellan HAB-gruppen och KON-gruppen avseende skillnad i subskalor för FIQ. Samma test utfördes för att undersöka inomgruppskillnader för både HAB- och KON-gruppen gällande relevanta bakgrundsvariabler. Levene's test beräknades för att jämföra variansen mellan grupper och vid signifikant utfall redovisades p-värdet för olika varians mellan grupperna för dessa analyser. Jämförelse av FIQ-utfallet mellan PU-gruppen, RH-gruppen genomfördes med envägs ANOVA analys. Post hoc jämförelser, med Tukey's test och uppföljande t-test, utfördes för att se mellan vilka grupper skillnader fanns. I de fall som Levene's test var signifikant för någon subskala utfördes icke-parametrisk analys med Kruskal-Wallis test med uppföljande Mann-Whitney test. För att undvika Typ I fel korrigerades p-värdet till 0,007 för samtliga analyser. Effektstorlek för signifikanta p-värden beräknades med Cohen's  $d$  genom formeln  $d = M1 - M2 / ((SD1 + SD2) / 2)$  (Brace, Kamp & Snelgar, 2009). Mått på effektstyrka jämfördes utifrån de beräknade värdena enligt Cohen (1977) där mindre än 0,2 anses vara en betydelslös effekt, 0,2-0,5 en liten effekt, 0,5-0,8 en måttlig effekt och 0,8 eller större utgör en stor effekt. Antalet svar varierade inom grupperna beroende på frågeställning, subskalor och tilldelning till olika betingelser. Detta innebär att det inte nödvändigtvis är samma individer som tillhör de olika grupperna. Det innebär också att gruppstorlekarna ofta skiljer sig åt. För analyserna innebär detta att utfallet bör beaktas med detta i åtanke.

### *Etiska överväganden*

När det gäller psykologisk forskning i Sverige har vetenskapsrådet utarbetat ett antal etiska riktlinjer, framförallt för att skydda individer i samhället. De fyra huvudkraven i fråga om deltagareetik är information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande av material (Langemar, 2008). Utformande av enkäter och informationsbrev skedde utifrån ett etiskt tänkande, så att deltagarna skulle känna sig väl införstådda med studien och respekterade i sättet de blev kontaktade på. Deltagarna i den aktuella studien informerades också om syftet med undersökningen och att deltagandet var frivilligt. Möjlighet till kontakt med författarna fanns och för deltagarna från habiliteringen fanns även möjlighet att få samtala med någon inom habiliteringen om studien väckte starka känslor. Allt material var redan från början avidentifierat och har behandlats konfidentiellt. Materialet har enbart använts i forskningssyfte och kommer efter studiens avslut att arkiveras på säker förvaringsplats.



## Resultat

### *Skillnader i FIQ-subskalor mellan föräldrar till barn med och utan en funktionsnedsättning*

Tabell 2 visar medelvärden, standardavvikelser, t-statistik och effektstorlek för utfallet av FIQ-subskalorna för HAB-gruppen och KON-gruppen. Levene's test var signifikant för subskalorna *Socialt liv*, *Negativa känslor*, *Ekonomi*, *Negativ påverkan* och *Syskon*. Resultaten indikerar att, jämfört med KON-gruppen, rapporterade HAB-gruppen mer negativ påverkan av barnet på familjesituationen, mindre positiva känslor av föräldraskap, samt mer påverkan av barnet på ekonomi och syskon. Däremot upptäcktes ingen skillnad mellan grupperna gällande att barnet påverkade relationen till partner.

**Tabell 2** Medelvärden och standardavvikelser för FIQ-subskalorna presenterade för HAB-gruppen och KON-gruppen.

	HAB-grupp M (SD)	KON-grupp M (SD)	t-statistik	Cohen's <i>d</i>
Negativ påverkan	<b>21,3 (11,7)</b>	<b>8,8 (7,3)</b>	t(92)=7,95, p<,001	1,32
<i>Socialt liv</i>	<b>12,4 (7,6)</b>	<b>3,5 (3,9)</b>	t(84) = 8,89, p < ,001	1,55
<i>Negativa känslor</i>	<b>8,9 (5,1)</b>	<b>5,3 (3,9)</b>	t(107)= 5,08, p<,001	0,80
Positiva känslor	<b>9,4 (5,1)</b>	<b>13,5 (5,7)</b>	t(199)=-4,98, p<,001	0,76
Ekonomi	<b>6,2 (4,1)</b>	<b>0,6 (1,6)</b>	t(75)=10,56 (75), p<,001	2,39
Syskon	<b>6,2 (4,0)</b>	<b>3,5 (2,1)</b>	t(64)=4,54 (64), p<,001	0,89
Partnerrelation	5,2 (3,7)	4,5 (2,9)	t(192)=1,46, p = ,145	-

Signifikanta gruppskillnader är markerade med fet stil

### *Skillnader i FIQ-subskalor mellan de olika diagnosgrupperna inom habiliteringsgruppen*

Tabell 3 visar medelvärden och standardavvikelser för FIQ-subskalor inom HAB-gruppen med avseende på PU-gruppen, AUT-gruppen och RH-gruppen. Levene's test var signifikant för *Partnerrelation* och *Syskon*. Ingen signifikant skillnad kunde påvisas mellan diagnosgrupperna för någon av subskalorna. Svaga tendenser till gruppskillnader kunde dock observeras i upplevelse av *Negativa känslor* ( $F(2,64) = 2,91, p = ,062$ ) och *Negativ påverkan* ( $F(2,64) = 3,05, p = ,054$ ). Post-Hoc test visade på att skillnaden i upplevelsen av *Negativa känslor* och *Negativ påverkan* huvudsakligen förklarades av en skillnad mellan AUT-gruppen och RH-gruppen, där den förstnämnda föräldragruppen rapporterade en större negativ påverkan på familjesituationen och en större negativ påverkan av barnet på föräldraskapet. Uppföljande t-test bekräftade denna skillnad för både *Negativa känslor* ( $t(34) = 2,15,$

$p = ,038$ ,  $d = 1,05$ ) och *Negativ påverkan* ( $t(34) = 2,33$ ,  $p = ,026$ ,  $d = 0,85$ ) men utan att uppnå signifikansnivån 0,007. En mer noterbar skillnad mellan diagnosgrupperna visades även för subskalan *Syskon* ( $H(2) = 6,95$ ,  $p = ,031$ ), huvudsakligen grundad i att PU-gruppen upplevde en större påverkan av barnet på syskon (mean rank 31,6) jämfört med RH-gruppen (mean rank 19,3). Denna tendens bekräftades av ett Mann-Whitney test ( $U=115,0$ ,  $p=0,01$ ), dock åter utan att uppnå den förbestämda signifikansnivån.

**Tabell 3** Medelvärden och standardavvikelser för FIQ-subskalorna presenterade för diagnosgrupperna.

	PU M (SD)	AUT M (SD)	RH M (SD)
Negativ påverkan	21,9 (10,8)	26,5 (9,1)	17,0 (13,3)
<i>Socialt liv</i>	13,0 (7,5)	15,0 (7,0)	9,7 (7,8)
<i>Negativa känslor</i>	8,8 (4,2)	11,4 (3,7)	7,4 (6,4)
Positiva känslor	8,8 (5,5)	11,0 (4,5)	9,1 (5,1)
Ekonomi	6,0 (3,5)	7,6 (4,9)	5,5 (4,4)
Syskon	7,6 (4,5)	6,2 (3,7)	4,3 (2,7)
Partnerrelation	4,5 (3,0)	6,7 (5,3)	5,3 (3,3)

*Skillnader i FIQ-subskalor utifrån upplevelse av socialt stöd och stödinsatser*

Inga signifikanta skillnader kunde hittas för någon av FIQ-subskalorna mellan föräldrar som upplever tillgång till socialt stöd och föräldrar som inte gör det inom varken HAB-gruppen eller KON-gruppen.

Tabell 4 visar medelvärden, standardavvikelser och t-statistik för skillnader på FIQ-subskalorna inom HAB-gruppen mellan föräldrar som har beviljade stödinsatser jämfört med de föräldrar som inte har några beviljade stödinsatser. Resultaten indikerar att, i jämförelse med föräldrar som inte har beviljade stödinsatser, så rapporterar föräldrar med beviljade stödinsatser i högre grad påverkan av barnet på det sociala livet, mer negativa känslor gentemot föräldraskapet samt mer negativ påverkan av barnet på familjesituationen.

**Tabell 4** Medelvärden och standardavvikelser för FIQ-subskalorna presenterade för föräldrar inom HAB-gruppen som beviljats respektive inte beviljats stödinsatser.

	Beviljade stödinsatser inom HAB-gruppen		t-statistik	Cohen's <i>d</i>
	Ja M (SD)	Nej M (SD)		
Negativ påverkan	<b>25,9 (9,8)</b>	<b>14,7 (11,0)</b>	t(63)=4,3 p<,001	1,1
<i>Socialt liv</i>	<b>15,5 (7,3)</b>	<b>8,1 (6,2)</b>	t(63)=4,3 p<,001	1,1
<i>Negativa känslor</i>	<b>10,4 (3,8)</b>	<b>6,7 (5,5)</b>	t(63)=3,23 p<,001	0,8
Positiva känslor	9,7 (4,9)	8,5 (5,3)	t(63)=0,96	-
Ekonomi	7,1 (3,4)	5,1 (4,8)	t(63)=1,99	-
Syskon	7,4 (4,4)	5,0 (3,3)	t(48)=2,2	-
Partnerrelation	5,5 (3,7)	4,7 (3,7)	t(61)=0,85	-

Signifikanta gruppskillnader är markerade i fet stil

Beviljade stödinsatser innebär exempelvis avlösare i hemmet, personlig assistans eller korttidsboende enligt LSS och HSL.

*Skillnader i FIQ-subskalor utifrån heltidsarbete eller deltidarbete, högskoleutbildning samt barnets ålder*

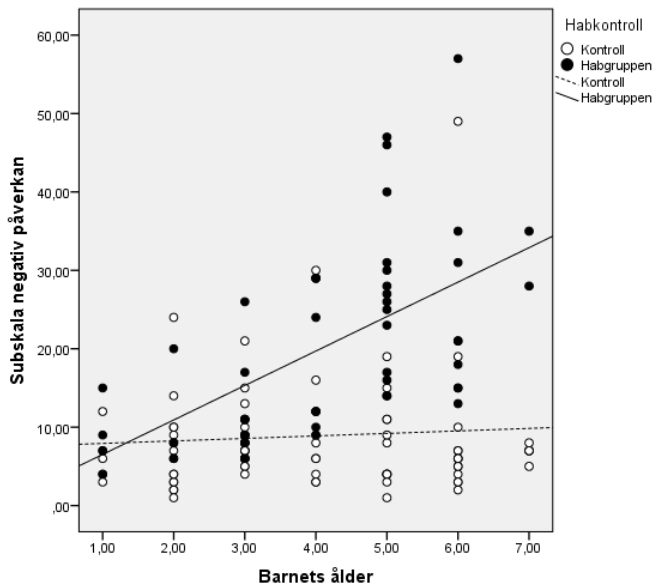
Inom HAB-gruppen fanns inga signifikanta skillnader mellan heltidsarbetande föräldrar och deltidarbetande föräldrar avseende FIQ-subskalor. Inom KON-gruppen kunde däremot en signifikant skillnad fastställas för subskala *Positiva känslor* ( $t(76) = -2,82, p = ,006, d = -0.69$ ), med ett uppmätt M(SD) för heltidsarbetande föräldrar på 11,9 (5,9) och ett M(SD) för deltidarbetande föräldrar på 15,9 (5,7). Resultatet indikerar på att deltidarbetande föräldrar upplever en större positiv påverkan av barnet jämfört med heltidsarbetande föräldrar när det gäller KON-gruppen, men inte när det gäller HAB-gruppen.

Inga signifikanta skillnader mellan föräldrar med och utan högskoleutbildning för någon av FIQ-subskalorna kunde hittas inom varken HAB-gruppen eller KON-gruppen. En tendens till gruppskillnad avseende subskalan *Positiva känslor* kunde dock noteras inom KON-gruppen ( $t(131) = 2,67, p = ,009, d = -0,58$ ), där föräldrar med högskoleutbildning rapporterade mindre positiv påverkan av barnet ( $M = 12,7, SD = 5,8$ ) än föräldrar utan högskoleutbildning ( $M = 15,6, SD = 5,1$ ). En motsvarande tendens kunde inte hittas inom HAB-gruppen.

Vid jämförelse inom HAB-gruppen gällande barnets ålder, föräldrar till yngre barn 1-3 år och föräldrar till äldre barn 4-7 år, och utfall på FIQ-subskalorna fanns signifikanta skillnader för *Socialt liv* ( $t(36) = -5,5, p < ,001, d = 1,4$ ), med ett uppmätt M(SD) för föräldrar till yngre barn på 5,8(2,3) och 14,8(8,1) för föräldrar till äldre barn, *Negativa känslor* ( $t(42) = -3,9, p < 0,001, d = 1,3$ ), 5,2(4,2) för föräldrar till yngre barn och 10,8(4,7) för föräldrar till äldre barn samt *Negativ påverkan* (*Socialt liv*+*Negativa känslor*) ( $t(42) = -5,4, p < ,0005, d = 1,6$ ), 11,0(6,0) för föräldrar till yngre barn och 25,6(11,8) för föräldrar till äldre barn. Levene's test var signifikant för

*Socialt liv och Negativ påverkan.* Vid samma jämförelse inom KON-gruppen upptäcktes inga signifikanta skillnader för någon av subskalorna. Resultaten indikerar att påverkan av barnet på negativa känslor gentemot föräldraskapet, påverkan av barnet på det sociala livet och negativ påverkan av barnet stiger med barnets ålder när det gäller HAB-gruppen, men inte när det gäller KON-gruppen (Figur 1).

**Figur 1.** Upplevelse av negativ påverkan som en funktion av barnets ålder för HAB-gruppen ( $R^2 = 0,36$ ) respektive KON-gruppen ( $R^2 = 0,01$ ).



#### *Ifyllande av enkäten*

Av de 201 enkäter som kom tillbaka angavs könstillhörighet i 199 av dessa. Beräknade frekvenser för dessa visar att majoriteten av svaren (82,4%), för alla grupper, kommer från mödrar. Tabell 5 visar på antal och frekvens för om mor, far eller båda tillsammans besvarat enkäten för respektive grupp.

**Tabell 5** Antal enkäter besvarade av mor, far eller båda tillsammans presenterat för grupp

	PU	AUT	RH	KON	<b>Totalt</b>
Enkät besvarad av mor N (%)	25 (83,3)	10 (71,4)	18 (85,7)	111 (82,8)	<b>164 (82,4)</b>
Enkät besvarad av far N (%)	1 (3,3)	1 (7,1)	2 (9,5)	14 (10,4)	<b>18 (9)</b>
Enkät besvarad av båda N(%)	4 (13,3)	3 (21,4)	1 (4,8)	9 (6,7)	<b>17 (8,5)</b>
<b>Totalt</b>	<b>30/31</b>	<b>14/14</b>	<b>21/22</b>	<b>134/134</b>	<b>199/201</b>

Upplevelsen av att fylla i FIQ fördelade sig inom HAB-gruppen (N=66) enligt följande; 16(24,2%) tyckte att det var lätt, 32(48,5%) tyckte varken det var lätt eller svårt och 18(27,3%) tyckte att det var svårt. Inom KON-gruppen (N=133) tyckte 31(23,3%) att det var lätt, 58(43,6%) varken lätt eller svårt, och 44(33,1%) tyckte att det var svårt. Totalt innebär det att 47/199(23,6%) tyckte att det var lätt, 90/199 (45,2%) tyckte varken det var lätt eller svårt och 62/199(31,2%) tyckte att det var svårt.

Utrymme att ge kommentarer kring upplevelsen av att fylla i FIQ fanns i bakgrundsenkäten. Skillnaden i antal kommentarer från HAB-gruppen jämfört med KON-gruppen skilde sig inte nämnvärt (31 % HAB, jämfört med 35 % KON). Under processens gång inkom även mail och telefonkontakt med föräldrar med olika kommentarer. Några av de vanligaste kommentarerna kan sammanfattas i följande teman; *FIQ som formulär*, *Jämförelseaspekten* och *Känslor*.

#### *FIQ som formulär*

Trettiofyra kommentarer handlade om hur antingen hela formuläret eller vissa specifika frågor ansågs vara oklara, märkliga och svåra att svara på. Frågeställningen ansågs av vissa som svår att följa genom enkäten och andra tyckte inte att svarsalternativen passade frågeställningen. Även kommentarer om ordval och meningsuppbyggnad förekom bland dessa trettiofyra, där det ansågs svårt att förstå vad som efterfrågades. En förälder i KON-gruppen uttryckte att formuleringen inte stämde med hur situationen upplevdes utifrån att det verkade som om det fanns förväntningar att barnet skulle ha någon diagnos. Denna kommentar avslöjar en eventuell skillnad mellan hur HAB-gruppen och KON-gruppen upplevde enkäten.

#### *Jämförelseaspekten*

Tjugosju kommentarer handlade om svårigheten i att jämföra sin egen situation utifrån föreställningen om hur andra har det. Dessa föräldrar menar att detta är svårt, om inte omöjligt att veta.

#### *Känslor*

Fyra kommentarer uttryckte känslor som enkäten väckt. Tre föräldrar kände sig väldigt upprörda och upplevde att de blev provocerade av enkätens natur att fråga om barnets, framförallt, negativa påverkan. Det fanns även positiva kommentarer och en förälder uttryckte glädje gentemot enkätens syfte.

## Diskussion

Syftet med examensuppsatsen var att undersöka hur föräldrar till förskolebarn med och utan funktionsnedsättning i Västerbottens län upplevde sin föräldrasituation i förhållande till hur barnet upplevdes påverka familjens fungerande. Detta gjordes med hjälp av självskattningsformuläret FIQ. Underlag för upplevelsen av att besvara FIQ utgjorde också en del av undersökningen. Resultatet tyder att föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplever mer negativ påverkan av barnet på

familjesituationen, mindre positiva känslor gällande föräldraskapet, samt större påverkan av barnet på ekonomi och syskon jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. Föräldrar till äldre barn med en funktionsnedsättning upplevde större negativ påverkan av barnet jämfört med föräldrar till yngre barn med en funktionsnedsättning. Resultaten indikerar att, även om föräldrastressen generellt inte förefaller så hög, finns en risk för förhöjd föräldrastress bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning och i synnerhet bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning i senare delen av förskoleåldern.

Större delen av tidigare forskning på området föräldrastress bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning tyder på att förekomsten bland dessa föräldrar är högre än bland föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning (Browne & Bramston, 1998; Neece & Baker, 2008). Med avseende på större upplevd negativ påverkan hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning, jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning är resultaten i den aktuella studien i överensstämmelse med vad som vanligtvis rapporteras i tidigare forskning på området föräldrastress. Föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplevde även mindre positiva känslor gentemot föräldraskapet, jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. Likvärdigheten mellan de två grupperna gällande bakgrundsvariabler indikerar att förekomsten av en funktionsnedsättning hos barnet är en viktig bestämmandefaktor för upplevelsen av mer negativ påverkan, vilket kan bero på att barn med en funktionsnedsättning oftare har högre förekomst av beteendeproblem, svårigheter med social förmåga och svårare temperament (Boström, 2012; Neece & Baker, 2008; Smith et al., 2001; Tervo, 2012). Bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplevde de som hade beviljade stödinsatser (kopplat till svårare funktionsnedsättningar) även en högre grad av negativ påverkan, vilket styrker detta påstående. Inkluderingen av socialt liv i negativ påverkan tyder också på att föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplever större svårigheter i det sociala livet. Detta kan naturligtvis vara relaterat till barnets svårigheter men kan även vara kopplat till en samhällssyn på funktionsnedsättningar, där föräldraskapet till ett barn med en funktionsnedsättning förväntas vara en tyngre börda (Green, 2007).

Det är dock inte en självklarhet att det är barnets påverkan på föräldrarna som är orsaken till högre nivåer av föräldrastress. Det utbyte som sker mellan barn och förälder innebär att förälderns beteende gentemot barnet också kan öka barnets problembeteende (Belsky, 1984; Neece et al., 2012). Upplevd föräldrastress kan därmed också vara kopplat till förälderns förmåga att hantera barnet utifrån olika copingstrategier, såväl som att omgivande faktorer kan upplevas stressande (Neece & Baker, 2008; Noojin & Wallander, 1997; Olsson et al., 2008; Resch et al., 2012; Smith et al., 2001). Utifrån hur situationen tolkas och hanteras av föräldrarna kan hög stress således handla om fler faktorer än att barnet i sig är ”svårt”. Vad som upplevs påfrestande i barnets beteende eller temperament för en förälder, kan till exempel upplevas betydligt mindre utmanande för en annan förälder (Deater-Deckard, 2004).

En av de vanligaste orsakerna bakom föräldrastress är kopplat till socioekonomiska faktorer och fattigdom (Resch et al., 2012). I den aktuella studien rapporterar föräldrar till barn med en funktionsnedsättning också en högre påverkan på ekonomin. Något anmärkningsvärd är denna skillnad då Sveriges samhällssystem är utformat för att underlätta för människor i behov av extra stöd. För föräldrar till barn i förskoleåldern med en funktionsnedsättning är större delen av kostnader för till exempel sjukhusbesök, habiliteringsinsatser och hjälpmedel bekostade enligt samhällets lagar. En förklaring till varför föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplever högre påverkan på ekonomin skulle kunna vara relaterat till att de eventuellt behöver vara mer flexibla i sin arbetstid. Ett ökat omhändertagande av barnet som en följd av funktionsnedsättningen, t.ex. olika behandlingsinterventioner, kanske innebär förlorad arbetstid som inte till fullo vägs upp av vårdbidraget. Därmed kanske föräldrar till barn med en funktionsnedsättning står inför en försämrad ekonomi.

Forskning kring hur partnerrelationen påverkas har gett delvis olika resultat, där vissa studier menar att det inte finns några skillnader mellan föräldrar till barn med respektive utan en funktionsnedsättning (Norlin & Broberg, M., 2012). Resultatet i den aktuella studien understödjer dessa fynd. Trots att föräldraskapet till ett barn med en funktionsnedsättning utgör en större negativ påverkan kan det eventuellt vara så att relationen stärks under de särskilda omständigheter som situationen innebär, och att förståelse sinsemellan partners ökar. En möjlig förklaring kan också vara att de utmaningar som föräldraskapet utgör inte påverkar kärleksrelationen mellan partners (Norlin & Broberg, M., 2012). Det fanns tydliga skillnader i hur föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplevde påverkan på syskon, jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. Detta tyder på att syskon till barn med en funktionsnedsättning enligt föräldrarna påverkas i högre utsträckning än syskon till barn utan en funktionsnedsättning. Resultatet bekräftar forskning kring syskon till barn med en funktionsnedsättning, där syskonen uppvisar större anpassningssvårigheter (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Meyer et al., 2011). Det är möjligt att detta kan vara kopplat till att ett barn med en funktionsnedsättning ofta kräver mer uppmärksamhet från föräldrarna såväl som att de ofta har större svårigheter med temperament, beteende och eventuellt socialt samspel gentemot syskonen. Sämre välmående och högre nivåer av stress bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning påverkar naturligtvis även syskon i familjen, och en välfungerande familjestruktur förbättrar syskonens anpassning (Giallo & Gavidia-Payne, 2006).

Forskning kring specifika diagnoser tyder på att typ av diagnos är en faktor som kan påverka föräldrars upplevelse av föräldraskapet (Haveman et al., 1997). I den aktuella studien upptäcktes inga signifikanta skillnader, däremot fanns tendenser som pekar i samma riktning då föräldrar till barn med autism rapporterade en högre negativ påverkan än både föräldrar till barn med en psykisk utvecklingsstörning, men framförallt jämfört med föräldrar till barn med rörelsehinder. Detta går i linje med

tidigare studier där föräldrar till barn med autism upplever sämre välmående och ökad stress jämfört med föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar (Blacher & McIntyre, 2006; Lounds et al., 2011; Karst & Vaughan Van Hecke, 2012). Denna tendens kan tänkas bero på de sociala svårigheter som en autismdiagnos innebär. Sociala svårigheter hos barnet kan tänkas vara extra svårt att hantera för föräldrar då det sannolikt kan innebära en ökad oro för hur barnet ska klara sig i sociala situationer (Neece et al., 2012). En tydligare skillnad upptäcktes mellan föräldrar till barn med en psykisk utvecklingsstörning och föräldrar till barn med rörelsehinder. Upplevelsen av påverkan på syskon var högre bland föräldrar till barn med en psykisk utvecklingsstörning. Tidigare studier tyder på att intellektuella funktionsnedsättningar ofta genererar mer beteendeproblem och svårare temperament (Boström, 2012). Möjliga orsaker till att gruppen föräldrar till barn med en psykisk utvecklingsstörning rapporterar högre påverkan på syskon skulle således kunna vara att de beteendeproblem och det temperament som barnet med en utvecklingsstörning uppvisar ställer högre krav på syskon att hantera (Rossiter & Sharpe, 2001). Detta resonemang förutsätter att det inte förekommer någon intellektuell funktionsnedsättning bland barn med rörelsehinder. De föräldrar som har barn med ett rörelsehinder är de som rapporterar allra minst påverkan inom alla domäner. Det kan därmed spekuleras huruvida förekomsten av beteendeproblem, svårare temperament och svårigheter med socialt samspel eventuellt är mindre påtagligt bland barn med rörelsehinder.

Till skillnad från annan forskning upptäcktes i denna studie inga signifikanta skillnader gällande påverkan och upplevelsen av tillgång till socialt stöd (Hauser-Cram et al., 2001; Suárez & Baker, 1997). Anledningen till detta resultat kan vara att även de föräldrar som rapporterar avsaknad av socialt stöd upplever sig ha tillräckliga resurser för att hantera situationen att ha barn, både med och utan en funktionsnedsättning. Frågan kan i enkäten ha ställts på ett vis som gjorde att deltagarna inte uppfattade att socialt stöd kunde omfatta emotionellt socialt stöd, från till exempel partner, såväl som instrumentellt stöd, till exempel finansiell hjälp. Detta kan därmed innebära att svaren inte reflekterar den faktiska upplevelsen av tillgång till stöd. Alternativt kan det också vara som så att den svenska socialpolitiken väger upp för avsaknad av tillgång till stöd från familj och vänner, i jämförelse med utländska studier där stöd från samhället inte existerar i samma utsträckning.

Tillgången till stödinsatser bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning visade att de föräldrar som beviljats stöd enligt LSS eller HSL upplevde en större negativ påverkan än de föräldrar som inte hade beviljat stöd. Det är möjligt att denna skillnad kan härröras till att de föräldrar som beviljas stödinsatser har barn med svårare funktionsnedsättningar, vilket således skulle kunna innebära att situationen upplevs som svårare, trots tillgång till stödinsatser. Svårare funktionsnedsättningar innebär en mer betungande upplevelse, framförallt utifrån krav på ett mer intensivt omhändertagande (Plant & Sanders, 2007). Hjälp med omhändertagande genom att beviljas personlig assistans, korttidsboende eller avlösare skulle därmed kunna tolkas



som att svårigheten i barnets funktionsnedsättning utgör en utmaning som blir för påfrestande att hantera på egen hand. Resultatet kan också bero på att stödet upplevs som inadekvat och av denna anledning inte neutraliserar den negativa påverkan (de Montigny et al, 2012; Östberg & Hagekull, 2013).

Föräldrastress kan utöver barnets påverkan på föräldrarna även influeras av omgivande stressorer såsom arbete (Deater-Deckard, 2004; Nelson et al., 2009; Wierda-Boer, Gerris & Vermulst, 2009). I den aktuella studien jämfördes deltidsarbetande med heltidsarbetande. Ett fynd gjordes bland föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning där de föräldrar som arbetade deltid rapporterade större positiv påverkan av barnet. En tänkbar förklaring till detta fynd kan vara att heltidsarbete utgör en större stress hos föräldrar vilket spiller över på föräldraskapet och upplevelsen av barnets påverkan. Detta går i linje med forskning där högre utsträckning av arbete bland småbarnsföräldrar har kopplats till högre stressnivåer (Danielsson, et al., 2012). Ytterligare en förklaring skulle kunna vara att mer tid att umgås med barnet skapar en ökad positiv upplevelse av föräldraskapet. Det är intressant att spekulera kring varför denna skillnad inte går att urskilja bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. En eventuell förklaring skulle kunna vara att arbetet upplevs som avlastande och innebär en återhämtning från en potentiellt mer stressfylld situation hemma.

Tidigare forskning har visat att en viktig källa till föräldrastress utgörs av socioekonomiska faktorer, trygg ekonomi kan till exempel hjälpa till att minska föräldrastress (Deater-Deckard, 2004; Manuel et al., 2012; Norlin & Broberg, M., 2012). I denna studie användes utbildningsnivå som variabel för att se om det fanns några skillnader mellan föräldrar med respektive utan högskoleutbildning. Inga signifikanta skillnader upptäcktes vilket väcker frågan varför resultatet i denna studie inte är i samklang med tidigare forskning, gällande socioekonomi och grad av upplevd föräldrastress, i förhållande till generellt högutbildade föräldrar med förmodad god socioekonomisk status. En möjlig förklaring är att den svenska socialpolitiken väger upp för stora skillnader i socioekonomisk status, utbildningsfaktorn blir därmed inte lika påtaglig. En annan förklaring kan vara att högskoleutbildning inte nödvändigtvis korrelerar med eller utgör ett tillräckligt känsligt mått på socioekonomisk status.

Forskning har visat att föräldrastress hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning inte minskar med barnets ålder som det gör för föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning (Neece et al., 2012). Den aktuella studiens resultat stöder detta forskningsfynd då föräldrar till äldre förskolebarn med en funktionsnedsättning rapporterar en större negativ påverkan jämfört med föräldrar till yngre förskolebarn med en funktionsnedsättning. Inga sådana skillnader upptäcktes bland föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. En möjlig förklaring till detta är att den nedsatta sociala förmågan bland många barn med en funktionsnedsättning blir påtagligare ju äldre barnet blir, och därmed ökar också föräldrastressen. Om barnet

med en funktionsnedsättning inte följer den typiska utvecklingen är det möjligt att föräldrarna ställs inför utmaningar som är svårare att förutsäga jämfört med de barn som följer en typisk utveckling. Med åldern kan det till exempel bli mer påtagligt om barnet avviker från den språkliga utvecklingen såväl som förmåga att uttrycka olika känslor och önskningsar.

I enlighet med många andra studier så besvarades enkäterna med stor majoritet av mödrar (Hauser-Cram et al., 2001; Huang, Chen, & Tsai, 2012). Alternativet som i den aktuella studien gavs för både fäder och moder att tillsammans delta resulterade i en mycket låg svarsfrekvens, trots att få av deltagarna var ensamstående. Den överrepresentation som mödrar utgör är intressant utifrån att Sverige, i förhållande till andra länder, ligger i framkant i strävan efter jämställdhet mellan män och kvinnor (Hausmann, Tyson & Zahidi, 2012). Detta resultat signalerar att det fortfarande finns skillnader i föräldraskapet. Föreställningen att rollerna i hemmet förskjutits till att bli mer jämställda idag jämfört med tidigare kan utifrån dessa resultat skapa grund för en diskussion kring om så är fallet, åtminstone i tillräcklig utsträckning för att tala om ett jämställt samhälle. Detta väcker spekulationer kring huruvida mödrar fortfarande engagerar sig mer i föräldraskapet jämfört med fäder, med tanke på att de var i majoritet av de ifyllande.

Upplevelsen av att fylla i FIQ utgjorde en frågeställning som syftade till att undersöka hur FIQ fungerar i praktiska sammanhang, utifrån Barn- och ungdomshabiliteringens tanke att använda FIQ i sin verksamhet. En majoritet av föräldrarna tyckte att det var "lätt" eller "varken lätt eller svårt" att fylla i FIQ. Jämförelse mellan upplevelsen av sin egen situation och föreställningen om andras väckte frågor bland deltagarna vilka möjligtvis hade kunnat undvikas. Det är möjligt att mindre negativa känslor hade väckts om tydligare information hade delgivits angående den subjektiva jämförelseaspekten i FIQ. Många av frågorna i FIQ har dessutom en negativ karaktär som kan ha tolkats som att upplevelsen av att ha barn förväntas vara negativ, trots att alternativet att svara "inte alls" fanns. Utifrån de negativa kommentarer som inkom kan det spekuleras kring huruvida FIQ bör användas som enskilt mätinstrument på det sätt som gjordes i den aktuella studien, eller om ett mer intervju liknande förfarande är att föredra.

En begränsning med studien var det stora bortfallet som resulterade i att grupperna var relativt små. Det innebär både att resultaten i den aktuella studien bör generaliseras med försiktighet och att vissa analyser, till exempel fler jämförelser mellan de olika diagnosgrupperna, inte gick att genomföra. Samma försiktighet bör beaktas utifrån att enbart ett instrument användes som mått på föräldrars upplevelse av sin föräldrasituation och barnets påverkan på familjefungerandet. Då FIQ inte har cut off värden för vad som anses utgöra en stor påverkan är medför detta svårigheter att uttala sig om de medelvärden som ligger till grund för skillnader mellan olika grupper. Det är inte nödvändigtvis så att skillnader mellan föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplever höga nivåer av föräldrastress, även om de är högre

jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. Fler instrument med cut off värden hade kunnat förbättra studien genom att möjliggöra jämförelser. De signifikanta skillnader som upptäcktes hade dock starka effektstorlekar, vilka låg på en nivå som indikerar att effekten av skillnaderna var stor. Detta motiverar riktade insatser gentemot föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. Enkäterna kring bakgrundsvariabler hade kunnat utformas med både utökade frågor och svarsmöjligheter för att ytterligare nyansera frågeställningar och dra mer precisa slutsatser. Samtidigt finns risken att svarsfrekvensen minskar i takt med att antal frågor ökar. För att kunna jämföra mödrars och fäders upplevelser hade det varit önskvärt med ett större antal fäder. Det faktum att det var flest mödrar som besvarade enkäten innebär att generalisering av resultaten till föräldrar i stort bör göras med försiktighet. Ett alternativ för att utjämna denna skillnad i svarsfrekvens mellan mödrar och fäder hade varit att dela ut två enkäter, en till modern och en till fadern. Detta hade också underlättat förståelsen kring vems upplevelse som åsyftades i de fall FIQ fylldes i av båda föräldrarna tillsammans.

Framtida studier rekommenderas använda fler mätmetoder för en fördjupad förståelse av föräldrars upplevelse av barn med och utan en funktionsnedsättning. Komplettering av fler mätmetoder, till exempel kring föräldrarnas välmående, stressnivå och copingstrategier såväl som föräldra-barn relationen och barnets upplevda mående, kan i framtiden möjliggöra en djupare analys av vad som är viktigt för föräldrars välbefinnande, för att kunna främja goda anknytningsmönster och familjehälsa. Resultatet i denna studie bekräftar en stor del av tidigare forskning där föräldrar till barn med en funktionsnedsättning utgör en grupp som står inför en förhöjd risk av högre föräldrastress jämfört med föräldrar till barn utan en funktionsnedsättning. Detta innebär att det är av stor vikt att föräldrar till barn med en funktionsnedsättning får stöd i sitt föräldraskap. I denna studie ingick inte någon undersökning av vilket typ av stöd som var önskvärt. Detta kan vara värdefullt att i framtiden undersöka närmare, för att på ett så effektivt sätt som möjligt kunna stötta familjer till barn med en funktionsnedsättning. Haveman et al. (1997) visade i sin studie hur typ av diagnos också är av betydelse för upplevelsen av barnets påverkan, vilket i denna studie inte kunde fastställas statistiskt. Däremot fanns tendenser till skillnader i linje med resultaten enligt Haveman et al. (1997), då AUT-gruppen rapporterade högre negativ påverkan jämfört med övriga diagnosgrupper. Detta understryker vikten av att göra fler studier kring hur skillnader mellan olika diagnosgrupper förhåller sig. Större grupper såväl som fler diagnoser är eftersträvansvärt för att synliggöra eventuella skillnader och möjliggöra anpassning av stöd. Då föräldrar till äldre förskolebarn med en funktionsnedsättning upplevde en signifikant högre negativ påverkan jämfört med föräldrar till yngre förskolebarn med en funktionsnedsättning skulle detta kunna ligga till grund för en hypotes om behovet av ökat stöd till föräldrar till äldre förskolebarn med en funktionsnedsättning. Detta i enlighet med andra studier som visat att föräldrastress bland föräldrar till barn i skolåldern med en funktionsnedsättning inte minskar (Neece & Baker, 2012). Ett intressant fynd i studien var att i familjer där samhälleliga stödinsatser beviljats,

upplevde föräldrar en större negativ påverkan jämfört med familjer där stödinsatser inte beviljats. Mer forskning kring varför dessa föräldrar upplever större negativ påverkan, och om det handlar om att dessa barn har en mer graverande funktionsnedsättning, samt vad de har för behov av ytterligare stöd skulle vara ett viktigt bidrag för ökad förståelse för att kunna förbättra deras situation. I linje med efterfrågan inom forskningsområdet i stort skulle det också vara betydelsefullt med fler studier kring fäders upplevelse för att utforska huruvida mödrars upplevelse är representativ för båda föräldrarna.

## Referenslista

Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa- Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.

Belsky, Jay. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child development*, Vol 55, No.1, 83-96.

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. & Edelbrock, C. (2002). Behaviour problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, vol 107, no 6, 433-444.

Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, B. M. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 49, no 8, 575-590.

Baker, B. L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 47 (4/5), 217-230.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. (2003). *Building new dreams. Supporting parent's adaption to their child with special needs*. *Infants and Young children*, vol 16, no 3, 184-200.

Blacher, J. & McIntyre L.L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 50(3), 184-198.

Boström, P. (2012). *Experiences of parenthood and the child with an intellectual disability*. Dissertation Göteborgs universitet.

Boström, P., Broberg, M. & Bodin, L. (2011). Child's positive and negative impacts on parents - A person-oriented approach to understanding temperament in preschool children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1860-1871.

Boström, P., Broberg, M. & Hwang, C. P. (2010a). Different, difficult or distinct? Mothers' and fathers' perceptions of temperament in children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 54, 806-819.

Boström, P., Broberg, M. & Hwang, C. P. (2010b). Parent's descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1860-1871.

- Brace, N., Kemp, R. & Snelgar, R. (2009). *SPSS for psychologists*. New York: Routledge.
- Bremberg, S (2004). *Nya verktyg för föräldrar*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.
- Broberg, Malin (malin.broberg@psy.gu.se) (2013-01-29). Personlig kommunikation via mail.
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child Care and Health Development*. Vol 37(3), 410-417.
- Browne, G. & Bramston, P. (1998). Stress and quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol 5(5), 415-421.
- Burell, G (1999). ”Varför är jag så trött jämt”. I T. Hertting, A (red.), *Stressens olika ansikten, kunskap – insikt - handling*. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- Cohen, Jacob. (1977). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic.
- Danielsson, M., Heimerson, I., Lundberg, U., Perski, A., Stefansson, C-G. & Åkerstedt, T. (2012). Psychosocial stress and health problems. Health in Sweden: The national public health report 2012. Chapter 6. *Scandinavian Journal of Public Health*, vol 40, 121-134.
- Darling, C. A., Senatore, N. & Strachan, J. (2011). Fathers of children with disabilities: stress and life satisfaction. *Stress and Health*, vol 28(4), 269-278.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. New Haven: Yale University Press.
- deMontigny, F., Lacharité, C. & Devault, A. (2012). Transition to fatherhood. Modeling the experience of fathers of breastfed infants. *Advances in Nursing Science*, vol 35, no 3, E11-E22.
- Donenberg G. & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing Behavior on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, vol 21, no 2. 179-198.
- Edwards J. R. & Rothbard, N. P (1999). Work and family stress and well-being: an examination of person–environment fit in the work and family domains. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*, vol 77, no 2. 85-129.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, B. J. & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 862–873.
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. (2010) *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parents and family factors as predictors for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 50, no 12, 937-948.
- Green, S.E. (2007) "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a Child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150-163.
- HabQ- Linköpings universitet. (2013). *Metodpärm för HabQ. Definition och beskrivning av bas och fördjupat föräldrastöd*. Besökt 19/4 2013 på <http://www.liu.se/habq/metodparm?l=sv>

- Hauser-Cram, P., Erickson Warfield, M., Shonkoff, J. P. & Wyngarden Krauss, M. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for research in Child Development*, vol 66, no 3, 1-126.
- Hausmann, R., Tyson, L. D. & Zahidi, S. (2012). *The global gender gap report*. World economic forum.
- Haveman, M., van Berkum, G., Reijnders, R. O Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *National Council on Family Relations*, vol 46, no 4, 417-425.
- Hopkins, J., Gouze, K. R. & Lavigne, J. V. (2013). Direct and indirect effects of contextual factors, caregiver depression, and parenting on attachment security in preschoolers. *Attachment and Human Development*, vol 15, no 2, 155-173.
- Huang, Y-P., Chen, S-L. & Tsai, S-W. (2012). Father's experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, vol 21, no 21-22, 3287-3286.
- Joyce, P. (2013). *Delaktighet i framtiden – utmaningar för jämställdhet, demokrati och integration, Ds 2013:2*. Stockholm: Regeringskansliet, statsrådsberedningen.
- Karst, S. & Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, Vol 15(3), 247-277.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi – att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Lounds Taylor, J. & Warren, Z. E. (2011). Maternal depressive symptoms following autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol 42, no 7, 1411-1418.
- Manuel, J. I., Martinson, M. L., Bledsoe-Mansori, S. E. & Bellamy, J. L. (2012). The influence of stress and social support on depressive symptoms in mothers with young children. *Social Science and Medicine*, 75, 2013-2020.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' stress, reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of clinical psychology*, 25(4), 436-445.
- McIntyre, L.L., Blacher, J. & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 46, no 3, 239-249.
- Meyer, K. A., Ingersoll, B. & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol 5, 1413-1420.
- Mitchell, D. B. & Hauser-Cram, P. (2010). Early childhood predictors of mother's and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 54(6), 487-500.

- Neece, C. & Baker, B. (2008). Predicting maternal stress in in middle childhood: the roles of child intellectual status, behaviour problems and social skills. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 52, 1114-1128.
- Neece C., Green, S. & Baker, B. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American journal on intellectual developmental and developmental disabilities*, vol 117 (1), 48-66.
- Nelson, J. A., O'Brien, M., Blankson, A. N, Calkins, S. D. & Keane, S. P. (2009). Family stress an parental responses to children's negative emotions: the spillover, crossover, and compensatory hypotheses. *Journal of Family Psychology*, 23(5), 671-679.
- Noojin, A. B. & Wallander, J. L. (1997). Percieved problem-solving ability, stress, and coping in mothers of children with disabilities: Potential cognitive influences on adjustment. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 415-432.
- Norlin, D. & Broberg, M. (2012). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01564.
- Olsson, B. M. & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 52(12), 1102-1113.
- Olsson, B. M., Larsman, P. & Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol 5, no 4, 227-236.
- Plant, K.M. & Sanders, M.R. (2007) Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged Children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 362-385.
- Resch, A., Elliot, T. R. & Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems & Health*, vol 13, no 4, 291-301.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, vol 10, no 1, 65-84.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal in Mental Retardation*, vol 111, no 3, 155-169.
- Skreden, M., Skari, H., Malt, U. F., Pripp, A. H., Björk, M. D., Faugli, A. & Emblem, R. (2012). Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scandinavian Journal of Public Health*, vol 40, no 7, 596-604.
- Smith, T. B., Oliver, M.N.I. & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol 71, no 2, 257-261.

Suárez, L. M. & Baker, B. L. (1997). Child externalizing behavior and parents' stress: The role of social support. *Family Relations*, Vol 46, no 4, 373-381.

SOU. (2008). *Föräldrastöd en vinst för alla. Nationell strategi för samhället stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap (2008:131)*. Stockholm: Statens offentliga utredningar.

Tervo, R. (2012). Developmental and behavior problems predicting parenting stress in young children with global delay. *Journal of Child Neurology*, 27(3), 291-296.

Theorell, T. (2011). *Psykosocial arbetsmiljö och stress*. Lund : Studentlitteratur AB.

Thompson, S., Hiebert-Murphy, D. & Trute, B. (2012) Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 24-37.

Västerbottens läns landsting. (2012). *Barn- och ungdomshabiliteringen*. Besökt 19/4 2013 på <http://www.vll.se/default.aspx?id=20864&refid=24427&parid=20198>

Weitlauf, A. C., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. & Warren, Z. E. (2012). Relationship satisfaction, parentingstress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, doi: 10.1177/1362361312458039.

Wierda-Boer, H. H., Gerris, J. R .M. & Vermulst, A. A. (2009). Managing multiple roles. Personality, stress, and work-family interference in dual-earner couples. *Journal of Individual Differences*, vol 30, no 1, 6-19.

Östberg, M. & Hagekull, B. (2013). Parenting stress and external stressors as predictors of maternal ratings of Child adjustment. *Scandinavian Journal of Psychology*. DOI:10.1111/sjop.12045.