



”Föräldrastöd – vad jag behöver veta som jag inte vet *by nature*”

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning beskriver sina behov av föräldrastöd.

Gunilla Persson, Karin Wiklund

Grundläggande psykoterapiutbildning 60 hp
Vårterminen 2014
Fördjupningsarbete 7,5 hp
Handledare: Nivia Carballeira Suarez, Med Dr, leg läk

ABSTRACT	3
1. Bakgrund	4
1.1 Begreppet funktionsnedsättning	4
1.2 Att bli förälder	5
1.3 Föräldrar till barn med funktionsnedsättning	6
1.4 Föräldrastöd	6
1.4.1 Ett riktat föräldrastöd	7
2. Syfte	8
3. METOD	8
3.1 Inledning	8
3.2 Fokusgrupper	8
3.3 Intervjufrågor	9
3.4 Rekrytering av deltagare	10
3.5 Validitet och reliabilitet av fokusgrupp som metodik	11
3.6 Genomförande av Fokusgrupper	11
3.7 Materialbearbetning och analys	11
3.8 Forskningsetiska övervägande	12
4. RESULTAT	13
4.1 Ett annorlunda föräldraskap	13
4.2 Behov av information	14
4.3 Behov av ett gott bemötande och stöd	16
4.7 Behov av samordning	17
5. DISKUSSION	18
5.1 Resultatdiskussion	18
5.2 Metoddiskussion	19
6. SLUTSATSER	20
Referenser	21
Bilaga 1 Brev till föräldrar	24
Bilaga 2 - Intervjuguide	25

ABSTRACT

Syftet med studien är att ta reda på hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning beskriver sina behov av föräldrastöd och vilken typ av insatser som efterfrågas.

Den metod som använts har varit fokusgrupper med strukturerade frågor. Urvalet av föräldrar har skett i flera steg där författarna kontaktat personer som har kännedom om kunskapsområdet, så kallad snöbollsurval. Studien omfattar två fokusgrupper med tre föräldrar i varje, fem kvinnor och en man som träffats vid ett tillfälle. Det har varit viktigt för tolkningen av resultatet att lyssna in föräldrarnas berättelser. Resultatet visar fyra olika teman som återkommer i sammanställningen av föräldrarnas berättelser, ett annorlunda föräldraskap, behov av information, behov av ett gott bemötande och stöd och behov av samordning. Dessa teman är värdefulla synpunkter att ta hänsyn till i det fortsatta arbetet vad gäller utformning av föräldrastöd.

1. Bakgrund

Vi har båda under många år arbetat som kuratorer vid Habiliteringscentrum i Västerbotten, som är den verksamhet i landstinget som har till uppgift att ge stöd till personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga. Målet med verksamhetens insatser är att stödet ska vara utformat på ett sådant sätt att personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga ska kunna leva ett liv som andra och vara delaktiga i samhällslivet i den mån de själva önskar och vill.

I vårt arbete har vi träffat många föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. I dessa kontakter är våra upplevelser av att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning ofta leder till en mer utsatt livssituation än för andra barnfamiljer. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan givetvis uppleva en hög grad av välmående och livskvalitet men föräldragruppen står inför en förhöjd risk av föräldrastress (Myrberg & Samuelsson, 2013).

I familjer där det finns fler barn kan även syskon påverkas av att växa upp med en bror eller syster med funktionsnedsättning (Persson, 2012).

Utifrån våra erfarenheter av möten med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har det genererat frågor om och intresse för att ta reda på mer om föräldrar upplever behov av föräldrastöd och i vilken form.

1.1 Begreppet funktionsnedsättning

I detta arbete används termen funktionsnedsättning som ett samlingsbegrepp för att beskriva barnens begränsningar. Användandet av termen funktionsnedsättning ansluter sig till den definition som återfinns i terminologirådets arbete (Socialstyrelsen, 2007) där det görs en revidering av termerna funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp.

Funktionsnedsättning definieras som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Termen funktionshinder definieras som de begränsningar som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Det är viktigt att komma ihåg att ett funktionshinder inte är något som en person har utan det är de svårigheter som uppstår i mötet med en omgivning som inte är anpassad till en funktionsnedsättning och därför bli funktionshindrade. Termen handikapp bör inte längre användas synonymt med funktionsnedsättning och funktionshinder.

1.2 Att bli förälder

Varje förälder har sin upplevelse av hur det var att blir förälder. Föräldrablivandet är en komplex process där det i forskningen kan skönjas vissa återkommande resultat.

Att bli mamma eller pappa till ett litet barn innebär en stor omställning som påverkar de nyblivna föräldrarna på många olika sätt. Omställningen berör hur de blivande föräldrarna ser på sig själva, relationer förändras både mellan de blivande föräldrarna, men också relationer inom den nya familjen samt till andra närstående, släktingar, vänner, kollegor och övrig omgivning (Barclay et al. 1997).

I vissa forskningsrapporter beskrivs föräldrablivandet till och med som en av de största stressorerna en människa upplever (Roth & Simanello, 2004).

Att bli förälder är inte något som är färdigt vid en viss tidpunkt utan kan ses som en process, (Olsson & Ek, 2002) som innefattar tre steg; separation, övergång, integrering.

Det är en process som tar tid där födelsen av barnet är början till en stor omställning i föräldrarnas liv där nya roller och mönster ska skapas och trygghet byggas upp i en ny situation (Jansson, Sivberg, Larsson, Wide & Udén, 2002). Föräldrablivandet kan också beskrivas som en övergång; en förändring där något leder till en förändring av den enskilda individens förväntningar på sig själv och sin omgivning vilket i sin tur leder till en förändring i individens beteende och relationer (Olsson & Ek, 2002)

Föräldrablivandet sker givetvis också i samspel med barnet. Det lilla barnet har behov av omvårdnad och skydd och närhet. Dessa behov tros vara grundläggande och medfödda hos alla barn. Barnet behöver ha beteendesystem som aktiverar omgivningen för att därmed kunna få sina omvårdnadsbehov tillgodosedda och överleva.

Föräldrars förmåga att möta sina barns behov av omvårdnad, närhet och skydd har betydelse för hur relationen mellan barn och föräldrar utvecklas. Denna förmåga till att utveckla en anknytning barn/föräldrar har en stor betydelse för hur barnet senare under livet kommer att utveckla relationer till andra människor (Bowlby, 1988). I anknytningsteorin (Bowlby, 1988) beskrivs olika beteendesystem som antas gynna utvecklingen av en trygg anknytning mellan barn och föräldrar. Föräldrar i känslomässig kris (Pianta et al. 1996) har svårare att tillgodose sina barns behov, känslor och signaler vilket kan försvåra utvecklandet av en trygg anknytning mellan barn och föräldrar som ligger till grund för fortsatt utveckling av relationen barn/föräldrar.

1.3 Föräldrar till barn med funktionsnedsättning

När föräldrar får kunskap om att deras barn har en funktionsnedsättning upplever de flesta föräldrar ett tillstånd av starka känslomässiga reaktioner. Hur föräldrarna tacklar dessa känslomässiga upplevelser varierar stort (Boström & Broberg, 2009). Det gäller såväl hur länge krisen varar som vilka konsekvenser den får. De flesta föräldrar till barn med funktionsnedsättning går igenom en period av ambivalenta känslor gentemot barnet men utvecklar ofta en god känslomässig bindning till sitt barn (Riddersporre, 2003, van IJzendoorn et al, 2007). När den akuta krisen har lagt sig kvarstår ändå att det går att urskilja att förälder till ett barn med funktionshinder lever under särskilda omständigheter. I Broberg, 2010 beskrivs några särskilda omständigheter som t.ex. att barnet ofta behöver mer stöd och hjälp än barn i samma ålder, att föräldrarna behöver ha fler kontakter med myndighetspersoner och många professionella. Det kan också vara så att man som förälder till ett barn med funktionsnedsättning får möta fördomar och reaktioner hos sig själva och andra och att man ibland ställs inför svåra val. Många familjer lever i en svårbemästrad situation. Mödrar till barn med funktionsnedsättning upplever ett större mått av ohälsa och stress (Seltzwer et al. 2009). Av rapporten framgår inte faders upplevelse av ohälsa och stress.

Forskningen visar att det är viktigt att komma ihåg att föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte är mer ledsna än andra föräldrar men tröttare (Green, 2007). Upplevelsen av ökad stress hos föräldrarna handlar inte primärt om sorgen över att barnet inte blev som man förväntat sig utan om att barnet kräver extra omvårdnad vilket medför en ökad arbetsbelastning (Green, 2007, Lightsey & Sweeney, 2008).

1.4 Föräldrastöd

En statlig utredning "Föräldrastöd en vinst för alla" (SOU 2008:131) har tagit fram en nationell strategi för hur föräldrastödet från samhället bör utformas.

I studien används begreppet föräldrastöd utifrån den definition av begreppet som återfinns i utredningen (SOU 2008:131, sid 45).

“Ett brett utbud av insatser som föräldrar erbjuds ta del av som syftar till och främjar barns hälsa och psykosociala utveckling “

För att underlätta för föräldrarna att axla rollen som föräldrar har samhället en skyldighet att erbjuda olika former av stöd i den mån föräldrar vill ha och känner att de behöver.

Att erbjuda stöd till föräldrar innebär utöver de vinster i välmående och minskat psykiskt lidande för barn och deras familjer även en stor samhällsekonomisk besparing. En god och trygg relation barn/föräldrar ger skydd för framtida påfrestningar (Cederström, 2006). Tidiga insatser kring barn och unga ger stora samhällsekonomiska vinster (Nilsson, Vadeskog, 2008).

Utgångspunkter för hur stödet från samhället bör vara att alla föräldrar älskar sina barn och vill deras bästa. I FN:s konvention om barns rättigheter även kallad barnkonvention påtalas att barns bästa ska få komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn (artikel 3) och barns rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som rör honom eller henne (artikel 12).

Föräldrastödsutredningen har ett barnperspektiv i hur samhället bör utforma stödet till föräldrar för att skapa goda förutsättningar för barn att utvecklas.

Stödet till föräldrar ska syfta till en fördjupad kunskap om barns behov och rättigheter, kontakt och gemenskap mellan föräldrar/barn och att stärka föräldrarna i sin föräldraroll. Ett generellt föräldrastöd beskrivs som en bra tillgänglighet till vård, förskola, skola, och fritidsverksamhet. I utredningen konstateras att det bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar finns det många som inte nås av det generella föräldrastödet. Informationsbrist och kunskapsbrist om funktionsnedsättningar kan vara tänkbara förklaringar

Utredningen föreslår en rad åtgärder för att stärka föräldrastödet bl.a. genom att inrätta central samordning av kommunens föräldrastöd och inrätta ett nationellt råd för föräldrastöd med kunskapsstöd till regionala och lokala aktörer. På lokalnivå lyfter utredningen fram föräldragrupper som ett gott stöd.

1.4.1 Ett riktat föräldrastöd

Familjer som har ett barn med funktionsnedsättning har en mer utsatt livssituation än andra barnfamiljer. De har rätt till anpassat föräldrastöd somt.ex. ekonomisk ersättning för uteblivet arbete och avlastning (Boström, 2012) Riktat föräldrastöd kan ges inom ramen för Lag om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) som råd och stöd enligt LSS § 9:1 eller enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SFS 1982:763).

Habiliteringscentrum är den verksamhet inom Västerbottens läns landsting som erbjuder insatser enligt LSS till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Samtliga föräldrar som

har kontakt med Habiliteringscentrums verksamheter erbjuds någon form av riktad föräldrastöd antingen enskilt eller i grupp. I Socialstyrelsens inventering ”Barn och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa – en nationell inventering (2009)” efterlystes rekommendationer för olika typer av föräldrastöd. En inventering av befintliga föräldrastödsprogram inom barn- och ungdomshabiliteringen är gjord (Broberg et al. 2010). Samtliga studier pekar i samma riktning nämligen att föräldrastöd ger positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykiska hälsa och även på barnens beteende. I vissa fall visade de studerade interventionerna inte mer effekt än kontrollbetingelsen. Dock visade ingen studie att föräldrastöd hade negativ effekt jämfört med kontrollbetingelsen som visar att föräldrastöd är stressreducerande och bra men det finns inte tillräcklig evidens för att föreslå någon specifik metod eller program.

2. Syfte

I denna studie vill vi förutsättningslöst undersöka föräldrars erfarenheter av föräldrastöd. Vi är särskilt intresserade av föräldrastödets betydelse när man blir förälder till ett barn med funktionsnedsättning och hur man hanterar dessa förändringar i livssituationen som tex föräldraskap, identitet och relationer till sin omgivning. Studien syftar också till att undersöka föräldrars berättelser om vad man behöver och vilket stöd man skulle vilja ha.

Utifrån vårt övergripande syfte och vår kunskap i ämnet formulerades följande forskningsfråga.

Hur beskriver föräldrar till barn med funktionsnedsättning sina behov av föräldrastöd och vilken typ av insatser efterfrågas.

3. METOD

3.1 Inledning

Studiens ambition är att lyfta fram föräldrarnas beskrivning av sina behov av stöd i den förändrade livssituationen, ett narrativt förhållningssätt tillämpades och en kvalitativ metod valdes.

3.2 Fokusgrupper

För att söka svar på forskningsfrågan har vi valt en kvalitativ metod och använt oss av fokusgrupp med strukturerade frågor.

En fokusgrupp är ett gruppsamtal dvs, ett samtal med fler än två deltagare.

Wibeck (2010, s 25) ger en definition av fokusgrupp som i svensk översättning lyder *”fokusgrupp är en forskningsteknik där data samlas in genom gruppinteraktion runt ett ämne som bestämts av forskaren ”*. Metoden kan användas både för att studera innehåll dvs. gruppmedlemmarnas åsikter, attityder, tankar och uppfattningar men också för att studera interaktionen och därmed kan man få en djupare förståelse för hur kunskap utvecklas i en kulturell kontext (Kitzinger, 1994).

Att arbeta med fokusgrupper innebär att man samlar en grupp människor som under en begränsad tid får diskutera ett givet ämne med varandra. Gruppen leds av en samtalsledare - moderator som initierar diskussionen och som introducerar nya aspekter av ämnet i den mån det behövs. Ofta är det bra att ha med en assistent eller observatör i gruppen, dennes uppgift är att föra anteckningar, gärna där viktiga inslag i den icke verbala kommunikationen finns med, att sköta videokameran samt att ta hand om bekvämligheten i lokalen. Målet med fokusgrupperna är att gruppdeltagarna ska diskutera fritt med varandra. Ordet fokus indikerar att diskussionen ska röra ett på förhand givet ämne (Wibeck, 2010).

Fokusgrupper skiljer sig från individuella intervjuer inte minst genom att en rad gruppdynamiska faktorer träder in och påverkar människors beteenden. Metoden fungerar bra när handlande och motivation ska undersökas.

3.3 Intervjufrågor

I studien undersöks hur föräldrar handlar när de fått ett barn med funktionsnedsättning och vilka motiv de anger för sitt handlande. Valet av fokusgruppsintervjumetod har varit strukturerad med frågor som ska besvaras under den tid som är avsatt för fokusgrupper.

En intervjuguide har utformats (se bilaga 2) sex specificerade frågor. Enligt Krueger (1998a) bör fem olika typer av frågor ingå i intervjuguiden. Dessa är öppningsfrågor, introduktionsfrågor, övergångsfrågor, nyckelfrågor samt avslutande frågor.

Syftet med öppningsfrågorna är att få deltagarna mer bekanta med varandra.

Öppningsfrågorna ska hellre handla om fakta än om attityder och åsikter.

Introduktionsfrågor används för att introducera det ämne som deltagarna ska diskutera, frågorna bör vara öppna och ge deltagarna möjlighet att tala om hur de ser på det ämne som ska diskuteras

Nyckelfrågorna är de viktigaste frågorna för analysen, de ska vara mellan två och fem till antalet och mer tid ska ägnas åt dessa frågor. Nyckelfrågorna ställs när en tredjedel eller hälften av den utsatta tiden för fokusgruppsession har gått (Kreuger, 1998a).

De avslutande frågorna ställs när tillräckligt med tid har ägnats åt nyckelfrågorna. De kan handla om att deltagarna får reflektera över vad som sagts i gruppen och få möjlighet att föra fram sin slutliga position eller åsikt samt om något bör tonas ned eller betonas i diskussionen. Avslutningsvis ställer moderator slutfrågan. Den ska vara en försäkring om att ingen viktig aspekt har förbisetts. Frågan kan lyda som följande, "är det något vi missat?" eller "är det någon som vill tillägga någonting?"

I forskningsprocessen inställer sig frågan om valet av metod medför att vi som forskare mäter det som vi säger att vi vill mäta och om kunskapen är tillförlitlig och möjlig att upprepa (Kvale, 2009).

3.4 Rekrytering av deltagare

Den metod för urval som använts i denna studie är ett snöbollsurval Perlinski (2009), vilket betyder att urvalet sker i flera steg och att man som forskare tar hjälp av kontaktpersoner som är insatta i ämnet.

I denna studie var första steget att informera kontaktpersoner som här är kuratorer, pedagoger och psykologer som arbetar i Habiliteringscentrum och i sitt yrkesutövande har kontakt med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar om att vi sökte föräldrar som var intresserade av att delta i fokusgrupper för att diskutera föräldrastöd. Önskemålet var att få kontakt med 8-10 föräldrar för att kunna genomföra två fokusgrupper. Vi kom överens med kontaktpersonerna om följande tillvägagångssätt för att få kontakt med föräldrar som var intresserade av att delta i fokusgrupp:

Kontaktpersonerna valde själva ut vilka föräldrar som de tillfrågade. De föräldrar som tackade ja kontaktades per brev (se bilaga 1) med en presentation av syftet med studien, dess bakgrund och våra (författarnas) kontaktuppgifter. Därefter tog vi (författarna) en telefonkontakt med de föräldrarna för att förhöra oss om det fanns några frågor om studien och om de fortfarande fanns ett intresserade av att delta i en fokusgrupp.

Studien omfattar två fokusgrupper. Det var tre föräldrar som deltog i vardera fokusgrupp, fem

kvinnor och en man. I den första gruppen deltog ett föräldrapar. Alla föräldrar har barn med funktionsnedsättning och har kontakt med någon av verksamheterna inom Habiliteringscentrum. Samtliga föräldrar är bosatta i Umeå kommun.

3.5 Validitet och reliabilitet av fokusgrupp som metodik

När det gäller validitet dvs. tolkningen av det som observerats i fokusgrupper så finns där en diskussion om det är lämpligt att använda termen validitet utan om inte trovärdighet är ett bättre begrepp (Morgan, 1993b). För att kunna bedöma validiteten måste forskaren gå tillbaka till sin forskningsfråga men även bedöma studien utifrån den kontext den växer fram i samt att se studien utifrån deltagarnas perspektiv (Wibeck, 2010).

När det gäller reliabilitet dvs. att forskningsresultatet ska gå att upprepa av andra forskare, är det viktigt att analysen kan verifieras vilket kräver att det finns tillräckligt med data och att dessa har redovisats ordentligt (Wibeck, 2010).

I studien har validitet och reliabilitet beaktas genom en medveten strävan att försöka beskriva tillvägagångssättet i de olika delar av studien som datainsamling, urval och analys för att överlåta till läsaren att ta ställning till huruvida studiens giltighet påverkats.

3.6 Genomförande av Fokusgrupper.

En neutral plats valdes för fokusgrupperna, detta för att ge förutsättningar till ett bra samtalsklimat då miljön inte var förknippad med andra insatser till barnet. Fokusgrupperna genomfördes på kvällstid vid ett tillfälle i mars- och ett tillfälle i april månad. Längden på fokusgrupperna var ca en timme i båda grupperna. I varje fokusgrupp fanns en moderator och en assistent.

3.7 Materialbearbetning och analys

Båda fokusgrupperna spelades in på video. En ambition har varit att lyssna på föräldrarnas berättelser som kommer fram i fokusgrupperna. Hydén, (2008) beskriver en narrativ analysmodell där sociala processer beskrivs som personernas egna förståelse och tolkning av olika situationer och hur de förstår och motiverar sitt handlande. Denna analysmodell har fungerat som en inspiration för våra analyser av materialet i fokusgruppen

Enligt Hydén är det första analytiska steget att “ transkribera intervjuerna från ljudinspelningar “ där transkribering handlar om att omvandla ett uttryckssätt till ett annat

dvs. att översätta videoinspelningen till text. Materialet har transkriberats så ordagrant som möjligt. Det blev också viktigt att i sammanhanget notera när föräldrarna suckade, bytte ämne eller allt för att hitta olika nyanser i berättelserna. Det transkriberade materialet har lästs igenom vi flera tillfällen både enskilt och tillsammans för att hitta meningsbärande teman. Ur materialet växte fyra olika teman fram. Dessa var; ett annorlunda föräldraskap, behov av information, behov av ett gott bemötande och stöd samt behov av samordning.

Wibeck (2010) skriver att “noggrannhet, ett systematiskt tillvägagångssätt men också en flexibilitet och fantasi krävs för att av den som ska analyserar ett fokusgruppsmaterial“

3.8 Forskningsetiska övervägande

Vi har båda en lång erfarenhet som kuratorer, vilket ger oss en god kunskap i ämnet som kan vara en tillgång i det praktiska arbetet men kan vara värt att problematisera i forskarrollen. Hur ska vi förhålla oss till det som vi redan vet - vår förförståelse - för att få syn på ny kunskap. Vi har försökt att sätta vår egen förförståelse i bakgrunden och lyssna in föräldrarnas berättelser. Ahnlund, (2008) lyfter fram den egna självreflektionen som ett medel att forska och nå objektivitet men det räcker inte utan de bör kompletteras med att man som forskare beskriver tillvägagångssättet i forskningsprocessen genom att tydligt redogöra för sina val, avgränsningar, och tillvägagångssätt och på så sätt synliggöra processen i att närma sig fältet (Kvale, 1997). Detta ger läsaren en möjlighet att värdera resultatet. Forskningsprocessen bör genomsyras av etiska regler för hur god forskning bör genomföras.

Riktlinjer från Humanistisk och samhällsvetenskapliga forskningsrådet samt Lag (SFS 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, har varit vägledande principer i forskningsprocessen. Där återfinns de forskningsetiska regler om informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav.

I denna studie tillgodosågs informations- och samtyckeskravet genom att föräldrarna fick en skriftlig information via brev om syftet med studien och en kort presentation av oss som kom att genomföra fokusgruppen. Brevet innehöll också information om att föräldrarna när som helst hade möjlighet att ångra sig och kliva av studien.

Konfidenskravet har beaktats i och med att varje fokusgrupp har inletts med en information om att det material som kommer fram inte går att identifiera och kommer att användas på ett sådant sätt att det inte går att härleda till ett speciellt barn eller familj. Nyttjandekravet har

beaktas genom att informera föräldrarna om att materialet i form av band och utskrivna fokusgrupper kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga.

Vi bedömer att riskerna för ett deltagande i fokusgrupp är mycket små och att nyttan kan bli en fördjupad kunskap om hur föräldrar upplever och uppfattar sina behov av föräldrastöd. Genom att föräldrarna som deltar i fokusgruppen får en möjlighet att reflektera över sina tankar kring föräldrastöd med andra föräldrar och med forskarna så kan det leda till en fördjupad förståelse av sin situation och därmed en ökad självinsikt. Det kan upplevas som bekräftande och stärkande för identiteten att en forskargrupp intresserar sig för deras situation och att de vet att de har möjlighet att genom att delta i studien kunna bidra till en fördjupad kunskap kring föräldrastöd i Habiliteringscentrum.

4. RESULTAT

Resultatet redovisas under några sammanfattande rubriker och det inkluderas citat för att få ett bättre flöde i texten. Citaten är markerade med kursiv text. I citaten är alla barn med funktionsnedsättning omnämnda som X.

Vi redovisar dessa synpunkter som föräldrarna uttrycker i fokusgrupperna genom att visa på skillnader och likheter i föräldrarnas upplevelser av föräldrastöd.

De teman som vi funnit framträdande i sammanställningen av föräldrarnas berättelse är: ett annorlunda föräldraskap, behov av information, behov av ett gott bemötande och stöd samt mer samordning.

4.1 Ett annorlunda föräldraskap

I båda fokusgrupperna upplevde föräldrarna att det kunde vara både och att få ett barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna beskrev både likheter och skillnader i föräldraskapet.

“Jag tycker det är både och, självklart är det speciellt utifrån att det inte är alla i vår omgivning som ser på X att X har en funktionsnedsättning och då måste vi ju till barn och till vuxna ibland guida och vägleda vad som behöver hända i lek och i samtal så där blir det ju speciellt.”

Hur svårt det är att lita till sin egen bedömningsförmåga och stå upp för barnets behov beskrevs i båda fokusgrupperna. Det kan vara när man som förälder väljer att lyssna till sitt

barns behov istället för att lyssna på läkaren, andra professionella och vetenskapens expertis i hur man ska hantera olika situationer.

“Där kan jag tycka som att jag som förälder ställs emot vetenskapens kunskap om hur det ska vara och där väljer jag att lyssna på mitt barn för jag tycker att X känner ju sitt huvud om hon är trött och då använder hon inte hjälpmedlet. De tycker jag är svårt”

I en av fokusgrupperna betonades också att tidigare erfarenheter av funktionsnedsättning kan ha betydelse för hur man som förälder hanterar beskedet att det egna barnet har en funktionsnedsättning och hur man ser på framtiden.

“nä jag kände inte att det var jättehemskt, det var tråkigt givetvis men inte den här rädslan att det inte kommer att fungera” “ min släkting har ju egentligen samma...” “

I båda fokusgrupperna framkom det att några föräldrar upplevde svårigheter i att behålla kontakten med vänner och bekanta eftersom barnets funktionsnedsättning ställde andra krav på föräldraskapet, Det krävdes mer planering och förberedelser för att kunna umgås.

“det är betydligt mycket svårare än en annan familj att bjuda på middag, det är betydligt svårare att hela familjen går på bio det sociala umgänget har krympt”

4.2 Behov av information

I båda fokusgrupperna ansåg föräldrarna att föräldrastöd handlar om information och vägledning, att i ett tidigt skede få en ökad kunskap om barnets funktionsnedsättning och samhällets stöd.

“Föräldrastöd handlar om vad jag behöver veta som jag inte by nature vet”

“Föräldrastöd, då tänker jag vägledning, vad är det som kan hända, vad behöver vi veta, vilka möjligheter och vilka hinder kan finnas och liksom var kan jag ta reda på kunskap”

I båda fokusgrupperna betonades att stödet och informationen till föräldrarna måste upprepas vid flera tillfällen eftersom det är olika hur man hanterar informationen när man fått ett besked/diagnos.

“det tog väldigt många år för mig att acceptera X, jag har jobbat stenhårt med det, så när man är inne i ett väldigt stort sorgearbete tar man inte emot all information, det handlar mycket om att upprepa, upprepa och upprepa igen för att det

kanske bara är en pytteliten del av det man får till sig vid ett tillfälle., så man måste få det många gånger efteråt. Man tar åt sig lite grand varje gång beroende på var man är i hela processen att acceptera det som har hänt i livet och funderingar om hur det ska bli”

I en av fokusgrupperna poängterade föräldrarna betydelsen att en remiss med automatik skickas till Habiliteringscentrum för att få stöd och mer kunskap.

“vi fick träffa en läkare och direkt började han prata om en remiss och frågade om vi var intresserade av det och vi visste ju inte vad det var för ställe....men det var nog riktigt bra för då fick vi träffa både kurator och psykolog”

I båda fokusgrupperna anser föräldrarna att föräldrastöd handlar om att få stöd att hitta strategier och att få information om hjälpmedel som är användbara i vardagen utifrån barnets och familjens behov.

“för genom att man inte visste vad man hade rätt att kräva eller vad man har rätt till så tycker jag att vi fick bra stöd, ni kan göra så här och så här..”

Båda fokusgrupperna lyfter fram vikten av mer information.

“En pärm att få ...med information. som man själv kan gå tillbaka till när man är mottaglig och läsa i “

I en av fokusgrupperna lyfte föräldrarna fram vikten av att nätverket får information om barnets funktionsnedsättning.

“Det hade varit bra att om våra vänner och bekanta hade fått en föreläsning om fakta om funktionsnedsättning och bemötande av någon annan än mig. Vem har makt att informera”

Inom Habiliteringscentrum finns möjlighet till information kring olika funktionsnedsättningar.

Det är viktigt att personalen informerar om att nätverket är välkomna.

“video föreläsning om funktionsnedsättning Det var någon farmor med och så...då tänkte jag att nu skulle jag ha tagit med mamma

Stödet till syskon lyfter båda fokusgrupperna upp som viktigt. I en fokusgrupp ges ett förslag hur stödet bör utvecklas.

“information från Habiliteringscentrum till verksamheter som syskon går i skola / fritids om hur det är att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning”

4.3 Behov av ett gott bemötande och stöd

Andra aspekter på föräldrastöd som kommer fram i båda fokusgrupperna är vikten av ett snabbt omhändertagande i den akuta krisen och ett gott bemötande .

“jag tror det är viktigt att man blir uppfångad snabbt”

Att inge hopp och stärka föräldrarna i deras föräldraförmåga var en reflektion som upplevdes viktig i en fokusgrupp.

“att avdramatisera det, också som att det kommer att funka ni har egentligen mycket mer rätt än vad i kanske tror att ni har, möjlighet till hjälp och support på alla sätt och vis.

I båda fokusgrupperna framkom det att det var jobbigt att ta emot beskedet att barnet hade en funktionsnedsättning och att man kände sig ensam. Flera av föräldrarna hade stort behov att i ett tidigt skede få träffa andra föräldrar med liknande erfarenheter. Behovet av individuellt samtalsstöd varierade i båda fokusgrupperna. Flera av föräldrarna upplevde att de fått ett bra stöd inledningsvis.

“jag tycker man kände sig så fruktansvärt ensam i början.”

“det var som helt galet då men om vi bara fått prata med någon i liknande situation som sa att det är skitjobbigt i början men ni kommer att bli jätteduktiga på det här”

Att få möjlighet att prata om sina egna förbjudna tankar och föreställningar kring sitt barn upplevdes som viktigt i en fokusgrupp.

“kan man lämna tillbaka X, jag vill inte ha ett barn med fel på och dom hemska förbjudna känslorna som man inte får känna eller som man inte ska känna, man ska ju vara lycklig över sitt barn”

I en fokusgrupp beskriver en förälder känslan av att bli skuldbelagd för barnets funktionsnedsättning.

“alltså det var liksom fokus på mig hela tiden och att jag fick ju känslan av och det kan jag känna fortfarande att det är jag som gjort nåt fel, nu är det ju mest troligt att något har skett vid befruktningen ..men ändå, de var jättemycket skuldkänslor i början”

I båda fokusgrupperna betonades att man som förälder måste kämpa och strida för att barnets och familjens behov ska tillgodoses.

“man ska kunna allting som man ger sig in i bättre än den...oavsett om det är rektor eller försäkringskassans handläggare. Du ska hela tiden kunna mer än dom och veta vad som står i lagen.”

Det är givetvis föräldrarnas egen förmåga att hjälpa och stötta varandra så väl i den akuta krisen som under lugnare perioder under barnets uppväxt som är av stor betydelse. I båda fokusgrupperna upplevs stödet från anhöriga som betydelsefullt i processen att bli förälder

“mamma och pappa var jätte fina och stöttade mig , mamma sov inne hos mig och X på natten det var jätteskönt “

I båda fokusgrupperna beskrivs stödet från ett professionellt nätverk som värdefullt och att stödet ges med kontinuitet. Det framkom också hur viktig personkemin är för att kunna känna förtroende.

“att man får kontakt med kurator och psykolog och att kontakten är tät och att dom frågade oss om vi ville träffas och prata”

“Träffa rätt person det är inte alldeles självklart att för att man blir tilldelad en kurator så är det inte säkert att man kan prata med den personen som man skulle vilja.”

Båda fokusgrupperna poängterar att de även vill ha konkret stöd från det professionella nätverket

“handfast hjälp som hjälp från kurator att söka vårdbidrag, följa med vid myndigheters kontakter “

I en fokusgrupp framkom det att föräldrarna upplever det som värdefullt att ta del av hur andra föräldrar med liknande, erfarenheter tänker och agerar.

” läser en del på nätet och sådäroch läser hur andra föräldrar har gjort”

I båda fokusgrupperna fanns en önskan om föräldragrupper under hela barnets uppväxt. Under småbarnsåren är det en typ av frågor engagerar och under puberteten är det andra frågor.

4.7 Behov av samordning

I båda fokusgrupperna lyfter föräldrarna fram ett behov av att få hjälp och stöd med samordning av insatser runt barnet t ex en koordinator.

“man är den samordnade personen samtidigt som man har ett annat jobb och ett barn med väldigt olika behov på olika sätt Jag känner mig väldigt ofta otillräcklig”

Samordningen kan även avse medicinska frågor gentemot andra verksamheter i landstinget, önskemål fanns i båda fokusgrupperna om en samordnande läkare.

Att träffa andra föräldrar är något som kommer upp som ett önskemål i båda fokusgrupperna.

5. DISKUSSION

5.1 Resultatdiskussion

Syftet med den här studien har varit att ta reda på vad föräldrar till barn med funktionsnedsättning har för erfarenheter och synpunkter om föräldrastöd.

Habiliteringscentrum i Västerbotten består av flera verksamhetsgrenar som har kontakt med barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Dessa är barn- och ungdomshabiliteringen, hörselrehabiliteringen och synrehabiliteringen. Det här är den första studien som gjorts där man i urvalet till studien vänt sig till föräldrar som har barn med olika typer av funktionsnedsättningar. Föräldrarna har kontakt med någon eller några verksamhetsgrenar inom Habiliteringscentrum. Vi har valt att använda fokusgrupp som metod eftersom vi ville fånga många olika aspekter av ämnet. Resultatet visar fyra olika teman som återkommer i sammanställningen av föräldrarnas berättelser. Dessa är; ett annorlunda föräldraskap, behov av information, behov av ett gott bemötande och stöd samt behov av samordning.

Barclay (1997) anser, att bli förälder innebär en omställning av livssituationen på många olika sätt som påverkar både relationer inom och utom familjen. Föräldrarna i fokusgrupperna kan bekräfta att det är en stor omställning att bli förälder och att föräldraskapet påverkas ytterligare då man får ett barn med funktionsnedsättning

Forskningen lyfter fram några särskilda omständigheter kring att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning t ex att barnet har ett större behov av stöd och hjälp än andra barn i samma ålder, att föräldrarna har fler myndighetskontakter och kontakter med olika professioner (Broberg et al. 2010). Detta kan föräldrarna i fokusgrupperna bekräfta genom sina berättelser. För att underlätta för föräldrarna att axla rollen som föräldrar så har samhället en skyldighet att erbjuda olika former av stöd i den mån föräldrar vill ha och känner att de behöver. Föräldrastödet kan delas in i två nivåer, generellt föräldrastöd (SOU 2008:131) och riktat föräldrastöd. Det riktat föräldrastöd som ventileras i fokusgrupperna är i huvudsak riktat föräldrastöd.

Vi ser att behovet av information återkommer som ett genomgående tema i föräldrarnas berättelser i båda fokusgrupperna. Föräldrarna beskriver att information är en viktig del i föräldrastödet och ser behov av information på olika nivåer; samhällsnivå, omgivningsnivå och individnivå. Informationen måste givetvis anpassas till varje förälders behov. Föräldrarna i fokusgrupperna tar upp några exempel på information som är av stor betydelse t ex information om rättigheter och information om barnets funktionsnedsättning. Det föräldrarna tycker är viktigt när det gäller information är att den upprepas många gånger och att den återkommer över tid. Informationen kan ges av både professionella och av omgivningen t ex föräldrar i liknande situation. Föräldrarna i fokusgrupperna är måna om att syskonen inte glöms bort, att de får information och möjlighet att träffa andra syskon.

Ett annat tema som återkommer i föräldrarnas berättelser är vikten av ett gott bemötande och stöd från det professionella nätverket under hela barnets uppväxt. I båda fokusgrupperna betonar man vikten av ett snabbt omhändertagande i den akuta krisen när man fått beskedet om att man har en funktionsnedsättning. Några föräldrar har funderat mer kring bemötandet och lyfte fram betydelsen av att bli respekterad och lyssnad på i mötet med professionella och att stödet ges vid rätt tillfälle.

Föräldrarna beskriver en vardag som på många sätt är lik andra familjers med att pussla ihop vardagens alla krav. Det föräldrarna beskriver som annorlunda är att när man har ett barn med funktionsnedsättning krävs i vissa fall mer samordning mellan olika instanser för att få tillvaron att fungera.

5.2 Metoddiskussion

Vi har valt ett narrativt förhållningssätt i analysen av fokusgruppens material där analysen inriktas på berättelsen. Vi har både varit intresserade av berättelsens form och innehåll. Arbetet med fokusgrupper är en intressant metod som vi tycker man kan använda i kommande studier i Habiliteringscentrum där frågeställningen kräver en respektfull metod. Vår erfarenhet av att arbeta med fokusgrupper var att föräldrarna gärna delade med sig av sina berättelser och även svåra erfarenheter av föräldraskapet. En fördel med metoden är att man får många berättelser med olika nyanser som genererar ny kunskap till deltagarna och moderatören i fokusgruppen.

Vi kan se att vårt metodval har en begränsning eftersom vi träffat fokusgrupperna vid ett tillfälle och får då en ögonblicksbild av just de här föräldrarnas berättelser. Utifrån studiens

omfattning hade vi inte möjlighet att träffa fokusgrupperna vid fler tillfällen än det som var planerat men det hade varit intressant att få följa fokusgruppen vid fler tillfällen. Vad föräldrarna väljer att berätta i fokusgrupperna kan påverkas av många olika faktorer som gruppens sammansättning, storlek och moderatorns förmåga att skapa ett öppet och tillåtande samtalsklimat. I vår studie deltog fem kvinnor och en man detta tror vi kan ha en betydelse för vad som lyftes fram i föräldrarnas berättelser. Vi tycker att det vore intressant att i framtida forskning sätta fokus på genusperspektivet i upplevelsen av vilket föräldrastöd som är viktigt. Vi tror att resultatet hade sett annorlunda ut om det hade varit en jämnare könsfördelning i fokusgrupperna. Det är viktigt att fundera på hur urvalet av föräldrar till fokusgrupperna kan ha påverkat resultatet, där tror vi att föräldrar som har ett intresse av att diskutera föräldrastöd tackade ja till inbjudan. Vi tror att föräldrar som har en mer kritisk hållning till föräldrastödet inom habiliteringscentrum kan ha valt att avstå.

6. SLUTSATSER

Den aktuella studien fokuserar på föräldrar som har barn med olika typer av funktionsnedsättning med syfte att beskriva föräldrarnas erfarenheter och behov av föräldrastöd.

Våra resultat visar att föräldrar som har barn med funktionsnedsättning beskriver ett annorlunda föräldraskap. Det kommer fram att föräldrastödet kan utvecklas genom att möta föräldrars behov av att få information kontinuerligt och återupprepat, ett stort behov av samordning av t ex kontakter och insatser kring barnet. Bemötandet från det professionella nätverket är viktigt. Att känna förtroende för den man ska samtala med, att personen finns kvar över tid, att man som förälder får ett bra bemötande i ett tidigt skede och att man blir bemött med respekt. Bemötandefrågan är en fråga som ständigt behöver hållas levande i habiliteringscentrum och bör ge avtryck i utformningen av verksamhetens föräldrastöd.

Dessa teman som framträder i vår studie känns angelägna att ta med sig i den fortsatta diskussionen i hur föräldrastöd ska utformas i Habiliteringscentrums olika verksamheter. Dessutom funderar vi över hur samhällets mer generella insatser vad gäller föräldrastöd når ut till föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Är dessa föräldrar bortglömda vad gäller generellt föräldrastöd? Dessa frågor kan vara relevanta för framtida forskningsstudier på Habiliteringscentrum i Västerbotten.

Referenser

- Ahnlund P (2008) Om sorg om arbete. Om utbildning arbetsmiljö och relationer i äldre och handikapp omsorg (avhandling för doktorsexamen, Umeå universitet)
- Barclay, L., Everitt, L., Schmeid, V. & Wyllie, A. (1997). Becoming a mother – an analysis of women's experience of early motherhood. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 719-726.
- Bostrom, P.K., Broberg, M, & Hwang, C. P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability *Child; care, health and development*, 1-8.
- Boström Petra (2012) Experiences of Parenthood and the Child with an Intellectual Disability Detta är en avhandling från University of Gothenburg ?
- Bowlby, J. (1988) A Secure Base Clinical Application of Attachment Theory London. Routhledge svensk översättning. (1994) En trygg bas Stockholm Natur och Kultur
- Broberg H, Hedberg E, Keith-Bodros G, Lindquist B, Rosenqvist L, Spjuljansen B.(2010) Föräldrastöd inom barn och ungdomshabiliteringen. (www.habiliteringschefer.se/evidensbaserad_habilitering).
- Cederström (2006) Samspelsbehandling –småbarn och deras föräldrar Utgiven av: Psykisk hälsa - barn och unga. ISBN: 91-89525-30-2. ISSN: 1650-0660
- Green, S. E. (2007) We're tired not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-163.
- Lightsey, O. & Sweeney, J. (2008) Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*. Vol 16(3), Jul 2008, pp. 212-22
- Hydén Lars-Christer (2008) Analys av berättelser i forskningsintervjuer i Larsson S, Sjöblom Y, Lilja J, (red) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund Student litteratur (2008)
- van IJzendoorn M., H., Rutgers A., H., Bakermans-Kranenburg M., J., Swinkels S., H., N., van Daalen E., Dietz C., Naber F., B., A., Buitelaar J., K., & van Engeland H. (2007) Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608
- Jansson, A., Sivberg, B., Larsson Wilde, B. & Udén, G. (2002). First-time mothers' satisfaction with early encounters with the nurse in child health care: home visit or visit to the clinic? *Acta Paediatrica*. 91, s 571-577.
- Kitzinger, J (1994) "The Methodology of FocusGroups; The Importans of Interaction between Resarch Participants." I: *Sociology of Health and Illness* 16:103-121.
- Morgan, D (1993b), "Future Directions for Focus Groups.". *Advancing the State of the Art*. New-bury Park. Sage

Krueger, R (1998a), *Developing Questions for Focus Groups*. The Focus Group Kit no 4
Thousand Oak Sage

Kvale S (1997) Den kvalitativa forsknings intervjun (Sven-Erik Torhell övrs.) Lund
Studentlitteratur.

Morgan, D (1996) "Focus Groups " I:Annual Review of Sociology 22:129-152

Morgan, D (1993 b) " Future Direction for Focus Groups ". I: Morgan , D (red) *Successful
Focus Groups Advancing the State of the Art*. Newbury Park :Sage.

Myrberg & Samuelsson (2013) Förldrastress hos föräldrar till förskolebarn med och utan en
funktionsnedsättning: upplevelse av barnets påverkan på familjesituationen. Umeå
universitet. Umeå

Nilsson & Vadeskog 2008 Det är bättre att stämma i bäcken än i ån

Olsson, K. & Ek, A-C (2002). Transition: How a concept has been used in a nursing
science. *Theoria., Journal of Nursing Theory.11 (4), s 4-12*

Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of
their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant
Mental Health Journal*, 17(3), 239-256

Perlinski Marek (2008). Kvalitativ metod sedd innefrån köket , i Lena Dahlgren Lena &
Lennart Saur (red) Att forska i socialt arbete. Utmaningar, förhållningssätt och metoder
Lund: Studentlitteratur 2009

Persson (2012) Syskonrelationer Barns och ungdomars upplevelse av att växa upp med en
bror eller syster med funktionsnedsättning. Umeå universitet. Umeå

Riddersporre, B. (2003). Att möta det oväntade; Tidigt föräldraskap till barn med Downs
syndrom. Lunds Universitet, Lund.

Roth, P. & Simanello, M.A. (2004). Family health promotion during transition.Promoting
Health in Families: Applying Family Research and Theory to Nursing Practice, 477-506.

SFS 2003:460 Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor

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

SFS 1982: 763 Hälsa och sjukvårdslagen

Seltzer M.M., Almeida, D.M., Greenberg, J.S., Salva, J., Stawski, R. S., Hong, J ., & Taylor,
J.L., (2009) Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children
with disabilities ´. *Journal of Health and Socila Behavior* 50 (1), 1-15

Socialstyrelsens rapport om *Barn och ungdomshabilitering metoder för att förebygga ohälsa
- en nationell inventering från 2009*

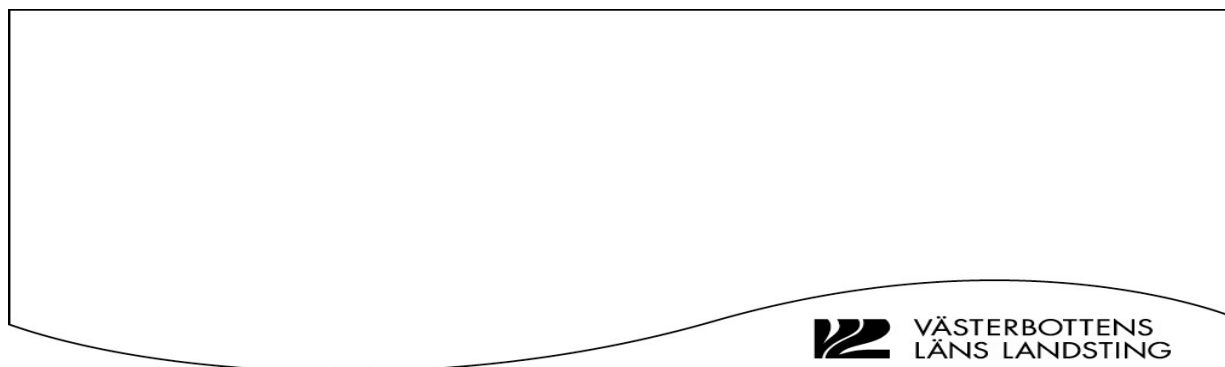
Socialstyrelsen terminologiarbete beslutade Terminologirådet i oktober 2007

Utrikesdepartementet (1990) FN:s konvention om barns rättigheter. SÖ 1990:20
Barn konventionen

(Vetenskapsrådet ://www.vr.se /) Forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning.

Wibeck Viktoria, Fokusgrupper Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod
Studentlitteratur 2010

Bilaga 1 Brev till föräldrar



Hej

Våra kuratorskollegor i Habiliteringscentrums olika verksamheter har tillfrågat er om ni vill och har möjlighet att delta i en studie. Ni har sagt att ni är intresserade och vill ha mer information. Här kommer en kort beskrivning;

Syftet med studien är att undersöka vilket stöd föräldrar till barn med funktionsnedsättning har behov av och hur våra respektive verksamheter har kunnat tillgodose dessa önskemål och behov.

Vi kommer att bilda 2 fokusgrupper med 4-5 föräldrar i varje grupp.

Fokusgrupp är en form av gruppintervju, en kvalitativ forskningsmetod som bygger på kommunikationen mellan deltagarna, i syfte att undersöka deltagarnas upplevelser och erfarenheter med fokus på ett visst ämne eller område.

Kaffe och smörgås bjuder vi på när ni kommer.

Vi kommer att erbjuda er två tiden beroende på hur många som är intresserade att delta, fundera gärna på vilken tid som passar bäst.

Plats: Vasagatan 12 Umeå (Vi har fått låna Tolkkcentralens lokaler)
Tid: 25 mars . Klockan 18:00- 19:30

Vi som kommer att leda samtalen i grupperna är:

Karin Wiklund, kurator på Hörselrehabiliteringen och Gunilla Persson, kurator på Barn och ungdomshabiliteringen

Vi kommer att filma samtalet för att sedan analysera det. Under samtalet har samtliga deltagare tystnadsplikt och i rapporten ska man ej kunna identifiera vilka som deltagit i samtalet. Vi hoppas att ni vill delta och dela med er av era erfarenheter.

Någon av oss kommer att ringa upp er om några dagar för att höra om vilken tid som passar om det finns fler frågor.

Med vänlig hälsning

Karin Wiklund, kurator Hörselrehabiliteringen 090-785 74 71

Gunilla Persson, kurator Barn och ungdomshabiliteringen 090-785 42 34

Bilaga 2 - Intervjuguide

Intervjuguide till fokusgrupper

- 1) Presentationsrunda. Namn, ålder på barnet, kön, funktionsnedsättning?)
- 2) Inledande fråga; Vad tänker du på när du hör ordet föräldrastöd ?
- 3) Hur har det varit för er att bli föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning.
- 4) Har det inneburit några förändringar i er livssituation. Hur har ni i så fall hanterat dessa förändringar?
- 5) Vilka faktorer har varit till stöd för er i den förändringsprocessen? Är det något som ni behövt men inte fått?
- 6) Vad har ni för reflektioner utifrån den diskussion vi har haft här, är det något som ni vill tillägga?