

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:49

Det händer inte mig?!
- Om att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn.

Adolfsson Lovisa
Thiger Sofia



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Det händer inte mig?! –Om att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn.

Författare: Adolfsson Lovisa
Thiger Sofia

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: Vetenskaplig teori och metod.

Handledare: Laura Darcy & Katarina Karlsson

Examinator: Britt-Marie Lindblad

Sammanfattning

Autism tillsammans med utvecklingsstörning medför ett flertal olika funktionsnedsättningar, exempelvis kommunikationssvårigheter, hyperaktivitet och ritualbeteenden. Föräldrarnas livsvärld påverkas i form av en fullständig anpassning av livet utefter barnets behov. Studien bygger på en kvalitativ analys av fyra biografier, vilket ger en god inblick i föräldrarnas livsvärld. Resultatet presenteras i fyra huvudteman: Första tiden med den nya familjemedlemmen; förändrade levnadsvilkor; att få vardagen att fungera samt att inte längre orka kämpa, vilka beskriver föräldrarnas upplevelse av att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn i Sverige. I vårdarbetet möter sjuksköterskan dessa föräldrar och barn. Föräldrarna upplever att det i mötet med sjuksköterskan är viktigt att sjuksköterskan ser och bekräftar både föräldrarna och barnet i situationen familjen befinner sig i, vilket inte alltid är en självklarhet. Då sjuksköterskan får en bättre inblick i föräldrarnas vardag ökar möjligheten till förståelse för föräldrarnas livsvärld. Sjuksköterskan kan utifrån detta minimera risken för upplevelse av kränkning vilket föräldrarna ibland beskriver som ett resultat av sjuksköterskans agerande. Genom ökad förståelse kan sjuksköterskan bedriva en bättre anpassad vård, både för föräldrarna och barnet.

Nyckelord: Upplevelse, Föräldrar, Barn, Autism, Utvecklingsstörning.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Forskning från förr till nu	1
Autism tillsammans med utvecklingsstörning.....	2
Kommunikation	2
Hyper/hypo aktivitet.....	3
Ritualbeteende	3
Att vara förälder till ett autistiskt barn	4
Vikten av att ha ett livsvärldsperspektiv som sjuksköterska	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE.....	5
METOD	5
Datainsamling	5
Dataanalys	6
RESULTAT	7
Första tiden med den nya familjemedlemmen.....	7
Att pendla mellan oro och hopp.....	7
Vad innebär det att få barnet diagnostiserat?	8
Förändrade levnadsvillkor	10
Hela tillvaron kretsar kring barnet.....	10
Oförståelse och förståelse från omgivningen.....	10
Att få vardagen att fungera.....	12
Livet i vardagen.....	12
Kommunikationens betydelse.....	13
Familjesituationen	14
Att inte längre orka kämpa.....	15
En mångfacetterad kamp	15
När gränsen är nådd.....	16

METODDISKUSSION	17
Datainsamling	17
Dataanalys	17
 RESULTATDISKUSSION	18
 REFERENSER	20

INLEDNING

Jag blir ofta tillfrågad om hur det är att leva med ett handikappat barn - att jag borde hjälpa dem som inte delar denna unika erfarenhet så att de kan förstå och föreställa sig hur det känns. Så här är det.....Att vänta barn är som att planera en sagolik semesterresa till Italien. Du köper guide-böcker och gör upp underbara planer. Colosseum, Michelangelo, gondolerna i Venedig. Du kanske lär dig några användbara fraser på italienska. Allt är mycket spännande. Efter månader av spänd förväntan är det äntligen dags. Du packar dina väskor och så far du iväg. Flera timmar senare landar planet. Flygvärdinnan kommer in och säger: "Välkommen till Holland". "Holland?!?", ropar du. "Vad menar ni med Holland? Jag har beställt en resa till Italien! Det är dit jag ska. I hela mitt liv har jag drömt om att komma till Italien." Men flygresan har ändrats. De har landat i Holland och där måste du vara kvar. Det viktiga är att de inte för dig till en hemsk, ful och smutsig plats full med pest, svält och sjukdomar. Den är bara annorlunda. Så du måste gå ut och köpa nya guide-böcker. Och du måste lära dig ett nytt språk. Och du kommer att möta helt nya människor som du aldrig skulle ha mött annars. Det är bara en annorlunda plats. Tempot är långsammare än i Italien; det är inte så tjugigt. Men när du varit där ett tag och återhämtat dig så ser du dig omkring....Och du börjar lägga märke till att Holland har väderkvarnar.... Och att Holland har tulpaner...och i Holland finns det till och med målningar av Rembrandt. Men alla du känner är upptagna med att resa till och från Italien... och de talar vitt och brett om hur underbart de hade det där. Och under resten av ditt liv kommer du att säga: "Ja, det var dit jag skulle ha rest. Det var det jag hade planerat." Och den smärtan kommer aldrig, aldrig, någonsin att försvinna... därför att förlusten av den drömmen är en mycket betydelsefull förlust. Men...om du ägnar ditt liv åt att sörja över att du inte kom till Italien, så blir du aldrig fri att uppskatta och njuta av allt det sällsamma, det underbara...med Holland (Pearl Kingsley, okänt).

Intresset för föräldrar till autistiska barns livsvärld väcktes genom denna gripande dikt.

BAKGRUND

Forskning från förr till nu

Enligt Gillberg (1999) började begreppet "autism" användas som diagnos på det sätt det görs i dag under 1940-talet men har en bevisad historik långt tillbaka i tiden. Redan på tidigt 1700-tal beskrev två munkar autistiska barn. Skrifterna är författade av fransosen Jean Hard samt engelsmannen John Haslam som beskrev barn som idag diagnostiseras autistiska som "intressanta individer". I äldre litteratur benämns autism som barnpsykos vilket idag är helt raderat ur diagnosbilden. Ordet autism tros ha myntats 1911 av en man vid namn Eugen Bleuler och härstammar från grekiskans "autos", det vill säga "själv". Genom historien är Sverige tillsammans med bl.a. USA ett av de ledande länderna inom medicinsk forskning kring autism. Hypoteserna kring orsaken till autism har genom åren varit många. Förr fanns flera olika vedertagna hypoteser, allt från att det

handlade om överbegåvade barn med kylig moder till hypoteser om att ett boende beläget i höghus eller att ha fått utomjordligt besök skulle vara orsaken, har florerat genom åren (Gillberg, 1999). Kanner (1943) uttalade hypotesen kring moderns kylighet i en banbrytande studie. Han hävdade att lösningen på gåtan var en kombination av ett medfött fel i hjärnan samt moderns kylighet. Modern skulle enligt honom vara kylig som ett kylskåp. Enligt Gillberg (1999) ledde denna studie till att moder och barn radikalt skildes åt långt in på 1900-talet. Först 1980 kom revolutionerande hypoteser om att orsaken inte kunde knytas till föräldrarna utan att orsaken i stället skulle vara en biologiskt betingad avvikelse i nervsystemet. All forskning tyder på att avvikelsen är vanligare hos pojkar, varför funktionsnedsättningen hävdas bero på en svag X-kromosom. Vidare hävdas att eftersom pojkars nervsystem mognar långsammare än flickors ökar risken att skada nervsystemet under systemets mognadsprocess. Engelska forskare hävdar att X-kromosomen är den kromosom som innehåller information för social utveckling. Då flickor har dubbel uppsättning av X-kromosomer drabbas flickor således inte lika ofta av skadan (Gillberg, 1999). I Sverige föds årligen ca 100 barn som senare får diagnosen autism (Riksföreningen för autism, 2008). Sedan mitten av 1990-talet har forskning kring autism fokuserat på att tydliggöra diagnoskriterier och undersöka autisms biologiska bakgrund (Wing, 1998). Dock finns ingen omfattande vårdvetenskaplig forskning kring svenska föräldrars upplevelse av hur det är att leva med ett funktionsnedsatt barn (Lindblad, 2006).

Autism tillsammans med utvecklingsstörning

De Clercq (2007) benämner autism som ett handikapp osynligt för ögat. Hon beskriver autism som en omfattande störning i utvecklingen. Enligt Gillberg (1999) har barn med autism ett flertal olika funktionsnedsättningar. Funktionsnedsättningarna förekommer oftast hos autistiska barn som samtidigt är utvecklingsstörda, det vill säga 70-80% av alla autistiska barn. Resterande procentdel barn är normalbegåvade med autism där funktionsnedsättningarna inte blir lika utpräglade (Gillberg, 1999). Utvecklingsstörning innebär en begränsning i begåvningen, begränsningen kan vara tydlig inom vissa områden medan inom andra kan den te sig näst intill osynlig (Winlund & Rosenström Bennhagen, 2004). Begåvningsbegränsningen ger en långsammare utveckling av det abstrakta tänkandet och stannar på en lägre nivå än hos en normalbegåvad person. Utvecklingsstörda personer upplever världen mer konkret och ju svårare störningen är desto mer konkret upplevs världen (Bakk & Grunewald, 1998). Gillberg (1999) menar att de vanligaste funktionsnedsättningarna hos autistiska barn med utvecklingsstörning är kommunikation, hyper/hypoaktivitet samt ritualbeteende.

Kommunikation

Autistiska barn ogillar ofta ögonkontakt, dock tenderar detta att växa bort med åren. Barnen har svårt att förstå sociala regler och normer och kan ofta te sig gränslösa. Gränslösheten kan yttra sig som isolering mot omvärlden eller som extrem distanslöshet gentemot andra människor (Gillberg, 1999). Autistiska barn har svårt att förstå gester, mimik och språk, detta menar De Clercq bero på autistiska barns brist på fantasi gentemot normalbegåvade barn som genom lekens fantasi lär sig det sociala samspelet

(De Clercq, 2007). Gillberg menar att barnens svårigheter i samspelet med andra människor kan bero på att dessa barn inte härmar sin omgivning (Gillberg, 1999), vilket hos normalbegåvade barn är en form av inläring (Hedenbro & Lidén, 2003). Autistiska barn förstår heller inte ironi och sarkasm utan tenderar istället att förstå meningar ordagrant och kan inte urskilja betoningar och nyanser. Att som sjuksköterska exempelvis säga "Ge mig din hand, det kommer inte att göra ont!" (Gillberg, 1999. s. 26) uppfattas av det autistiska barnet som att sjuksköterskan ber barnet att skära av handen och ge den till sjuksköterskan. Autistiska barn har heller inte förmågan att förstå andra människors tankar, känslor eller förmåga att dra slutsatser. Hälften av alla autistiska barn har delvis nedsatt eller inget tal alls. Det är vanligt att barnen med språklig funktion använder sig av eko-liknande utrop. Då autistiska barn har svårt med språket används bilder tillsammans med tal för att underlätta barnets inläring och förståelse. Autistiska barns inlärningsproblem, framför allt kognitivt skiljer sig från barn med andra funktionsnedsättningar. Normalbegåvade barn löser problem genom att se problemet i sitt sammanhang, samma förmåga har barn med andra funktionsnedsättningar än autism. Förmåga att sätta saker i sitt sammanhang besitter inte autistiska barn. Ett autistiskt barn behandlar andra människor som föremål och förstår inte innebörden av att söka kunskap hos andra människor, vilket normalbegåvade barn gör. Detta begränsar autistiska barns möjlighet att inhämta kunskap från och kommunicera med omvärlden (Gillberg, 1999).

Hyper/hypo aktivitet

Hyperaktivitet är ett mycket vanligt problem hos autistiska barn, oftast mest framträdande i förskoleåldern. Hyperaktiviteten kan vara av sådan art att övriga problem ter sig värre än vad problemen egentligen är, alternativt döljs. Barn i förpuberteten och under puberteten kan uppvisa ett motsatt beteende, det vill säga hypoaktivt. Särskilt vanligt är det om hyperaktivitet visats i yngre år, beteendet kan då växla från hyperaktivitet till hypoaktivitet. Hyperaktiviteten kan leda till sömnstörning vilket är vanligast under spädbarnsåren. Vakenhet och skrik från barnet håller familjen vaken stora delar av nätterna. Ett vanligt fenomen är också våldsamt och självdestruktivt beteende, vilket är svårbehandlat. Det kan ta sig uttryck som att banka huvudet i väggen, klösa sig själv, rycka håret av sig eller bita sig (Gillberg, 1999).

Ritualbeteende

Avvikande ätbeteende förekommer hos de flesta autistiska barn. Fixering vid vissa födoämnen, matvägran, vägran att dricka eller ett tvångsmässigt drickande, ätande eller anorexia nervosa är vanligt. Stora svårigheter att tugga förekommer hos många barn med autism. Många barn med autism kräver att vissa rutiner lagbundet efterföljs. Detta leder till stora problem i föräldrarnas vardagsliv (Gillberg, 1999).

...den 6-årige pojke med autism som krävde att hans mor varje morgon skulle sätta stekpannan på spisen och bryna smör i den, innan han kunde tänka sig att äta cornflakes och mjölk...//...Hela denna procedur måste iscensättas varje

morgon för att han inte skulle skrika i timmar och helt och hållet vägra äta och dricka (Gillberg, 1999. s. 29).

Det är svårt att som förälder skydda barnen mot miljöförändringar utanför hemmet vilka kan leda till emotionella utbrott. Mindre miljöförändringar skapar ofta större kaos än stora miljöförändringar för autistiska barn (Gillberg, 1999).

Att vara förälder till ett autistiskt barn

De flesta föräldrar som väntar barn har en förväntning om att få följa det friska barnets utveckling. Då barnet diagnostiseras som autistiskt ställs föräldrarnas föreställning om barnets och deras egen framtid ur spel (Wing, 1998). Livsvärlden reflekteras sällan över utan tas ofta för given fram tills en förändring i livsvärlden sker (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Att få ett autistiskt barn innebär för föräldrarna en omvälvande livsstilsförändring (Wing, 1998). Det sammanhang människan upplever och lever i påverkar och påverkas av livsvärlden (Wiklund, 2003).

De flesta barn knyter an till föräldrarna, dock är det olika hur denna anknytning ser ut. En trygg anknytning lägger grunden för en god föräldrabarnrelation vilket i sin tur underlättar samspelet samt gör den framtida vägledningen, det vill säga "uppfostran" lättare. Föräldrarna bär det yttersta ansvaret för hur samspelet yttrar sig. Somliga barn signalerar kraftfullt och det är lätt för föräldrarna att förstå barnets behov vilket gör att föräldern känner sig kompetent och kan därigenom tillfredsställa barnet. Andra barn har svagare signaler vilket försvårar för föräldrarna att bekräfta barnet, kommunikation och samspel blir då sämre (Hedenbro & Lidén, 2003).

Autistiska barn är ofta socialt avskärmade och det är vanligt att föräldrarna är först med att uppmärksamma detta. Föräldrar till ett autistiskt barn blir ofta begränsade då svårigheter att finna barnvakt kan uppstå. Det är också svårt att ta med barnet på sociala evenemang då funktionsnedsättningen inte syns och omgivningen uppfattar det avvikande beteendet som ouppfostrat. Släktingar kan vara till stor hjälp i form av stöd och avlastning, men vanligt är också det motsatta. Slakten kan känna skam över det funktionshindrede barnet och lägga skulden till funktionsnedsättningen på föräldrarna, alternativt hävda att det avvikande beteendet hos barnet beror på föräldrarnas felaktiga uppfostringsmetoder. Att leva med ett autistiskt barn kräver enighet hos föräldrarna, oenighet kan leda till att barnets beteende skylls på den ena förälderns sätt att ta hand om barnet. Om oenighet råder leder detta till stora slitningar i förhållandet (Wing, 1998). Enligt Cohen (2000) hanterar föräldrar slitningar på olika sätt, antingen genom skilsmässa eller att tillsammans gå styrka ur situationen. Hela tillvaron hos föräldrarna kretsar kring det autistiska barnet. Rädslan för att få ytterligare ett autistiskt barn gör att många föräldrar avstår från att skaffa fler barn. Barnets svårkontrollerade beteende är mycket uttröttande för föräldrarna. Det är lätt att som förälder förlora behärsningen och att få en känsla av att inte orka med situationen (Cohen, 2000). Föräldrar till autistiska barn oroar sig mycket för vad som i framtiden skall hända med barnet (Wing, 1998).

Vikten av att ha ett livsvärldsperspektiv som sjuksköterska

Som sjuksköterska är det viktigt att ha ett livsvärldsperspektiv vilket innebär att fokus ligger på människors upplevelser och erfarenheter av sin värld (Dahlberg et al, 2003). Det innebär att analysera människors värld så som den erfars och sätta sin egen förförståelse åt sidan (Wiklund, 2003). Att det är viktigt att se till livsvärlden framgår också av socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) vilken säger att sjuksköterskan skall

Utgå från en värdegrund som vilar på en humanistisk människosyn...//... kommunicera med patienter, närstående...//...på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning ...//... stödja patienter och närstående...//... i syfte att främja hälsa och att förhindra ohälsa (Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, 2005 s.11.).

Enligt en studie av Jansson, Risberg & Sanner (1996) är många föräldrar med funktionsnedsatta barn missnöjda med sjukvården. Missnöjet grundar sig framför allt på att föräldrarna inte uppfattar sjukvårdspersonalen som lyhörd för deras livssituation, sedd ur ett familjeperspektiv. I studien framkom också att framför allt mödrarna har en önskan om att av sjuksköterskan bli sedd utifrån sina egna behov och inte endast utifrån barnets.

PROBLEMFORMULERING

Sjuksköterskan möter föräldrar till autistiska utvecklingsstörda barn i vårdarbetet, föräldrarnas vardagsliv är mycket krävande på grund av barnets funktionsnedsättningar. Många föräldrar till funktionsnedsatta barn känner missnöje över sjukvården och upplever att sjuksköterskan saknar förmåga att sätta sig in i deras livsvärld. För att kunna ge en god vård, krävs det att sjuksköterskan kan sätta sig in i föräldrarnas upplevelse av livsvärlden. Genom att förstå föräldrarnas livsvärld kan sjuksköterskan på bästa sätt visa respekt, lyhördhet och empati och kan även stödja och vägleda föräldrarna i deras vardag.

SYFTE

Att belysa föräldrars upplevelse av att ha ett autistiskt utvecklingsstört barn.

METOD

Datainsamling

Studien bygger på en kvalitativ analys av biografier, där tyngden ligger på andra texter än vetenskapliga artiklar. Böckerna hanteras som empiriskt material och det är texten som utgör resultatet. Evans menar att i berättelser finns både ett öppet och dolt innehåll

(Evans, 2003). Biografier beskriver på ett tydligt sätt hur människor erfar sin vardag och ger en djupare insikt i människors livsvärld vilken oftast är mångfacetterad (Dahlberg et al, 2003). Motivet för att använda biografier är att på ett djupt sätt fånga människors livsvärld (Friberg, 2002)

Materialet till studien inhämtades i inledande skede från Högskolan i Borås biblioteks katalog samt stadsbiblioteket i Borås där sökorden *autism* och *biografi* användes. Sökningarna gav fyra biografier. En omsorgsenhet för autistiska barn kontaktades vilket gav ytterligare fyra biografier. Inklusionskriterier för studien är: Biografierna skall vara skrivna av föräldrar boende i Sverige med ett autistiskt utvecklingsstört barn. Biografierna skall innehålla perioden från det att barnet föds till dess att barnet flyttar hemifrån. Barn med Asbergers syndrom exkluderas då dessa barn inte har samma grad av funktionsnedsättning (Gillberg, 1999). Biografierna granskades kritiskt av båda författarna utifrån inklusionskriterierna. Fyra biografier stämde väl överens med syftet samt inklusionskriterierna och valdes ut. Biografin ”A som i Adam och autism (1994)” består av 157 sidor och är skriven av hans mor Barbro Högstrand, hon berättar om sitt liv med sin yngste son Adam. Nästa biografi som valdes består av två delar, ”Stjärnhimmel om livet med ett gåtfullt barn (1989)” på 140 sidor samt ”Mi mam ännu ett år med Olof (1991)” på 138 sidor. Här berättar Olofs mamma Karin Ahnve på ett målande sätt om hur hon upplever livet med sin son Olof. Den sista biografin som valdes var ”Freds bok (1998)” som består av 208 sidor. Freds mamma Maud Deckmar berättar på ett gripande sätt om både lyckliga och sorgliga stunder tillsammans med sonen Fred och familjen.

Dataanalys

Berättelsernas sammanhang, struktur och innehåll analyseras i tre delar. I fas ett av materialhanteringen läses biografierna var för sig för att få en helhetsbild. I detta skede sker ingen analysering av texten, huvudsyftet är att få en helhetsbild samt att behålla ett öppet sinne för datan texten innefattar. I fas två börjar analysen, här avskiljs data från sitt sammanhang och meningsenheter tas ut. Meningsenheterna förs sedan samman till huvudteman och subteman. Fas tre behandlar datan återigen som en helhet där likheter i datan sammanförs i löpande text i form av huvudteman och subteman (Evans, 2003).

Först lästes biografierna tolkningsfritt av båda författarna för att få en helhetsbild. Varje biografi fick en egen färg. Därefter lästes biografierna igen och meningsenheter som stämde överens med syftet togs ut och skrevs från biografin av på lappar med biografins egen färg. Färgerna användes för att senare kunna urskilja vilken bok meningsenheterna kom ifrån. Därefter lästes meningsenheterna igen och delades in i teman efter likheter i stora drag. Dessa temans meningsenheter lästes ytterligare en gång och delades in i subteman med mer precisa likheter. Efter att meningsenheterna lästs från början till slut ytterligare en gång, för att få en helhetsbild blev några meningsenheter inplacerade under andra subteman för att skapa en röd tråd i resultatet och de slutgiltiga huvudteman och subteman bildades. För att minimera risken för misstag i hanteringen har varje meningsenhet med gem satts fast ordentligt tillsammans med de andra meningsenheterna som skall ingå i samma subtema vilka i sin tur satts fast under huvudtemat med ett gem. Författarna upplever att för att förmedla föräldrarnas

upplevelse av sin livsvärld på bästa sätt kräver resultatet många citat, dock har mycket arbete lagts ned på att författa en bra löptext för att skapa en röd tråd i resultatet.

Figur 1. Översikt över subteman och huvudteman.

Subtema	Huvudtema
Att pendla mellan oro och hopp. Vad innebär det att få barnet diagnostiserat?	Första tiden med den nya familjemedlemmen.
Hela tillvaron kretsar kring barnet. Oförståelse och förståelse från omgivningen.	Förändrade levnadsvillkor.
Livet i vardagen. Kommunikationens betydelse. Familjesituationen.	Att få vardagen att fungera.
En mångfacetterad kamp. När gränsen är nådd.	Att inte längre orka kämpa

RESULTAT

För att underlätta förståelsen av texten är resultatet presenterat i fyra huvudteman med tillhörande subteman.

Första tiden med den nya familjemedlemmen

Att pendla mellan oro och hopp

Föräldrarna beskriver att ganska tidigt i spädbarnsåldern väcktes en känsla av att något inte stod rätt till med barnet (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Upplevelsen av att barnet har svårt att slappna av och är svårämrat då barnet störs av intryck runt om kring förekommer (Ahnve, 1989). Föräldrarna upplever att det avvikande beteendet hos barnet blir extra påtagligt i umgänge med andra barn i samma ålder. Känslan av att inte nå fram till babyn och få kontakt samt att barnet inte härmar så som andra barn i samma ålder leder till de första misstankarna. Desto äldre barnet blir ju

påtagligare blir skillnaden gentemot andra barn och misstanken blir starkare om att "något" är "fel" på barnet (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Freds mamma berättar:

En kväll satt jag ensam i köket med min son. Han låg i mitt knä och var fem månader. Då kom plötsligt TANKEN. Den hemska, livsfarliga, svartsvarta Tanken. HAN ÄR UTVECKLINGSSTÖRD. Bort, tänkte jag. Jag är väl inte klok. Fy, vad jag är knäpp. Nä, nu får jag skärpa mig...//...Nej! Sånt händer andra, såna som jag inte känner. Sånt händer inte mig. Inte oss...//...HAN ÄR UTVECKLINGSSTÖRD. Hjälpl Vad är det jag tänker? Bort, hemska Tanke! ...//...Han var åtta månader då jag pratade med doktorn på barnavårdscentralen om mina misstankar och min rädsla. Hon undersökte honom inte vidare, tittade bara uppfostrande på mig och sa: - Gå du hem med ditt barn och koppla av såna tankar. Bestäm dig för att ha trevligt tillsammans med honom istället för att ägna dig åt överdrivna fantasier...//...Tanken var där igen. Hjärtat sjönk. Sorgen slog ihop som en våg över mitt huvud. Varför såg inte doktorn? Vad det än var, så var något helt fel med mitt barn. Hur skulle jag kunna gå hem och ha trevligt och glömma mina misstankar, när jag själv såg att något var fel? (Deckmar, 1989. s 9-11).

Föräldrarna pendlar ständigt mellan hopp och förtvivlan över barnets avvikande beteende, beroende på situation. Ena stunden beskrivs känslan av att barnet känns "helt normalt" medan andra stunder avviker beteendet från det normala. Vanligt är att föräldrarna misstänker att något är fel men att hoppet återigen tänds och späds på då vårdpersonal konstaterar att inget är fel på barnet. Känslan av att anhöriga såväl som vårdpersonal lägger skulden till barnets beteende på dem och deras uppfostringsmetoder är vanlig (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Adams mamma berättar:

När vi gick från PBU denna vackra sommardag, fick vi en munter klapp på axeln och rådet att sätta bättre gränser för Adam, som man betraktade som ett bortskämt sladdbarn. Vi var visserligen glada över att han inte led av annat än "slappa föräldrar" men samtidigt mycket konfunderade (Högstrand, 1994 s. 10).

Freds mamma berättar:

Hoppet sjöd i mig. Doktorn hade ju inte sett något, hon tyckte till och med att jag var dum. Härligt!!! ... //... SJÄLVKLART är det inget fel på min son. Han är helt normal (Deckmar, 1998. s. 11).

Vad innebär det att få barnet diagnostiserat?

Att få en slutgiltig diagnos på barnet innebär en stor lättnad, då misstankarna nu blir bekräftade. Föräldrarna upplever trots att vetskapen känns sorgsam och tung att bära, en lättnad över att veta vad som är fel på barnet. Att få diagnosen ses som en milstolpe i livet, som då radikalt förändras och en ny livsstil att leva efter måste utformas (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Olofs mamma berättar:

Det gick inte att förklara hur det kändes. På något sätt var det befriande att höra någon säga det jag egentligen redan börjat förstå, men hoppet, det hopp man in i det längsta lutar sig emot, hade fått sig en ordentlig knäck och allra djupast inne i hjärtat sved det och gjorde ont (Ahnve, 1989. s. 45).

En förälder upplever att det tar tid att smälta diagnosen och vill i egen takt berätta för nära och kära (Ahnve, 1989). En annan beskriver en känsla av att vilja kämpa tillsammans med barnet för en dräglig vardag, men beskriver också i efterhand en glädje över att då inte veta hur lång och svår kampen skulle bli, samt vilken påverkan det skulle ha på livet framöver. Då det autistiska barnet var det första i barnaskaran väcktes frågan om att våga skaffa fler barn. Föräldern beskriver oro över att inte heller detta barn skall bli normalbegåvat. Tidigare tankar om fler barn förändrades till följd av att nu fått ett autistiskt barn. Det autistiska barnet tar mycket tid och ork vilket leder till osäkerhet över att klara av att ta hand om fler barn (Deckmar, 1998).

Föräldrar beskriver känslan av att när de väntade sitt barn så väntade de ett friskt barn. Längtan efter att få följa ett friskt barns utveckling och framsteg var stor. När så verkligheten blev en annan gav detta upphov till djup sorg. Sorgen över det friska barnet beskrivs som en livslång process, men föräldrarna upplever att kärleken till barnet de istället fick gör sorgen hanterbar (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Olofs mamma berättar:

Först då doktorn uttalade Olofs diagnos fick sorgen ett namn. Först då kunde bearbetningen börja. På några få sekunder smulades allt hopp om en normal framtid med ett friskt barn sönder. Någon falsk drömbild existerade inte längre. Endast den nakna sanningen (Ahnve, 1991. s. 85).

Olofs mamma berättar:

...när det stod klart att Olof bar på ett svårt handikapp, började en läkare samtala med mig om den besvikelse jag rimligen kände. Först blev jag förskräckt. Inte var jag väl besviken över att ha fått ett barn som Olof? Han var ju den finaste som fanns! Men så förstod jag: Jag sörjde inte Olof. Honom älskade jag precis sådan han var, men jag sörjde det friska barn jag aldrig fick (Ahve, 1989 s. 12).

En förälder beskriver känslan av att föräldrar till friska barn inte kan förstå den sorg föräldrar till funktionsnedsatta barn känner. Känslan av hat mot friska barn uppstår till följd av medvetenheten om att det egna barnet aldrig kommer kunna leva det liv som friska barn får leva (Högstrand, 1994). Föräldrarna menar dock att det är viktigt att försonas med det faktum att ha ett funktionsnedsatt barn, för att kunna ge sig själva och barnet livskvalité och bekräftelse i det dagliga livet (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Förändrade levnadsvillkor

Hela tillvaron kretsar kring barnet

Olofs mamma berättar:

Olof kräver mig till fullo. Hans tider och behov styr hela min tillvaro. Övriga nära och kära får dela på det som blir kvar...//...Det går inte att ringa på eftermiddagen och käckt föreslå ett biobesök klockan sju. En sådan spontanitet är inte längre tänkbar (Ahnve, 1991. s. 27).

Föräldrarna beskriver att barnets funktionsnedsättning till fullo inskränker på det dagliga livet. Såväl att få besök som att besöka någon kräver stor planering utifrån barnets behov. Att ständigt passa barnet leder till upplevelse av förlust av det sociala umgänget med andra vuxna. Att aldrig i lugn och ro få sitta och samtala med vänner leder till att föräldrarna känner sig utanför gemenskapen samt ger en känsla av att få sätta egna behov åt sidan. Upplevelsen av att inte få klaga över barnets beteende på samma vis som föräldrar till normalbegåvade barn får göra är vanligt förekommande.

Fler och fler vänner slutar höra av sig och föräldrarna upplever att det är få, varken vänner eller vårdpersonal som vågar fråga hur de verkligen mår och upplever situationen. Dock känner föräldrarna att det är kvaliteten på umgänget som räknas och inte kvantiteten. För att undvika isolering ställs stora krav på att vännerna har förståelse för den livssituation som nu råder och att bägge parter är införstådda med att det krävs planering för fortsatt socialt umgänge. Föräldrarna upplever att barnets hyperaktivitet ställer höga krav och försöker därför undvika befolkade platser för att barnet ska kunna röra sig utan att störa andra människor. Barnets behov av ständig planering och kontinuitet i vardagen kan leda till en känsla av avundsjuka, då föräldrarnas vardag inte inbegriper möjlighet till spontanitet så som semesterresor och trevliga utflykter tillsammans med andra (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Olofs mamma berättar:

Då mina vänner planerar sina semesterresor och ser fram mot vila och rekreation, är det inte givet att jag omedelbart förmår glädja mig med dem. (Ahnve, 1991. s. 90) Sommaren är förskingringens tid, och när man själv saknar vingar kan det kännas ensamt att se alla andra flyga bort (Ahnve, 1991 s. 66).

Oförståelse och förståelse från omgivningen

Föräldrarna beskriver det som fruktansvärt smärtsamt när utomstående verbalt och med blickar visar sin oförståelse för barnets funktionsnedsättning (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Adams mamma berättar: *"Expediten ger lätt förskrämd tillbaka växeln på de skrynkliga sedlar jag lyckats kasta fram med min lediga hand. Jag är svettig, upprorisk, ledsen. Folk glör inte. De äter en levande – utan att rapa..."* (Högstrand, 1994. s. 20). Det upplevs som mest smärtsamt när inte heller närmast anhöriga visar förståelse utan uttrycker att barnet bara är ouppfostrat. Smärtan oförståelsen för med sig blir så stor att föräldrarna ofta istället väljer att undvika sociala

sammanhang. Det beskrivs att barnet i dessa sammanhang kräver ständig passning för att inte ställa till det och föräldrarna blir då klassade som ”hönsammor”. Om barnet istället släpps utan uppsikt för en stund och barnet då skapar oreda får föräldrarna kritik för att barnet är ouppfostrat (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Föräldrarna beskriver att det finns människor i umgängeskretsen som visar förståelse för barnets funktionsnedsättning. Föräldrarna upplever det som mycket värdefullt att få bekräftelse av närstående att uppfostringsmetoderna inte är felaktiga. Det upplevs som mycket värdefullt när anhöriga älskar barnet som barnet är, vilket föräldrarna beskriver inte är en självklarhet. Oundvikligen är detta ett kriterium för fortsatt relation med barnets föräldrar och är enligt föräldrarna en av anledningarna till att umgängeskretsen minskar (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Oförståelse är något som föräldrarna beskriver sig få leva med, från såväl anhöriga som skola och vårdpersonal. Det upplevs att i mötet med sjuksköterskan är det viktigt att sjuksköterskan ser och bekräftar både föräldrarna och barnet (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). En förälder berättar att hon i mötet med en sjuksköterska kände en stor glädje då sjuksköterskan bekräftade barnet som person, i form av att också hälsa på barnet och inte bara föräldrarna. Samma mamma upplever dock en stor press till följd av det sätt sjuksköterskan uttrycker sin beundran för mammans arbete med sin son, då sjuksköterskan inför mamman beskriver henne som en mamma som orkar hur mycket som helst. Efter mötet med sjuksköterskan upplever mamman under barnets hela uppväxttid stor press över att leva upp till förväntningen om att orka hur mycket som helst (Deckmar, 1998). Det upplevs att vårdrelaterade beslut ibland fattas utan föräldrarnas vetskap vilket resulterar i en känsla av kränkning (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Adams mamma berättar:

Doktor D. ringer mig och meddelar att man på PBU haft en konferens om Adam, som resulterat i en rekommendation att Adam borde placeras på ett ställe som heter Mora Park i Järna. Ingen har frågat mig, ingen har träffat Adam på mycket länge... Jag förstår ingenting. Känner mig chockad (Högstrand, 1994. s. 16).

Upplevelse av stress inför stundande vårdbesök är vanligt, föräldrarna oroar sig för barnets reaktion i samband med vårdbesöket, samt om vårdpersonalens bemötande skall genomsyras av förståelse eller oförståelse för familjens situation (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). En mamma beskriver lättnaden över vårdpersonalens förståelse då sonen fick ett utbrott och ryckte tussar ur håret på vårdpersonalen i samband med undersökning. Mamman upplevde det som avslappnande då vårdpersonalen visade förståelse för familjens situation och skämtade bort det hela med att hår växer ut igen (Ahnve, 1991). Även i situationer med annan personal, så som förskola och skola är bemötandet viktigt, då föräldrarna ofta upplever sig som sist vetande och känslan av kränkning och överkördhet blir då ett faktum (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). En mamma upplevde sig som kränkt då sonens taxichaufför berättade för henne att ett beslut om att sonen skulle börja skolan var taget, vilket mamman inte blivit informerad om från skolledningen (Ahnve, 1989).

Freds mamma berättar:

Jag blev arg och sårad när läkare och sjuksköterskor ringde till elevhem eller skola och gjorde upp om tider och återbesök. Jag ville göra det. Det var jag som var Freds mamma. Inte personalen...//... Och när han kom hem på kvällen var han klippt...//...I kontaktboken stod det att vikarien som jobbade tillfälligt brukade knäcka extra som frisör och hon hade varit så bussig och klippt honom. Jag borde nog vara tacksam. Men det var jag inte. Jag var kränkt. De hade klippt min pojke utan att fråga mig. De gjorde det av välvilja och trodde säkert att jag skulle bli glad. Men tänk om de bara hade ringt och berättat...//...Men istället kände jag mig kränkt som mamma (Deckmar, 1998 s. 124 -125).

Att få vardagen att fungera

Livet i vardagen

Föräldrarna beskriver ett av de mest framträdande problemen som sömnbrist. I yngre år sover barnen sällan mer än korta stunder och föräldrarna upplever att barnet inte ens under vilan kan slappna av i kroppen. Det beskrivs som ett mardrömsscenario att aldrig få sova och att reflektionen över sömnens viktiga betydelse inte infann sig förrän föräldrarna månad efter månad, år efter år inte fick den sömn som behövdes. Föräldrarna beskriver en längtan efter att få sova en sammanhängande natt. När barnet kommer i skolålder upplevs att en mer regelbunden sömnrytm framträder, dock ingen normal sömnrytm som andra barn i liknande ålder har. Föräldrarna upplever att hyperaktiviteten hos barnet är en bakomliggande orsak till sömnbristen samt blir en stressfaktor. Det upplevs som påfrestande att barnets beteende är oförutsägbart och barnet skildras ofta som stormigt eller dess motsats (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Freds mamma berättar:

Morgnarna var värst. Då var han vild och utom sig, sprang med obruten energi runt och slog och rev sönder. Jag låste in far och lillasyster så att de skulle få sova i fred. Morgnarna var bäst. Då var han gosig och varm och kunde sitta i knä och bli kramad. Han var på alla sätt. Aldrig förutsägbar. Ibland kunde en tidig morgon innebära kaos och vanvett och jag svor, slagen och tilltufsad innan han for iväg, men ibland kunde en morgon med Fred vara himlen (Deckmar, 1994. s. 71).

En förälder beskriver att tröttheten tillsammans med barnets hyperaktivitet leder till en känsla av skräck över att för en sekund tappa barnet ur sikte och att barnet då skall springa bort (Ahnve, 1991). Barnen har ofta ett destruktivt beteende vilket beskrivs som tungt att bära. Det kan yttra sig genom att barnet utan anledning börjar bita sig själv eller andra, eller att barnet drar tussar ur sitt eller andras hår. Detta upplevs som psykiskt smärtsamt då föräldrarna vare sig kan förstå eller påverka barnets beteende. Vanligt är också att barnet går till angrepp mot inredningen, även detta upplever föräldrarna som mycket frustrerande (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Freds mamma berättar:

Jag ville bygga upp vårt gemensamma liv och jag hade ett behov av att skapa ett vackert hem enligt min smak...//...Jag hade inte en chans...//...Allt förstördes...//... Vad var det för mening med att försöka? Till slut var vårt hem en tom lokal. Ingenting påminde om ett hem. Vi hade inga tavlor uppe på väggarna, de han inte förstört ställde vi undan. Vi hade ingenting framme, inga prydnadssaker, inga fotografier, inga böcker, inga dukar. De få möbler vi ansåg oss behöva ha, var fastskruvade i väggarna. Mitt hem var en lokal. Mitt liv var ett fängelse (Deckmar, 1998 s. 45).

Föräldrarna upplever att barnets destruktiva beteende ställer höga krav för att upprätthålla en acceptabel hemmiljö. Städning efter nedrivna blomkrukor, nedrivna gardiner, sönderrivna böcker, nerspydda textilier med mera beskrivs som ett tidsödande samt frustrerande arbete. Det beskrivs som en slitsam tid med att städa undan efter barnens framfart, arbetet blir oändligt och tröttheten leder till att föräldrarna tillslut väljer att acceptera oordningen. Det upplevs att hemmet måste anpassas efter barnet, för att skydda barnet mot sig själv samt för att minska arbetsbördan väljer föräldrarna att tillslut reducera alla lösa ting som skapar hemtrevnad (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Föräldrarna upplever att vardagslivet fungerar bättre när strikta rutiner efterlevs, både i hemmet och skolan. Samma sak, samma tid varje dag skapar för barnet en trygghet och det upplevs då att destruktiviteten minskar. När barnet börjar i förskoleverksamhet och skola, skolas barnet in i vardagliga rutiner som föräldrarna upplever som positiva. Dock vållar det stora problem vid skollov då vanliga rutiner bryts. Det upplevs då att barnet blir ledset och oroligt då dagarna inte följer rutinen vilket då förvärrar det destruktiva beteendet (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Freds mamma berättar:

Och sen var det ju de förbannade loven. Loven som andra tyckte var sköna och då man gjorde saker tillsammans och mådde gott. Loven då vi nästan inte orkade leva till slutet...//... En dagligen kullvält julgran och krossat julpynt. En julmiddag då jag och fadern satt några minuter var i taget. Uteaktiviteter alla dagar, även om det var 25 grader kallt, allt för att klara dagen. Jullov och sportlov och påsklov var likadana, men framför allt fanns det förbannade sommarlovet. Långt, oändligt, evigt när man inte har krafter kvar (Deckmar, 1998. s. 78-79).

Kommunikationens betydelse

Föräldrarna beskriver kommunikationssvårigheterna med barnet som psyksikt smärtsamma och upplever frustration över att inte nå fram till barnet. Föräldrarna upplever att det är svårt att inte kunna kommunicera med barnet och att inte få ögonkontakt. Ögonkontakten upplevs som viktig då andra kommunikationsvägar är bristfälliga. Det upplevs att kommunikationen oftast består av envägskommunikation vilket ställer krav på stort engagemang och tålamod i försöken att kommunicera med barnet (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Freds mamma berättar:

Han mötte sällan någons blick, inte ens min. Det kändes så svårt att min son vägrade mig också detta, att se på mig...//... Jag tog ibland hans lilla huvud i mina händer i ett mjukt grepp om hans kinder, för att han inte skulle kunna vända bort ansiktet. Men då sänkte han sina ögonlock istället eller tittade åt sidan. Jag kunde inte tvinga honom att möta mina ögon. Han ville inte kramas, och inte heller bli kramad...//... Jag älskade honom på alla sätt och ville att han skulle älska mig. Älska mig så jag märkte det. Men han stängde dörren och låste grinden. Jag fick lov att älska ensam så länge (Deckmar, 1998. s. 68-69).

En förälder beskriver att vikten inte ligger på att barnet skall lära sig ett verbalt språk, det viktiga är istället att barnet hittar något sätt att förmedla sina behov på så att barnet kan göra sig förstådd (Deckmar, 1998). Föräldrarna upplever små förändringar som stora framsteg i kommunikationen med barnet. Stor glädje och stolthet upplevs då barnet lärt sig någon form av tecken, ord eller handling för att visa sin vilja. (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Olofs mamma berättar om den glädje hon kände när hennes son som elvaåring för första gången sa "min mamma". "Vi omfamnade varandra...//...då kom det. För allra, allra första gången någonsin kom det: –Mi mam. Han sa "min mamma". Olof sa "min mamma"! Jag blev varm i hela kroppen och fick tårar i ögonen. –Mi mam. –Min Olof" (Ahnve, 1991. s.75-76).

Familjesituationen

Föräldrarna beskriver att det autistiska barnet kräver all tid, vilket leder till att ingen tid finns över för övriga familjemedlemmar (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Föräldrar som har fler barn brottas ständigt med dåligt samvetet över att ingen tid finns över för syskon, samt att syskonen ofta blir utsatta för allehanda fysiska våldsamheter från det autistiska barnet (Deckmar, 1998). Det beskrivs också en upplevelse av sorg över svårigheten att upprätthålla en fungerande relation till varandra, då tid att vårda relationen inte finns. Det beskrivs som vanligt att frustrationen situationen skapar går ut över partnern istället för barnet som bråkar och inte förstår bättre. Frustrationen tillsammans med tröttheten leder ofta till slitningar i förhållandet, omedvetet gör föräldrarna varandra illa (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). En förälder beskriver att svårigheter ofta uppstår då den ena föräldern har ett behov att prata av sig medan den andre förälderns behov är lugn och ro (Deckmar, 1998). Föräldrarna upplever att det ofta blir oundvikligt att tillslut gå skilda vägar (Ahnve, 1989; Högstrand, 1994).

Adams mamma berättar:

När man får ett barn som Adam visade sig vara, är det inte lätt att leva lugnt och tryggt tillsammans, vare sig man har ett stabilt äktenskap eller en relation...//...Man orkar helt enkelt inte med relationen, eftersom all tid går åt till det handikappade barnet. Det hade gått likadant för vår familj (Högstrand, 1994. s.132).

Att inte längre orka kämpa

En mångfacetterad kamp

Föräldrarna beskriver livssituationen som att åka berg och dalbana. Tempot i vardagen är rasande och orken pendlar upp och ner. Inga känslomässiga gråzoner, allt upplevs som svart eller vitt. Föräldrarna beskriver att mycket kraft inte bara läggs på barnets funktionsnedsättning utan även kampen i samhället. Upplevelsen av att ingen hjälp serveras gratis är vanlig, föräldrarna får ständigt kämpa för rättigheter som vårdnadshavare till funktionsnedsatta barn är berättigade till (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Adams mamma berättar:

I min egenskap av mamma till en av de svagaste i samhället (fanns det ett kastväsen som i Indien, skulle Adam tillhöra de absolut lägsta), har jag gått igenom olika stadier: förkrossad, krossad, knäckt. Överlevt. Stridslysten, kämpande. Krävande, realistisk, övergiven. Tacksam. Modstulen, självmordsbenägen, deprimerad. Omprövande, realistisk, stridslysten. Kritisk, klarsynt, svårflirtad m.m. m.m...//...Med andra ord en medveten handikappförälder! (Högstrand, 1994. s. 113-114).

Föräldrarna upplever att få tillgång till rättigheterna är som att leta i en djungel (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994), en förälder beskriver också frustrationen över att ständigt behöva ta emot nya människor i hemmet för bedömning av hjälpinsatser (Högstrand, 1994). Samtidigt upplevs en tacksamhet över att bo i Sverige där möjlighet till bidrag finns. Tacksamhet över att få vårdbidrag, kostnadsfria blöjor, specialgjorda vagnar samt färdtjänst vilket föräldrarna beskriver som ovärderligt. Samtidigt pågår den ständiga kampen i hemmet. Kampen med att orka leva i vardagen tillsammans med det funktionsnedsatta barnet. Föräldrarna beskriver att kärleken till barnet är det som ger kraften att orka kämpa vidare. Det beskrivs att trots att kampen fortsätter finns ständigt tankarna kring hur föräldrarna skall räcka till för barnet. I svåra situationer med barnet då orken inte räcker till kan känslor av hat mot barnet uppkomma. Det upplevs att tanken på fysiskt våld mot barnet lätt infinner sig i dessa stunder, dock känner föräldrarna lättnad över att ha en inre spärr vilket förhindrar att tanke blir till handling. Föräldrarna beskriver att till slut infann sig en känsla av att inte orka längre, de kom till en punkt i livet då allt gick i hopplöshetens tecken. De beskriver att orken inte längre fanns och att allt var svart, föräldrarna såg ingen ljusning och beskriver sig som mycket nedstämda. Tankar på döden beskrivs som vanligt förekommande i nedstämda perioder och föräldrarna beskriver känslan av att inte längre orka vara den person som resten av familjen kan luta sig emot (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Adams mamma berättar: *"Det händer, när allt känns för motigt, att jag ser som enda utväg att ta livet av mig. Och givetvis också Adam, som inte har någon plats i samhället"* (Högstrand, 1994 s. 28).

Olofs mamma berättar:

Skulle han förbli sådan här? Det var helvetet, och jag kunde inte skönja någon lindring någonstans. Den enda befrielse jag kunde se just då, var att både Olof och jag fick dö. Aldrig, varken förr eller senare, har jag känt en sådan

dödslängtan. Jag ville hålla honom i famnen och tillsammans med honom försvinna från jorden (Ahnve, 1989 s. 81).

I efterhand beskrivs upplevelsen av hur viktigt det var att nära och kära fanns till hands för att hjälpa familjen igenom den svåra kris föräldrarna då hamnat i (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Föräldrarna upplever att barnet inte bara tar energi, utan också ger i form av tillgivenhet, äkthet och kärlek. Barnets stora beroende samt kärleken till barnet upplevs som en drivkraft framåt (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). En förälder beskriver att för att i vardagen finna kraft att orka, plockas minnen från fina stunder tillsammans med barnet fram (Ahnve, 1991).

Olofs mamma berättar:

Någonstans i hjärttrakten bor en liten ask –den är blåskimrande, tror jag –där jag ömt och vördnadsfullt förvarar alla glänsande ögonblick. Det har blivit en rik samlings med åren, men själva fenomenet är att asken aldrig blir överfull...//...ibland, när dimman tätnar, plockar jag fram den blåskimrande, öppnar den varsamt och närmar mig de sälla ögonblicken. Ser på dem. Vidrör dem. Lyssnar till dem. Andas in deras väldoft. Och dimman lättar (Ahnve, 1991. s. 26).

När gränsen är nådd

Föräldrarna beskriver att när orken tagit slut och insikten om att inte längre förmå att ensam ta hand om barnet infinner sig, inträder en djup sorg. Sorgen över att inte räckta till som förälder och därigenom behöva fatta ett beslut om avlösning, vilket tidigare varit otänkbart. Föräldrarna beskriver att beslutet att lämna bort barnet känns outhärdligt men att familjens livssituation känns än mer outhärdlig (Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Adams mamma berättar: ”Gråten finns i varje andetag, i varje sväljning, i varje ord. Helt krasst och förnuftmässigt inser jag att jag inte orkar med att ensam ta hand om honom, men det är en svår insikt” (Högstrand, 1994. s. 17). En förälder beskriver en känsla av självanklagelse över att vara en dålig förälder i samband med avlösningen och känner dåligt samvete över att behöva ledig tid från barnet (Deckmar, 1998). Enligt föräldrarna är det svårt, men mycket viktigt att förlåta samt att försonas med beslutet om att inte längre orka. Det upplevs som viktigt att förlåta sig själva för att orka med vardagen, och därigenom orka var en bra förälder då barnet är hemma (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). En förälder upplever att när beslutet om avlösning väl är fattat känns det välbehövligt (Deckmar, 1998). Föräldrarna upplever att timmarna då barnet är på avlösning är dagens mest värdefulla timmar. Föräldrarna beskriver att till en början är den avlösande tiden så dyrbar att tiden inte kan utnyttjas till någonting annat än vila samt till att läggas på eventuella syskon (Ahnve, 1989; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994).

Freds mamma berättar:

För mig blev dessa timmar en skimrande diamant. Tiden blev så oerhört värdefull, så omistlig. Jag hade inga stora planer om vad jag ville göra. Läsa tidningen bara, utan att den revs ur mina händer och låg i tusen blöta bitar över golvet.

Dricka kaffe. Leka med min dotter i lugn och ro...//... Men jag blev förtvivlad när det ringde på dörren. Jag hade absolut inte på vilkors vis någon tid att ge bort. Jag hade inte tid att sitta och småprata med någon under dygnets tre dyrbaraste timmar (Deckmar, 1998. s. 69).

Efter en tid med avlösning börjar föräldrarna använda tiden till att återknyta sociala kontakter samt till att tillfredsställa egna behov. Hjälp från anhöriga upplevs som avlösande och avslappnande då barnet är i trygga händer hos någon barnet och föräldrarna litar på. Det upplevs även som viktigt att barnet känner trygghet i daglig verksamhet så som förskola, fritids och skola, det är viktigt för föräldrarna att uppleva en god relation med personalen. Det beskrivs som viktigt att personalen utgår ifrån föräldrarnas livsvärld och därigenom förstår varför behovet av avlastning finns. Föräldrarna beskriver att då relationen med personalen är god är detta ett ovärderligt stöd i vardagen. Det beskrivs att då dagis och skola fungerar bra underlättar detta för barnet att skapa välfungerande rutiner. Föräldrarna upplever att det är viktigt att dagis och skola arbetar efter ett helhetsperspektiv och ser till barnets bästa, samt att utan ett bra stöd från samhället hade möjligheten för barnets fortsatta hemmaboende inte funnits (Ahnve, 1989; Ahnve, 1991; Deckmar, 1998; Högstrand, 1994). Olofs mamma berättar: *"Tack vare skola, fritids och viss avlastning är det möjligt för oss att leva tillsammans. Om inte, hade vi nog dött av sorg båda två"* (Ahnve, 1991. s. 52).

METODDISKUSSION

Datainsamling

Kvalitativa vårdvetenskapliga artiklar om föräldrars upplevelse av att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn i Sverige är än så länge inget stort område inom den vårdvetenskapliga forskningen, varför biografier valdes. Biografierna som valdes till studien är av relativt gammal årgång, då nyare biografier som uppfyllde inklusionskriterierna inte gick att finna. Troligtvis kan det vara så att föräldrar till autistiska barn inte orkar skriva om sina upplevelser innan dess att barnet flyttat hemifrån, vilket leder till brist på nyare litteratur. Att beakta i resultatet är att samtliga biografier är författade av mammor varför resultatet speglas utifrån mödrars synvinkel. Dock beskriver mödrarna till viss del männens upplevelse och förskönar inte sin egen roll som mamma. Att arbeta efter narrativ modell ses som positivt då ursprungskällan är otolkad vilket ger en god inblick i föräldrarnas upplevelse av sin livsvärld. Vetenskapliga artiklar finns med i diskussionen för att öka resultatets validitet.

Dataanalys

Evans metod om att arbeta med litteraturen i tre faser har av författarna setts som en god metod att följa. Att använda sig av färgkoder på materialet för att urskilja vilken biografi som säger vad har av författarna upplevts som en bra metod, dock ställer denna metod krav på struktur från författarna så att varje del i resultatet är på rätt plats och inte

av misstag faller in under fel subtema. Författarna anser att resultatet väl svarar an på syftet och att resultatet för med sig en god förståelse av föräldrarnas upplevelse som i resultatet stärks med många citat för att öka validiteten. Författarna anser att resultatet av sjuksköterskor kan användas för att få en bättre inblick i föräldrarnas livsvärld. Därigenom kan sjuksköterskan få en ökad förståelse för hur föräldrarna känner sig samt möjlighet att kunna utföra en bättre anpassad vård. Författarna ser en nackdel i att materialet som används är relativt gammalt då föräldrars upplevelse i dag kan skilja sig något från föräldrarnas upplevelser i biografierna. Författarna ser det också som en nackdel att inte funnit någon svensk biografi skriven av en pappa vilket ytterligare stärkt validiteten i resultatet, dock tror författarna efter att ha läst en biografi från Norge skriven av en pappa (Freihow, 2006), att pappornas upplevelse är ungefär likvärdig med mammornas.

RESULTATDISKUSSION

Genomgående i resultatet framkom föräldrarnas psykiska smärtsamma upplevelse av omgivningens oförståelse kring barnets funktionsnedsättning. För en okunnig person är funktionsnedsättningen inte för ögat synbart vilket författarna misstänker är anledningen till att barnet ofta av okunniga klassas som ouppfostrat. Än idag kan rester av det Kanner (1943) påstod i sin artikel ses från omgivningen, alltså att funktionsnedsättningen skulle bero på föräldrarna. Det kan ses som märkligt att befolkningen i ett av världens mest framstående länder inom forskningen kring autism inte är mer upplysta kring funktionsnedsättningen och hur detta påverkar familjen och dess välbefinnande.

Den vårdvetenskapliga forskningen kring föräldrars upplevelse av att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn är i liten utsträckning dokumenterad. Delar av resultatet i den kvalitativa studien om Svenska föräldrars upplevelse av att leva med autistiska barn skriven av Benderix, Nordström och Sivberg (2007), stärker resultatet i denna studie. Föräldrarnas upplevelse av att ha ett autistiskt utvecklingsstört barn påverkas starkt av anhörigas förståelse eller oförståelse. Att föräldrarna får bekräftelse på att barnet älskas för så som barnet är, är för föräldrarna oerhört viktigt. I fall då anhöriga inte stödjer föräldrarna uppstår en stor sorg samt en psykisk smärtsam upplevelse hos föräldrarna. Författarna misstänker att anledningen till oförståelsen är okunnighet och då anhöriga inte vet, är det lätt att lägga skulden till barnets beteende på föräldrarnas uppfostringsmetoder. Författarna anser också att en ovilja att sätta sig in i funktionsnedsättningen finns från omgivningen, nya saker är ofta skrämmande och att plötsligt ha ett funktionsnedsatt barn i familjen kan ses som en skamfläck för släkten. I resultatet framkommer också att ibland även vårdpersonal har svårigheter att visa förståelse för föräldrarnas livsvärld samt att se utifrån hela familjen, detta misstänker författarna bero på bristande kunskap om föräldrarnas livsvärld hos vårdpersonalen.

Författarna anser att det är viktigt att upplysa sjuksköterskor om föräldrarnas livsvärld för att sjuksköterskan då på bästa sätt skall kunna ge en god vård och vara ett stöd för föräldrarna. Författarna anser också att det är viktigt att som sjuksköterska lyssna till vad föräldrarna har att säga, då föräldrarna alltid känner barnet bäst, detta för att

minimera risken att föräldrarna känner sig kränkta och överkörda. Samma resultat framkom i Lindblads avhandling (2006), tilliten till vårdpersonal växer då föräldrarna känner sig sedda som barnets vårdare. Om så ej är fallet känner föräldrarna underlägsenhet och maktlöshet, detta leder till irritation gentemot vårdpersonalen (Lindblad, 2006). För att ge föräldrarna trygghet i vårdsituationer där barnet vårdas är det viktigt som sjuksköterska att anpassa arbetssättet utifrån barnets nivå och tänka på att kommunikationsproblem lätt kan uppstå och att barnet kan feltolka sjuksköterskans instruktioner. Författarna anser det också viktigt att sjuksköterskan vågar fråga hur föräldrarna egentligen mår. Det framkommer i resultatet att denna fråga sällan vågas ställas och föräldrarna upplever att som förälder till ett funktionsnedsatt barn får ingen klagan uttalas. Att våga fråga ses av författarna som ett sätt att visa sin vilja att stödja föräldrarna och bekräfta situationen. Enligt Lindblads avhandling (2006) är det ur det goda mötet mellan sjuksköterska och patient som möjligheten för sjuksköterskan att stödja uppkommer. Lindblad menar vidare att för att föräldrarna skall känna tillit till sjuksköterskan är det för föräldrarna viktigt att känna sig sedda samt att även barnet blir sett av sjuksköterskan (Lindblad, 2006). Vikten av att se både föräldrarna och barnet framkom också av denna studie där en mamma beskrev glädjen över att känna sig bekräftad då sjuksköterskan hälsade även på sonen.

Föräldrarna beskriver tacksamhet över att bo i Sverige där möjlighet till avlösning och ekonomiska bidrag finns. Författarna anser att resultatet troligtvis blivit annorlunda i ett land där inget socialt skydds nät finns och där föräldrarna är beroende av sina ekonomiska möjligheter som därigenom troligtvis påverkat upplevelsen av att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn. Dock tror författarna att föräldrarnas upplevelse av det dagliga livet troligtvis är liknande föräldrarnas upplevelser i denna studie.

Författarna anser att ett intressant framtida forskningsområde är syskonens upplevelse av vardagen tillsammans med ett autistiskt utvecklingsstört syskon och hur uppväxten påverkas av detta. Som tidigare nämnts anser författarna att pappors upplevelse av att leva med ett autistiskt utvecklingsstört barn i Sverige inte skiljer sig nämnvärt från mammornas. Dock vore det intressant att genom en framtida studie evidensbasera även pappornas upplevelse, detta för att öka validiteten av föräldrarnas upplevelse.

Författarna anser vidare att det av studien framkommit att det som utomstående är viktigt att förstå att föräldrar till autistiska utvecklingsstörda barn i Sverige har en vardag precis som alla andra föräldrar, med glädje, sorg, oro och längtan. Skillnaden är att dessa föräldrar har landat i Holland istället för Italien som från början var tänkt, och det tar ett tag innan föräldrarna inser att Holland har andra sevärdheter än Italien, precis lika sevärda och viktiga, bara av ett annat slag.

REFERENSER

- Ahnve, K. (1989). *Stjärnhimmel –om livet med ett gåtfullt barn*. Stockholm; Verbum Gothia.
- Ahnve, K. (1991). *”Mi mam” ännu ett år med Olof*. Uppsala; Cordia Förlag.
- Bakk, A & Grunewald, K. (1998). *Omsorgsboken: en bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm; Liber.
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2007). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home. *SAGE Publications and The National Autistic Society*. 10(6) 629-641.
- Cohen, S. (2000). *Focus på autism vad vi vet, vad vi inte vet och vad vi kan göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm; Cura Bokförlag
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund; Studentlitteratur.
- Deckmar, M. (1998). *Freds bok*. Östersund; Ord och Tanke.
- De Clercq, H. (2007). *Autism från insidan –en handbok*. Falun; Scandbook AB.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2) 22-26.
- Freihow, Halfdan W. (2006). *Kära Gabriel*. Uddevalla; Media Print Uddevalla AB.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats –vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Danmark; Narayana Press, Studentlitteratur.
- Gillberg, C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm; Natur och Kultur.
- Hedenbro, M., & Lidén, A. (2003). *Att bygga en familj*. Stockholm; Liber AB

- Högstrand, B. (1994). *A som i Adam och autism att vara mor till ett annorlunda barn*. Västerås; Solrosens Förlag AB.
- Jansson, S., Risberg, K., & Sanner, G. (1996). Otryggt förhållande mellan BVC och föräldrar. *Läkartidningen*, 21 2057-2060.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2 217-250. Hämtad 080326 från http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Lindblad, B-M (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå; Print & Media.
- Pearl Kingsley, E. (Övers. Hallerfors, H & S). Hämtad 080321 från www.anonymous.se/Kloka%20ord.htm
- Riksföreningen för Autism (2008). Hämtad 080326 från www.autism.se
- Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 080326 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm; Bokförlaget Natur och Kultur.
- Wing, L. (1998). *Autismspektrum Handbok för föräldrar och professionella*. Falun; Scandbook AB.
- Winlund, G., & Rosenström Bennhagen, S. (2004). *Se mig! Hör mig! Förstå mig!*. Stockholm; Elanders Gotab.