

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2016:36

Utmaningar av att vara förälder till ett barn med
intellektuell funktionsnedsättning
En litteraturstudie

Annelie Landström
Céline Wennerlund-Abdelli



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Utmaningar av att vara förälder till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning
Författare:	Annelie Landström Céline Wennerlund-Abdelli
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK13h
Handledare:	Åsa Israelsson-Skogsberg
Examinator:	Laura Darcy

Sammanfattning

En intellektuell funktionsnedsättning innebär en funktionsnedsättning i hjärnan som påverkar individens utveckling psykiskt och fysiskt i olika grad. Ur ett historiskt perspektiv har synen på intellektuellt funktionsnedsatta individer förändrats. Barn med någon form av funktionsnedsättning ansågs inte ha något värde i samhället. Med en humanistisk samhällsutveckling trädde Omsorgslagen i kraft 1968 vilken slog fast att personer med en funktionsnedsättning har lika värde med samma rättigheter i samhället som andra.

I Sverige idag har en person av hundra en intellektuell funktionsnedsättning. Att vara förälder till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning kan resultera i svårigheter av det dagliga livet. Genom att ta del av föräldrarnas utmaningar kan kunskap och förståelse kring ämnet utvecklas och sjuksköterskan kan på så sätt förbättra sin förmåga att stötta och vägleda föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med uppsatsen var att beskriva föräldrars svårigheter av att ha ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Arbetet bygger på en litteraturstudie av Axelssons modell (2012, ss. 203-220) där kvantitativa och kvalitativa artiklar inkluderats. Resultatet baserades på nio artiklar vars innehåll sammanställdes i fem subkategorier som resulterade i tre huvudkategorier; "Känslor som kan uppkomma hos föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning", "Hur föräldrarna påverkas" och "Betydelsen av att föräldrarna får stöd".

Resultatet visar att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn har betydande svårigheter i sin livssituation med ett lägre välbefinnande, sämre livskvalitet, höga nivåer av oro, stress- och depressiva symptom, och en känsla av att vara stigmatiserade. Diskussionen lägger vikt på att omfattningen av individanpassat stöd är betydelsefullt för att föräldrarna skall kunna hantera de utmaningar och påfrestningar som det dagliga livet med ett intellektuellt funktionsnedsatt barn kan föra med sig.

Nyckelord: *[Intellektuell funktionsnedsättning, utvecklingsstörning, barn, föräldrar, svårigheter, utmaningar, stöd]*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<i>INLEDNING</i>	1
<i>BAKGRUND</i>	1
Intellektuell funktionsnedsättning	1
Historiskt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning	2
Föräldraperspektiv	4
Stödjande insatser från samhället	5
Vårdvetenskapligt perspektiv	6
Livsvärld	6
Lidande	6
Sjuksköterskans roll/betydelse	7
<i>PROBLEMFÖRMULERING</i>	8
<i>SYFTE</i>	8
<i>METOD</i>	8
Design.....	8
Datainsamling och Urval.....	9
Dataanalys	9
<i>RESULTAT</i>	10
Känslor som kan uppkomma hos föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning.	10
Hur föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn påverkas av livssituationen	11
Påverkan av föräldrars livskvalité och välbefinnande.....	12
Depression och ångest.....	12
Eventuella svårigheter runt föräldrars ekonomi	13
Betydelsen av att föräldrarna får stöd	13
Socialt- och praktiskt stöd.....	13
Stöd från familjen	14
<i>DISKUSSION</i>	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion	16
<i>SLUTSATSER</i>	20
<i>REFERENSER</i>	21
Bilaga 1.....	26
Bilaga 2.....	27

INLEDNING

Att bli förälder är en stor och omvälvande händelse i livet, förväntningarna på framtiden är ofta höga och självklara. Människor i ens närhet är upprymda och stöttande inför det nya skedet i livet. Om det senare visar sig att barnet har någon form av intellektuell funktionsnedsättning kan det många gånger vara både överväldigande och oväntat för både familjen, närstående och omgivningen.

Som färdigutbildade sjuksköterskor kommer vi att träffa barn med olika former av funktionsnedsättningar, däribland intellektuell funktionsnedsättning. Vi kommer även möta barnens familjer. I mötet är det viktigt som sjuksköterska att ha kunskap och förståelse för föräldrarnas svårigheter i det dagliga livet av att ha ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, då det kan innebära en individuell och annorlunda familjesituation. Vi har i vårt examensarbete valt att fokusera på föräldrarnas dagliga utmaningar, då vi anser att det är betydelsefullt med en utökad kunskap inom området.

BAKGRUND

Intellektuell funktionsnedsättning

Enligt Fernell (2012, ss. 155-156) är intellektuell funktionsnedsättning en funktionsnedsättning i hjärnan som också kan namnges som utvecklingsstörning, psykisk utvecklingsstörning eller mental retardation. Intellektuell funktionsnedsättning innebär att en individ har betydande svårigheter för logiskt tänkande och problemlösning och definieras utifrån en kognitiv nivå, intelligenskvot och ett mått på hur individen fungerar i vardagen. I Sverige idag har en person av hundra en intellektuell funktionsnedsättning enligt Föräldraföreningen för Utvecklingsstörda barn- FUB (2015). Gotthard (2002, ss. 40-43) beskriver att intellektuell funktionsnedsättning beror på att den biologiska utvecklingen har störts, antingen på grund av att hjärnan inte har utvecklats riktigt under fosterstadiet, att hjärnan skadats under förlossningen eller att barnet under sitt första levnadsår haft en hjärnhinneinflammation eller hjärninflammation.

Enligt Fernell (2012, s. 156) definieras intellektuell funktionsnedsättning utifrån Intelligence Quotient (IQ) och är ett anpassningsbart mått på hur barnet fungerar. Bedömningen genomförs genom en kartläggning av sociala-, akademiska- och praktiska färdigheter. Bedömning av den kognitiva förmågan är en avgörande faktor för att sätta diagnos. Vid lindrig intellektuell funktionsnedsättning uppvisar barnet enligt Fernell (2012, ss. 156-157) tydliga symptom, som till exempel försenad tal- och språkutveckling, nedsatt motorisk förmåga med koordinationssvårigheter och svårigheter med koncentration och uppmärksamhet. Symptom uppmärksammas ofta då barnet är i 4-6 årsåldern. När ett barn har måttlig till svår intellektuell funktionsnedsättning kan symptom upptäckas redan under de första levnadsåren. Det är vanligt att barnet inte förvärvar nya färdigheter som förväntats och att de har ytterligare funktionsnedsättningar. Enligt Johnson (2016, s. 2) är tidigt stöd med insatser avgörande för främjandet av barnets utveckling. Studien menar på att tidiga biologiska och sociala erfarenheter hos barnet kan påverka hjärnans utveckling och att en otillräcklig kognitiv stimulering skulle kunna hindra barnet från att nå sin fulla utvecklingspotential.

Historiskt perspektiv på intellektuell funktionsnedsättning

Grunewald (2009, ss. 39-40) skriver om förekomsten av att barn med en varierande grad av funktionsnedsättningar lämnades att dö i det romerska riket och i västvärlden, något som förekom även i Sverige under medeltiden. I vissa kulturer ansågs en funktionsnedsättning som ett straff från gudarna mot familjen eller hela samhället. Barnet som lämnades att dö skulle på så sätt "återlämnas" till gudarna. Kristendomen var under medeltiden och fram till början av 1900-talet inte helt övertygad om att denna återlämning skulle vara Guds vilja utan mer en tro om att barn, som inte utvecklades normalt, var "bortbytningar" och ett verk av djävulen.

Gotthard (2002, ss. 33-34) beskriver i sin bok hur samhället först på 1800-talet fick en humanistisk syn på individer med intellektuell funktionsnedsättning. Samhället inrättade vårdhem inom landstinget och enskilda verksamheter. Vårdare tog på sig uppgiften att uppfostra barn med intellektuell funktionsnedsättning och ge dem en tämligen god

tillvaro. Grunewald (2009, ss. 46-47) beskriver hur anstalter öppnades upp på ett flertal ställen i Europa och USA och där undervisades och disciplinerades barnen. Gotthard (2002, s. 34) & Grunewald (2009, s. 47) förklarar hur de barn som inte var "undervisningsbara" och de som var "bildbara" började skiljas åt. Gotthard (2002, s. 34) förklarar vidare hur barn med viss kapacitet att tillgodogöra sig kunskap efter skolgången blev placerade på arbetshem. De barn som inte hade samma förmåga blev omplacerade till, vad som på den tiden kallades, asylor och idiotanstalter. Enligt Grunewald (2009, s. 43) kallades skolgången för barn med intellektuell funktionsnedsättning i Sverige sinnesslövard under samma tidsperiod.

Gotthard (2002, ss. 34-35) beskriver hur den humanistiska inställningen till intellektuell funktionsnedsättning förändrades under början av 1900-talet. Gotthard (2002, ss. 34-35) & Grunewald (2009, s. 64 & ss. 77-78) beskriver hur grundtankarna om att ta ansvar och skydda individer med intellektuell funktionsnedsättning från samhället förändrades till att det var viktigare att skydda samhället från dessa individer. Detta berodde främst på att läror om arvshygien och rasbiologi hade dykt upp. Grunewald (2009, s. 78) beskriver hur människor med funktionsnedsättningar vid denna tid inte fick gifta sig och lagen om tvångssterilisering infördes i Sverige år 1934 fram till på 40-talet. Detta för att inte föra, vad de då trodde, var "ärftliga" gener vidare.

Kunskapen och förståelsen ökade kring individer i allmänhet med funktionsnedsättningar under 1900-talet. Barn som var undangömda i sina hem eller låg inne på en institution söktes upp och fick påbörja rehabilitering. Små behandlingsenheter började utvecklas i anslutning till barnsjukhus och landstinget fick ansvar för alla barn med intellektuell funktionsnedsättning. Det dröjde ända fram till 1968 innan Omsorgslagen trädde i kraft. Omsorgslagen innebar att individer med intellektuell funktionsnedsättning fick vissa rättigheter, bland annat inom skola och sjukvård. Grundtanken var att personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle kunna leva i samhället på lika villkor. År 1986 uppdaterades Omsorgslagen (1985:568), den enskildes självbestämmande och integritet lyftes i fokus och vårdhem började avvecklas. Idag har Omsorgslagen (1985:568) utvecklats på en rad olika områden

(Gotthard 2002, ss. 35-39) och ingår enligt Sveriges Riksdag (2016) i lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS 1993:387).

Föräldraperspektiv

Enligt Gotthard (2002, s. 161) anses det som en prestation och status i samhället att bilda familj och få barn. En familj definieras enligt Wright, Watson & Bell (2002, s. 72) som en grupp människor som känner samhörighet, bryr sig om varandra och har ett engagemang som är ömsesidigt i varandras liv. Familjen består av dem som säger sig tillhöra den och inte nödvändigtvis de som har ett blodsband, är gifta eller adopterade.

Det är vanligt enligt Harwood, McLean & Durkin (2007, ss. 4-5) att det är en överväldigande upplevelse att bli förälder då det innebär ett ansvar och en livsstilsförändring. Många blivande föräldrar har höga förväntningar över vad det innebär att få ett barn. Franke & Swärd (2007, ss. 19-20) menar att upplevelsen över att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning ofta beskrivs som en sorg, där problemen kommer i fokus och möjligheterna förminskas. Oväntade svårigheter blir till familjens vardag, både då det gäller erfarenheter och praktisk kunskap. Som förälder till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning blir påminnelsen om den annorlunda livssituationen ständig. Det innebär att föräldrarna konstant påminns vid olika tillfällen. Skolstarten är ett av dessa tillfällen då det krävs insatser i varierande grad för att barnet skall få en så normal skolgång som möjligt.

Gotthard (2002, s. 140) beskriver det som att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn möjligtvis bär på en otillåten sorg livet ut. Sorgen kan vara hanterbar om rätt hjälp och förutsättningar skapas. Det finns då en möjlighet att leva ett gott liv trots den sorg som upplevs. Kearney & Griffin (2001, ss. 585-587) har uppmärksammat hur föräldrar fortfarande kan uppleva känslor av hopp, styrka, kärlek och lycka trots den eventuella sorg och ångest som kan uppkomma av att ha ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Vidare beskriver Franke & Swärd (2007, ss. 19-20) att föräldrar till barnet kan känna en bristande förståelse från samhällets sida i olika situationer. Andra problem som tidsbrist, sömnbrist och en stegrande oro, kan leda

till en form av utmattning hos föräldrarna. En del föräldrar kan till och med uppleva sig ifrågasatta i sitt föräldrarskap.

Stödande insatser från samhället

Enligt Aune & Lindberg (2012, s. 86) kräver ett barn med funktionsnedsättning i allmänhet mer stöd för att leva ett så normalt liv som möjligt. Det är viktigt att föräldrarna etablerar ett professionellt nätverk inom vården och myndigheter. Kontaktytorna kan bli många beroende på barnets grad av intellektuell funktionsnedsättning. För många föräldrar blir det en komplex utmaning att få samman den kontakt som krävs, samtidigt som dem bär på en stor oro för barnets välbefinnande och framtid. Bild 1 (Pontén 2012, s. 86) illustrerar några av de kontaktytor som kan bli aktuella. Det är enligt Johnsens, Fegrans & Kristoffersens (2012, s. 12) studie viktigt att föräldrarna får stöd och kompetens utifrån hälso- och sjukvårdspersonal för att göra alla de aktuella kontaktytorna hanterbara.

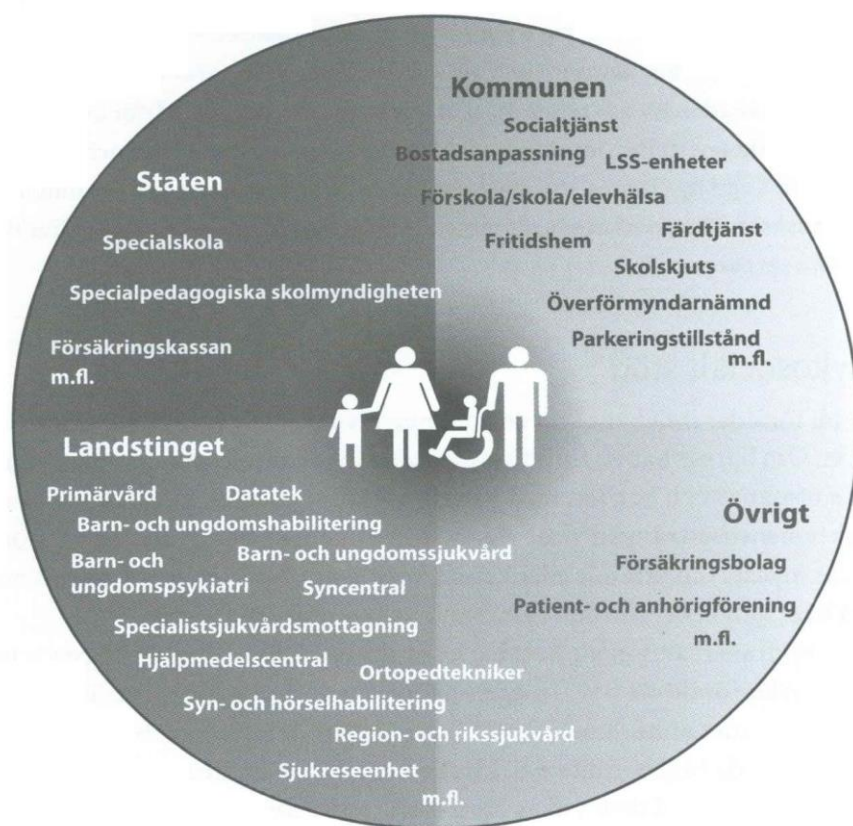


Bild 1

Aune & Lindberg (2012, ss. 87-88) menar att majoriteten av föräldrar till barn med funktionsnedsättning kräver ett individuellt, fördjupat och riktat stöd. Föräldrars välmående och kapacitet till att hantera sin situation är väsentlig för barnets förmånliga utveckling samt hela familjens livssituation. Samtalsstöd är meningsfullt för föräldrarna så de kan uttrycka rädslor, funderingar och oro.

Vårdvetenskapligt perspektiv

Livsvärld

Dahlberg & Segersten (2010, s. 103 & ss. 126-127) beskriver livsvärld som något individuellt, unikt och personligt men även något som vi kan dela med oss av. Livsvärlden är den värld så som den upplevs av oss själva och det är genom denna som vi förstår oss själva och andra. Livsvärlden präglas av tid och rum, sammanhang och mening utifrån levd erfarenhet. Professionell vård skall utgå utifrån patientens livsvärld. Enligt Berndtsson (2005, s. 84) är livsvärlden utgångspunkten för reflektion och vetenskap och är den värld vi lever i och erfar. Livsvärlden kännetecknas enligt Ekebergh (2009, s. 31) av att vi ofta tar den för given.

Lidande

Lidandet och välbefinnandet är i ständig rörelse hos människan som en dynamisk kraft. Livet består av denna ständiga rörelse och människan strävar efter att försöka skapa förutsättningar för att uppnå ett välbefinnande. Ett livslidande kan uppkomma genom livets förutsättningar och innehåll av svårigheter. Lidandet och dess form är oundvikligt då den hör till människans existens (Ekebergh 2009, s. 24).

Lidande innebär inte nödvändigtvis synliga symptom, utan är även en inre process. Lidandet kan till exempel vara en känsla av att förlora kontrollen. Det är vanligt att lidandet leder till att individen i fråga tystnar och sluter sig inom sig själv. Det kan vara svårt att berätta för andra om sina känslor och tankar, detta kan resultera i att individen

känner sig främmande för andra människor och avskärmad från omvärlden (Wiklund 2003, ss. 96-97).

När blivande föräldrarna väntar sitt barn, har de drömmar och förhoppningar inför barnets framtid. Då barnet visar sig ha ett funktionshinder kan detta innebära en kris för föräldrarna, denna kan yttra sig som en sorg över att inte ha fått det barn som de förväntat. Sorgen över sitt barn kan kännas väldigt förbjuden och föräldrarna kan på så sätt skapa skuld känslor som en ytterligare påfrestning (Gotthard 2002, s. 137).

Sjuksköterskans roll/betydelse

Sjuksköterskans har enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening 2014) fyra grundläggande ansvarsområden. Att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan skall vara professionell och visa respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet. Jahren Kristoffersen & Nortvedt (2005, s. 137) beskriver hur sjuksköterskan skall vinna patienters och deras närståendes tillit. Det är viktigt att ha förmåga att visa respekt, empati och inlevelse i deras situation och det har en avgörande betydelse för huruvida patienten upplever att sjuksköterskan faktiskt bryr sig om denne.

Bartolo (2001, ss. 68-70) anser att det är av stor vikt att kunna samtala med föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn om de svårigheter som kan uppstå i föräldraskapet men även ha kunskapen att lyfta fram positiva aspekter. Fernell (2012, s. 162) skriver om habilitering för barn med intellektuell funktionsnedsättning och om hur viktigt det är att såväl barn som föräldrar får råd, stöd och behandling utifrån aktuella behov. Broberg (2015, ss. 107-108) beskriver vikten av bemötande och kommunikation när en sjuksköterska träffar föräldrar då det är viktigt för att vinna föräldrars förtroende. Det är viktigt att ta föräldrars oro på allvar och vara beredd på att de kan ha ett bottenlöst behov av information.

PROBLEMFÖRMULERING

Idag har en person av hundra en intellektuell funktionsnedsättning i Sverige. Barn med funktionsnedsättningar i allmänhet kräver ofta mer stöd än andra barn för att leva ett så normalt liv som möjligt. Föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning kan påverkas på en rad olika områden. Föräldrarna kan uppleva en bristande förståelse från samhället, en psykisk belastning och en känsla av att bli ifrågasatta i sitt föräldraskap. Övriga svårigheter kan komma att bli en del av vardagen och problem kan ofta komma i fokus. Det är viktigt att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn får stöd för att livssituationen skall bli hanterbar.

Sjuksköterskan som möter familjer i denna situation får en ökad kännedom kring vad det kan innebära att vara förälder till ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Sjuksköterskans roll kan då utvecklas, för att ytterligare stötta och vägleda föräldrar till dessa barn. Genom att ta del av föräldrars utmaningar av att ha ett barn med intellektuell funktionsnedsättning kan kunskap på området växa och behovet av stöd ses.

SYFTE

Syftet är att belysa föräldrars svårigheter av att ha ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning.

METOD

Design

Examensarbetet bygger på en litteraturstudie enligt modell av Axelsson (2012, ss. 203-220). En litteraturstudie innebär en sammanställning av den kunskap som redan finns inom valt kunskapsområde. Detta görs genom att söka efter artiklar/rapporter inom valt område, kritiskt granska dessa och sammanställa resultaten. Författarna har valt att basera detta examensarbete på både kvalitativa och kvantitativa artiklar då Axelsson

(2012, s. 204) beskriver hur det kan vara till fördel inom hälsoområdet att en litteraturstudie inkluderar såväl kvalitativ som kvantitativ forskning. På så sätt studeras problem ur olika perspektiv vilket kan underlätta förståelsen.

Datainsamling och Urval

Sökning efter artiklar gjordes på Pubmed, Cinahl och Summon. Sökorden som användes var "intellectual disability", "parents", "child", "children", "family", "family functioning", "stress", "depression" och "well-being". Sökorden kombinerades med söktermen AND. För att avgränsa sökningen använde sig författarna av inklusionskriterier och exklusionskriterier.

Följande inklusionskriterier användes för att finna aktuell forskning inom valt område och för att få en rimlig mängd artiklar inför analysen: Artiklarna skulle vara Peer-reviewed, abstract skulle vara tillgängligt och artiklarna skulle vara skrivna och publicerade mellan 2009 - 2016. Följande exklusionskriterier användes: Artiklar som fokuserade främst på särskilda syndrom valdes bort då författarna ville ha ett generellt helhetsperspektiv över valt område. Även de artiklar som inte belyste föräldrars perspektiv exkluderades då de inte var relevanta för uppsatsen.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes i tre steg. I första steget läste författarna artiklarnas sammanfattningar för att få en uppfattning över vad artiklarna handlade om. Författarna var noggranna med att artiklarnas syfte, metod och resultat var relevanta för uppsatsens syfte. I nästa steg undersöktes artiklarnas innehåll mer noggrant för att därefter välja ut dem som var tydliga och trovärdiga med ett vetenskapligt innehåll. I sista steget lästes artiklarna upprepade gånger av båda författarna och markeringar gjordes över viktigt material som svarade mot syftet. Totalt valdes nio artiklar ut vilka var relevanta för uppsatsens syfte och en översiktstabell utformades utifrån dessa (se bilaga 2). Axelssons modell för granskning (Axelsson 2012, ss. 212-213) användes för att kvalitetsgranska och sammanställa artiklarna till en gemensam analys. Det utfördes genom att författarna

återigen läste igenom artiklarnas resultat där understrykningar gjordes med olika färgpennor för olika kategorier. Då olika kategorier synliggjorts skrevs de upp på post-it lappar för att få en överblick. Data som svarade på uppsatsens syfte sammanfattades och sorterades in i fem subkategorier som utmynnade i tre huvudkategorier och sammanställdes i en tabell (se tabell 1).

Tabell 1:

Huvudkategori	Känslor som kan uppkomma hos föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning	Hur föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn påverkas av livssituationen	Betydelsen av att föräldrarna får stöd
Subkategori		Påverkan av föräldrars livskvalitet och välbefinnande	Socialt och praktiskt stöd Stöd från familjen
		Depression och ångest	
		Eventuella svårigheter runt föräldrars ekonomi	

RESULTAT

Känslor som kan uppkomma hos föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning.

Efter en genomsikt över valda artiklar kunde ett samband ses där flera forskare uppmärksammat några typer av känslor som föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn kan uppleva i högre grad än andra föräldrar.

Föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning upplevde stress i högre grad och flera riskfaktorer identifierades (Barak-Levy och Atzaba-Poria 2015, ss. 110- 111; Lin et al. 2009, s. 1450; Norlin & Broberg 2013, s. 561). Resultatet visade att en pressad familjesituation var en riskfaktor till stress. Föräldrar med hög sårbarhet riskerade att

lättare drabbas av stress då olösta konflikter och brist på samarbete uppstod i hemmet. Även föräldrar som ännu inte accepterat sitt barns diagnos och kände sorg och besvikelse över detta upplevde en högre grad av stress (Barak-Levy och Atzaba-Poria 2015, ss. 110- 111). Föräldrarnas ekonomiska situation med tillhörande socioekonomisk status påverkade känslan av stress beroende på ekonomins positiva eller negativa inverkan (Lin et al. 2009, s. 1450; Norlin & Broberg 2013, s. 561). Barnets funktionsnedsättning i sociala sammanhang kunde bidra till en stress hos föräldrarna om negativa känslor skapades. Barnets hälsostatus var även en bidragande faktor till stress (Lin et al. 2009, s. 1450).

Oro var en känsla som flera föräldrar upplevde då de hade ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Den största oron föräldrarna upplevde var oro för framtiden, främst att inte ha kontroll över barnets framtid då de själva inte längre skulle leva (Hewitt et al. 2015, s. 428; Kilic et al. 2013, s. 291). Hopplöshet, skam och ångest kunde också ses i högre grad hos föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning (Kilic et al. 2013, s. 291).

Föräldrar kunde uppleva känslan av att bli stigmatiserade då de tog hand om sitt intellektuellt funktionsnedsatta barn vilket kunde resultera i känslan av isolering (Cantwell, Muldoon och Gallagher 2015, ss. 951-952; Caples och Sweeney 2010, s. 68; Kilic et al. 2013, s. 291). Känslan av att bli stigmatiserad kunde utvecklas hos föräldrarna då det sociala livet inte längre fungerade som det tidigare gjort (Kilic et al. 2013, s. 291). Caples och Sweeney (2010, s. 68) visade att känslan av stigma utvecklades av den belastning föräldrarna upplevde då de saknade individanpassat stöd. Känslan av att bli stigmatiserad kopplades samman med dåligt självförtroende hos föräldrarna.

Hur föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn påverkas av livssituationen

Det framtagna resultatet pekade på att det fanns konsekvenser som kunde uppkomma som följd av att vara föräldrar till ett intellektuellt funktionsnedsatt barn.

Påverkan av föräldrars livskvalité och välbefinnande

Livskvalitén kunde, för många föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn, vara ett utmanande koncept och en känsla av försämrad livskvalitet var påtaglig. Livskvalitén ansågs av föräldrarna som en viktig faktor för ett välmående. Stress och förändring av de ekonomiska resurserna bidrog till att dessa föräldrar upplevde en försämrad livskvalitet (Caples & Sweeney 2010, ss. 67-69; Lin et al. 2009, ss. 1450-1454). Caples och Sweeneys (2010, s. 68) studie visade att ett sämre socialt stöd eller inget socialt stöd alls samt brist på tid var omständigheter som influerade till en försämrad livskvalitet. Lin et al. (2009, s. 1454) visade att ytterligare en faktor som påverkade livskvalitén var föräldrars självupplevda hälsa.

Föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning visade en ökad risk för att uppleva ett lägre välbefinnande. De faktorer som kunde påverka föräldrarnas välbefinnande var ekonomi och tillhörande samhällsklasser, det intellektuellt funktionsnedsatta barnets eventuella problembeteenden (t.ex. självskadebeteende vid autism) och föräldrarnas uppfattningar över att inte kunna styra sina livssituationer (Minnes, Perry & Weiss 2015, ss. 555-557; Norlin & Broberg 2013, ss. 557-561). I studien av Norlin & Broberg (2013, ss. 560-561) var det främst mödrar som upplevde ett lägre välbefinnande där faktorer som kvalitén på det personliga förhållandet/äktenskapet och barnets grad av intellektuell funktionsnedsättning. Hos fäderna var det personliga förhållandet/äktenskapet en bidragande faktor men även ekonomisk obalans och barnets problembeteende var väsentliga för ett välbefinnande.

Depression och ångest

Depressiva symptom och depression var tillstånd som föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn drabbades av i högre grad än andra föräldrar. Mödrar hade en högre nivå av depressiva symptom och därför en ökad risk för depression (Cantwell, Muldoon & Gallagher 2015, ss. 951-953; Kilic et al. 2013, s. 291). Cantwell, Muldoon & Gallagher (2015, s. 953) fann ett samband mellan upplevd stigmatisering och

depressiva symptom hos föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning. Detta samband kunde tydligt ses hos föräldrar med ett dåligt självförtroende samt de som fick ett lågt känslomässigt stöd från sin omgivning. Föräldrar som främst visade symptom på depression, enligt Kilic et al. (2013, s. 291) var föräldrar till barn som inte fick någon specialundervisning eller något rehabiliteringsstöd. Ångest var ett tillstånd som sågs i högre grad hos föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Det som främst påverkade ångesten hos föräldrarna var barnets speciella behov, svårighetsgraden av barnets funktionshinder och det form av stöd som tilldelades från omgivningen.

Eventuella svårigheter runt föräldrars ekonomi

Flera studier pekade på att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn upplevde en svårighet runt sin ekonomi till följd av varierande orsaker och detta påverkade föräldrarnas välmående (Kilic et al. 2013, s. 291; Lin et al. 2009, s. 1454; Minnes, Perry & Weiss 2015, ss. 555-557;). Enligt Minnes, Perry & Weiss (2015, ss. 555-557) & Lin et al. (2009, s. 1454) upplevde dessa föräldrar ekonomiska svårigheter och socioekonomisk status som en faktor till stress i stor utsträckning. Enligt Caples & Sweeneys (2010, s. 69) studie kunde föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn uppleva en tillfredsställande ekonomisk situation trots att de i vissa fall tvingats ge upp sina karriärer för att kunna vårda sina barn på hel- eller deltid. Då detta var fallet hade en avsaknad av det sociala istället tydligt framträtt hos föräldrarna.

Betydelsen av att föräldrarna får stöd

I ett flertal studier kunde ett mönster utläsas där stöd var en viktig faktor för att föräldrar skulle klara av sina vardagliga liv och de situationer som kunde uppstå av att ha ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Stödet som främst lyfts upp var emotionellt stöd och praktiskt stöd, både från familj och omgivning.

Socialt- och praktiskt stöd

Socialt emotionellt stöd var av stor vikt för föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn då det kunde leda till en ökad självkänsla hos dem själva. Föräldrarnas eventuella känslor av att vara stigmatiserade, som kunde resultera i depressiva symptom kunde avta eller helt elimineras då de upplevde en ökad självkänsla av det stöd dem fick (Cantwell, Muldoon & Gallagher 2015, s. 953). Även praktiskt stöd var något som föräldrar kunde uppleva ett behov av (Caples & Sweeney 2010, s. 68; Hewitt et al. 2010, ss. 426-428; Lin et al. 2009, ss. 1451-1454). Utifrån Caples & Sweeneys (2010, s. 68) studie kunde ett behov av stöd ses i form av avlösarservice i hemmet. Avlösarservice i hemmet kunde vara en resurs för föräldrarna då detta bidrog till att deras börda som vårdgivare för sina barn lättades. Genom en minskad börda hos föräldrarna kunde en högre livskvalité vara möjlig att uppnå. Detta under förutsättningar att föräldrarna kände tillit till den service som delgavs och att vårdgivaren som hjälpte föräldrarna besatte en kunskap och var lyhörd inför varje individuell familjesituation. Lin et als. (2009, ss. 1451-1454) belyser att de föräldrar som hade fått psykiatriska konsultationer i form av psykosocialt stöd, ofta upplevde ett högre välbefinnande som kunde resultera i en högre livskvalitet.

Stöd från familjen

Det framgick tydligt att familjefunktionen var negativt påverkad hos de familjer som hade ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning och det visade sig som en mer problematisk familjefunktion (Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh 2011, s. 145). Familjer med ett intellektuellt funktionsnedsatt barn ansåg att familjerelationer och familjefunktionen var viktig och att det var väsentligt att samarbeta för att bibehålla en så bra och stabil familjefunktion som möjligt (Caples & Sweeney 2010, s. 68). Kilic et als. (2013, s. 291) studie visade att de föräldrar som fick ett mindre stöd från sina familjer och sina anhöriga var de som främst stod i risk för att utveckla depression.

Föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn upplevde en mindre tillfredsställelse i sina förhållanden/äktenskap jämfört med andra föräldrar (Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh 2011, s. 145; Kilic et al. 2013, s. 291). Vidare genom Al-Krenawis (2011, s. 145) studie kunde en mer stabil familjefunktion ses hos föräldrar som var gifta jämfört

med de som var skilda och/eller ensamstående. Kilic et al. (2013, s. 291) visade på att det främst var mödrar, vars barn inte fått någon specialundervisning eller som fått ett lågt socialt stöd, som upplevde kvalitén på det personliga förhållandet/äktenskapet som låg. Föräldrar som upplevde en försämrad kvalitet på sina förhållanden/äktenskap visade sig ha en ökad risk för depression och/eller ångest medans stöd ifrån olika håll kunde bidra till att förbättra kvalitén. Enligt Norlin och Broberg (2013, s. 558) kunde däremot inga kvalitetsskillnader ses i föräldrars förhållande/äktenskap beroende på om det hade ett barn med intellektuell funktionsnedsättning eller inte.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde att skriva enligt modell av Axelsson (2012, ss. 203-220) som på ett tydligt sätt beskriver hur en litteraturstudie skall gå tillväga. Databaserna som användes i uppsatsen var Cinahl och PubMed med fokus på medicin, sjukhusvård, omsorg, vård och omvårdnad. Även Summon användes för att göra en kompletterande helhetssökning. Artiklarna som valdes bestod av både kvalitativa och kvantitativa studier för att få fram ett omfattande material att besvara frågeställningen med, men också för att studera det valda ämnet ur olika perspektiv vilket kan underlätta förståelsen. Det fanns många artiklar som berörde det valda ämnet varav majoriteten var av kvantitativ forskningsdesign, något som förvånade författarna då vi hade väntat oss fler artiklar av kvalitativ forskningsdesign. Efter granskning av tillgängligt material visade det sig att de artiklar som ansågs ha bäst innehåll var de som hade en kombinerad kvalitativ/kvantitativ forskningsmetod då vi tyckte att frågorna i ämnet belystes bra och tydligt med både kvalitativt som kvantitativt innehåll. Samtliga artiklar var skrivna på engelska och därför finns det en risk för feltolkning av studierna. Risken för feltolkningar minimerades genom att båda författarna läste igenom artiklarna ett antal gånger var för sig och tillsammans.

Artiklar som har valts ut är studier som är utförda i flera olika länder; Irland, Israel, Kanada, Sverige, Taiwan, Turkiet och USA. Variationen av länder ger en internationellt

bred bild och visar på ett globalt intresse inom området, något som kan ses som en styrka i uppsatsen. Författarna valde att söka artiklar som var framtagna mellan 2009-2016 för att få uppdaterad forskning inom området.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa föräldrarnas svårigheter av att ha ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Resultatet visar att föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning har betydande svårigheter i sin föräldraroll. Utmaningarna varierar beroende på det sociala- och/eller praktiska stöd föräldrarna får.

Studiens resultat visar att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn upplever en högre grad av stress och att det är flera faktorer som medverkar till detta. Föräldrar med hög sårbarhet riskerar att lättare drabbas av stress då olösta konflikter och brist på samarbete uppstår. Hög sårbarhet kan enligt Ottosson, H. & Ottosson, J-O. (2013, ss. 11-12) komma ur en tidigare otrygg miljö, exempelvis dödsfall och separation men också vid vissa situationer eller livshändelser, som till exempel förändringar och/eller ett ökat ansvar. Då känsligheten är specifik för olika personligheter i olika situationer kan stress- och sårbarhetsmodellen användas för att förklara sårbarhetens koppling till stress. Modellen visar på att ju mer sårbar en person är, desto mindre stress krävs för att nå psykisk ohälsa. Kleiman, Liu, Riskind & Hamilton (2014, ss. 75-77) visar tydliga resultat på att pressade livssituationer i samband med en känsla av hopplöshet leder till negativ stress hos individer. Stressen i sig ger en ökad benägenhet att utveckla depression. Vår egen reflektion är att om föräldrarna tidigt kan få ett bra stöd i sin föräldraroll, kan känslan av hopplöshet motverkas och därmed kan en del av den stress som upplevs förminsкас. Genom att som sjuksköterska bidra till att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn upplever mindre stress kan depressiva symptom förebyggas.

Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning upplever en högre nivå av depressiva symptom, speciellt mödrar. Anledningen till att mödrar upplever en högre psykisk påfrestning än fäder skulle kunna bero på att mödrar ofta tar på sig det primära

vårdansvaret för barnet, något som stärks av en studie genomförd av Vilaseca, Ferrer & Guardia Olmos (2014, ss. 2246-2248) där forskarna har undersökt könsskillnader mellan mödrar och fäder till barn med intellektuell funktionsnedsättning. I studien kan en signifikant skillnad ses där majoriteten av mödrar inte har något arbete, eller arbetar på deltid för att få tid att ta hand om sitt barn, medan de flesta fäder arbetar heltid. Vi ser även i vårt resultat att de föräldrar som främst upplever depressiva symptom är de som inte upplever sig få tillräckligt med stöd från omgivningen och vården. I brist på tid, sociala kontakter, umgänge och ekonomi ser vi att mödrarna upplever en högre psykisk påfrestning. Vi anser utifrån våra fynd att det är viktigt att sjuksköterskan är lyhörd för de olika familjemedlemmarna för att kunna urskilja och ge ett individuellt behovsanpassat stöd. Wiklund (2003, s. 64) beskriver vikten av att som sjuksköterska se till och ta del av andras livsvärld genom att försöka förstå varje enskild individs ursprung. Utifrån en delad livsvärld skall sjuksköterskan på ett kreativt och konstruktivt sätt agera i sitt vårdande.

Oron hos föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn belyses i resultatet. Framförallt är det en oro över framtiden för barnet. Föräldrars oro inför framtiden är något som även uppmärksammas av Kearney & Griffin (2001, ss. 586-588). Författarna kom fram till att rädslor och sorg, i samband med föräldrarnas oro, var något som påverkade det dagliga livet hos föräldrar till ett intellektuellt funktionsnedsatt barn. Vi anser att det är viktigt att all vårdpersonal, innefattat sjuksköterskan, skall ta ansvar och ta föräldrarnas oro på allvar. Sjuksköterskan skall ge tydlig information och stöd för att dämpa föräldrarnas oro och stötta dem till att få en förståelse över vad framtiden kan bära med sig. Att inte tillgodogöra sig den information som ges kan enligt Dahlberg & Segersten (2010, s. 216) ge anhöriga en känsla av maktlöshet och uppgivenhet.

Resultatet visar att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn kan uppleva en känsla av stigmatisering och det kopplas samman med dåligt självförtroende. Ur ett historiskt perspektiv kan vi se hur människor med funktionsnedsättningar och däribland intellektuella funktionsnedsättningar har föraktats och behandlats annorlunda. Idag lever detta kvar i de normer, som säger vad som är normalt eller inte. I mötet mellan en person utan någon form av funktionsnedsättning och en person med en

funktionsnedsättning kan personen utan funktionsnedsättning vara påverkad av normer och värderingar som finns i vårt samhälle. Om personen med en funktionsnedsättning inte anses leva upp till dessa normer finns det en risk att personen identifieras med sitt funktionshinder och upplever sig vara stigmatiserad. Lundberg (2010, ss. 14-28) skriver att stigma syftar på social utstötning. Fenomenet kopplas till värderingar i sociala sammanhang och kallas idag också diskriminering och fördomar. Rapporter från Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter - FRA (2010, ss. 1-2) pekar på att närstående till stigmatiserade personer ofta känner dåligt självförtroende och ett socialt utanförskap. Vi kan se att känslan av stigmatisering existerar hos föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn och att känslan kan komma ur ett dåligt självförtroende. Vi anser att det är viktigt att föräldrarna får stöd i att hitta strategier runt känslan av stigmatisering för att de ska lära sig att tänka annorlunda kring fenomenet. Vi tror att beroende på kultur finns olika uppfattningar om individer med intellektuella funktionsnedsättningar vilket styrks av Sheridan & Scior (2013, ss. 1243-1245) som i sin studie forskade kring skillnader i sätt att betrakta intellektuellt funktionsnedsatta individer mellan två olika kulturer. Forskarna kom fram till att det handlar om individers religiösa och kulturella värden som leder fram till attityder som inte alltid gynnar de funktionshindrade. Dessa attityder stämmer inte alltid överens med den önskade integrationen samhället strävar efter för de individer med intellektuell funktionsnedsättning.

Föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning upplever generellt en försämrad livskvalitet och ett lägre välbefinnande än andra föräldrar. Ett välbefinnande kan beskrivas som personlig lycka med en upplevd fysisk och psykisk hälsa. När livskvalitet definieras som en upplevd hälsa menas inte bara frånvaro av sjukdom och svaghet, utan mer ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, något som styrks i en studie gjord av Yamaguchi (2014, s. 78).

I resultatet kunde vi se hur viktigt det är för föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning att få stöd. Stödet som lyftes fram i resultatet var av typerna socialt- och praktiskt stöd. Ett behovsanpassat stöd för dessa föräldrar är essentiellt för

att de skall klara av de känslor, svårigheter och utmaningar som livssituationen kan föra med sig av att leva med ett intellektuellt funktionsnedsatt barn.

Att familjen samarbetar när stöd och rådgivning utformas är viktigt för att få en fungerande familjesituation, något som framgås i resultatet. I familjefunktionen är föräldrarnas personliga förhållanden/äktenskap en viktig hörnsten och i resultatet ser vi att föräldrarnas förhållanden kan påverkas av att ha ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Vi anser att det är av stor vikt för sjuksköterskan att kunna se nyanser av föräldrarnas relation i mötet. Då resultatet visar på att föräldrarnas förhållanden kan påverkas negativt tänker vi att detta skulle kunna bero på kommunikationsproblem. Då föräldrar kan bära med sig en "otillåten" sorg över att inte ha fått det barn som var önskat kan det resultera i att de skäms över sina känslor och sluter sig inom sig själva. Den otillåtna sorgen kan ses som ett lidande hos föräldrarna. I familjer där föräldrar slutar prata med varandra kan kommunikationsproblemm, missförstånd och en känsla av bitterhet uppstå. Det kan bli svårare att samarbeta kring barnets behov och inom familjen. Chang & McConkey (2008, ss. 32-33) styrker i sin studie på att föräldrar till intellektuellt funktionsnedsatta barn upplever en mindre tillfredsställelse i sina känsloliv, något som påverkar deras välbefinnande. Vårt resultat visar även på motsatsen, att föräldrar till barn med en intellektuell funktionsnedsättning inte behöver uppleva en försämring i sin relation. Detta tror vi skulle kunna bero på att det intellektuellt funktionsnedsatta barnet kan föra föräldrarna samman genom ett gott samarbete, något som vi ser som en styrka och en viktig strategi att ta till vara på.

Chang & McConkey (2008, ss. 32-33) har i sitt resultat uppmärksammat att familjesituationen kan påverkas i båda riktningarna då det gäller positiva och negativa aspekter. Positiva faktorer kan till exempel vara ökade möjligheter till personlig utveckling och prestation, ökad medvetenhet och uppskattning av livet. Vi anser att stödets betydelse har en viktig funktion när det gäller styrkor och svagheter i relationen och i familjesituationen.

SLUTSATSER

Vårt resultat visar på att föräldrar kan uppleva en stor påfrestning av de utmaningar som det dagliga livet med ett intellektuellt funktionsnedsatt barn kan innebära. Det finns flera faktorer som påverkar svårigheterna av att vara förälder till ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning. Exempel på dessa faktorer är upplevelse av en sämre livskvalitet, lägre välbefinnande, oro för barnets framtid, oro för familjens ekonomi, höga nivåer av stress- och depressiva symptom, och upplevelsen av att vara stigmatiserad.

Genom en förståelse för föräldrarnas livsvärld och genom en ökad kunskap kan sjuksköterskan bedriva vård utifrån ett vårdvetenskapligt synsätt. Får föräldrar inte individanpassat stöd och/eller tillräckligt med stöd kan det resultera i att stress och depressiva symptom utvecklas. Föräldrarna behöver stöd för att hantera sin livssituation, något som är väsentligt för att barnet skall kunna utvecklas så optimalt som möjligt. Genom en fortsatt utvecklad kunskap inom området och en förståelse för föräldrarnas livssituation kan sjuksköterskans roll utvecklas och på så sätt bidra till att vägledning och stöd ges i ett tidigt skede. Den här litteraturstudien kan bidra till en ökad medvetenhet hos sjuksköterskan och därmed bidra till en fortsatt kunskapsutveckling i ämnet.

REFERENSER

Al-Krenawi, A., Graham, J.R. & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26, ss. 139-150. DOI: 10.1080/09687599.2011.543861

Aune, K. & Lindberg, A. (2012). Det sociala stödet. I Lagerkvist, B. & Lindgren, C. *Barn med funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 85-96.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 203-220.

Barak-Levy, Y. & Atzaba-Poria, N. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, ss. 106-116. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.09.008

Bartolo, P. A. (2001). Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks. *Child: Care, Health and Development*, 28, ss. 65-71. DOI: 10.1046/j.1365-2214.2002.00243.x

Berndtsson, I. (2005). Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället. I Bengtsson, J. *Med livsvärlden som grund*. 2. uppl., Lund: studentlitteratur, ss. 81-104.

Broberg, M. (2015). Kommunikation med barn och föräldrar. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2. uppl., Stockholm: Liber AB, ss. 107-111.

Caples, M. & Sweeney, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, ss. 64-72. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x

Cantwell, J., Muldoon, O. & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, ss. 948-957. DOI: 10.1111/jir.12205

Chang, M-Y. & McConkey, R. (2008). The Perceptions and Experiences of Taiwanese Parents who have Children with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55, ss. 27-41. DOI: 10.1080/10349120701827961

Dahlberg, K. & Segersten K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårda - med stöd av handledning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter - FRA. (2010). *Grundläggande rättigheter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa*. <https://fra.europa.eu/sites/default/files/1292-factsheet-disability-nov2010-sv.pdf> [2016-03-12]

Fernell, E. (2012). Utvecklingsstörning. I Lagerkvist, B. & Lindgren, C. (red.) *Barn med funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 155-162.

Franke, M-L. & Swärd, A-K. (2007). När utvecklingen tar en annan väg. I Swärd, A-K. *Att pussla ihop ett liv - om samverkan*. Kungsängen: Intermedia Books, ss. 19-21.

Föräldraföreningen för Utvecklingsstörda barn - FUB. (2015). *Utvecklingsstörning*. <http://www.fub.se/utvecklingsstorning> [2016-03-16]

Gotthard, L-E. (2002). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Grunewald, K. (2009). *Från idiot till medborgare; De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia Förlag AB.

Harwood, K., McLean, N. & Durkin, K. (2007). First-Time Mothers' Expectations of Parenthood: What Happens When Optimistic Expectations Are Not Matched by Later Experiences? *Developmental Psychology*, 43, ss. 1-12. DOI: 10.1037/0012-1649.43.1.1

Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L. & Doljanac, R. (2010). Parental Caregivers' Desires for Lifetime Assistance Planning for Future Supports for Their Children with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13:5, ss. 420-434. DOI: 10.1080/10522158.2010.514678

Jahren Kristoffersen, N. & Nortvedt, P. (2005). Relationen mellan sjuksköterska och patient. I Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. *Grundläggande omvårdnad; del 1*. Stockholm: Liber AB, ss. 137-183.

Johnsen, R.T., Fegran, L. & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Nordic Journal of Nursing Research*, 32, ss. 9-13. DOI: 10.1177/010740831203200403

Johnson, B. (2016). Early Intervention in Children with Developmental Disabilities. *BMH Medical Journal*, 3, ss. 1-4. ISSN: 2348-392X

Kearney, P. M. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability, *Journal of advanced nursing*, 34(5), ss. 582-592. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x

Kilic, D., Gencdogan, B., Bag, B. & Arican, D. (2013). Psychosocial Problems and Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 31, ss. 287-296. DOI: 10.1007/s11195-013-9308-6

Kleiman, E. M., Liu, R. T., Riskind, J. H. & Hamilton, J. L. (2014). Depression as a mediator of negative cognitive style and hopelessness in stress generation. *British Journal of Psychology*, 106, ss. 68-83. DOI: 10.1111/bjop.12066

Lin, J-D., Hua, J., Yen, C-F., Hsu, S-W., Lin, L-P., Loh, C-H., Chen, M-H., Wuf, S-R., Chu, C. & Wue, J-L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30, ss. 1448-1458. DOI: 10.1016/j.ridd.2009.07.005

Lundgren, B. (2010). *Erfarenheter av stigmatisering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom*.
<https://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOId=1712741&fileOId=1715659> [2016-03-12]

Minnes, P., Perry, A. & Weiss, J. A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: the importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, ss. 551-560. DOI: 10.1111/jir.12160

Norlin, D. & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, ss. 552-566. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x

Ottosson, H. & Ottosson, J-O. (2013). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB.

Pontén, S. (2012). Figur 6.1. I Lagerkvist, B. & Lindgren, C. *Barn med funktionsnedsättning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Sheridan, J. & Scior, K. (2013). Attitudes towards people with intellectual disabilities: A comparison of young people from British South Asian and White British backgrounds. *Research in Developmental Disabilities*, 34, ss. 1240-1247. DOI: 10.1016/j.ridd.2012.12.017

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf [2016-03-11]

Sveriges Riksdag. (2016). *Lag (1993:388) om införande av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade*. https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Ovriga-dokument/Ovrigt-dokument/_sfs-1993-388/?bet=1993:388 [2016-04-11]

Vilaseca, R., Ferrer, F. & Guardia Olmos, J. (2014). Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis. *Quality & Quantity*, 48, ss. 2241-2253. DOI: 10.1007/s11135-013-9889-2

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Yamaguchi, A. (2014). Influences of Quality of Life on Health and Well-Being. *Social Indicators Research*, 123, ss. 77-102. DOI: 10.1007/s11205-014-0738-z

Bilaga 1

Databas	Avgränsningar i databas	Sökord	Antal sökträffar	Slutligt urval
Cinahl	Peer-reviewed Abstract available 2010-2016	"Family functioning" AND "Intellectual disability"	94	1
Pubmed	Full text 2010-2016	"Intellectual disability" AND "parents" AND "stress" AND "child"	64	1
Pubmed	Full text 2010-2016	"intellectual disabilities" AND "parents" AND "children"	153	1
Cinahl	Peer-reviewed Abstract available 2010-2016	"Intellectual disabilities" AND "parents" AND "children" AND "family"	93	1
Summon	Tidsskriftsartikel Full text Peer-reviewed Ämnesområde: Nursing 2010-2016	"Intellectual disability" AND "child" AND "parents" AND "depression"	105	1
Cinahl	Peer-reviewed Abstract available 2010-2016	"Well-being" AND "parents" AND "intellectual disabilities"	25	2
Cinahl	Peer-reviewed Abstract available 2010-2016	"Intellectual disability" AND "child" AND "future"	59	1
Summon	Tidsskriftsartikel Full text Vetenskapliga publikationer Peer-reviewed Ämnesområde:	"Quality of life" AND "intellectual disabilities" AND children AND caregivers	236	1

Bilaga 2

Information	Syfte	Studiedesign	Resultat
<p>Titel: The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence.</p> <p>Författare: Al-Krenawi, A., Graham, J. R. & Al Gharaibeh, F.</p> <p>Tidsskrift: Disability & Society</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: Israel</p>	<p>Syftet med studien var fyrfaldig.</p> <p>Att undersöka om föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar...</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. upplever mer problem i familjefunktionen. 2. upplever en minskad tillfredsställelse i äktenskapet. 3. upplever en lägre känsla av sammanhang i familjefunktionen. 4. upplever det som en större börda att ta hand om sitt funktionsnedsatta barn. 	<p>Kvantitativ forskningsmetod</p> <p>Enkätundersökningar</p> <p>Totalt antal medverkande föräldrar: 400</p>	<p>Föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar upplever mer problem i familjefunktionen, en minskad tillfredsställelse i äktenskapet, en lägre känsla av sammanhang i familjefunktionen och en större börda av att ta hand om sitt barn.</p> <p>Bördan är större för de föräldrar som har flera barn med en intellektuell funktionsnedsättning.</p>
<p>Titel: The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability.</p> <p>Författare: Barak-Levy, Y. & Atzaba-Poria, N.</p> <p>Tidsskrift: Research in Developmental Disabilities</p> <p>År: 2015</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka relationen och samspelet mellan mor-barn, far-barn relation påverkades av barnets diagnos intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>Kombinerad kvalitativ/kvantitativ forskningsmetod</p> <p>Intervjuer med videoinspelning & enkätundersökningar</p> <p>Totalt antal medverkande föräldrar: 136</p>	<p>Sammanhållningen mellan de olika relationerna påverkades i olika grad av faktorer som civil inställning, kaos i hemmet, socialt stöd. Variablerna hade ingen signifikant skillnad jämfört med normalfamiljer under</p>

Land: Israel

förutsättningar att familjerna ingick i individuella familjeprogram.

Titel: The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities.

Syftet med studien var att undersöka föräldrars självkänsla till barn med diagnosen intellektuell funktionsnedsättning.

Kvantitativ forskningsmetod
Enkätundersökningar
Totalt antal medverkande föräldrar: 173

Föräldrar till barn med diagnosen intellektuell funktionsnedsättning visade varierande grad av depressiva symtom utifrån socialt stöd. Föräldrarna visade högre depressiva parametrar jämfört med föräldrar till normalbegåvade barn.

Författare: Cantwell, J., Muldoon, O. & Gallagher, S.

Tidsskrift: Journal of Intellectual Disability Research

År: 2015

Land: Irland

Titel: Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care.

Syftet med studien var att beskriva föräldrars livskvalitet då det har små eller vuxna barn med intellektuella funktionsnedsättningar som de får hjälp med genom avlösning.

Kombinerad kvalitativ/kvantitativ forskningsmetod
Enkätundersökningar med möjlighet till att svara kvalitativt.

Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning upplever en sämre livskvalitet än andra föräldrar. Livskvaliteten skulle kunna öka om föräldrarna upplever att de får tillräckligt mycket hjälp med avlösning.

Författare: Caples, M. & Sweeney, J.

Tidsskrift: British Journal of Learning Disability Research

År: 2010

Land: Irland

Titel: Parental Caregivers' Desires for Lifetime Assistance Planning for Future Supports for Their Children with Intellectual

Syftet med studien var att undersöka hur och vad föräldrar till ett intellektuellt funktionsnedsatt barn

Kombinerad kvalitativ/kvantitativ forskningsmetod

Främst ville föräldrarna att barnet i framtiden skall kunna få hjälp med sin

and Developmental Disabilities.

Författare: Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L. & Doljanac, R.

Tidsskrift: Journal of Family Social Work

År: 2010

vill att barnet skall få hjälp med då de själva inte längre kan vara de primära vårdgivarna.

Studien vill även ta reda på om föräldrarna upplever ett behov av att planera inför framtiden.

Fokusgrupper & enkätundersökningar

Totalt antal medverkande föräldrar: 269

livskvalitet, ekonomiska situation, boende och allmänna behov.

Majoriteten av föräldrarna upplevde att planering inför framtiden krävdes för att kunna känna trygghet.

Land: USA

Titel: Psychosocial Problems and Marital Adjustments of Families Caring for a Child with Intellectual Disability.

Författare: Kilic, D., Gencdogan, B., Bag, B. & Arican, D.

Tidsskrift: Sexuality and Disability

År: 2013

Land: Turkiet

Titel: Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey.

Författare: Lin, J-D., Hua, J., Yen, C-F., Hsu, S-W., Lin, L-P., Loh, C-H., Chen, M-H., Wuf, S-R., Chu, C. & Wue, J-L.

Tidsskrift: Research in Developmental

Syftet med studien var att identifiera psykosociala problem och äktenskapliga förändringar hos föräldrar som har ett barn med intellektuella funktionsnedsättningar.

Kvantitativ forskningsmetod

Enkätundersökningar

Totalt antal medverkande föräldrar: 220

Föräldrarna till barn med intellektuella funktionsnedsättningar hade psykiska, fysiska, sociala och ekonomiska problem och var oroliga över barnets vård och framtid. En ökad ångest och depression hos föräldrarna skapade negativa förändringar i deras äktenskap.

Syftet med studien var att undersöka livskvalitet hos de föräldrar som vårdar sina barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning och de faktorer som bidrar till deras livskvalitet .

Kvantitativ forskningsmetod

Enkätundersökningar & strukturerade intervjuer

Totalt antal medverkande föräldrar: 597

Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning upplever en sämre livskvalitet än andra föräldrar. Faktorer som påverkade föräldrarnas upplevelse av livskvaliteten var bland annat: stress, hälsa och

Disabilities

ekonomiska
resurser.

År: 2009

Land: Taiwan

Titel: Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: the importance of parent perceptions.

Syftet med studien var att undersöka föräldrars grad av stress till barn med diagnosen intellektuell funktionsnedsättning vid övergång från hemmiljö till skolgång.

Kvantitativ forskningsmetod
Intervjuer och enkätundersökningar
Totalt antal medverkande föräldrar: 155

Föräldrarna till barn med intellektuella funktionsnedsättningar upplevde mindre stress genom positiv förstärkning och föräldrainflytande.

Författare: Minnes, P., Perry, A. & Weiss, J. A.

Tidsskrift: Journal of Intellectual Disability Research

År: 2015

Land: Kanada

Titel: Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being.

Syftet med studien var tvåfaldig.

1. Att undersöka välbefinnandet och parförhållandet hos föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar jämfört med föräldrar till normalbegåvade barn.

Kvantitativ forskningsmetod
Enkätundersökningar x flera under en längre tid.

Totalt antal medverkande föräldrar: 83

Föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar har ett lägre välbefinnande och är mer stressade än föräldrar till normalbegåvade barn.

Författare: Norlin, D. & Broberg, M.

Tidsskrift: Journal of Intellectual Disability Research

År: 2013

Land: Sverige

2. Att undersöka kvalitén på föräldrarnas äktenskap.

Kvalitén på äktenskap var likvärdig mellan grupperna.