



**INSTITUTIONEN FÖR PEDAGOGIK
OCH SPECIALPEDAGOGIK**

NPF-MÖDRARS LIVSVÄRLD

Om känslor kring diagnostisering och bemötande

Vanesa Lunde

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Kurs:	PDA161
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2022
Handledare:	Susanne Dodillet
Uppsats Examinator:	Marianne Dovemark

Abstract

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Kurs:	PDA161
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt/Ht/20xx
Handledare:	Susanne Dodillet
Uppsats Examinator:	Marianne Dovemark
Nyckelord:	NPF, ADHD, autism, mödrar

-
- Syfte:** Den här studiens syfte är att belysa och problematisera motsättningarna mellan samhällets förväntan på barns utveckling och NPF-mödrars känsla av osäkerhet och otillräcklighet, som byggs upp i mötet med omgivningens krav. Genom detta ämnar studien ge förslag till förbättringar gällande bemötande från vård och skola gentemot föräldrar, samt andra övergripande förbättringar i samhället för att minska den snäva syn på normalitet som råder.
- Teori:** Teorin för den här uppsatsen bygger på att det finns en sociokulturell påtryckning på moderskapet. Dels hur en bra förälder bör vara, dels hur ett väluppfostrat barn bör vara och dels skolans anpassningskrav på barnet. Det tidiga mätandet av barnets utveckling på barnavårdscentral och förskola genom normalfördelningskurvan, påverkar och oroar mödrarna. Dessa faktorer leder i sin tur till osäkerhet och känsla av otillräcklighet hos mödrar vars barn inte följer den angivna mallen, och ett behov av att få svar på orsakerna till detta. De medicinska förklaringarna svarar då på frågorna som uppstår och medicinen blir en lösning.
- Metod:** Studien bygger på en fyra timmar lång gruppintervju med fyra mödrar till ett eller flera barn, med en eller flera NPF-diagnoser. Genom mödrarnas berättelser om egna tankar och känslor före, under och efter diagnostiseringen av barnen, får vi ta del av deras livsvärld. Studien är autoetnografisk då jag som forskare även är en av respondenterna.
- Resultat:** Resultaten visar att det tidiga mätandet av barnens utveckling inom vården och mödrarnas egen oro för barnens utveckling är sammankopplade och påverkar varandra. Tillsammans leder dessa inre och yttre faktorer till att mödrarna slutligen bestämmer sig för att låta barnet genomgå en neuropsykiatrisk undersökning. Mödrarna i studien berättar om brister i bemötandet från vården i samband med utredning och när diagnosen väl förmedlades. Mödrarna tycker att hjälpen de erbjudits från vården och skolan efter diagnostiseringen inte har varit tillräcklig. De upplever också att deras föräldraroll har blivit mer betungande till följd av samordnarrollen de har behövt inta. Det har, tillsammans med upplevelser av stigmatisering, lett till stresssymptom, nedstämdhet och känsla av otillräcklighet hos mödrarna. Deltagande i föräldragrupper och att förkovra sig i barnets diagnos verkar stärkande för mödrarna.

Förord

Tack till min handledare Susanne som har stöttat och lett mig i arbetet på ett så konstruktivt sätt. Tack till min man, som hjälpt mig att sätta dit alla nödvändiga kommatecknen som jag så gärna glömmar av. Ett särskilt tack till de tre respondenterna som så noga och innerligt delade med sig av sina livshistorier och gjorde den här uppsatsen möjlig. Sist men inte minst vill jag tacka mina älskade barn. Utan er hade inget av det här varit möjligt.

Innehållsförteckning

1. Inledning	5
2. Tidigare forskning.....	6
2.1 Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i forskningen.....	6
2.2 Mödrar till barn med funktionsnedsättningar i forskningen.....	7
3. Teoretiska utgångspunkter	9
4. Syfte och forskningsfrågor.....	12
5. Metod	13
5.1 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	14
5.2 Etiska överväganden	14
6. Resultat och analys	16
6.1 Vägen till diagnosen.....	16
6.1.1 Graviditet och förlossning.....	16
6.1.2 Spädbarnstiden	16
6.1.3 Småbarnstiden	18
6.2 Diagnostiseringsprocessen	21
6.3 Bemötande från vården	24
6.4 Den nya föräldrarollen	26
6.4.1 Upplysning och självanalys.....	26
6.4.2 Stigmatisering	28
6.4.3 Den kämpande modern	30
6.4.4 Mående.....	30
6.5 Skolan.....	32
7. Diskussion och slutsatser	36
7.1 Metoddiskussion	36
7.2 Inre och yttre påverkansfaktorer	36
7.3 Känslor runt diagnostiseringsprocessen.....	37
7.4 Förväntningar på vården	38
7.5 Modersrollens förändring.....	39
7.6 Motsättningar mellan skola och moderskap.....	39
Referenslista.....	41
Bilaga 1	43

1. Inledning

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och särskilt ADHD (attention-deficit-hyperactivity-disorder) är ett debatterat ämne inom forskningen, men även i samhället i stort. I media möter vi återkommande artiklar, tv-program, böcker och debatter som berör NPF och många personer som, med eller utan diagnoser, delar med sig av sina erfarenheter och åsikter.

Man kan fråga sig varför jag väljer att ägna mig åt ett ämne som redan är så beforskat som NPF är. Jag är själv förälder till barn som i relativt tidig ålder blivit diagnostiserade med multipla neuropsykiatriska diagnoser. Jag är dessutom högstadielärare sedan 22 år och möter dagligen barn diagnostiserade med NPF i mitt arbete. Idag finns dessa barn i varje skolklass. Jag har således haft ett starkt personligt intresse vilket har gjort att jag först har studerat ämnet på egen hand, och under de senaste åren även genom universitetsstudier.

I det västerländska samhället finns en uttalad förväntan på barns utveckling, som i Sverige noga följs av barnavårdcentral och förskola. Syftet med dessa uppföljningar är att barnet ska vara förberett för skolstarten. När mödrar ställs inför insikten att deras egna barn inte följer den förväntade utvecklingen vill de hjälpa sina barn. Allt som oftast resulterar det i en neuropsykiatrisk utredning på barnet, som i sin tur ofta leder till en NPF-diagnos. Den här studien belyser mödrarnas egna tankar och känslor före, under och efter diagnostiseringen av barnen ur ett etnografiskt perspektiv för att ge en inblick i dessa NPF-mödrars livsvärld. Det övergripande syftet med detta arbete är att peka ut utvecklingsområden när det gäller mötet mellan mödrarna, vården, skolan och samhället i stort med särskilt fokus på kommunikation och bemötande.

2. Tidigare forskning

2.1 Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i forskningen

Neuropsykiatriska diagnoser har fått en stark genomslagskraft som svar på vissa kluster av beteendemönster hos barn och vuxna de senaste årtiondena. Enligt Gillberg (2018) får 10% av barnen idag en eller flera neuropsykiatriska diagnoser kring skolstarten. Gillberg (2018) använder sig av ett paraplybegrepp för de olika neuropsykiatriska diagnoserna, Essence (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations). Det har nu även visat sig att det är vanligare att neuropsykiatriska diagnoser uppträder som komorbida. Detta innebär att om det kan identifieras en diagnos inom Essence hos en individ så kan oftast fler diagnoser inom samma paraply identifieras. Förutom ADHD och autism ingår bl.a. Tourettes syndrom, motorisk koordinationsstörning, selektiv mutism och språkstörning inom Essence-paraplyet (Gillberg, 2018). Den medicinska forskningen argumenterar för att dessa diagnostiserade beteendekluster är ärftliga, biologiskt betingade och kopplade till vissa signalsubstanser i hjärnan. Inom skolan, precis som i resten av samhället, har man den senaste tiden anammat denna biologiska och medicinska diskurs i allt större utsträckning. Media spelar en stor roll i hur fokus på neuropsykiatriska diskursen har blivit och hur det tolkas av samhällsmedborgare och institutioner.

Den medicinska forskningen har varit kritiserad framför allt av den socialkonstruktivistiska forskningen och främst när det gäller diagnosen ADHD. Kritiken innefattar avsaknaden av reella genetiska faktorer för diagnosen och att man inte tar hänsyn till psykosociala faktorer som skulle kunna leda till liknande beteendemönster. Även medicineringen av ADHD har kritiserats eftersom det inte anses finnas tillräckligt med kunskap om de långsiktiga effekterna av medicinering med dessa narkotikaklassade preparat, som i allt större utsträckning delas ut till barn (Hallerstedt, 2006).

Den medicinska forskningen och den socialkonstruktivistiska forskningen befinner sig på två ytterligheter av debatten. En utgångspunkt för föreliggande studie har varit att det behövs större fokus i att vilja förstå hela människan och dess *livsvärld*. Därav har hermeneutiken och Heideggers (1927) begrepp *i-världen-varo* betydelse för perspektivet i denna studie. Alvesson och Sköldberg (1994) förklarar Heideggers begrepp som att vi hör oåterkalleligt och oupplösligt samman med vår värld, redan före någon medveten reflektion. Det snarlika begreppet *livsvärld* lanserades senare av fenomenologen Husserl (Alvesson & Sköldberg, 1994). Min tolkning av båda dessa begrepp är att människan föds, växer upp och formas i samklang med sin omgivning. Det är samtidigt människans egna medfödda egenskaper som samspelar och tolkar omgivningen. Relationen och kommunikationen mellan mödrarna och sin omgivning samt mödrarnas egna tankar och känslor utgör därav grunden för denna studie.

2.2 Mödrar till barn med funktionsnedsättningar i forskningen

Det finns mycket forskning om föräldrar, särskilt om mödrar till barn med funktionsnedsättningar. I en rapport från FoU (Forskning och Utveckling) i Väst från 2014, framkom det att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar var nöjda med enskilda insatser från myndigheter och yrkesverksamma, men missnöjda med hur helheten fungerar kring deras barn (Broberg, Norlin, Nowak & Starke, 2014). Graungaard och Skov (2016) gjorde en longitudinell studie med djupintervjuer av 16 föräldrapar vars barn hade fått en allvarlig diagnos i spädbarnsålder. De beskriver att dessa föräldrar önskar ett mer empatiskt bemötande från vårdpersonal, där barnet ses som ett barn och inte ett fall. De önskar att man även ser till barnets styrkor istället för att enbart fokusera på nedsättningarna. Föräldrarna i studien var även missnöjda med hur vårdpersonalen framförde informationen till dem när diagnosen uppdagades.

Det finns forskning som tyder på att föräldrar går igenom en sorgeperiod när deras barn får en diagnos. Förväntningarna om hur ett föräldraskap ska bli krossas och föräldern känner att de har förlorat barnet de föreställde sig de skulle få (Green, 2007). Att föräldern genetiskt kan ha överfört funktionsnedsättningen till sitt barn skapar också känslor av skuld. "Sjukdomen" kommer nu från insidan, inte utsidan (Chapple, May & Campion, 1995).

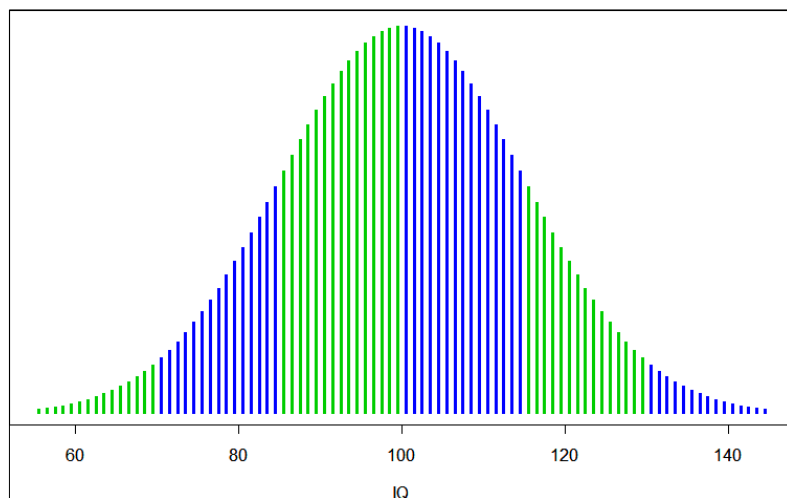
Rapporten från FoU i Väst (2014) visar vidare att nedstämdhet och oro är vanligare hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar än hos andra föräldrar. Mödrar till barn med funktionsnedsättning visar därtill mer frekvent symtom på psykisk ohälsa än fäder (Broberg m.fl., 2014). Enligt en metaanalytisk studie av Singer (2006) där flera tidigare studier jämförs, hade 29% av mödrarna till barn med intellektuell funktionsnedsättning upplevt en depression. Bland mödrar i allmänhet är siffrorna 8-20%. Green (2007) gjorde en studie med både kvalitativa och kvantitativa data som involverade mödrar till barn med funktionsnedsättningar. Green (2007) förklarar mödrarnas nedstämdhet som kopplat till deras upplevelse av stigmatisering från omgivningen och den sociala konstruktionen av föräldrarollen. Detta bidrar till fortsatt känslomässig ångest hos mödrarna, även efter diagnostiseringen av deras barn. Enligt en studie av Farrugia (2009) där respondenterna var föräldrar till barn med autism, leder reaktioner från omgivningen att föräldrar väljer att undvika sociala sammanhang som de upplever som stigmatiserande. I sin tur kan detta leda till att familjerna blir socialt separerade från samhället i stort. Även i västerländska jämlika samhällen som Sverige är det mödrar som fortfarande tar mest ansvar för barns uppfostran (Norlin, 2017). Detta kan också förklara varför det är mödrar som mest drabbas av nedstämdhet, depressioner och stress kopplat till sina barn och sitt föräldraskap.

I en studie av Sousa (2011) görs en diskursanalys av 33 memoarer skrivna av mödrar till barn med funktionsnedsättningar. Där beskrivs samhällets arketyp av *Den Goda Modern* som en orsak till att mödrar till barn med funktionsnedsättningar ofta intar en krigarroll där de utvecklas till att bli sina barns advokater, talespersoner, personliga assistenter, forskare och huvudförsörjare. Detta kan ses i kontrast till den tidigare synen på den kyliga eller överbeskyddande modern som den skyldiga till barnets

nedsättningar. Det sociala trycket kopplat till *Den Goda Modern* lindras inte av den nytagna krigarrollen utan förblir en börda för mödrarna (Sousa, 2011). Begreppet *Den Goda Modern* används i den här studien för att beskriva mödrarnas vilja att göra det bästa för sitt barn och vara en bra förälder.

3. Teoretiska utgångspunkter

Normalfördelningskurvan uppfanns av matematikern Gauss och är från början framtagen för att mäta sannolikhet och statistik (Porta & Last, 2018). Idag används kurvan för att mäta mänskliga, både fysiska



och kognitiva faktorer. Som nybliven förälder kommer man ofta i kontakt med normalfördelningskurvan direkt efter förlossningen och på barnavårdscentralen, när barnet mäts och vägs. Det finns ett normalt viktspann som barnet ska befinna sig inom vid olika åldrar och standardavvikelse som ligger strax över eller under

medelvärdet. När barnets vikt skiljer sig markant från majoriteten, vidtas åtgärder genom till exempel kostförändringar.

På samma sätt som man följer barnets vikturva görs också tidiga tester av barnens kognitiva och fysiska utveckling på barnavårdscentralen. Först vid 2,5-årskontrollen och sedan vid 4-årskontrollen. Testerna bygger på olika faser och utvecklingsstadier, inom till exempel språk och motorik, som barnet bör befinna sig inom i olika åldrar och bygger på normalfördelningskurvan. Det är ofta under dessa tester förseningar i utvecklingen upptäcks, vilket leder till vidare åtgärder som till exempel remisser till neuropsykiatri.

När barn går igenom en NPF-utredning används normalfördelningskurvan för att mäta barnets IQ (intelligenskvot) i förhållande till barnets ålder. Efter ett antal tester, enkäter som föräldrar och lärare fyller i samt intervjuer, placeras barnet någonstans på kurvan (se bild ovan.) Om resultatet ligger under 70 får barnet diagnosen intellektuell funktionsnedsättning. I en studie (Bartoi, Issner, Hetterscheidt, January, Kuentzel & Barnett, 2014) inom neuropsykiatri som gjordes 2014 visade det sig att barn med koncentrationssvårigheter oftare har lägre testresultat på vissa delar av det här specifika IQ-testet eftersom den bristande koncentrationsförmågan eller bristen på motivation påverkar deras sätt att ta sig an testet. Det är med andra ord inte oproblemiskt att använda IQ-tester på barns kognitiva utveckling och att strikt förlita sig på resultaten enligt normalfördelningskurvan.

Att ett barn återkommande blir jämfört med andra påverkar föräldraskapet på ett eller annat sätt och kan beskrivas som ett sociokulturellt problem. Föräldrarna själva måste välja mellan att förneka barnets påstådda avvikelse eller lyssna på experterna och, omedvetet eller medvetet, börja jämföra sitt barn med

andra på egen hand. Att det är så viktigt att mäta barns utveckling har ett samband med skolstarten. I skolan måste barn anpassa sig till en situation som är mycket olik den fria lek som barnen ägnar sig åt när de går i förskolan. I boken *Barn och Föräldrar* (Kjellmer, Lundén & Rydén, 1975) som delades ut till mödrar på BVC (Barnavårdscentralen) under 70- och 80-talen finns de olika stadierna i barns utveckling beskrivna i likhet med nyare böcker som delas ut av BVC idag. Men en viktig skillnad finns beskrivet angående skolmognad:

Det finns barn som är det man menar med skolmogna när de är 5-6 år och det finns de som är det först när de är 8-9 år. Och båda kan vara lika begåvade och duktiga men ingen av dem är som en 7-åring idealisk för skolstart. Det barn som är tidigt av sig kan lätt få tråkigt och bli oroligt i skolan. Barnet som är senare moget kan känna sig utanför gruppen och ha svårt att hänga med. Det diskuteras nu om man skall anpassa skolstarten efter varje barns förutsättningar. Den obligatoriska leksskolan kan också göra att skolstarten inte blir så påfrestande (Kjellmer m.fl, 1975, s. 159).

Det är intressant att frågan om skolmognad och en eventuell ändring av den snäva regeln att alla barn måste börja förskoleklass i exakt samma årskull, redan var aktuell på 70-talet. Den obligatoriska skolstarten i förskoleklass har nu införts men det har inte skett någon förändring i fråga om ålder och mognad i samband med den.

I den 9:e upplagan av boken "Leva med Barn" (Gustafsson, 2002), som delades ut av BVC till nyblivna föräldrar från början 2000-talet, beskrivs hur förskolan är av yttersta vikt för att barnen ska få träning i grupp. Problemet med den ökande klyftan mellan olika barns förmåga till anpassning ska avhjälpas genom en förskola med större pedagogiskt innehåll som därmed ska förbereda barnen inför skolstarten. Detta är också orsaken till att den tidigare benämningen "dagis" har tagits bort. Den fria leken betonas som mycket viktig i boken men det beskrivs att det också kan finnas en negativ påverkan om barngrupperna är för stora eller att det finns brist på utbildad personal.

Denna ökande brist på förmåga till anpassning från barnens sida som beskrivs i boken "Leva med Barn" (Gustafsson, 2002) kan vara en av orsakerna till att samhället, och i förlängningen också mödrar, drivs till att försöka hitta medicinska orsaker till problematiken. Enligt Socialstyrelsen (2021) har diagnoser inom NPF ökat markant de senaste tio åren. Medicinering av barn med diagnostiserad ADHD har också stadigt ökat i Sverige.

Sammanfattningsvis bygger teorin för den här uppsatsen på att det finns en sociokulturell påtryckning på mödraskapet. Dels hur *Den Goda Modern* bör vara, dels hur ett väluppfostat barn bör vara och dels skolans anpassningskrav på barnet. Detta leder i sin tur till en osäkerhet och känsla av otillräcklighet hos mödrar vars barn inte passar in i den angivna mallen och ett behov av att få svar på orsakerna till detta. De medicinska förklaringarna svarar då på frågorna som uppstår och medicinen blir en lösning.

Det sociokulturella perspektiv som utgör grunden för föreliggande studie innebär inte att jag förnekar det kluster av egenskaper som benämns som ADHD eller kriterierna för diagnosen autism. Dessa egenskaper

är verkliga och går att mäta. Ärftlighetsfaktorn likaså. Däremot problematiseras den intolerans och stigmatisering som finns i det västerländska samhället kring annorlundaskap.

4. Syfte och forskningsfrågor

Studiens syfte är att belysa och problematisera motsättningarna mellan samhällets förväntan på barns utveckling och mödrars känsla av osäkerhet och otillräcklighet, som byggs upp i mötet med omgivningens krav. Studien har ett autoetnografiskt perspektiv med fyra respondenter där jag själv är en utav dem. Genom respondenternas röster får vi ta del av dessa mödrars livsvärld. Känslor och upplevelser som uppdragas före, i samband med och efter diagnostiseringsprocessen av deras barn, beskrivs och analyseras. Syftet är att genom detta kunna ge förslag på förbättringar gällande bemötande och kommunikation från vård och skola gentemot föräldrar, samt andra övergripande förbättringar i samhället som skulle kunna göras för att minska den snäva syn på normalitet som råder. Studien är av relevans för föräldrar men även för skola, habilitering, vårdinstanser, media och alla andra som är i kontakt med barn med funktionsvariationer i vardagen.

Forskningsfrågor:

- 1) Vilka inre och yttre faktorer kan påverka en moder att bestämma sig för att låta sitt barn utredas för en neuropsykiatrisk diagnos?
- 2) Vilka känslor väcker diagnostiseringsprocessen hos modern?
- 3) Vilka förväntningar har modern på vården efter att diagnosen ställts och hur väl upplever modern att dessa förväntningar uppfyllts?
- 4) Hur upplever modern att modersrollen och hon som person förändras efter att barnet har fått en NPF-diagnos?
- 5) Vilka motsättningar upplevs mellan skola och föräldraskapet?

5. Metod

Metoden för den här studien är i form av en fokusgruppsintervju. Enligt Wibeck (2010) är det lämpligt att använda metoden om man vill uppnå en trevlig och avslappnad interaktion och en känsla av att man blir lyssnad på. Denna metod är lämplig eftersom respondenterna i studien har liknande erfarenheter och redan är bekanta med varandra, vilket underlättar för dem att dela med sig på ett öppet sätt. Respondenterna består av fyra mödrar till ett eller flera barn med en eller flera NPF-diagnoser. Några av barnen har dessutom andra typer av funktionsnedsättningar. De fyra mödrarna är i 40-årsåldern och samtliga har akademisk utbildning. Urvalet gjordes utifrån frivilligt deltagande efter att frågan om medverkan ställdes till medlemmarna i en föräldragrupp för barn med funktionsnedsättningar. Att det är fyra kvinnor med akademiska utbildningar och i åldersspannet 39-47 år som valde att delta, kan ses som en slump men det kan också finnas en koppling till vilka föräldrar som oftare engagerar sig i föräldragrupper och som har kapaciteten att förändra genom att delta i forskningsstudier. Vidare betyder detta att urvalet inte är representativt för alla föräldrar i den här kategorin. Begränsningen till fyra respondenter är gjord utifrån att samtliga skulle få möjlighet att komma till tals under gruppintervjun. Jag är själv en av respondenterna och därav är studien autoetnografisk. För att skilja mellan mig som forskare och mig som respondent, har jag låtit mig som respondent få en pseudonym. De tre respondenterna och jag träffades vid ett tillfälle som varade i fyra timmar. Under intervjun berättade respondenterna sina historier, minnen och känslor utifrån sex faser:

- 1) Den ovetande fasen, nybliven förälder
- 2) Den oroliga och (själv)kritiska fasen
- 3) Vägen till diagnoserna
- 4) Att bearbeta diagnosen
- 5) Att vara en NPF-förälder, nuläget
- 6) Relationen till skolan

Fasernas indelning utgår från egna upplevelser samt erfarenhet om hur processen ser ut för föräldrar till barn som får en diagnos inom NPF. Inför träffen fanns en grupp med frågor kopplat till varje fas vars syfte var att hjälpa samtalen framåt och för att respondenterna skulle kunna hålla sig till ämnet (se bilaga 1). Gruppdiskussionerna spelades in, transkriberades och analyserades. Resultatet presenteras utifrån forskningsfrågorna, med utvalda citat från respondenterna som förstärkning.

Diskussions- och analysavsnittet sammanfattar upplevelsorna och sätter dessa i ett större sammanhang. Analysen har ett hermeneutiskt, men samtidigt också kritiskt perspektiv där mödrars livsvärld får stå i centrum.

Den här uppsatsen är en autoetnografisk studie och därmed erkänns och används subjektiva erfarenheter och känslor i analysen (Ellis, Adams & Bochner, 2011). Förnuft och känsla går hand i hand och känslor kan även ses som en källa till kunskap (Bylund, Liliequist & Kallenberg, 2021). Att göra en analys där forskaren också är en utav forskningspersonerna är inte helt oproblematiskt men en sådan berättelse från insidan tillför insikter och perspektiv som är svåra eller till och med omöjliga att få fram med andra metoder. Skillnaden mellan autoetnografi och andra självbiografiska texter beskrivs av Jones, Adams och Ellis (2016) utifrån fyra egenskaper. Den autoetnografiska forskningens avsikt är att: (1) målmedvetet kommentera/kritisera kulturella uttryck/praktiker, (2) bidra till redan existerande forskning, (3) medvetet omfamna sårbarhet och (4) skapa ett ömsesidigt förhållande till läsaren för att framkalla reaktioner. Den här studien har avsikten att kommentera och ifrågasätta den rådande medicinska synen på normalitet och avvikelser. Den har också avsikten att bidra till redan existerande forskning om mödrar till barn med funktionsnedsättningar genom att låta mödrarnas egna röster vara själva essensen i studien. Mödrarnas sårbarhet, känslor och minnen får stå i centrum. Studien ämnar framkalla läsarens känslor och reaktion i den här frågan.

5.1 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Reliabiliteten i intervjustudier kan diskuteras men den här studiens reliabilitet kan bekräftas på några olika sätt i enlighet med Ahrne och Svensson (2015). De fyra respondenterna i studien har alla liknande erfarenheter och upplevelser som de delar med sig av inför varandra. Grupptervjun som gjordes var mycket omfattande (4 timmar lång, med en transkription på 27 sidor) och respondenterna läts berätta på ett ganska fritt sätt om sina upplevelser. Validiteten i studien går att stärka eftersom respondenterna inte skulle ha någon fördel i att inte tala sanning, speciellt eftersom deras historier delvis är känslomässigt smärtsamma för dem och att det handlar om deras egna barn. Generaliserbarhet är inte något den här studien gör anspråk på. Fyra respondenter och ett snävt urval gör det inte möjligt att dra några generella slutsatser. Ett annat urval av respondenter skulle således ge ett annat utfall. När resultaten från den här studien jämförs med tidigare forskning inom området finns det, trots allt, mycket som överensstämmer.

5.2 Etiska överväganden

Den här studien följer de fyra forskningsetiska principerna enligt Vetenskapsrådets (2002) regelverk. Respondenterna har själva kontaktat mig för att delta i studien genom ett digitalt samtycke efter att frågan ställts till samtliga medlemmar i föräldragrupp. De har fått information om anonymiteten, deras rätt att läsa texten kontinuerligt och deras frihet att avbryta medverkan när de önskar. Respondenterna, deras familjer och andra personer som nämns i gruppdiskussionen anonymiseras i texten, inklusive min egen familj och jag själv. Alla personnamn som finns i texten är pseudonymer. Eftersom jag själv är en utav

respondenterna och mitt namn står på denna uppsats finns det trots allt en risk att andra människor i min berättelse potentiellt också skulle kunna identifieras lättare än i studier där hela sammanhanget kan anonymiseras (Bylund m.fl., 2021). Det är därför viktigt att överväga vad i texten som skulle kunna tolkas som kränkande mot någon person och framför allt att skydda barnens integritet. Samtidigt är det viktigt med uppriktighet och transparens. Respondenterna får läsa vad som skrivs om dem kontinuerligt under uppsatsskrivandet, för att minska risken för missförstånd eller att någon upplever sig kränkt. Transkriptioner och inspelningar i sin helhet bifogas inte i uppsatsen och sparas heller inte efter uppsatsens publicering.

6. Resultat och analys

I detta kapitel redogörs resultatet från intervjuerna med en kontinuerlig analys. Indelningen är gjord efter forskningsfrågorna och består av fem huvudsakliga underrubriker: vägen till diagnosen, diagnostiseringsprocessen, bemötande från vården, den nya föräldrarollen och skolan.

6.1 Vägen till diagnosen

Detta kapitel är indelat i tre underrubriker: graviditet och förlossning, spädbarnstiden och småbarnstiden. Syftet är att redogöra för när oron om barnets svårigheter uppdagades samt mödrarnas känslor och upplevelser i början av mödrskapet.

6.1.1 Graviditet och förlossning

Lena beskriver det som att hon inte upplevde den lyckan som blivande mödrar förväntas uppleva under graviditeten utan kände sig "låg" och kroppsligt otymplig. Förlossningen var också en chockartad och långdragen upplevelse för henne. Förutom autism fick barnet senare även diagnosen intellektuell funktionsnedsättning. Detta är något som modern tänker kan ha kommit i samband med förlossningen, då barnet drabbades av syrebrist.

Tamara fick reda på att barnet i magen hade fysiska allvarliga skador tidigt i graviditeten. Hon hade svårt att förhålla sig till situationen då hon inte visste om barnet skulle överleva graviditeten. Dessa tidiga komplikationer ledde till att spädbarnstiden var traumatisk i Tamaras fall med långa sjukhusvistelser och en tidig operation. Barnet fick mycket mediciner och Tamara har haft tankar om att ADHD-diagnosen som barnet sedan fick, kan ha med den tunga medicineringen att göra.

Ines har också funderat kring sin förlossning och om det kan ha påverkat att hennes son senare diagnostiserades med ADHD och autism.

Ines: När han kom ut hade han navelsträngen runt halsen. Det var inget jätteallvarligt. Det står "löst virad runt halsen" i journalen. Jag vet inte. Han var i alla fall blå och det var otäckt. Det har man ju tänkt ibland, kan det varit det som gjorde det? Man rotar ju lite.

Sara berättar att hennes graviditeter och förlossningar var normala.

De respondenter som har haft komplikationer i graviditet och/eller förlossning har alla haft tankar på om att det kan finnas kopplingar mellan dessa och barnets NPF-diagnos.

6.1.2 Spädbarnstiden

Två av mödrarna beskriver spädbarnstiden som en tid av nedstämdhet. Sara kände sig nedstämd de första månaderna:

Sara: När jag skulle hem med bebisen kändes det verkligen överkligt. Oj, jag har en bebis här! Sedan var jag under en lång period lite nere. Det är ganska vanligt att man blir lite nere. Jag kände mig också som en ko. Jag ammade hela tiden, kände jag, med Simon. Det var ett konstant ammande. På den tiden skulle man friamma. Jag satt ju jämt och ammade, kände jag. På nätterna och allting. Och han hade kolik. Han skrek en del på nätterna.

Sara berättar senare att hon då inte ville berätta eller kännas vid att hon var nedstämd för någon, eftersom det gav hennes skuld känslor. Som nybliven mamma kände hon att hon borde vara lycklig istället. Detta kan även ses som att Sara var påverkad av den sociala konstruktionen av hur *Den Goda Modern* ska vara och känna sig när hon precis fött ett barn.

Lena berättar att amningen fungerade dåligt och vårdens bemötande ledde till att hon mådde ännu sämre.

Lena: Sedan var det problem med amningen tidigt. Han kunde inte suga. Det tyckte jag var jobbigt. Jag träffade dåliga barnmorskor på BVC och varenda en gav en skuld känslor för att man inte kunde amma. Jag gick en konstig amningsskola på sjukhuset där de sa att man kan amma bara om man vill. Man gick hela tiden runt och kände att "jag vill inte tillräckligt".

Det första kravet från samhället och vården, så som den här nyblivna modern upplevde det, var att hon inte kunde bemöta "amningskravet" på ett adekvat sätt. Hon kände att det fanns ett dolt krav på att amma sitt barn och eftersom amningen inte fungerade bra, gav det henne känslor av otillräcklighet. Den socialt konstruerade bilden av *Den Goda Modern* kan i det här fallet identifieras som *Den Ammande Modern*. Det finns stora fördelar med att amma sitt barn och det är alla mödrar medvetna om. Brister går dock att finna i mötet mellan den nyblivna, oerfarna modern och vårdpersonalen. Båda parter vill barnets bästa men i mötet och kommunikationen mellan dem byggs andra, mindre konstruktiva, känslor upp. I det här fallet ledde det till att modern, efter några månader, gav upp amningen av sitt barn. En annan stressfaktor som påverkade Lenas beslut var att barnet under en period inte gick upp i vikt som det skulle:

Lena: Han hade ju gått upp i vikt bra hela tiden men så var det bara någon vecka där han inte hade gått upp några 100 gram och då blev hon [BVC-sköterskan] bara: "Oj, du måste göra detta och detta". Det blev en hel karusell, egentligen helt i onödan. Det var inte så att han var undernärd på något sätt utan helt normal egentligen. Jag tror jag satt och pumpade och blandade ersättning i typ 4 månader. Då gav jag upp och kände att det var bättre att gå över till flaskan. Han blev liksom inte mätt av amningen. Han lärde sig att ta flaskan och han blev mätt av den. Allt det där [som hade hänt] innan kändes bara meningslöst.

Det finns en stark sammankoppling mellan moderns person och moderns kropp, speciellt under graviditet och spädbarnstid. Den socialt konstruerade bilden av *Den Goda Modern* innefattar alltså krav på hur en moder ska vara både på det psykiska och fysiska planet. Hos modern själv är det svårt att urskilja mellan kroppslig otillräcklighet (att inte ha tillräckligt med mjölk) och psykisk otillräcklighet (att inte ha förmågan att få amningen att fungera). Under amningsskolan och i kontakten med BVC-sköterskan upplevde Lena, i det här fallet, att hon med sitt psyke förväntades förändra kroppens funktioner. Hon

upplevde det som att om hon bara hade rätt inställning, skulle amningen börja fungera. När det ändå inte fungerade, fick hon känslor av skuld.

Från BVC-sköterskans synvinkel är normalfördelningskurvan en faktor att ta i beaktning. Barnens vikt under de första åren mäts med täta mellanrum på BVC för att kontrollera att barnet mår bra. När ett barn avviker från viktkurvan ska åtgärder vidtas, vilket sköterskan i det här fallet gör. Det sätt som detta kommuniceras på väcker däremot även osäkerhet och känsla av otillräcklighet hos modern.

Lena är också en av respondenterna som redan under spädbarnstiden känner en oro för sitt barns utveckling:

Lena: Det jag senare märkte med honom, när jag var med i en sådan barngrupp var att han inte hängde med i utvecklingsstadierna. Det märkte jag redan som spädbarn alltså. När alla började le eller skratta, var han inte där. Han låg mest och tittade rakt upp. När bebisarna började sitta, låg han fortfarande ner. När de kröp, då började han att sitta. Han var alltid steget efter, hela tiden. Jag märkte det jättetidigt att det var något som var fel, när han var spädbarn.

Lena upptäckte tidigt att hennes son inte följde utvecklingsstadierna när hon jämförde honom med de andra barnen i den föräldragrupp hon deltog i. Hon började oroa sig redan då men det var inte förrän talet uteblev som oron blev större.

Känslan av otillräcklighet, att jämföra sitt barn med andra och att vilja leva upp till rollen som *Den Goda Modern* är något som genomsyrar berättelserna från mödrarna i studien. Det är svårt att avgöra om mödrarnas behov av att jämföra sitt barn med andra kommer från deras egen oro eller från vårdens ständiga kontroller av barnens utveckling. Antagligen är det en kombination av hur barnets utvecklingsstadier följs upp av vården och i böcker, tillsammans med moderns egna prestationskrav och strävan efter att vara en bra mamma till sina barn.

6.1.3 Småbarnstiden

Samtliga respondenter beskriver tydligt hur de började bli varse om att deras barn inte riktigt följde den utveckling andra barn i deras omgivning gjorde under spädbarnstiden och under småbarnsåren. I vissa fall kom den känslan från de själva, i mötet med andra familjer med lika gamla barn:

Ines: Då skulle man gå med andra mammor, gå runt med deras vagnar och fika hemma hos dem och sådant. Mammor som pratar om vanliga saker, IKEA-köp och hur barnen är. Så är barnen på det här viset då. Jag kände mig som ett UFO. Jag kunde inte känna igen mig i någonting av det de pratade om. Jag hade inget att jämföra med. Mitt barn var annorlunda. Hon klarade inte av det här sociala heller. När vi träffade de andra mammorna så försökte jag vara så normal det bara gick. Hon lade sig ner på marken mitt på vägen.

Ines berättelse redogör både för hennes oro när hon jämförde sitt barns beteende med andra barn, men även hennes egna känslor med att försöka passa in genom att låtsas vara "normal". Detta är något som fler mammor i studien vittnar om. Omgivningens reaktioner på barnets beteende påverkar mödrarnas känslor negativt och bidrar till att mödrarna själva jämför sitt barn med andra. Sara berättar att hon mådde dåligt av andra människors blickar och kommentarer:

Sara: Jag är också väldigt känslig för andra personer, vad de tycker. Om man till exempel fick någon kritisk blick av någon som tyckte att det var konstigt att mitt barn låg på golvet eller på marken ute. Han vägrade att resa sig upp. Han låg bara där [skrattar]. Den typen av grejer påverkar mig jättemycket. Jag kände mig som en dålig mamma. Jag är självkritisk.

Mödrarnas känsla av otillräcklighet är tydliga i både Ines och Saras berättelser. Sara reagerar med skam och skuld för att hon inte förmår uppnå den införlivade bilden av *Den Goda Modern* medan Ines försöker dölja sina känslor gentemot de andra föräldrarna i föräldragruppen genom att låtsas som att allt är som det ska.

Tamara beskriver hennes egen oro när barnet var bebis och under småbarnstiden. Oron kom från henne själv men även från förskolan:

Tamara: Det är inte så märkligt egentligen, men jag kände att Björn aldrig släppte taget eller var helt avslappnad. När jag hade honom i famnen var han inte så mjuk. Han var lite grann så här hela tiden [ljuddeffekt och visar stelhelt med kroppen]. Han var en ganska nervös och intensiv bebis. [...] Vi kunde se att Björn var väldigt aktiv från början, som bebis eller ettåring. Han lärde sig att klättra före han lärde sig att gå. Han var i konstant rörelse. Han var väldigt, väldigt, väldigt aktiv. Beteedemässigt var han också lite aggressiv, och lite utåtagerande mot brorsan. [...] Han var sen med talet. [...] Förskolan skickade lite budskap om att han inte pratade, men då tänkte vi att det kanske hade att göra med att han hade två språk. [...] Men han var sen. Han var bara i rörelse, det var det som var det viktigaste för honom. Han kunde inte sitta still. Han började rita när han kanske var 5. Jag var så orolig. Han var 5 och han kunde göra en cirkel, inget annat, ingen förmåga alls att rita [allmänt skratt].

I Tamaras fall kommer oron främst från henne själv men också från förskolan. Stadierna i språkutvecklingen är något som noggrant följs upp av förskola och BVC. Eftersom barnet var tvåspråkigt tog det lite tid innan Tamara själv började oroas sig. Hon oroade sig dock redan för hans svårigheter med att vara still och att lära sig att rita. Det finns nämligen vissa stadier som de flesta barn följer när det gäller att rita. BVC genomför tester av barnets förmåga att rita och hålla i en penna och dessa stadier finns beskrivna i de böcker BVC delar ut till nyblivna föräldrar. Tamaras oro bygger därför på vetskapen om att hennes barn inte följer de angivna utvecklingsstadierna när det gäller att teckna.

Att BVC och förskola noggrant följer alla dessa utvecklingsområden är tätt sammankopplat med en förväntan om att barnet ska klara av skolstarten. Att lära sig att greppa en penna och rita är sammankopplat

med den senare förmågan att skriva. Att lära sig att prata har en sammankoppling med att senare lära sig att ljuda och läsa. Barnens finmotoriska utveckling är viktig för barnet ska kunna genomföra vanligt förekommande skoluppgifter som att t ex klippa. Barnets grovmotoriska utveckling är viktigt för barnet ska kunna prestera på idrottsaktiviteter. Förmågan att koncentrera sig och sitta still är av yttersta vikt för att skolan ska fungera för barnet. Barnets sociala färdigheter är viktiga för att kunna anpassa sig till att fungera i en skolklass. De här kraven som den standardiserade skolan har, påverkar mödrarnas relation till sina barn och såväl samhällets som mödrarnas förväntningar. Barn som inte uppfyller förväntad utveckling inom flera områden uppmärksammas, vilket ofta leder till vidare utredningar inom neuropsykiatri.

Sara beskriver 4-årskontrollen på BVC samt förskolans oro som en utlösande faktor för hennes egna känslor av oro:

Sara: På 4-årskontrollen kom det tillbaka igen, samma saker som på 2,5- årskontrollen. Simon var sen med talet och han svarade lite "random" [skrattar] och lite konstigt på hennes frågor: "Vilken färg är det här?", frågade hon. "Ferrarirod", svarade han. Testerna var mycket så här: "Den ska vara framför den. Den ska vara ovanför den och under den." Han var inte riktigt där. Språket var inte så utvecklat. Förskolan hade också börjat säga att han lekte väldigt mycket själv och att han inte var med de andra barnen. När de andra barnen kom så gjorde han bara så [härmar barnets rörelse med handen]. Han vill inte ha dem där. Jag hade också börjat oroa mig jättemycket. Jag hade redan börjat oroa mig lite grann när lillebror kom, men mer efter 4-årskontrollen.

Saras oro uppstod i kombination med att förskola och BVC började antyda att hennes barn inte följde en normal utveckling tillsammans med hennes egna jämförelser med andra barn. Hon var mottaglig för experternas uppfattningar och i strävan att vara *Den Goda Modern* ville hon hjälpa barnet med att utvecklas snabbare. Sara berättar att BVC erbjöd henne att träffa en psykolog men att hen inte gav henne den konkreta hjälp hon var ute efter. Psykologen gjorde istället en utredning som resulterade i en remiss till BNK (Barnneuropsykiatriska kliniken). Där gjordes ytterligare utredningar, vilket i slutändan ledde till en tidig autismdiagnos för Simon.

I Ines fall gick händelserna i motsatt riktning. Föräldrarnas oro var stor, men från förskolans personal fick föräldrarna inte någon sådan information förrän en praktikant uttalade sig:

Ines: De sa ingenting. För vi lyfte faktiskt hennes problematik. Det är något konstigt. De hade en praktikant där som vi pratade med av någon anledning. Hon sa: "Jag kan egentligen inte säga det här, men det är något med er dotter. Jag tycker ni ska söka stöd, ni ska söka hjälp för det här." Då blev vi jätteupprörda. "Det här är ju inte klokt!" Sedan pratade vi med personalen och det visade sig att de visst hade pratat om det. Hon var alltid själv, hon satt själv och höll på med pussel eller någonting. Aldrig med någon annan.

Det är ingen slump att en flicka med sociala svårigheter inte uppmärksammades. Det är betydligt fler pojkar än flickor som diagnostiseras med NPF. Orsaken anses vara att flickor döljer sina svårigheter på ett effektivare sätt genom maskering (Bühler, 2020). Ines dotter genomför aldrig en NPF-utredning och utvecklas, enligt modern själv, i en positiv riktning, även nu som tonåring.

Samtliga respondenter berättar om sin oro för att barnet inte utvecklades som andra barn, tidigt under småbarnsåren. De berättar hur de själva börjar jämföra sitt barn med andra och därmed blir oroliga över barnets utveckling. De vittnar samtidigt om hur BVC och förskolan ger dem indikationer på att barnet inte utvecklas i takt med sina jämnåriga. Det betyder att det finns en ömsesidig påverkan mellan mätningarna av barnens utveckling i relation till normalfördelningskurvan och moderns egna oro. Moderns strävan av att vara en bra förälder, *Den Goda Modern*, leder till att hon vill hjälpa sitt barn med den upplevda utvecklingsförseningen. I sin tur leder detta så småningom till en neuropsykiatrisk utredning av barnet.

6.2 Diagnostiseringsprocessen

I det här avsnittet beskrivs den tid då barnet fångas upp av vården och processen som till slut leder till att barnet får en NPF-diagnos. Samtliga mödrar i studien beskriver diagnostiseringen som en smärtsam process, som i vissa fall även är utdragen.

Lenas son hade en sen talutveckling. Efter en kontroll på BVC, när barnet var 3 år, blev de remitterade till en logoped:

Lena: Då började också hela förloppet med att vi först fick gå till en logoped. Hen skrev ut honom efter första mötet. Vi trodde att vi skulle få lite hjälp att kommunicera, när hen ändå är logoped, att det var det som hen skulle göra. Men svaret var: "Ni är på fel instans, ni ska vidare". Och så blev det hela tiden.

Lena tror att logopeden ska hjälpa henne att hjälpa sitt barn med kommunikationen, men mötet med logopeden leder dem bara vidare i diagnostiseringsprocessen. En kontroll av hörseln görs på barnet och det visar sig att han har vaxproppar i öronen. Föräldrarna får då ett visst hopp om att barnets talsvårigheter har med hörseln att göra. När barnet fortfarande inte börjar tala, vill föräldrarna utesluta allt annat innan en NPF-utredning genomförs.

Lena: Han fick gå igenom en massa undersökningar: MR (magnetrontgen) i hjärnan och många blodprover. Vi var även hos en ortoped för att han hade dålig balans. Det var jättemånga instanser.

Till slut genomfördes en NPF-utredning och Lenas son fick diagnosen autism. Lena beskriver att hon och hennes man blev chockade. På något sätt var det svårt för henne att koppla ihop hennes erfarenheter av autistiska barn genom arbetet och hennes sons svårigheter:

Lena: Jag hade ändå jobbat inom branschen som handläggare inom §LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Ändå hade jag aldrig kunnat tänka att han var autistisk. Men det var han. Men det var lite svårt att klargöra. Han hade ögonkontakt och han skrattade mycket men det var den här grejen med att han skulle ha saker, lite som tvång, det med kläderna och att han inte kunde prata och förmedla sig. Det var det som det handlade om egentligen.

I sitt sökande efter svar försöker Lena och hennes man hitta orsaker till sonens svårigheter som är av mer fysisk karaktär, kanske i hopp om att finna en sjukdom som går att bota. När sedan diagnosen är ställd går de med i ett forskningsprojekt vars syfte var att hjälpa barn med autism att utvecklas. Lenas behov av att få hjälp med att hjälpa sitt barn att kommunicera, gjorde att hon direkt tackade ja till att vara med i studien. Hon gjorde övningar med sonen flera gånger varje dag. Detta var något som gav henne hopp under en tid, men det hoppet krossades helt senare när hennes son fick diagnosen intellektuell funktionsnedsättning.

Lena: Och jag minns att min man bara störtgrät. Och det är inte jätteofta som min man gråter. Jag grät inte. Jag kände mer att det var det jag hade tänkt. Och jag kände att jag inte längre orkade med övningarna från forskningsprojektet längre. Jag blev lite uppgiven. Det kanske var jättehemskt men det var som något inuti mig gav upp.

Lenas berättelse vittnar om en stor sorg som uppkommer när hon och hennes man får det tunga beskedet och även en känsla av hopplöshet. I tidigare forskning har det visat sig att detta är en vanlig reaktion och kan ses som en initial sorg över att ha förlorat "sitt fantasibarn". Enligt Green (2007) är denna sorg av övergående karaktär och föräldrarna kan relativt kort efter det första traumat, gå vidare till att älska, ta hand om och kämpa för barnet i deras liv.

Samma känsla av att söka efter hjälp, som sedan uteblir till förmån för en diagnos, beskrivs även av Sara.

Sara: Jag förväntade mig att Simon skulle få hjälp för att han var lite sen med talet men jag förstod inte att det hela skulle resultera i en diagnos. För mig var det jättejobbigt när det väl kom fram och de sa att det var autismliknande tillstånd. Jag blev jätteledsen, faktiskt. Jag tyckte också att processen var jobbig för att han var ganska liten. Jag fick sitta med på en del utav de här grejerna [utrednings- momenten] de gjorde. Jag kände mig lite ledsen hela tiden när jag var med, när jag märkte att han inte riktigt förstod vad de ville att han skulle göra och han gjorde inte det de ville att han skulle göra. Han svarade inte på det de ville, satt mest och tittade ner så här under luggen [visar med huvudet]. [...] Jag var inte lättad, som en del säger att många blir. Även om det var jag som hade oroat mig och försökt söka hjälp då. Jag visste inte att det skulle resultera i en diagnos. Även efter diagnosen förväntade jag mig hjälp som jag inte kände att jag fick. Vi fick en diagnos, men inte mer än så. Man fick gå någon liten kurs om autism på en dag.

Sara vittnar om att hon, liksom Lena, blev besviken på vården. Sara sökte hjälp via BVC för att hon ville ha hjälp att hjälpa sitt barn att utveckla talet, men insåg efter ett tag att hon var mitt inne i en diagnostiseringsprocess. Hon upplever också att hjälpen hon var ute efter uteblev. Ett exempel på att Sara

ville hjälpa sitt barn till varje pris visar sig tydligt när hon berättar om hennes och hennes mans reaktion och agerande i samband med utredningen:

Sara: Mitt under utredningen nämnde en av specialpedagogerna, att en av svårigheterna Simon hade, var att han vid femårsåldern fortfarande inte lekte rollspel. “Ja, ni vet, leka mamma-pappa-barn eller riddare och prinsessa.” Vi tänkte: Men det är ju ganska lätt att hjälpa honom med! Vi åkte till leksaksaffären och köpte piratutstyrsel till hela familjen. Vi lekte pirater, gömde skatter och fåktades i några veckor. Han tyckte att det var jätteroligt och vi kände att vi gjorde något konkret för honom.

Denna berättelse redogör tydligt för Saras känsla av frustration över situationen. Hon och hennes man tar tillfället i akt att göra något som de upplever är den hjälp deras barn behöver i stunden. Det får henne att må bättre i denna svåra diagnostiseringsprocess som hon inte var beredd på.

Ines instämmer i Saras berättelse om känslorna kring diagnostiseringen:

Ines: Jag kände precis som dig [riktat till Sara]. Jag blev fruktansvärt ledsen. Det blev domen på något sätt. Det var verkligen så. Han fick inte en solklar diagnos från början, utan det hette “aktivitets- och uppmärksamhetsstörning, UNS, utan närmare specifikation”.

Ines berättar att den tidiga ADHD-diagnos som hennes son fick, kändes som en dom och att hon blev mycket ledsen över det. Att hon själv hade oroat sig innan och på något sätt velat hjälpa sitt barn, ledde i hennes fall inte heller till att en diagnos kändes som en lättnad utan precis tvärtom.

Även Tamara vittnar om liknande känslor när hennes andra barn fick NPF-diagnosen:

Tamara: För mig var det sorgligt och jobbigt. För jag trodde lite grann som mina föräldrar kanske, att det skulle växa bort, att det inte var någon diagnos. Jag orkade inte acceptera att ett barn till skulle ha neuropsykiatriska diagnoser. Jag hade redan fullt upp med Teodor och det fanns inte utrymme för ett barn till med diagnos. Besvikelsen var främst för vad vi blev erbjudna i form av hjälp. Det enda som vi har är medicin. Det dröjde ett tag innan han började med medicin för jag ville inte medicinera en 4-åring. Så vi började i år faktiskt. Det är det enda de pratar om, medicin och medicin.

Tamara beskriver en känsla av otillräcklighet och att hon innerst inne hade hoppats på att det inte skulle resultera i en diagnos, speciellt för att hon redan hade ett barn med multipla diagnoser sedan tidigare. Precis som andra respondenter berättar även Tamara om sin besvikelse på vården kopplat till den hjälp som hon förväntade sig att få gentemot det hon i realiteten fick. Det var svårt för henne att förstå hur medicin kunde vara den enda lösningen som erbjöds, särskilt eftersom hennes barn var så ungt när diagnosen fastställdes.

Samtliga mödrar beskriver känslor av sorg i samband med att barnet fått en diagnos. De berättar också om att det i förväg kunde vara svårt att acceptera eller inse, att barnet hade så stora svårigheter att det skulle

resultera i en NPF-diagnos. Även om mödrarna i studien hade oroat sig och gått med på att låta barnet genomgå en utredning, upplevde de inte diagnosen som en lättnad utan snarare som en dom.

6.3 Bemötande från vården

Begreppet bemötande har kommit att få en nyckelroll i den här studien. Genom mödrarnas berättelser har det framkommit att bemötandet från vårdpersonal har upplevts som bristfälligt. Det här avsnittet kommer att behandla det bemötande och kommunikationssätt som respondenterna upplevde från experternas sida under NPF-utredningarna.

Lena beskriver känslorna som hon och hennes man upplevde när hennes sons resultat från WISC-testet (Wechsler Intelligence Scale for Children) och diagnosen som följde skulle förmedlas till föräldrarna från BNK:

Lena: Jag minns när vi fick den andra diagnosen. Då var Anders 5 år. Detta var inför skolstart och vilken skolform han skulle ha. Och då minns jag att det var så hemskt. De hade ju inte vatten eller kaffe eller något annat där i rummet. De serverade ingenting. Och de pratade runt det hela tiden. De sa liksom inte testresultatet på WISC-testet, utan de pratade runt det som om man skulle beskriva hela händelseförloppet kring en hjärtinfarkt innan man berättar att personen har dött.

Lena beskriver tydligt hur hon inte tyckte om det sätt som vårdpersonalen förmedlade testresultatet på. Hon och hennes man upplevde att experterna som skulle förmedla detta pratade först runt det och förklarade olika delar utan att komma till kärnan. I deras fall handlade det om huruvida sonen hade en intellektuell funktionsnedsättning eller inte. Även Sara bekräftar samma upplevelser vid tillfället då hennes sons utredningsresultat skulle förmedlas:

Sara: [Riktat till Lena]. Jag känner så mycket igen det du berättar om hur de pratar under sista träffen man har. Efter alla de grejerna de har gjort med läkare och psykologer och tanter som suttit och lekt med honom. Det tar sådan tid. De ska gå igenom allting som de har gjort och pratar runt det, som du säger. Och precis innan man ska gå, då säger de vad det är för diagnos. De säger inte det i början så man hinner landa. Utan det är: "Här slutar vi nu". Och så får man gå därifrån med sin känsla. Varför lägger de upp det så? Vet inte om det ska vara psykologiskt korrekt men det känns väldigt konstigt.

Både Lena och Saras berättelser vittnar om att de kanske hade velat ha en mer rättfram kommunikation där de och deras partner upplystes om vilken diagnos som barnet hade först, för att sedan förklara hur testresultaten visade detta. Tillvägagångssättet som experterna använde sig av ledde istället till att föräldrarna fick gå hem med en obearbetad känsla av sorg. Sara går lite längre och frågar sig om denna metod att förmedla diagnoser på är det sätt som vårdpersonalen har fått lära sig.

Ines upplevde ett annat slags bemötande från psykologen, vilket fick henne att känna sig som en dålig förälder.

Ines: Och så står det i papprena att det är oklart om [svårigheterna] kan bero på föräldrarna och att de skjuter detta ett år framåt och ser hur det har utvecklats sig. Det står i papprena. Det var fruktansvärt [förfärad reaktion från övriga i samtalet]. Vi hade en fruktansvärd psykolog som hela tiden hackade på hur vi gjorde, vad vi sa och hur vi ska tänka kring honom. Nästan ett gammaldags sätt att tänka på. Det är föräldrarnas eller mammans fel. Det var fruktansvärt.

Ines upplevde sig kritiserad av psykologen och bemötandet fick henne att känna sig otillräcklig. Om man antar att psykologen ville hjälpa föräldrarna att bemöta sitt barn på ett bättre sätt, försvann syftet på det sätt som hen kommunicerade detta till föräldrarna.

Även Sara upplevde en psykolog som riktade anklagelser. I detta fall syftade kommentaren mer på de ärftliga faktorerna för autism:

Sara: Det var en [av psykologerna] som kommenterade mig, vid ett av tillfällena. Vi satt och pratade, för man skulle ju beskriva sitt barn också. Då sa hen att "han tittar lika mycket i ögonen som sin mamma", för att jag inte heller möter blick så mycket. Och jag gör faktiskt inte det. Det var en grej som jag tänkte på och som sedan malt i mitt huvud. Det gjorde mig också ledsen för att det var en konstig grej för den där psykologen att säga. Lite ironiskt mot mig, på något sätt.

Sara berättade senare att den här kommentaren från psykologen gav henne skuld känslor för att omedvetet och biologiskt ha överfört autism till sitt barn. Detta ledde också till att hon senare rannsokade sig själv och blev medveten om hennes egna tydliga drag av NPF som barn. I en redan stressad situation, då en förälder står inför experternas utlåtande om barnets tillkortakommanden, är det av vikt på vilket sätt experterna uttalar sig. Föräldern är redan i en utsatt situation och behöver därför bemötas med empati. Psykologen i det här fallet har en annan infallsvinkel och det var det kanske inte hens avsikt att sära modern, utan att berätta om en observation som hen som expert hade gjort. Men sättet som psykologen anmärkte detta på, gav modern skuld känslor och känsla av otillräcklighet.

Tamara upplevde att neurologen som utredde hennes son också hade ett bemötande som visade på brist på empati.

Tamara: Han kunde inte ens göra en trebitarspussel och neurologen sa: "Han har säkert ADHD." Han var 4 då. [...] Hon sa: "Alla barn som jag ser klättrar upp på den där" en grej som stod i hans kontor "de har ADHD". [...] Neurologen ville redan börja prata medicinering vid 4 års ålder. Jag fick panik då. Det var en stor besvikelse för mig att allt som vården kunde erbjuda var medicinering. Ingen terapi alls, inte psykoterapi, gymnastik, ingenting. Jag vet att det i andra länder finns andra behandlingar.

Neurologen gjorde ingen egentlig utredning eftersom barnet inte samarbetade. Hen uttalade sig i stället snabbt om vilken diagnos som barnet förmodligen hade och började prata om medicinering trots att barnet bara var 4 år. Även i Tamaras fall tog experten inte hänsyn till hur dessa uttalanden kunde mottas. Modern uttrycker också en besvikelse över bristen på insatser från vården efter en ADHD-diagnos. Hon hade förväntat sig mer hjälp i form av andra typer av insatser än bara medicinering.

Bristen på insatser efter diagnosen är något som fler mödrar i studien vittnar om. Sara berättar att hon också var besviken på den typ av hjälp som erbjöds hennes son efter att han diagnostiserats med autism:

Sara: Ja, sen fick man klara sig själv. Jag trodde jag skulle få kontinuerlig hjälp. Vi var på habiliteringen en eller två gånger och blev sedan utskrivna för att han inte hade tillräckligt med svårigheter och de behövde platserna till andra som har större svårigheter. Vi var rätt ensamma i det. Jag var besviken på vården för det här. Nu efteråt har jag gått en massa andra kurser och sådär. Men där och då var det lite. Vi fick lära oss om bildstöd.

Sara berättar att hon hade låtit sitt barn diagnostiseras för att få den hjälp hon från början varit ute efter. Men även efter att diagnosen ställdes kände hon att hjälpen var mycket begränsad från vårdens sida.

Samtliga mödrar upplever brister i bemötande från enskilda experter inom vården i samband med att deras barn diagnostiseras. Det handlar om hur experterna uttalar sig om barnet, om dem som föräldrar och hur information om diagnosen förmedlas. Mödrarna upplever en tydlig brist på empati från vissa av experterna. Mödrarna berättar också om frustrationen över att inte få den hjälp de förväntat sig efter att diagnosen ställdes.

6.4 Den nya föräldrarollen

I detta avsnitt redogörs för den upplevda förändringen av modern som person och i föräldrarollen. Avsnittet är uppdelat i fyra underrubriker: Upplysning och självanalys, stigmatisering, den kämpande modern samt mående.

6.4.1 Upplysning och självanalys

Respondenterna berättar att de har känt behovet av att studera och sätta sig in i vad deras barns diagnos innebär. De har gått på föreläsningar, kurser och läst böcker på egen hand. De har engagerat sig i både fysiska och digitala föräldragrupper. Sara berättar om hennes behov av att förkovra sig i sitt barns diagnos:

Sara: I samband med att Simon fick sin autismdiagnos så läste jag på otroligt mycket om diagnosen. Jag blev nästan besatt och läste allt och ville veta allt. Jag vet inte om ni har varit inne i den fasen också. Att man pluggar på och måste veta. Den har också inneburit för mig att jag börjat rannsaka mig själv. Jag har börjat tänka på hur jag var när jag var liten. Många av de här egenskaperna kände jag igen hos mig själv. Jag har gjort mycket

analys av mig själv och läst på otroligt mycket. Egentligen gör jag det fortfarande. [...] Det har nästan blivit ett specialintresse för mig.

I samband med upplysningsfasen som Sara går igenom, börjar hon också fundera på om hon själv kan ha den typen av egenskaper som är typiska för autism och senare även ADHD. I samband med det börjar hon också fundera på om det skulle finnas ett syfte i att låta sig själv bli utredd för NPF:

Sara: Tänk om jag skulle gå dit och sätta en diagnos på mig själv. "Utred mig, liksom". Men så tänker jag: "Varför ska jag göra det?" Jag har faktiskt klarat mig i 45 år. Det har gått utmärkt. Och ibland tänker jag på Simons utveckling, för han utvecklas otroligt mycket. Han är 15 år och har betyg och ska söka till gymnasiet. Han kanske inte hade behövt ha den där diagnosen.

Sara kommer fram till att det kanske inte är någon egentlig mening med att bli utredd eftersom hon hittills har klarat sig bra utan det. Detta leder till ytterligare tankar om att hennes son kanske inte heller hade behövt ha en diagnos eftersom han nu har mognat och klarar skolan bra.

Ines bekräftar vad Sara berättar om att känna ett behov av att förkovra sig och informera sig om barnets diagnos:

Ines: Jo, men det är klart att man har läst på. Det gör jag jättemycket fortfarande. Specialintresse kanske, som du säger [riktat till Sara]. Jag känner lite vänskap i att läsa de här forumen och så. Det känns skönt. Där får man reda på väldigt mycket, hur folk har det. Jag tänker på sådana grupper på Facebook.

Ines känner att olika forum och föräldragrupper på nätet ger henne en igenkännande känsla och att hon inte är ensam med sitt problem. Enligt en studie av Davies och Hall (2005) är föräldragrupper uppskattade av föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Där kan de utbyta erfarenheter och känslor med andra familjer i liknande situation och stolt dela med sig av sina barns framsteg. Föräldragruppen blir en "säker plats" där föräldrarna kan uttrycka sina känslor och därmed upplever de att de senare är lugnare i mötet med vården och skolan.

Även Ines och hennes man börjar analysera huruvida ärftligheten skulle kunna härstamma från de själva.

Ines: Vi var ju inne på att min man skulle utreda sig. Men då fick han till svar: "Är det ett problem på ditt jobb?". Nä, han har ju jobb. Han kanske förlorade ett jobb p g a det. Det var mer att få svar på frågorna än någonting annat. Han klarar ju sig. Hjälper det familjesituationen att han har en diagnos, egentligen?

I det här fallet var det vården som ställde frågan om en diagnos var nödvändig utifrån familjen och Ines mans nuvarande livssituation. Detta tyder på att det finns en diskussion inom vården om behovet av en diagnos. Om personen har ett arbete eller klarar av skolan, kanske diagnosen inte tillför något i personens liv. Samtidigt söker vården efter tidiga tecken på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn med motiveringen att dessa barn ska kunna få rätt typ av stöd och hjälp i god tid. Sara berättar ovan att hennes

son hade mognat och nu klarade av skolan bra, vilket gett henne funderingar om sonens egentliga behov av diagnos till att börja med. Det är således komplext och svårt att veta när en neuropsykiatrisk diagnos är viktig att ställa och när den inte är det.

Tamara berättar att hon också har läst på mycket men att tiden inte räcker till för att förkovra sig i allt eftersom hennes barn har multipla diagnoser. Först trodde hon att Björns ADHD-diagnos berodde på medicineringen han fick som nyfödd, men hon har senare också börjat rannsaka sig själv.

Tamara: Men det är något annat som jag funderar över eftersom jag också gör mycket självanalys. Jag har haft ganska mycket psykisk ohälsa. Jag har haft jättestark ångest, hypokondri och depression i hela mitt liv. Och nu ser jag tecken hos Björn också. Så där är jag väldigt uppmärksam för att hitta sätt och strategier för att han inte ska lida som jag har gjort.

Tamaras känner ett behov av att skydda sin son från det hon själv upplevt som svårt i livet och att ge honom bättre förutsättningar än vad hon haft. I det här fallet har självanalysen lett till en positiv kraft hon modern.

Berättelserna från respondenterna visar på att de har känt ett behov av att förkovra sig i sitt barns funktionsnedsättning. Detta kan ha en koppling till att de inte känner att de får tillräckligt med information och stöd från vården. Det är rimligen även ett tecken på att de vill hjälpa sitt barn och vara en bra förälder. Upplysningen i ämnet leder till självrannsakan och ett behov av att få reda på ursprunget till diagnosen. I Sousas (2011) studie visade det sig att mödrar till barn med funktionsnedsättningar ofta intar en krigarroll som bl a innebär att de förkovrar sig i barnets diagnoser.

6.4.2 Stigmatisering

Stigmatisering och mer eller mindre dold kritik från andra personer och samhället i stort är något som mödrarna också berättar om. Denna stigmatisering leder ibland till att de undviker vissa situationer, platser och människor för att slippa den obehagliga känslan av att bli dömd. Lena berättar om reaktioner från omgivningen när hennes son hade svårt att stå i kö:

Lena: Att stå i kö var en sådan sak som han inte klarade av. Även om han inte hade varit dum mot någon annan så kunde ha ju skrika och lägga sig ner i kön. Och då var det alltid någon jäkel som tittade eller sade till: "Håll käft0en" eller "Vad är det för barn ni har?".

Lena berättar vidare att även efter att hennes son hade fått en diagnos och fick intyg om att han kunde gå före i köer till attraktioner på nöjesparker, möttes hon fortfarande av blickar och kommentarer med anledning av att hennes barn fick gå före i kön.

Sara berättar om att frisörbesöken var något hon började undvika eftersom barnet hade skrikit vid ett tillfälle:

Sara: Frisören var en sådan grej som jag undvek. Ni vet, saker man undviker för man vet att det inte funkar. När Simon fick ett sådant utbrott hos frisören första gången så sa jag: "Jag kommer aldrig mer gå till frisören". Vi klippte dem hemma istället. Pottfrissa, ni vet. Då fick de skrika hemma, det var lugnt. Frisörbesök var omöjligt. Jag ville aldrig ta med honom dit igen. Jag skulle skämmas sönder. Barnen bad själva om att få börja gå till frisören när de var 12 och 9 år gamla. Så nu gör de det.

Sara beskriver en känsla av skam kring hennes barns beteende. I det här fallet är det inte säkert att frisören sa något om det, utan känslan kom från Sara själv. För att undvika skamkänslor undviker Sara helt enkelt frisörbesök framöver. Sara upplever också att hennes barn mår dåligt av det och tänker att det är lättare att hantera situationen i hemmets trygghet.

Ines sammanfattar känslan av att vilja undvika svåra situationer på ett tydligt sätt:

Ines: Vad har man inte undvikit? Skogen och naturen kan funka, men alla ställen där det finns folk. Staden, museum och sånt som folk gör går bara inte: [Härmar fint tal] "Vi går på museum" [Allmänt skratt].

Vidare berättar respondenterna om att de även möter kritik och stigmatisering *efter* att barnet fått en diagnos. Lena och Ines berättar om hur deras barn inte har blivit bjuden på kalas under stora delar av sin barndom. Lenas son hade inga vänner förrän nu när han är tonåring. Ines berättar om hur en släkting reagerade med ilska när familjen var där på besök och Tamara berättar om när de besökte en släkting i ett annat land och vad som hände efter vistelsen:

Tamara: Barnen hade jätteroligt, men för henne [frun] var det extremt obehagligt och för mycket. För mycket skrik, för mycket bus, för mycket aktivitet. Efter semestern var slut sa hon att det inte funkade så bra. Själv tänkte jag att det hade varit bra. Jag är van vid den nivån och jag såg att kusinerna hade roligt ihop. Det var det viktigaste för mig. Hon sa att hon aldrig ville bjuda oss mer.

Dessa berättelser vittnar om att kritiken som mödrarna får från omgivningen *innan* barnet har fått en diagnos fortsätter även *efter* att barnet har fått en diagnos. Brist på förståelse från okända personer kan vara smärtsamt men när det kommer från den egna familjen är det självklart ännu svårare och det kan leda till viss isolering.

Under samtalen berättar mödrarna även om andra mer oundvikliga situationer som är svåra för deras barn, som t ex tandläkarbesök och läkarbesök. Mödrarna känner att de blir bemötta som dåliga föräldrar som inte har uppfostrat sina barn på rätt sätt. Många situationer i livet går inte att undvika men om mödrarna har möjlighet att undvika påfrestande situationer, så gör de det. Dels gör de det för att undvika att bli dömda och dels för att skydda sitt barn från en oförstående omgivning eller en situation som barnet har svårt att hantera. Enligt Farrugia (2007) kan denna stigmatisering, som leder till undvikande av situationer, i förlängningen också leda till utanförskap för dessa familjer.

6.4.3 Den kämpande modern

Sousa (2011) beskriver i sin studie att mödrar till barn med NPF med tiden brukar inta en krigarroll. De kämpar för sina barns välmående och rätt och de agerar kontaktperson med alla nödvändiga instanser. Detta är något som även tas upp i samtalen av respondenterna i den här studien. Ines förklarar och jämför företeelsen med övertidsarbete.

Ines: Jag känner att jag har det där hemliga jobbet bredvid, som ingen känner till riktigt, som jag kommer hem till varje dag. Jag går iväg ibland och behöver ta ett samtal. Det är BUP (barn- och ungdomspsykiatri) eller skolan. "Nu har de ringt igen." Det är minst 3 saker av olika slag varje dag. Det kan vara aktiviteter eller samordning av någonting. Det är ju jag som gör det här jobbet. Det är en tjänst på 25% ovanpå min heltidstjänst.

Ines beskriver detta extra arbete som hemligt, eftersom det inte är något hon berättar för kollegorna om, men som hon ändå måste göra. Både Sara och Lena berättar att de i perioder har arbetat deltid för att hinna med sina barn bättre. Sara arbetar ännu inte heltid. Det visar sig också att det är skillnad i hur mödrarna själva hanterar faktum av att ha ett barn med NPF jämfört med sina partners.

Tamara: I det är jag och min man väldigt olika. Han har inte så många tankar eller analyserar hela tiden.

Sara: Min man tänker ingenting [skrattar]. Han sover som en stock också! Och jag ligger vaken och han ligger där och snarkar [härmar snarkljud].

Tamara: Så är min man också.

Ines: Ja, precis [skrattar].

Mödrarna beskriver att de är oroligare och analyserar mer än sina partners. Det är också tydligt i berättelserna att det är mödrarna som tar störst ansvar för kontakter med olika instanser. Det är även ofta de som går ner i tjänst. Att kvinnan intar en samordningsroll i hemmet kanske inte enbart är typiskt för familjer med NPF men belastningen blir större eftersom behovet av samordning är större i de här familjerna. Ofta handlar det om täta kontakter med skola, fritidsaktiviteter, vårdenheter, försäkringskassan, försäkringsbolag, ledsagarservice, färdtjänst utöver deras deltagande i kurser och föräldragrupper.

6.4.4 Mående

Faktumet att mödrarna har en större samordningsfunktion leder till att belastningen blir större. Sara förklarar att hon på senare tid inte kan sova och har fått stort stresspåslag. Detta började i samband med att hon återgick till sitt ursprungliga yrke efter att ha haft ett avbrott under några år då hon arbetade med enklare arbetsuppgifter på en annan arbetsplats.

Sara: Jag sover inte, jag ältar. Hela huvudet är fullt med jobb, med barn, med allt som ska hända och allt som har hänt och allt som jag inte hunnit smälta. Jag går på stresskola

varannan onsdag och försöker få hjälp med detta. Jag har jobbat 80% i väldigt många år som en slags självmedicinering, för att kunna vila ut. Jag orkar inte en heltid. Även om det är mindre i lön så tycker jag att jag orkar lite mer och jag kan ta det lugnt en dag i veckan.

Det är tydligt att Sara känner att hon inte orkar arbeta heltid och att hon har valt att jobba mindre för att ta hand om sig själv och undvika utmattning. Sara försöker också få hjälp med sin stressproblematik genom att delta i en kurs som ska hjälpa henne att må bättre eller hantera den faktiska stressen bättre. I Tamaras fall har stressen varit så hög, och behoven hos barnen så stora, att det har resulterat i en sjukskrivning:

Tamara: Jag har två barn som har mycket stora behov och jag försöker göra mitt bästa [...] Huset är alltid städlat och jag följer upp barnen med läxor. Theodor har hundratals olika insatser: Fysioterapi, stretching och träning av grovmotorik varje dag. Nu är jag sjukskriven. Jag tappade hörseln. Jag har inte kunnat sova sen i januari och vaknar varje natt med hallucinationer. Jag har röntgat hjärnan och väntar på besked. Och ändå tänker jag att jag ska tillbaks till jobbet. Jag är rastlös. När jag är hemma kan jag inte vara still. Går runt och viker tvätt, lagar mat o s v. Jag har tankar som snurrar jättefort också. Nä, jag kan inte säga att jag mår bra, faktiskt. Jag bara fortsätter som en maskin tills jag går sönder, tänker jag.

I sin berättelse kan man tyda Tamaras frustration över att vara sjukskriven. Hon skulle vilja återvända till sitt arbete men vet samtidigt att det inte är möjligt i nuläget, eftersom hon mår så dåligt. Hon jämför sig själv med en maskin vilket talar för att hon har stor ansvarskänsla och vill vara en bra förälder, oavsett om det kostar henne sin egen hälsa.

Lena berättar att hon känner att arbetet tar så mycket tid ifrån henne att hon är rädd att det kan göra att hennes barn blir lidande:

Lena: Man får dåligt samvete om man missar någon läxa i Google Classroom. [...] Man missar information. Det ska inte behöva ligga på ett barn att ta ansvar för allt det där. Men så blir det, för att jag missar det. Och då känner man sig värdelös.

Lena beskriver känslor av skuld och otillräcklighet. Hon tycker själv att hon inte lever upp till den typ av förälder hon egentligen skulle vilja vara, då hennes arbete inom socialtjänsten är betungande. Lena berättar vidare att hon skulle vilja vara en glad, kreativ och pedagogisk mamma. Hon säger också att hon har många idéer och saker hon skulle vilja göra som hon inte lyckas genomföra. Hon beskriver att tiden och energin inte räcker till för att vara den mor hon önskar vara.

Sammanfattningsvis kan man säga att mödrarna i den här studien har känslor av otillräcklighet, trötthet och stress p g a hög arbetsbelastning när de måste kombinera arbete och ett ansträngande familjeliv.

6.5 Skolan

Skolan är den plats där svårigheterna för barn med NPF är som tydligast. Respondenterna i den här studien kämpar alla med att skolan ska fungera för sina barn, men de har hanterat detta på olika sätt. Sara valde att själv lägga ner mycket tid på att hjälpa sitt barn att klara skolan. Ibland till den grad att hon blir osäker på om det var bra att hon gjorde så eller inte.

Sara: Mycket av jobbet har jag gjort hemma. Jag har lärt mina barn att läsa. Jag har suttit med Simon och pluggat inför massor med läxor och prov. Jag har tryckt in kunskapen i hans huvud för att det överhuvudtaget ska fungera, för att han ska få godkänt. [...] Jag var så ihärdig med läxor. Jag gav mig inte. [...] Men han hatade mig ibland. Det var fruktansvärt. [...] Ibland har jag tänkt att det måste varit hemskt för honom. Jag var så ihärdig med det för jag var så stressad över hans resultat, att han inte skulle klara skolan. Jag fick panik. [...] Samtidigt är det bra nu. Han har ju betyg.

Orsaken till att Sara valde att hantera läxläsningen på det viset var för att hon tyckte att skolan inte hjälpte hennes son tillräckligt mycket. Resurserna som skolan satte in kom och gick och sonen hade svårt att hänga med på lektionerna. Hon valde att göra jobbet själv för att hon var stressad över att sonen annars inte skulle klara betyg i skolan. Sara förmedlar att hon har känslor av skuld eftersom konflikterna kring läxorna var så stora, men att hon samtidigt tror att han har haft nytta av det. Hon berättar om den svåraste perioden som var när Simon gick på mellanstadiet:

Sara: När Simon var lite yngre fungerade skolan väldigt dåligt. De skolorna han gick på under låg- och mellanstadiet var inte bra. Han har bytt många lärare. Framför allt den skolan han gick på under mellanstadiet var fruktansvärd. Han bytte klassföreståndare fem gånger under bara ett år. Han hade otroligt mycket prov och läxor under mellanstadiet.

Brist på kontinuitet för Saras son i skolan kan också vara en faktor till varför hon valde att arbeta så hårt med Simons skolresultat. Skolans lärarbyten gjorde inte det lättare för Simon att klara skolan, utan blev ännu en problematik att ta hänsyn till. Många lärarbyten innebär ofta att varje ny lärare först måste lära känna barnen och deras behov, för att sedan kunna anpassa undervisningen efter varje barn. Undervisningen blir också olika beroende på vilken lärare som bedriver det. Sara berättar senare att hon tycker att det är skönt att Simons lillebror går i en särskild undervisningsgrupp och att hon då inte behöver göra det tunga jobb som hon gjorde med Simon och skolarbetet. Simons lillebror har inte den mängden läxor och prov och får tillräckligt med stöd i skolan. Sara berättar vidare att i perioder har skolan fungerat så dåligt för Simon och det har varit sådan brist på resurser och åtgärder, att Sara och hennes man har anmält skolan till Skolinspektionen.

Ines valde ett annat sätt att hantera problemen med läxläsningen. Hon kände att det blev för mycket konflikter och problem, vilket resulterade i att de slutade göra läxor:

Ines: Jag tror att jag kan räkna läxorna vi har gjort på fem fingrar max. Det har aldrig gått. Det går inte. Vi fick lägga ner det, vi klarade inte det. Så nu har han inga läxor, inga prov, inget sådant alls.

Egentligen hade Ines en liknande situation som Sara när det gällde läxor. Ines valde en annan väg än Sara för att inte konflikterna hemma skulle eskalera varje dag. Ines berättar att hennes son numera går i en resursskola där han inte har läxor. Om ett barn har svårt med koncentrationen eller inlärningssvårigheter, är det rimligtvis så att barnet inte lär sig lika effektivt som andra barn i den vanliga skolmiljön. Läxorna tar längre tid att göra och blir då en förlängning av skoldagen hemma, vilket barnet har svårt att befatta sig med. Att studera inför större läxor eller prov blir ett tyngre arbete för föräldrarna eftersom barnet inte har tillgodogjort sig undervisningen på ett effektivt sätt, och har ingen eller lite kunskap med sig från lektionerna. Båda föräldrarna har valt strategi utifrån vad de tror är bäst för barnet: Sara väljer att agera som hon gör för att hon värnar om sonens framtidsutsikter och Ines väljer att agera som hon gör för att hon värnar om sonens mående.

Ines berättar också om byten av pedagoger, både positiva och negativa exempel, och hon berättar om varierande insatser från skolan:

Ines: Han hade en fröken under åk 1 till åk 2 som var en jättebra pedagog. Hon var väldigt tydlig: "När du har gjort det här, får du gå och spela". Då fick han gå till rummet bredvid. Det var moroten. Det fungerade även om det inte var länge han satt med någon uppgift. Kanske 5 minuter. Det som inte gick så bra var de sociala relationerna och det fick vi ingen hjälp med. Han gick i särskild undervisningsgrupp under en period också. Och där var det en lärare som var förstående och snäll och som lyssnade in allt han sa, skrattade åt hans skämt och då gick det bra. Men det är svårt för honom att göra någonting annat. Åk 3 gick också bra och då var det också en väldigt tydlig lärare men som blev trött. Sedan slutade den läraren och efter det gick det inte bra. Och nu har han precis börjat på en ny skola.

Ines berättar om hur några av pedagogerna har haft en bra relation till hennes son, men även om en rad byten av pedagoger och insatser som inte har fungerat. Till slut bestämmer sig föräldrarna för att låta sonen byta skola. Ines berättar senare att han nu går på en resursskola där personalen har kunskap om NPF och att det hittills fungerat bra.

Lenas son har gått i särskola, och ska snart söka till gymnasiet. Lena ser både positivt och negativt på sonens skolgång.

Lena: När det gäller Anders skolgång finns det både bra och dåliga saker. Det som varit bra är att han oftast varit omringad av snälla lärare och att det är mer personaltäthet på särskolan. Det som varit dåligt är att de inte alltid haft utbildad eller kompetent personal vilket lett till att kraven på ny kunskap varit minimala [...]. Så det känns som kraven på lärarnas utbildningsnivå varit lägre inom särskolan.

När det gäller gymnasiet är jag ganska bekymrad då det inte finns så mycket linjer att välja på. De flesta särskolegymnasium har bara individuella programmet som är som en

förlängning på högstadiet. De få som har gymnasielinjer med högre krav och speciella inriktningar ligger utspritt i Sverige vilket gör att man måste vara säker på att det finns stöd på fritiden om han ska kunna gå på det.

Lena är nöjd med personaltätheten på särskolan men däremot inte med personalens kompetens eller möjligheterna för hennes son att lära sig så mycket som möjligt utifrån sin kapacitet. Hon tycker också att utbudet på särskolegymnasium är mycket begränsat och det finns få inriktningar som riktar sig till barnets intressen.

Tamara är däremot ganska nöjd och berättar att förskoleklassen fungerar bra för hennes son i nuläget:

Tamara: I skolan har han kompisar. Det sociala är en styrka hos Björn, men han har haft svårt med inläring. Läkare och lärare har sagt att han behöver medicin för att han inte lär sig någonting annars. Men han är väldigt älskad av klasskamraterna. Han fungerar som en ledare ibland. De andra följer honom och vill vara med i leken som han föreslår. Det är skönt att höra. Det är många som frågar om de får leka med Björn. Han är snäll och han är snäll med yngre barn. Och i förskoleklassen var han snäll mot barn som inte var så verbala. Det är all träning han har fått med Theodor. Han har tålmod och förståelse för barn som inte pratar så mycket. Det är ibland förvirrande. Vi upplever honom på ett sätt hemma men det är ingenting som de ser i skolan. Jag vet att han kämpar väldigt mycket i skolan för att bete sig på det sätt som de andra förväntar sig. Och sen när han är hemma så släpper han allt.

Tamara känner att hon är lite förvirrad över att skolan går bra för hennes son. Sonen verkar hålla ihop sig själv bra i skolan för att släppa ut alla känslor när han väl kommer hem. Detta gör hemsituationen svår och konfliktfylld. Tamara berättar också att det är läkare och lärare som förmedlar att medicin är nödvändig för hennes sons inläring. Vidare reflekterar Tamara kring medicinens verkan:

Tamara: Det hjälper de timmarna han är i skolan. När han kommer hem har effekten försvunnit och det blir 100 gånger värre på kvällen och vid frukost. Han är som en clown. Han tar medicinen kl 7 på morgonen så det börjar ha effekt när han kommer till skolan.

Tamara, som efter ett par år började medicinera sin son för ADHD, resonerar kring hur medicinen verkar. Medicinen verkar som mest i skolan men inte när sonen är hemma. I detta fall visar det sig att ADHD-medicinen främst hjälper barnet med skolsituationen. Medicinen ges för att göra barnet mer anpassningsbart för skolan och hjälper således inte föräldrarna i hemmet i någon högre utsträckning.

Ines medicinerar sin son med ADHD-medicin samt en annan lugnande medicin på kvällen. Hon tycker att den nuvarande ADHD-medicinen fungerar bra, men att den lugnande medicinen inte ger lika bra effekt. Ines berättade att de fick testa sig fram innan de hittade rätt preparat för sonen:

Ines: Första gången han fick var han 8 år. Då var det Ritalin och det var hemskt. Han var ju så liten, 8 år. Jättedepimerad, satt bara i soffan så här [visar med kroppen]. Tredje dagen sa han: "Jag vill inte leva". Jag tänkte: "Vad kom det där ifrån? En åttaåring som inte vill leva." Så nej, vi tog bort det direkt. Efter det fick vi någon annan medicin utskriven som

han vägrade svälja så det gick inte att ta den. Det gick ett par år då det gick bättre i skolan. Sen blev det ohållbart igen och då fick han den här Elvanse.

Ines reagerade snabbt när hennes son uttryckte självmordstankar i samband med att de provade Ritalin. Hon kopplade samman sonens mående med medicinen och slutade ge honom den direkt.

Sara valde en annan väg i samband med att hennes barn fick ADHD diagnosen och erbjöds medicin:

Sara: Jag stod emot det faktiskt. När båda fick sina ADHD diagnoser erbjöds vi en läkarkontakt för att diskutera medicin. Men jag sa att jag inte ville. Och det var för att båda mina barn har ADHD men de har inte så mycket H (hyperaktivitet) i sitt ADHD, kan man säga. I skolan så är de lugna, de bråkar inte och springer inte runt i klassrummet och sådana grejer men de är under radarn. [...] Jag vet att medicin hjälper mot koncentration och det kanske de hade behövt för båda har stora koncentrationssvårigheter, men de är inte utåtagerande. Sen så kände jag att det är lite lättvindigt man ger ut medicin idag, tycker jag, utan att egentligen veta vad som händer med barnen i framtiden. Jag vet inte, jag har inte velat.

Sara konstaterade att hennes barn hade ett acceptabelt beteende i skolan och att de därför inte var i behov av medicin. Hon vet egentligen att medicinen kanske hade lindrat koncentrationssvårigheterna som båda barnen lider av, men rädslan mot bieffekterna eller ovissheten om medicinens påverkan i det långa loppet gjorde att hon valde att inte ge dem det. Samtidigt har Sara fått kämpa mycket med barnens inlärningssvårigheter som bl a beror på just de koncentrationssvårigheter de lider av.

Sammanfattningsvis kan slutsatser dras om att skolan förblir den plats där barnets svårigheter blir som tydligast. Mödrarna i studien bemöter dessa svårigheter genom att t ex byta skola, göra ett extra stort arbete hemma, medicinera barnen och anta krigarrollen genom att kämpa för sina barns rätt till stöd.

7. Diskussion och slutsatser

Avsikten med detta avslutande kapitel är att försöka besvara forskningsfrågorna i studien utifrån dessa fyra mödrars berättelser samt att blicka framåt. Kapitlet är indelat i sex underrubriker. Det första är en metoddiskussion och sedan följer fem underrubriker, en utifrån varje forskningsfråga. Den här studiens bidrag till forskningen och idéer om framtida forskning, presenteras fortlöpande under varje underrubrik.

7.1 Metoddiskussion

Autoetnografi är en omdiskuterad och relativt ny metod. Autoetnografisk forskning har aspekter som i många vetenskapliga sammanhang har betraktats som feminina och oförutsägbara, och därmed som hot mot eller hinder för objektiv och rationell kunskap (Adams, Jones & Ellis, 2015). Ellis m.fl. (2011) menar däremot att det inte behöver finnas en motsättning mellan forskning som är rigorös, teoretisk och analytisk, och den som är emotionell, terapeutisk och lyfter fram personliga aspekter – autoetnografisk forskning har potential att vara allt det samtidigt. Den här studien bidrar till forskningen med viktiga röster från insidan, något som andra metoder inte kan göra. Det är dock viktigt att poängtera, att berättelserna i den här studien utgår från det urvalet av respondenter som är representerade just här. Om urvalet hade varit ett annat med respondenter av annan ålder, kön eller socialt skick, hade utfallet troligtvis varit annorlunda.

Inom den pedagogiska forskningen och i synnerhet rörande NPF, vore det intressant att forska vidare på hur livet och skolgången ser ut för ungdomar efter grundskolan. Ett sätt vore att följa en grupp elever diagnostiserade med NPF under hela sin gymnasietid genom återkommande intervjuer. Det vore intressant att ta reda på vilka inre och yttre faktorer som är avgörande för om de klarar av att slutföra sina gymnasiestudier eller inte, och hur deras liv ser ut efter gymnasiet.

7.2 Inre och yttre påverkansfaktorer

Vad som påverkar en moder att välja att låta sitt barn utredas för NPF har både inre och yttre orsaker. De inre orsakerna visar sig som en oro för barnets utveckling hos modern själv. Modern, som vill göra det bästa för sitt barn och vill ha hjälp att hjälpa sitt barn, vänder sig då till vården med problemet. De yttre faktorerna kan vara mätningarna som görs från vårdens sida och de täta kontrollerna av barnets utveckling. Det kan också handla om att skolan eller förskolan uttrycker oro för barnets utveckling eller beteende. Stigmatisering från omgivningen och arketyper *Den Goda Modern* spelar också en viktig roll i hur modern i slutändan väljer att agera. Dessa inre och yttre faktorer står inte var för sig utan är tvärtom tätt sammankopplade i mödrarnas livsvärld. Moderns vilja att leva upp till *Den Goda Modern* driver henne att lyssna på experter, läsa böcker och jämföra sitt barn med andra. När modern inser att barnet inte helt följer

de olika utvecklingsstadierna uppstår en oro i henne själv. Det kan i slutändan leda till att hon själv vill att barnets ska utredas för NPF. Från moderns sida verkar det handla mer om att vilja ha hjälp från vård och skola att hjälpa sitt barn med sina svårigheter, än att vilja få ett medicinskt namn på svårigheterna.

I fråga om NPF-diagnosers ökning (Socialstyrelsen, 2021; Habilitering och hälsa, 2022) torde det vara av intresse att vidare forska kring orsakerna till ökningen. Det finns teorier om att det handlar om skolans nya läroplan, samhällets högre krav på social kompetens eller att man helt enkelt vidgat kriterierna för dessa diagnoser. I respondenternas berättelser i den här studien är det tydligt att det tidiga, snäva mätandet av barnets utveckling har påverkan på deras egen oro för barnet som i slutändan resulterar i en NPF-diagnos. Testerna som görs utifrån normalfördelningskurvan inom vården definierar gränserna för normalitet och avvikelse, på ett sätt som blir stigmatiserande i sig.

Några av mödrarna i studien vittnade om att deras barn mognade senare och att skolan då började fungera bra för dem. I boken *Barn och Föräldrar* (Kjellmér m.fl., 1975) föreslogs det att det kunde vara en lösning att inte alla barn behövde börja skolan i exakt samma årskull p g a just skillnader i mognad och detta är kanske något som skulle kunna diskuteras och forskas vidare kring även idag.

7.3 Känslor runt diagnostiseringsprocessen

Studien visar tydligt att det mödrarna upplever under tiden som barnet utreds, och vid avslöjandet av diagnosen, är känslor av sorg. De känner sig även kritiserade av experterna som utför utredningen. Neuropsykiatriska utredningar är omfattande. Barnet får genomföra diverse tester och man intervjuar föräldrarna om barnets olika tillkortakommanden. Föräldrarna får också frågor om deras föräldraskap och om ärftliga faktorer inom familjen och detta kan också väcka känslor av skuld. När mödrarna deltar och observerar en NPF-utredning blir de varse om barnets tillkortakommanden, vilket är smärtsamt i sig. Mödrarna verkar också uppleva en viss frustration över det sätt som diagnosen förmedlas på.

Graungaard och Skovs (2016) studie visade att föräldrarna var missnöjda med hur diagnosen förmedlades samt bemötandet från vårdpersonalen precis som mödrarna i den här studien beskriver. Mer forskning och åtgärder kring vårdens bemötande av föräldrar i den här situationen behövs. Alla mätningar och tester som görs på barnen från BVC och sedan under neuropsykiatriska utredningar kan skapa oro, stress och sorg hos föräldrar. Föräldrarnas känslor och mående är viktig att ta i beaktning eftersom det är de som ska orka ta hand om barnet på bästa sätt. Någon form av psykologiskt stöd samt möjlighet till uppföljning skulle kunna erbjudas föräldrarna direkt efter att en NPF-diagnos fastställs, för att förhindra oro och stödja föräldrarna i att hantera den nya situationen.

7.4 Förväntningar på vården

Mödrarnas förväntningar från vården är att få hjälp med den problematik de har blivit varse om att barnet har. Det kan te sig i form av bristfällig språklig, social eller motorisk utveckling. Mödrarna vill göra det som är bäst för barnet och beslutar att låta sitt barn utredas för en neuropsykiatrisk diagnos. Inte nödvändigtvis för att de vill ha en medicinsk förklaring utan för det är det som erbjuds dem som hjälp.

Efter att diagnosen fastställs upplever mödrarna att stödet till dem som föräldrar och deras barn inte lever upp till de förväntningar de hade i förväg. Vid en ADHD-diagnos erbjuds i princip centralstimulerande medicin som enda lösning. Medicinen gör i bästa fall skoldagen lite enklare för barnet, men kan resultera i sämre, eller oförändrad hemsituation då medicinen har slutat verka på eftermiddagen. Medicineringen är dessutom inte helt oproblematisk i sig. Det finns olika mediciner och alla passar inte alla barn. Detta leder till att barnet ofta måste få testa flera olika substanser och doser innan önskvärd effekt uppnås.

ADHD anses vara en riskfaktor för självmord (Suicide Zero, 2021). Samtidigt har medicinen Ritalin, som ska hjälpa mot ADHD-symtom, biverkningen "självmordstankar" som förekommande på 1 av 100 personer (FASS, 2022). Självmorden bland unga mellan 15 och 24 år har ökat med 1 procent per år de senaste 25 åren (Suicide Zero, 2021). Det är en oroande utveckling och det skulle vara av intresse att undersöka om det finns ett samband mellan ökad utskrivning av medicinen till unga och ökad förekomst av självmord och självmordsförsök bland unga som tar medicinen.

Föräldrarna får ofta gå en kort kurs om barnets diagnos initialt men det erbjuds inte stöd riktat direkt till barnet, i form av t ex terapi eller deltagande i grupper.

Vid en autismdiagnos finns det mer stöd från myndigheterna att tillgå p g a §LSS vilket kan medföra en utökad hjälp till föräldrarna. Även vid en autismdiagnos erbjuds föräldrarna initialt att gå en kortare kurs om diagnosen. Föräldrarna erbjuds också en kontakt med habiliteringen. Dessvärre verkar habiliteringen säga upp barnets plats om barnet inte har grava svårigheter och hjälpen uteblir ganska snart, enligt mödrarna i den här studien. Orsaken anges vara resursbrist.

Oavsett vilket stöd barnet behöver, krävs det ett stort arbete från föräldrarnas sida att ta den samordnande rollen. Om barnet har stort behov av stöd och insatser är föräldrarnas arbete kring dessa insatser mycket omfattande. Detta överensstämmer med studien som Broberg m.fl (2014) gjorde där det visade sig att det var just den bristande helhetssynen från vårdens sida som upplevdes som problematisk av föräldrarna.

Att det stöd som erbjuds inte lever upp till mödrarnas förväntningar, kan ses som en konsekvens av det ökande antalet NPF-diagnoser. Att fler och fler barn och vuxna diagnostiseras med NPF leder till att resurser inom vården inte räcker till för alla som behöver det.

7.5 Modersrollens förändring

Modersrollen förändras på många sätt efter att barnet fått en diagnos. Mödrarna som fortfarande vill göra allt de kan för att hjälpa sina barn, tar ansvar för allt som behöver samordnas runt barnet. Det kan handla om konfliktfylld läxläsning samt många samtal och möten med skolan. Det kan handla om samordning av olika instanser som färdtjänst, ledsagning, avlösning och försäkringskassa. Det kan handla om att bibehålla kontakt med habilitering, BUP eller andra vårdinstanser. Det kan handla om att delta i föräldrakurser och försöka applicera de metoder de lärt sig på dessa kurser hemma.

Moderns samordningsfunktion gör att samtliga mödrar i studien berättar om stresspåslag, nedstämdhet och känsla av o tillräcklighet. Hos en av mödrarna har det gått så långt som till långtidssjukskrivning. Det kan också finnas ett samband mellan stigmatiseringen från omgivningen och mödrarnas mående.

Att studera och engagera sig i sina barns diagnoser och bli expert på sitt barn blir en drivkraft för en del av mödrarna. Något som mödrarna ser som positivt är deltagande i föräldragrupper där de kan träffa andra i samma situation och inte känna sig så ensamma.

Att förkovra sig i barnets diagnos leder till tankar var diagnosen kan komma ifrån. Några av mödrarna finner dessa egenskaper hos sig själva eller någon annan i familjen. Mödrarnas berättelser tyder även på att det finns en diskussion inom vården om behovet av en diagnos. Vården söker efter tidiga symptom på NPF hos små barn med motiveringen att det är viktigt att fånga upp dessa i god tid så att barnen ska få stöd och hjälp i skolan. Om däremot en vuxen person med samma symptom har fungerande arbete och familj, ställs inte diagnosen med argumentet att det inte skulle tillföra något i personens liv. Det tyder på att det finns en stark koppling mellan neuropsykiatriska diagnoser och förmågan att kunna klara av skolan och på sikt ett arbete.

Precis som Sousa (2011) beskriver i sin studie intar mödrarna en form av krigarroll för att kämpa för sitt barns rätt till hjälp i samhället. De arbetar hårt på alla plan vilket också leder till att de inte har tid för att ta hand om sig själva. Deras mående drabbas av detta. Att mödrar till barn med funktionsnedsättningar oftare drabbas av nedstämdhet eller depressioner är också beskrivet i tidigare forskning (Broberg m.fl., 2014; Singer, 2006). Att det finns en koppling mellan nedstämdheten hos mödrarna och stigmatiseringen från omgivningen finns också beskrivet i Farrugias (2009) studie.

7.6 Motsättningar mellan skola och moderskap

Studien visar att de mödrar som har äldre barn har fått kämpa för att barnet ska få den hjälp och stöd de behöver genom hela skolgången. Skolornas insatser är beroende av resurser och detta har gjort att stödet har varit sporadiskt och instabilt. Mödrarna har försökt lösa problemen med brist på stöd genom att låta

barnet byta skola, anmäla skolan till Skolinspektionen eller helt enkelt kompensera hemma genom att lägga ner mycket tid och engagemang i barnens skolarbete.

Det är tydligt att ADHD-medicineringen av barnen också har en koppling till skolprestationer. Hemma, när medicinens verkningsstid gått ut, verkar barnets beteendeproblem snarare öka än minska. Eftersom medicineringen är kopplad till barnets skolgång kan det vara så att skolan har påverkan och insyn i denna medicinering. Utifrån ett pedagogiskt perspektiv är det viktigt att diskutera och fundera kring hur skolan ska förhålla sig till medicinering och diagnostisering. En pedagog har inte medicinsk kunskap, utan har ansvar att ge stöd till alla barn som behöver det ur ett pedagogiskt perspektiv.

Respondenternas berättelser visar att de icke uppnådda förväntningarna på skolan till stor del kan bero på instabilitet och brist på resurser. Detta leder till att barnen inte får det förväntade stödet, trots kunskapen om en diagnos och vad barnet är i behov av.

Slutligen vill jag avsluta den här studien med ett citat från en av respondenterna, Lena, som sammanfattar slutsatserna för den här studien på ett träffsäkert sätt:

Det största problemet är inte min son. Det största problemet, som gör att hans begränsningar blir så stora, är samhället. För det är synen på honom som har gjort att det har blivit så tufft.

Referenslista

- Adams, T. E., Jones, S. H., & Ellis, C. (2015). *Autoethnography. Understanding qualitative research*. Oxford University Press.
- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur.
- Ahrne, G., & Svensson, P. (2015) *Handbok i kvalitativa metoder*. Liber.
- Bartoi, M. G., Issner, J. B., Hettterscheidt, L., January, A. M., Kuentzel, G., & Barnett, D. (2014). Attention Problems and Stability of WISC-IV Scores Among Clinically Referred Children. *Applied Neuropsychology: Child* 4(3), 133-140. doi: 10.1080/21622965.2013.811075
- Broberg, M., Norlin, D., Nowak, H., & Starke, M. (2014). *Riktat föräldrastöd*. Göteborg: FoU i Väst/GR.
- Bühler M. (2020). *Flickor med ADHD och Autism*. Studentlitteratur AB.
- Bylund, C., Liliequist, E., & Kallenberg, K. S. (2021). Autoetnografisk etnologi - en inledning. *Kulturella Perspektiv*, 30, 1-6. Tillgänglig: <https://publicera.kb.se/kp/article/view/1327/1378>
- Chapple, A., May, C., & Champion, P. (1995). Parental guilt: The part played by the clinical geneticist. *Journal of Genetic Counseling*, 4(3), 179–191. doi: 10.1007/BF01408408
- Davies, S., & Hall, D. (2005). Contact A Family: Professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90(10), 1053-1057. doi: 10.1136/adc.2004.070706
- Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: an overview. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung*, 36(4), 273–290.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. doi: 1467-9566.2009.01174
- FASS. (2022). *Ritalin*. Hämtad 23-01-27 från: <https://www.fass.se/LIF/product?nplId=20131105000092&userType=2>
- Gillberg, C. (2018). *Essence. Om autism, ADHD och andra utvecklingsavvikelser*. Natur & Kultur.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296-307. doi: 1365-2214.2006.00666
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163. doi: 10.1016/2006.08.025
- Gustafsson, L. H. (2002). *Leva med barn*. Förlagshuset Gothia.
- Habilitering och Hälsa, Region Stockholm. (2021). *Det här är autism*. Hämtad 23-02-03 från: <https://www.autismforum.se/om-autism/det-har-ar-autism/>
- Hallerstedt, G. (Red). (2006). *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Daidalos.
- Heidegger, M. (1927). *Varat och tiden, 1-2*. Daidalos 1993.
- Jones, S. H., Adams T. E., & Ellis, C. (2016) *Handbook of Autoethnography*. Routledge.

- Kjellmer, I., Lundén, I., & Rydén, B. (1975). *Barn och föräldrar. En bok om glädjeämnen och vardagsproblem med barn från tillblivelsen till skolstarten*. Semper AB.
- Norlin, D. (2017). *Mothers and fathers of children with developmental disabilities: Co-parenting, well-being and empowerment* (Doctoral Dissertation in Psychology, University of Gothenburg, Faculty of Social Sciences). Tillgänglig: <http://hdl.handle.net/2077/53895>
- Porta, M., & Last, J. M. (2018). Gaussian Curve. I *A Dictionary of Public Health (2 ed)* Tillgänglig: <https://www.oxfordreference.com/display/10.1093/acref/9780191844386.001.0001/acref-9780191844386-e-1674?rskey=o0DUUQ&result=1823>
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *111*(3), 155–169. doi: 10.1352/0895-8017
- Socialstyrelsen. (2021). *Förskrivningen av adhd-läkemedel fortsätter att öka*. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7436.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021). *Fortsatt ökad förskrivning av adhd-läkemedel efter att fler diagnostiserats*. Hämtad 23-01-27 från: <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/fortsatt-okad-forskrivning-av-adhd-lakemedel-efter-att-fler-diagnostiserats/>
- Sousa, A. C. (2011). From Refrigerator Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities. *Symbolic Interaction*, *34*(2), 220–243. doi: 10.1525/2011.34.2.220
- Suicide Zero. (2021). *Fakta om självmord*. Hämtad 23-01-27 från: <https://www.suicidezero.se/fakta-rad/fakta-om-sjalvmord>
- Suicide Zero. (2021). *Risk- och skyddsfaktorer*. Hämtad 23-01-27 från: <https://www.suicidezero.se/fakta-och-rad/risk-och-skyddsfaktorer>
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab. Tillgänglig: https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf
- Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Studentlitteratur.

Bilaga 1

Underlag för intervju

Presentationsrunda: Namn, namn på barn, ålder, plats i syskonskaran, diagnoser.

1. Den ovetande fasen, nybliven förälder

- Hur var graviditeten och förlossningen? Förväntningar, känslor.
- Hur var småbarnsåren? Förväntningar kontra verklighet, känslor.
- Hur var barnet som litet? Hur upplevde du det? Hur upplevde du att bli mamma?
- Hur var relationen med din partner under den här perioden? Hade ni olika syn på att bli en nybliven förälder? På vilket sätt? Hur kändes det för dig?

2. Den oroliga och (själv)kritiska fasen

- När började du få signaler på att ditt barn var annorlunda?
- Var det du själv som oroade dig eller kom oron från andra, såsom släktingar, vårdcentral, förskola?
- Hur kändes det? Skuld-känslor, förnekande, ångest...
- Hade du och din partner olika sätt att hantera den här perioden? Hur?
- Finns det situationer där ditt barn som litet hade ett beteende som inte var socialt accepterat? Berätta. Hur kände du i samband med det? Hur påverkade det dig vad andra (kända eller okända) människor "tyckte"? Genom kommentarer, blickar etc.
- Har du undvikit situationer/sammanhang pga barnets beteende? Berätta.

3. Vägen till diagnoserna

- När bestämde du/ni er för att gå igenom en diagnostiseringsprocess? Vad var det som gjorde att ni bestämde er?
- Hade du och din partner samma inställning till diagnostisering? Om inte, vad var skillnaden? Hur kändes den skillnaden för dig?
- Hur gick diagnostiseringen till? Vilka var dina känslor under den processen?
- Hur väl känner du att diagnosen ditt barn fick var korrekt? Och varför, varför inte?
- Vad var dina känslor när du fick reda på diagnosen? Lättnad, sorg, båda?
- Vad var dina förväntningar efter diagnostiseringen? Vad förväntade du dig från instanser som habilitering, bup, skolan? Hur väl överensstämmer de förväntningarna med verkligheten? Berätta. Hur kändes det? Vad har du/ditt barn fått för hjälp?
- Hur har familj och släkt reagerat på diagnostiseringen? Stöd, kritik, förståelse, oförståelse. Hur har det fått dig att känna?

4. Att bearbeta diagnosen

- Har du haft en period före eller efter diagnostiseringen där du har känt att du vill lära dig mycket om diagnosen?
- Hur har du gått tillväga för att göra det? Kurser, internet.
- Hur har den här informationen påverkat dig? Lättnad, igenkännande, självanalys, mer förståelse, bättre föräldraskap. Berätta.
- Har du någonsin haft tankar om att du själv kanske har samma eller en närbesläktad diagnos som ditt barn? Har du haft tankar om att låta dig själv diagnostiseras?

5. Att vara en NPF-förälder, nuläget

- Hur mår du i nuläget? Sorg, nedstämdhet, stress, oro, eller välmående? Vad beror det på? Har du sökt/fått hjälp för det?
- Hur väl sammanfaller ditt välmående med ditt barns välmående eller familjesituationen?
- På vilket sätt känner du att ditt barns diagnos påverkar ditt föräldraskap? Ställa krav, kurser, grupper, avlastning från familj och partner.
- Vad har varit bra med att ditt barn har fått en diagnos och vad har varit mindre bra? Har dina känslor kring diagnostiseringen pendlat och hur i så fall?
- Hur har ditt barns diagnos förändrat dig som person?

6. Relationen till skolan

- Hur går det för ditt barn i skolan? Vad fungerar eller har fungerat? Vad fungerar inte? Hur mår ditt barn i skolan? Vad är det som gör att hen mår bra/dåligt?
- Vilka (vuxna) personer fungerar ditt barn bra med? På skolan, förskolan, släktingar, myndigheter etc? Vid vilka situationer/sammanhang?
- Vilka (vuxna) personer fungerar ditt barn mindre bra med? Vid vilka situationer/sammanhang?
- Vad i dessa personers bemötande, relation eller relationsskapande tror du är det som gör att det fungerar bra eller mindre bra? Berätta. Ge exempel.

