

UMEÅ UNIVERSITY MEDICAL DISSERTATIONS  
New Series No 998 • ISSN: 0346-6612

---

From the Department of Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden

**Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning,  
erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare**

Britt-Marie Lindblad



Umeå 2006

Copyright © 2006 by Britt-Marie Lindblad  
ISBN 91-7305-995-1

Printed in Sweden by Print & Media  
2006-2001243  
Umeå University, Umeå

# INNEHÅLL

SAMMANFATTNING .....	5
SUMMARY IN ENGLISH .....	6
ORIGINALARTIKLAR .....	7
INLEDNING .....	8
BAKGRUND .....	9
Från institution och sjukhus till hemmet och föräldrarna .....	9
Begreppen handikapp, funktionsnedsättning och funktionshinder .....	10
Synen på människan och funktionsnedsättning .....	10
Föräldraskap .....	12
Forskning om det dagliga livet för familjer som har barn med funktionsnedsättning .....	13
Stöd .....	14
Begreppet stöd .....	14
Det formella stödets lagar, regler och målsättning .....	14
Forskning om föräldrars erfarenheter av professionellt stöd .....	15
Forskning om föräldrars erfarenheter av informellt stöd .....	18
Forskning om professionellas erfarenheter av att arbeta inom barnsjukvård .....	19
PROBLEMFÖRMULERING .....	20
AVHANDLINGENS SYFTE .....	21
METOD .....	22
Ontologiska, epistemologiska och metodologiska utgångspunkter .....	22
Studiernas uppläggning, genomförande och analys .....	24
Litteratursökning .....	24
Urval av deltagare .....	24
Etiska överväganden .....	25
Datainsamling .....	26
Tolkningsprocess .....	27
Sammanfattning av de fyra studierna .....	30
Att sträva efter att möjliggöra ett gott liv för sitt barn .....	30
Att få kraft och hopp i föräldraskapet .....	31
Att vara följsam mot sig själv, barn och föräldrar .....	32
En livsberikande gemenskap .....	34
Helhetsförståelse och reflektion .....	35
Föräldraskapets etiska förpliktelse .....	36
Att få stöd i att uppfylla sin etiska förpliktelse mot barnet .....	37
Att vara och handla utifrån den unika personen och den aktuella situationen .....	37

Att vara innefattad i en naturligt mänsklig gemenskap .....	38
Det äkta mötet och den tillitsfulla relationen.....	39
Att kämpa mot vårdlidande och att vara i utanförskap.....	40
Reflektioner över metod, studiernas trovärdighet och etik i forskningsprocessen .....	41
Implikationer för framtida forskning och vårdande.....	44
Slutsats.....	46
TACK.....	47
REFERENSER.....	49

ORIGINALARTIKLAR I – IV

DISSERTATIONS FROM THE DEPARTMENT OF NURSING,  
THE FACULTY OF MEDICINE, UMEÅ UNIVERSITY, SWEDEN

## SAMMANFATTNING

Avhandlingens övergripande syfte är att tolka och beskriva innebörder av stöd, utifrån att vara förälder till barn med funktionsnedsättning och att vara professionella stödjare. Datainsamling har skett i form av berättande intervjuer med 39 föräldrar (23 mödrar och 16 fäder) och 9 professionella (7 kvinnor, 2 män) från olika verksamheter. Samtliga intervjuer har analyserats med hjälp av fenomenologisk hermeneutisk metod.

Innebörder av att vara förälder till barn med funktionsnedsättning (studie I) har tolkats som en medvetenhet om viktiga värden i livet. Barnet har ett inneboende värde som en unik person och föräldrarna strävar efter att göra sitt bästa för barnet. Denna strävan innebär att konfrontera oro, osäkerhet och rädsla i vården av barnet och andra personers nedvärdering av barnet. I föräldrarnas strävan att tillmötesgå barnets olika behov, ingår också att anpassa egna behov efter barnets. Den fördjupade förståelsen av studiens resultat är, att det handlar om en strävan att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv.

Innebörder av att få stöd av professionella (studie II) har tolkats som att föräldrar och barn blir bekräftade som värdefulla personer och att föräldrarna uppnår trygghet och kompetens i föräldraskapet och får ett hopp för barnets framtid. Erfarenheter av att inte få stöd, medför en kamp mot de professionella, för att kräva det stöd som föräldrarna anser att de och barnet behöver.

Innebörder av att vara professionell stödjare (studie III), består av att ha personlig filosofi, som är integrerat i sättet att vara och handla som stödjare. Det innebär att vara trygg i hoppet om att det alltid går att göra något för att hjälpa, genom att söka unika lösningar i den aktuella situationen. Tillit till föräldrar som partners och att få deras tillit, samt att möjliggöra för föräldrarna att uppnå kompetens och trygghet i vården av sina barn är andra innebörder. Detta har tolkats som en frihet från att vara bunden av byråkrati och prestige och en möjlighet att vara äkta, följa sin filosofi och att vara i samklang med barn och föräldrar.

Innebörder av informellt stöd (studie IV) har tolkats som en livsberikande gemenskap, där barnet, innefattas i kärleksfulla relationer med närstående och har en naturlig plats i samhället. Att som föräldrar kunna dela glädje, oro och sorg med andra personer och att få möjlighet att uppleva lättnad och spontanitet i det dagliga livet, är andra innebörder av informellt stöd. Helhetsförståelsen av de fyra studierna är, att stöd av professionella i sin tur är ett stöd i föräldrars etiska förpliktelse i deras strävan att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv. Informellt stöd betyder att föräldrar och barn är inneslutna i trofasta och berikande relationer med andra.

## SUMMARY IN ENGLISH

The overarching aim of this thesis is to interpret and describe the meanings of support for parents from the context of being a parent of a child with disability. The data collection is based on narrative interviews with 39 parents (23 mothers and 16 fathers) and nine professionals (seven women and two men) from various areas in the health care system and local authority. A phenomenological hermeneutic method guided the text analyses.

The meanings of being a parent of a child affected by disability (study I) have been interpreted as awareness about important values in life. The child has an intrinsic value as a unique person and the parents are striving to do their best for their child. This striving means confronting worries, unsafeness and fear in the care of the child and confronting other persons' devaluation of the child. Adjusting the parents' own needs to those of the child and orchestrating the child's various needs are other meanings. The deepened understanding of the result of the study is that the parents are striving to enable the child a good life.

Being supported by professionals (study II) means experiences of the child and oneself as being confirmed as valuable persons. Moreover, it enables parents to gain confidence and competence in their parenthood and hope for the child's future. Experiences of lack of support give rise to a struggle against the professionals, aimed at getting the support the parents regard as necessary for their own and their child's needs.

The meanings of being a supporter (study III) were interpreted as being and acting according to a personal philosophy, which is integrated in the professional task, and believing that it is always possible to help by searching for unique solutions in the current situation. Trusting the parents as partners and enabling the parents to gain competence and confidence in the care of their children are further meanings. The deepened understanding of being a professional supporter is to be in tune with one's philosophy and the child's and parents' needs.

The meanings of informal support (study IV) were interpreted as experiences of being involved in true relationships with other persons. This enables the child and the parents to be in a life enriching togetherness. The interpreted whole of the studies is that being a parent of a child affected by disability means to strive for the fulfilment of the ethical obligation to enable the child to have a good life. To be supported by professionals means receiving help to fulfil the ethical obligation. Being a professional supporter means to be and act in accordance to the unique child and parent and the present situation. Informal support means to be involved in a natural human togetherness.

**Keywords:** caring, child, child disabled, disability, family, lived experience, parent, parenthood, support, phenomenological hermeneutics.

## ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen bygger på följande artiklar vilka refereras till i texten med romerska siffror:

- I Lindblad, B-M. & Norberg, A. Striving to enable the child a good life: Meanings of being a parent of a child affected by disability. Manuscript.
- II Lindblad, B-M., Rasmussen, B. & Sandman, PO. (2005). Being invigorated in parenthood: Parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(4), 288-297.
- III Lindblad, B-M., Rasmussen, B. & Sandman, PO. (2005). Being in tune with oneself, children and parents: Meanings of being a supporter to families who have children with disabilities as narrated by parent-selected professionals. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(3), 214-223.
- IV Lindblad, B-M., Rasmussen, B. & Sandman, PO. A life enriching togetherness: Meanings of informal support when being a parent of a child with disability. Submitted.

Tillstånd för publicering har inhämtats från respektive tidskrift.

## INLEDNING

I mitt arbete som barn- och distriktssjuksköterska har jag mött många familjer som har barn med funktionsnedsättning. En del av den förståelse jag hade om att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning, grundade sig på de kunskaper jag hade tagit del av under barn- och distriktssköterskeutbildningen på 1970-talet. Den vetenskapliga kunskap som då fanns, om att vara föräldrar till barn med funktionsnedsättning, baserades ofta på psykologiska och sociologiska teorier, där föräldraperspektivet var ytterst sällsynt. Det gav en bild av detta föräldraskap som en livslång och förbjuden sorg, en tragedi och en börda. I mina möten med familjerna undrade jag ofta hur föräldrarna orkade med att ge så mycket av tid och kärleksfull omsorg till sina barn, om detta föräldraskap enbart var så betungande och sorgligt.

I denna avhandling har jag haft en strävan att förstå innebörden av att vara förälder till ett barn som har funktionsnedsättning utifrån föräldrarnas erfarenheter. Jag har saknat kunskap om föräldrars egna erfarenheter av professionellt stöd. I Sverige har de studier som är gjorda utifrån föräldrars perspektiv, varit inom framför allt socialt arbete, specialpedagogik och habilitering och handlat om enskilda aspekter och verksamheter av professionellt stöd. Inom omvårdnadsforskning anser jag att det är viktigt att studier görs inom detta område. Det tror jag kan vara till hjälp för familjerna, men också för den enskilde vårdaren då barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar ofta är i behov av hjälp från professionella inom många olika verksamheter både inom slutet och inom öppen vård. I arbetet med avhandlingen väcktes även mitt intresse att få kunskap om föräldrars erfarenheter av informellt stöd. Det tror jag kan bidra till en ökad kunskap och förståelse för familjernas livssituation.

De texter som ligger till grund för avhandlingen har tillkommit i intervju-situationer som bygger på en interaktion mellan mig och de deltagande. Resultaten av studierna utgörs inte av några objektiva sanningar, utan är tolkningar av och beskrivningar om sätt att vara i världen. I ramberättelsen använder jag begreppet vårdvetenskap och med det menar jag den vårdvetenskap som inriktar sig mot omvårdnad. Likaså har jag valt att använda begreppet funktionsnedsättning i stället för funktionshinder.



## BAKGRUND

### Från institution och sjukhus till hemmet och föräldrarna

Samhällets syn på människor med olika slag av funktionsnedsättning har genomgått en drastisk förändring med början på 1970-talet (Gustavsson, 1998). Nuvarande samhällsvärderingar utgår ifrån att en människas funktionsnedsättning inte skall vara ett hinder för att leva på samma villkor som alla andra människor (Lagerheim, 1996). Ett av tecknen på detta är, att institutionsvård för människor med funktionsnedsättning har minskat både i Sverige och i övriga delar av västvärlden (Qvarsell, 1991; Lipman & Deatrik, 1994).

Det alltmer avancerade medicinska omhändertagandet av svårt sjuka barn, såväl i nyföddhetsperioden som senare i barnaåren och den förbättrade omvårdnaden, har medfört en dramatisk ökning i överlevnad för barn med sjukdomar och skador, medfödda som förvärvade (Olsen & Maslin-Prothero, 2001). Ungefär samtidigt med den förändrade samhällssynen spred sig kunskap och insikt över västvärlden, om att barn som vistas på sjukhus, var beroende av sina föräldrars och andra familjemedlemmars närhet för sitt välbefinnande och sin optimala utveckling (Young, 1992; McElwee, 2000). Även för barn som är beroende av avancerad medicinsk teknik för sin överlevnad, anses föräldrar numera vara de naturliga vårdarna och hemmet den bästa uppväxtmiljön (Ferngren, Feychting & Sundberg, 1997). I Sverige har vård av barn på sjukhus de senaste decennierna alltmer överflyttats till vård i hemmet och öppen vård (Lindberg & Lagercrantz, 1999). Den ökning av vård av människor i olika åldrar som utförs i hemmen och av närstående förväntas fortgå (SOU 196: 163). Vid granskning av antalet föräldrar som får vårdbidrag, framgår att det skett en kontinuerlig ökning mellan åren 1994 och 2005 (Tabell I). Vårdbidrag (SFS 1998: 703) är en ekonomisk ersättning till föräldrar för deras merarbete, utökade tillsyn och den merkostnad som barnets funktionsnedsättning medför. Ersättningen grundar sig på bedömning av försäkringskassans personal. År 2003 höjdes gränsen för barnets ålder för beviljande av vårdbidrag från 16 till 19 år. Det är sannolikt förklaringen till den markanta ökningen av antalet beviljade vårdbidrag från år 1998 till 2003. Antalet barn för vilka vårdbidrag beviljats var i juni 2005, 42687 med övervikt för pojkar.

(<http://www.forsakringskassan.se/omfk/analys/barnfamilj/vardbidrag/>).

**Tabell I.** Försäkringskassans statistik över antalet föräldrar som får vårdbidrag.

År	Antal föräldrar
1994	20 054
1996	23 845
1998	26 668
2003	33 761
2004	37 851
2005	39 046

Källa: Försäkringskassans registerdata,  
<http://www.forsakringskassan.se/omfk/analys/barnfamilj/vardbidrag/>

## Begreppen handikapp, funktionsnedsättning och funktionshinder

Begreppet handikappad har tidigare använts i Sverige i bemärkelsen vanför, krympling och invalid och relaterades enbart till individen (Gustavsson, 1998). Enligt Möller och Nyman (2003) är handikapp ett viktigt begrepp inom forskning, då det tydliggör hinder och förutsättningar i miljön i förhållande till en persons funktionsnedsättning. Ett klassifikationssystem som innefattar funktionsstillstånd och hälsa, ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) antogs av WHO år 2001. Det övergripande syftet är, att erbjuda ett enhetligt språk och en ram för att beskriva en persons hälsosituation utifrån kroppens funktion och struktur, skador som orsakar förlust av funktion, begränsar personens möjlighet att genomföra aktiviteter och uppgifter och påverkar dennes delaktighet i den egna livssituationen. En utveckling av ICF sker av en arbetsgrupp inom WHO, för att avhjälpa brister i dess användbarhet för barn och ungdom. Detta arbete pågår även i Sverige på uppdrag av Socialstyrelsen (Möller & Nyman, 2003).

En persons funktionshinder påverkas av funktionsnedsättningens omfattning och varaktighet. Det går därför oftast inte att jämställa en diagnos med funktionshinder. Dessutom är ett funktionshinder många gånger situationsbundet. I ett visst sammanhang kan den enskilda personens funktionsnedsättning innebära ett stort behov av stöd och i ett annat mindre. Det är därför den enskildes behov som skall vara vägledande för stöd och hjälp och inte en diagnos (Socialstyrelsen, 2003). I denna avhandling används begreppet funktionsnedsättning i den betydelsen att barnets funktion, på grund av olika bakomliggande orsaker, är nedsatt.

## Synen på människan och funktionsnedsättning

Sedan länge har det i det västerländska samhället funnits en människosyn, där förmåga att tänka logiskt och rationellt har varit ett ideal (homo rationales). Människor med utvecklingsförsening har ansetts ha en lägre grad av mänsklig-

het (Bogdan & Taylor, 1989; Gustavsson, 1998; Ambjörnsson, 1999). Att kunna arbeta och vara ekonomiskt värdefull (Ambjörnsson, 1999) och att ha en perfekt kropp som ska vara stark och frisk, anses som andra ideal (Ambjörnsson, 1999; Beskow 1999; Ritzén, 1999; Corker & Shakespeare, 2002). Den biomedicinska människosynen har enligt Barbosa da Silva och Andersson (1993) dominerat såväl teori och praktik. Det har medfört en fokusering på patologi och diagnostiserande på vad som kan anses för normalt eller avvikande, vilket inneburit en reduktion av människan (Gustavsson, 1998; Corker & Shakespeare, 2002). Av en avhandling om sjuksköterskors pedagogiska funktion och kompetens i folkhälsoarbetet av Gedda (2001) framgår, att de uppfattade sin funktion som den medicinska professionens förlängda arm, genom att skilja ut det som kunde anses normalt och fokusera på patologi och avvikelser. Rappman (2005) har i sin avhandling, som är en teologisk reflektion kring människor med funktionshinder, analyserat fyra teologers skrifter om kristendom och handikapp. Analysen visar att den västerländska medicinens människosyn, kommit att dominera synen på människor med funktionshinder även inom kyrkan. En av avhandlingens slutsatser är att funktionshinder i första hand är ett socialt konstruerat fenomen. Enligt författaren, kan funktionshinder ses som en del av det mänskliga livet som tydliggör människans sårbarhet och beroende av andra, istället för att vara en avvikelse från ett normalt liv.

Bischofberger (1992, 1998), problematiserar synen på människans värde, genom att se på henne som person och aktör. Som person har människan ett oinskränkt värde i och med att hon är människa. Att se människan som aktör innebär att människan har ett värde enbart utifrån sin funktion. I Söderbergs, Giljes och Norbergs (1997) studie om innebörden av att som sjuksköterska befinna sig i etiskt svåra situationer inom intensivvård, drar forskarna slutsatsen att det värde jag tillskriver den andre hör ihop med hur jag värderar mig själv.

De möjligheter som idag finns för fosterdiagnostik och prenatal screening, har givit upphov till etiska dilemman när det gäller synen på människor med funktionsnedsättning och människovärdet. Ett dilemma är enligt Bischofberger (1992), att fosterdiagnostiken är både abortinriktad och i livets tjänst. Lagerheim (1996) menar, att det finns en ny sorts moralism i vår tid, som handlar om människors skyldighet att sköta sin hälsa. Den synen kan komma att omfatta även fosterdiagnostik. Kommer då blivande föräldrar att känna en skyldighet att begära abort om de vet att fostret är skadat? Corker och Shakespeare (2002), engelska forskare inom *disability research*, säger att trots stora förväntningar på gentekniken och omfattande foster-screening, kommer några föräldrar ändå att välja att föda ett barn som har funktionsnedsättning. Det finns ännu inte prenatala tester som avslöjar alla genetiska avvikelser och det är inte alla föräldrar som önskar genomgå diagnostik. Dessutom är de flesta orsakerna till funktionsnedsättning förvärvade och inte medfödda. Enligt flera forskare, (Broberg, 1994; Hansson, 1994; Munthe, Wahlström, & Welin, 1998) inom såväl genteknologi som etik och filosofi, är det viktigt med en fri debatt för att synliggöra

dolda värderingar och för att förhindra missbruk.

Till den etiska debatten om fosterdiagnostik hör också frågan om det mänskliga lidandet kan förebyggas och undvikas (Bischofberger & Brattgård, 1991). Under motivet att förebygga lidande för den enskilde, kan samhället komma att använda sig av fosterdiagnostik för att avlägsna genetiska sjukdomar (Thunberg, 1984). Utifrån ett synsätt där det mänskliga livets värde ligger i det friska och starka livet, skulle i så fall lidande kunna avlägsnas genom att foster som inte är perfekta aborteras. För många personer som själva har en funktionsnedsättning är det ett livsfaktum och inte en medicinsk tragedi. Ett huvudproblem är däremot sociala barriärer och fördomar i samhället (Kerr & Shakespeare, 2002).

## Föräldraskap

Vad som gör en människa till förälder problematiseras bland annat av filosoferna Bayne och Kolers (2003). En definition av föräldraskap kan vara, att mannen har bidragit med en sädescell och kvinnan med ett ägg. Det kan också vara att en kvinna fött ett barn, vilket med dagens teknik kan innebära att det är ett inplanterat färdigbefruktat ägg. Människor som varken bidragit genetiskt eller fött barnet, men som har laglig vårdnad om barnet som till exempel vid adoption, blir också föräldrar. Den känslomässiga bindningen mellan barn och förälder kan vara en annan definition av föräldraskap. Bayne och Kolers förespråkar en pluralistisk syn på vad som är föräldraskap, där flera av ovanstående aspekter ingår. De betonar att föräldraskap alltid innebär skyldigheter och rättigheter och att föräldraskap är vad vi gör det till. I en review-artikel av vårdforskaren Young (1999) om föräldrars och professionellas syn på föräldraskapet, framgår att professionella ofta har en snäv och gammaldags syn, där föräldraskap för det mesta likställs med moderskap. Föräldrar däremot, såg på sig själva både som föräldrar och som personer med behov av eget liv och självförvecklande.

Olsson, Jansson och Norberg (1998) har undersökt innebörden av föräldraskap, såsom det upplevdes av mödrar och fäder till späda barn. Man visade, att kvinnorna upplevde sitt mödraskap som ett stort ansvar för barnets vård. Att ta ställning till en mängd föräldrauppgifter kändes ofta svårt och överväldigande. Det stöd som mödrarna fick, var viktigt för hur de upplevde sitt föräldraskap. Att vara far, innebar en strävan att ha en nära kontakt med barnet och att stödja modern och samtidigt ta ett ekonomiskt och praktiskt ansvar för familjen. Att vara förälder innebär också enligt Van Manen (2002) en oro, vilken är en del av föräldrars omsorg om och ansvar för det hjälplösa barnet. Föräldrars vilja och förmåga till omsorg om sitt barn, är en naturlig egenskap i föräldraskapet (Gaylin, 1976). I föräldrabalken (SFS 1949: 381, kapitel 6) står bland annat, att föräldrar har skyldighet att ge sitt barn omvårdnad och trygghet och att de ska behandla barnet med aktning för dess person.

När det gäller föräldraskap till barn med funktionsnedsättning, har det

övervägande forskningsperspektivet inom västerländsk forskning varit fokuserat på det negativa i detta föräldraskap och på familjernas bristande förmåga att anpassa sina liv efter sin livssituation. (Clawson, (1996). Senare tiders forskning har givit ett något bredare perspektiv, vilket förmodligen kan förklaras av att andra forskningsmetoder har använts, där föräldrarnas egna perspektiv har belysts. Jarkman (1996) som i sin avhandling intervjuade barn och ungdomar med ryggmärgsbräck, samt deras föräldrar och syskon om deras upplevelser av sitt vardagsliv, fann att familjer kan leva med både sorg och glädje samtidigt. Det beskrivs en sorg över barnets sjukdom men en glädje över barnet. I Kearny och Griffins (2001) fenomenologiska studie om australienska föräldrars upplevelser av att vara föräldrar till ett utvecklingsförsenat barn, framkom att barnet var en källa till glädje, medan däremot omgivningens negativa attityd gav upphov till sorg. I en annan australiensisk studie av Browne och Bramston (1998) om föräldrar till barn och ungdomar med utvecklingsförsening och deras självskattning av stress, framkom att den till stor del var relaterad till deras kontakter med professionella. Olson och Hwang (2002) fann i sin studie om svenska föräldrar till barn med utvecklingsförsening att upplevelse av meningsfullhet, bidrog till att se föräldraskapet som en berikande utmaning. Allvaret i barnets sjukdom eller funktionsnedsättning är enligt Seideman och Kleine (1995) en viktig faktor, för hur föräldrar upplever sitt föräldraskap och om de ser det som ett hot eller en utmaning. Trots föräldrars upplevelse av både sorg och glädje samtidigt, så visar några kvalitativa studier, att det som är angeläget för föräldrar är att ta hand om sitt barn på bästa sätt och att bejaka sitt föräldraskap (Jarkman, 1996; Kerr & McIntouch, 1998; Larson, 1998; Green, 2002; Nelson, 2002).

## **Forskning om det dagliga livet för familjer som har barn med funktionsnedsättning**

Det dagliga livet för familjer med barn som har funktionsnedsättning är väl dokumenterat inom internationell forskning. Kunskap om svenska familjers dagliga liv och livssituation är däremot oftare dokumenterad i rapporter och utvärderingar och mindre ofta i vetenskapliga studier. I en undersökning av Folkow, Lindblom, Möller, Nordholm och Westerberg (1996), om familjers livssituation där ett barn har omfattande funktionsnedsättning, framkommer utifrån föräldrarnas svar på enkätfrågor, att det dagliga livet till stor del upptogs av föräldrarnas omsorg och vård av sitt barn. Omvårdnaden av barnet, innefattande sådant såsom näring, sömn, rörlighet, elimination, kommunikation och påklädning, befanns kräva föräldrars insats stora delar av dygnet. En intervju-studie av Kirk (2001) om engelska föräldrars övertagande av ansvar för sina barns vård från professionella, visade att föräldrarna hade en stark önskan att ha sitt barn hemma, trots barnets omfattande behov av medicinsk vård och avancerad medicinsk teknologi. Flera studier visar, att upplevelser av osäkerhet

är vanliga hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Rydström, Dalheim Englund, Segesten och Rasmussen (2004) har i en intervjustudie om mödrar till barn med astma, belyst dessas upplevelser av hur barnets sjukdom påverkade relationerna inom familjen. I studien framkom att det dagliga livet präglades av en osäkerhet, som var relaterad till huruvida barnet skulle få en astmaattack eller inte. Mödrarna beskrev att de alltid behövde vara till hands för sina astmasjuka barn. Detta medförde att de ofta var mindre tillgängliga för resten av familjen, vilket gav upphov till osäkerhet även när det gällde relationer inom familjen. Stewart och Mishel (2000) fann i en reviewstudie att föräldrars osäkerhet var relaterad till hur de skulle beskydda och befrämja barnets välbefinnande, hur de kunde stödja barnets utveckling på bästa sätt och osäkerhet när det gällde förändringar i barnets hälsa. En amerikansk självskattningsstudie av Garwick, Patterson, Meschke, Bennet och Blum (2002) visade ett samband mellan föräldrars osäkerhet och stress i omvårdnaden av barnet. Oförutsägbarhet när det gällde förändringar i barnets hälsotillstånd och hur länge barnet skulle leva var de största källorna till stress. I en annan amerikansk självskattningsstudie av Dodgson et al. (2000), framkom ett samband mellan låg ålder hos barnet och föräldrars osäkerhet och stress. Detta samband hörde ihop med att ju yngre barnet var, desto mer osäkra kände sig föräldrarna inför förändringar i barnets hälsa.

## Stöd

### Begreppet stöd

Ett av avhandlingens huvudsyften är att fördjupa förståelsen av professionellt och informellt stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och om att vara professionell stödjare. Stöd är ett ofta förekommande begrepp inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, inom lagar och författningar och även i dagligt tal. Enligt Sjöström (2001), är de flesta begrepp abstrakta och vaga i sin betydelse och är benämningar för att beteckna abstrakta och konkreta fenomen. I Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad (SOSFS 1993: 17) står bland annat, att patienter skall ges stöd och hjälp i sina reaktioner på sjukdom, trauma, funktionshinder och i behandlingssituationer. I en artikel om analys av begreppet hopp inom olika sammanhang i vårdandet, drar Benzein och Save-man (1998) slutsatsen, att det eftersträvansvärda inte är att komma fram till en enhetlig innebörd, men däremot att visa olika tolkningar såsom det erfars av människor inom vården. I denna avhandling tolkas och beskrivs begreppet stöd i två sammanhang, dels att som förälder till barn med funktionsnedsättning få stöd, dels att som professionell stödjare ge stöd.

### Det formella stödets lagar, regler och målsättning

I december 1993 antog FN:s generalförsamling tjugotvå internationella standardregler för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, vilka den svenska regeringen ställde sig bakom (Socialdepartementet, 1995). Grundtanken

är delaktighet och jämlikhet inom samhällets alla områden, något som ställer politiska och moraliska krav. När det gäller den första regeln, delaktighet på lika villkor, sägs det att medvetenhet om människor med funktionsnedsättning, om deras rättigheter, behov, möjligheter och om vad de kan bidra med, är en förutsättning för att standardreglernas mål skall förverkligas. I FN: s konvention om barnets rättigheter (Förenta Nationerna, 1990) står bland annat, att alla barn har lika värde och att ingen får diskrimineras (artikel 2).

I Sverige antogs 1993 (LSS) Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993: 387). Den kom att benämnas Handikappreformen och är en rättighetslag och ersatte Omsorgslagen (1985: 568) som innefattade enbart personer med utvecklingsstörning. I LSS betonas, att den enskilda personen trots funktionsnedsättning skall ha rätt att leva på samma villkor som andra i samhället. Både kommuner och landsting har ansvar för att lagen efterlevs. En del av den hjälp som lagen föreskriver är rådgivning och annat stöd, biträde av personlig assistent, avlösarservice i hemmet och korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Den som får hjälp enligt LSS har rätt att få en individuell plan, som skall utgå från personens egna önskemål och kan omfatta insatser från flera olika huvudmän. Planen skall uppdateras minst en gång om året. Kommunen har ett särskilt ansvar att samordna de insatser som tas upp i planen. Landstingen är i regel huvudman för rådgivning och stöd, kommunen för övriga rättigheter och insatser. Både kommun och landsting har skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet och informera om den hjälp som personer med funktionsnedsättning har rätt till. Länsstyrelsen har tillsyn över LSS i länet. Socialstyrelsen har den centrala tillsynen över lagens tillämpning. Handikappombudsmannen (SFS 1994: 749) är en statlig myndighet som bevakar frågor som angår rättigheter och intressen för personer med funktionsnedsättning. Den kom i huvudsak till för att övervaka att FN: s standardregler och att LSS efterföljs.

En av landstingens uppgifter för barn och ungdomar med funktionsnedsättning är att ansvara för habilitering. Med det avses att främja en allsidig utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga och insatserna inriktas på medicinska, pedagogiska, psykologiska, sociala och tekniska behov. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982: 763) samt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993: 387) är styrande för habiliteringens verksamhet och mål (Möller & Nyman, 2003). Barnhälsovården är en annan stödjande instans, vars uppgift är att stödja föräldrar i deras föräldraskap, för att genom detta befrämja barnets utveckling (SOSFS 1981: 4).

### **Forskning om föräldrars erfarenheter av professionellt stöd**

Inga svenska studier har påträffats, som belyser föräldrars erfarenheter av professionellt stöd. Däremot finns rapporter, utvärderingar och ett fåtal studier som huvudsakligen handlar om habiliteringens verksamhet. I en rapport från Socialstyrelsen (2003), byggd på bland annat enkäter till föräldrar, och deras barn och ungdomar med funktionsnedsättning, tillfrågades de om sin tillfreds-

ställelse med tillgängligheten till landstingens barn- och ungdomshabilitering. Rapporten visade att detta varierar inom olika landsting. Trots att många föräldrar ansåg att de fick god hjälp, var det många som upplevde brister. Några av dessa var: hälften av föräldrarna ansåg att stödet från habiliteringen var otillräckligt; långa väntetider; experttänkande; ingen individuell habiliteringsplan; brist på information och samordning; hjälpen utgår från diagnos snarare än behov; rutiner saknas för kvalitetsutveckling och brister i bemötandet. Två tredjedelar av de tillfrågade föräldrarna ansåg det som ett problem att få inflytande över de insatser som gjordes för barnet. I en enkätstudie av Granat, Lagander, och Börjesson (2002), med syfte att utveckla ett instrument för att mäta föräldrars tillfredsställelse och upplevelser av stöd från habiliteringen, framgick att 62 procent var nöjda med detta stöd. Partnerskap, information, samordnat stöd, respektfullt och stödjande bemötande angavs av föräldrarna som avgörande för deras tillfredsställelse. Föräldrar till barn med multihandikapp och till barn med utvecklingsförsening rapporterade det lägsta värdet av tillfredsställelse.

Jansson, Risberg och Sanner (1996) fann i en enkätundersökning av 25 föräldrapar med barn med funktionsnedsättning att många föräldrar inte var tillfredsställda med stödet från barnhälsovården. Det gällde bland annat brister i personalens lyhördhet för familjens situation, deras trygghetskapande funktion och brister när det gäller kunskap om uppfödning. Föräldrar efterlyste också BVC-personalens medverkan när det gäller kontakt med andra föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Örtenstrand (2005) har i sin avhandling undersökt bland annat sambandet mellan upplevelse av vården vid BVC och föräldrastress hos mödrar med för tidigt födda barn. I mödrarnas självskattning framkom, att det fanns ett missnöje med sjuksköterskornas brist på uppmärksamhet för mödrarnas egna behov av att bli sedda. Detta missnöje var större hos de mödrar, vars barns för tidiga födelse hade medfört hälsoproblem för barnet. Det fanns även missnöje med sjuksköterskornas medicinska kompetens. När det gäller övergången från sluten vård till vård i hemmet för de barn som är beroende av avancerad medicinsk teknik och behandling, kan den ta lång tid och kompliceras ofta av oklarheter när det gäller landstingens och kommunens ansvar och stödinsatser. Ännu fler av dessa barn skulle kunna vistas hemma om detta kunde lösas på ett bättre sätt (Ferngren, Feychting & Sundberg, 1997).

Inom internationell forskning, framför allt engelsk och amerikansk, om professionellt stöd utifrån föräldrars perspektiv, har flera vetenskapliga studier påträffats. I en engelsk studie av Hall (1996) byggd på både intervjuer och enkäter om föräldrars uppfattning om det stöd de fick och vad de saknade, uppgav hälften av föräldrarna att stödet inte motsvarade deras behov. Tillgång till en samordnande person för stödinsatser, information om korttidsvård och annat stöd som fanns, lyhördhet för föräldrars sårbarhet i samband med negativa besked om barnets hälsotillstånd och tillgång till en person för praktiska råd om barnets vård var huvudområden för föräldrarnas önskemål. Fisher (2001) visade



i review-artikel av åtta intervjustudier om föräldrars behov av stöd, att det ofta inte motsvarade familjens behov av information angående barnets hälsotillstånd och behandling och behovet att känna partnerskap med de professionella. När det gäller föräldrars behov av korttidsvård för sitt barn, framgick i Olsens och Maslin-Protheros (2001) engelska intervjustudie, att många föräldrar upplevde att de hade små möjligheter att välja tidpunkt. Behovet var störst i perioder när barnets hälsotillstånd krävde extra mycket arbetsinsats. Slutsatsen av denna studie var, att möjlighet till korttidsvård bör vara flexibelt utifrån familjens behov.

I en engelsk intervjustudie av Kerr och McIntosh (1998), om föräldrars upplevelser av känslomässigt stöd vid upptäckten av barnets medfödda missbildning, fann man att de flesta föräldrar ansåg att det känslomässiga stödet var otillräckligt från både obstetriker och barnmorskor.

I syfte att synliggöra föräldrars arbetsinsats för sitt barn med funktionsnedsättning, genomförde Ray (2002) en intervjustudie med 30 amerikanska familjer. Det mest frustrerande och tyngsta arbete som föräldrarna upplevde, var kontakten med professionella, där de fick lägga ner mycket tid och energi.

Några studier har visat, att föräldrars kunskap om sitt barn och barnets vård visavi de professionellas kunskaper, kan utgöra ett problem för båda parter. Callery (1997c) undersökte i en intervjustudie tjugofyra mödrars upplevelser av hur personal på en barnkirurgisk vårdavdelning värderade mödrarnas kunskap om sina barn. Flera av mödrarna upplevde att deras privata och personliga kunskap om barnet inte togs på allvar. Enligt Callery har föräldrar och kvinnor mindre auktoritet och status än de professionella, vars generella kunskap utgår från vetenskap och objektivitet. Även om föräldrar har både en privat och en generell kunskap, så värderas deras kunskap inte på samma sätt.

Att föräldrar övertagit mycket av medicinsk vård och behandling från professionella kan vara ytterligare ett problem. Balling och McCubbin (2001) undersökte i en studie amerikanska föräldrars självskattade erfarenheter av delaktighet i sitt barns vård vid inläggning på sjukhus. Samtliga barn hade obotliga sjukdomar och föräldrarna hade lång erfarenhet av att vårda barnen hemma. Flera föräldrar uppgav att de kände att de var mer insatta och kompetenta än personalen vad gällde den medicinska behandlingen som de själva utfört lång tid i hemmet. Enligt föräldrarna upplevdes deras kompetens som ett hot av personalen. Resultaten av en engelsk intervjustudie av Kirk och Glendinning (2002), om behovet av professionellt stöd i hemmet utifrån föräldrars och professionellas perspektiv, visade däremot att endast ett fåtal professionella kände sig hotade i sin profession av föräldrarnas kompetens. När det gällde själva omvårdnaden av barnet och handhavandet av medicinsk teknologi, var både föräldrar och professionella eniga om, att föräldrarna var de som var experter. Det fanns en samstämmighet mellan föräldrar och professionella, att det känslomässiga stödet var viktigt för föräldrarnas trygghet. Det bestod framför allt i professionella som var lättillgängliga utifrån föräldrarnas behov och kunde lyss-

na och i vissa fall ge råd. Praktiskt stöd innefattade framförallt att hjälpa och vara förespråkare för föräldrarna i kontakten med olika myndigheter och instanser. Att hjälpa till med samordning av insatser och nödvändiga hjälpmedel, var en annan viktig aspekt av praktiskt stöd. Föräldrarna kände att några få professionella undvek kontakt med familjen, för att de kände sig hotade i sin yrkesidentitet. I ett försök att utveckla en modell för informationsgivning utifrån föräldrars behov, utgick Mitchell och Sloper (2002) från data som erhöles utifrån diskussioner i fokusgrupper med föräldrar till barn med olika slag av funktionsnedsättning. Det visade sig, att oavsett graden av och orsaken till barnens funktionsnedsättning, hade föräldrarna många liknande åsikter. Skriftlig information som är lättförståelig när det gällde fakta om barnets funktionsnedsättning, om olika former av professionellt stöd och råd och tips om barnets vård angavs som värdefullt. Föräldrarna ville också ha tillgång till en lättillgänglig och väl insatt person, som kunde ge individuellt anpassad information efter familjens behov.

I en engelsk review-artikel av Sloper (1998) har ett antal modeller för professionellt stöd granskats. Dessa modeller har utformats utifrån forskning om erfarenheter och behov som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har rapporterat. De modeller som har en helhetssyn på familjen och deras behov och har fokus på relationen mellan föräldrar och professionella, svarar bäst an på de behov av stöd som föräldrar själva anser sig ha. Enligt Sloper har kunskap om familjernas behov och förekomsten av teoretiska modeller, inte bidragit till att förbättra föräldrars tillfredsställelse med professionellt stöd. Utifrån publicerad forskning om utvärdering av föräldrattillfredsställelse med professionellt stöd, drar McConachie (1998) slutsatsen att det är viktigt med att kunna visa evidens. Annars kan det finnas risk för ekonomiska neddragningar i det professionella stödet. Ett sätt är enligt McConachie, att använda de mätinstrument som finns, där föräldrarna får skatta graden av tillfredsställelse utifrån uppsatta mål.

### **Forskning om föräldrars erfarenheter av informellt stöd**

När det gäller informellt stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, det vill säga stöd som inte är reglerat av lagar, regler och förordningar, har inga svenska studier påträffats. I en review-studie av Boyd (2002) över västländsk forskning om sambandet mellan stress och informellt stöd till mödrar till barn med autism framgår, att mödrarna ansåg att det bästa stödet var att ha andra mödrar i liknande situation att tala med och dela sina tankar och bekymmer med. En enkätstudie av Seybold, Fritz och MacPhee (1991) om amerikanska mödrar till barn med olika slag av funktionsnedsättning, visade att de fick mer praktiskt och känslomässigt stöd av vänner och närstående än av professionella. Några studier har fokuserat på mor- och farföräldrars betydelse som informellt stöd. Hastings, Thomas och Delwiche (2002) undersökte med hjälp av en enkätstudie, sambandet mellan stress hos engelska föräldrar till barn med

Down's syndrom och stödet från mor- och farföräldrar. Föräldrarna rapporterade en hög grad av tillfredsställelse med deras stöd även när de bodde långt ifrån varandra. Olikheter i synen på barnets vård kunde däremot vara en källa till stress för föräldrarna.

I en enkätstudie av Baranowski och Schilmoeller (1999) om amerikanska mödrar till barn med olika funktionsnedsättningar, kunde man påvisa att mor- och farföräldrars accepterande av barnet och dess funktionsnedsättning, samt att de inte gjorde någon åtskillnad mellan barnet och dess syskon, utgjorde ett värdefullt stöd. Trute (2003) fann i sin kanadensiska självskattningsstudie om mödrar och fäder till barn med utvecklingsförsening, att det fanns en samstämmighet oavsett kön, att mormödrar var mest tillgängliga när det gällde praktiskt stöd och de viktigaste när det gällde känslomässigt stöd. Även Green (2001) fann i sin intervjustudie om amerikanska föräldrar till barn med funktionsnedsättning, att mor- och farföräldrar ofta utgjorde ett viktigt informellt stöd jämfört med andra personer.

## **Forskning om professionellas erfarenheter av att arbeta inom barnsjukvård**

Inga studier har påträffats om professionella stödjares levda erfarenheter av att stödja familjer som har barn med funktionsnedsättning. Däremot har ett fåtal studier påträffats om upplevelser av att arbeta med sjuka barn på sjukhus. Callery (1997a; 1997b) har i engelska studier om sjuksköterskors syn på föräldrar inom barnsjukvård funnit, att föräldrars delaktighet i barnens vård i samband med sjukhusvistelse enbart sågs som personalbesparande och att stödja föräldrar inte sågs som en naturlig uppgift. Söderbäck (1999) fann i sina observationsstudier om barnsjuksköterskors attityder till föräldrar som vistades på barnsjukhus med sina barn två huvudgrupper. Den ena präglades av ömsesidighet och samarbete och den andra av uppgiftscentrering, distans och auktoritärt förhållningssätt. I en fenomenologisk hermeneutisk studie av Sörлие, Lindseth, Udén och Norberg (2000), om kvinnliga läkares resonemang i etiskt svåra situationer i slutna barnsjukvård, fann man skillnader beroende på längden av yrkeserfarenhet. De mer erfarna (fem år och mer) hade utvecklat en praktisk visdom som de resonerade utifrån i den konkreta vårdsituationen. Det tolkades som att de hade en slags trygghet mitt i sin osäkerhet och kände sig fria att vara i tvivel och osäkerhet.

## PROBLEMFÖRMULERING

Nu för tiden, jämfört med tidigare växer allt fler barn med funktionsnedsättning upp i sina hem.

Barnens föräldrar är de som i allmänhet har huvudansvaret både för den grundläggande omvårdnad som alla barn behöver och för den vård som barnets funktionsnedsättning kräver. I lagar, författningar och allmänna råd anges rättigheter och olika former av stöd, i syfte att underlätta för föräldrarna i deras vård av barnet och för att möjliggöra en optimal utveckling för barnet. I rapporter och utvärderingar samt till viss del i vetenskapliga studier framgår, att det finns brister i föräldrarnas tillfredsställelse både med det bemötande de får och med professionella stödinsatser.

Vid genomgång av den forskningslitteratur som redovisats tidigare, framgår att det finns en brist på studier som belyser föräldrars levda erfarenheter av att vara förälder till barn med funktionsnedsättning. När det gäller forskning om föräldrars erfarenheter professionellt stöd, visar litteraturgenomgången att det övervägande är enskilda aspekter av den stödjande verksamheten som undersökts. Några svenska studier om föräldrars erfarenheter av informellt stöd i sammanhanget att ha ett barn med funktionsnedsättning, har inte gått att finna. Det saknas även studier om att som professionell stödjande föräldrar som vårdar sina barn med funktionsnedsättning i hemmet.

Kunskapsutveckling behövs om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning utifrån föräldrars erfarenheter. För att utvidga och fördjupa kunskap om fenomenet stöd, såväl professionellt som informellt, är det även viktigt att det studeras utifrån både föräldrars och professionellas erfarenheter. Detta kan ge en ökad förståelse och bidra till att det professionella stödet kan ta sin utgångspunkt i föräldrars egna upplevelser av sitt föräldraskap, utifrån den unika familjens livssituation och dess unika behov av stöd.

## AVHANDLINGENS SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte är att tolka och beskriva innebörder av stöd, utifrån att vara förälder till barn med funktionsnedsättning och att vara professionell stödjare.

De specifika syftena i avhandlingens delarbeten är följande:

- Artikel I Att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att vara förälder till barn med funktionsnedsättning
- Artikel II Att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få stöd från professionella
- Artikel III Att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att vara professionell stödjare till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning
- Artikel IV Att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få informellt stöd.

## METOD

### Ontologiska, epistemologiska och metodologiska utgångspunkter

I ett humanistiskt, vårdvetenskapligt paradigim ingår, enligt Eriksson, Nordman och Myllimäki (1999) grundantagandet att människor handlar utifrån mening och viktiga värden i sina liv. Humanistisk forskning handlar därför om att söka efter innebörder i människors levda erfarenheter (Van Manen, 1990, s.79) och inte efter en generell, naturalistisk struktur (Hollis, 1994). Människan är en reducerbar enhet av kropp själ och ande och måste förstås i relation till det sammanhang hon lever i (Wiklund, 2003). Detta är avhandlingens ontologiska utgångspunkt. Att bättre förstå och skapa kunskap om innebörder i levda erfarenheter av de fenomen som studeras, blir då den epistemologiska utgångspunkten. Enligt Lindseth och Norberg (2004) är fenomenologiska beskrivningar inte tillräckligt när det gäller forskning om levda erfarenheter. Beskrivningarna måste tolkas för att vara användbara och begripliga. Eftersom samtliga fyra studier i avhandlingen har som syfte, att belysa innebörder i levda erfarenheter, möjliggör valet av metod, en tolkning och beskrivning av de studerade fenomenen. Metoden har använts och utvecklats vid Institutionen för omvårdnad vid Umeå Universitet och på Avdelningen för Sykepleie och Helsefag vid Universitetet i Tromsø, Norge (Lindseth & Norberg, 2004).

I denna metod är fenomenologi och hermeneutik varandras förutsättningar (Ricoeur, 1998, s. 101), där hermeneutik inte bara är en metod utan också en filosofi om tolkning (s. 114). Enligt Kristensson-Uggla (1994, 113–114) är Ricoeur kritisk mot den idealistiska tendens i Husserls fenomenologi som innebär att reduktionen drivits så långt att frågorna om mening och existens skurits av och att introspektion är viktigare än reflektion. Ricoeur (1998, s.111–112) är även kritisk till den del av hermeneutiken som utvecklats mot en så kallad psykologiserad förståelsehermeneutik, där syftet är att förstå författarens psyke och att hitta en dold undermening i texten som det går ut på att avslöja.

Enligt Ricoeur (1998, ss. 111–112) är den hermeneutiska uppgiften att bli varse textens sak och ett möjligt sätt att vara i världen. Hela tolkningsprocessen kan liknas vid en hermeneutisk båge, som inleds med en första tolkning, vars syfte är att få en naiv förståelse av innebörder i människors levda erfarenheter. Den naiva tolkningen kan liknas vid en första gissning om textens innebörder. Nästa steg, strukturanalys, beskrivs av Ricoeur (1993, s. 59) som en nödvändig etapp mot en kritisk tolkning. Strukturanalysen är den förklarande delen i den hermeneutiska bågen och består av en analys av textens narrativa struktur. Den har som syfte att förklara och validera innebörder i den naiva tolkningen. I den distansering från författaren och från den kontext som berättelsen äger rum i, görs också en distansering från tiden. Texten blir autonom. Här poängterar

Ricoeur (1976, ss. 74–86) vikten av en dialektik mellan förklaring och förståelse, som nödvändigt moment i en tolkningsprocess och ifrågasätter starkt åtskillnaden mellan förståelse och förklaring, som tillhörande skilda epistemologiska områden. Förståelsen föregår, ledsagar, avslutar och innesluter förklaringen och förklaringen utvecklar förståelsen.

Den tolkning som förmedlas genom strukturanalysen är en kritisk tolkning, vars syfte är en djupare förståelse än i den naiva tolkningen. Enligt Ricoeur (1998, ss. 112–113) är det som ska förstås den värld framför texten som tolkningen öppnar upp. En fenomenologisk hermeneutisk tolkning innebär enligt Norberg och Lindseth (2004), också att förstå sig själv och andra på ett nytt men inte främmande sätt. Denna fas av tolkningsprocessen innebär att återinträda i den kontext där fenomenen i den aktuella forskningen studeras. Reflektioner utifrån resultaten av strukturanalysen, forskningsfrågan, den naiva tolkningen och den egna förförståelsen kan nu möjliggöra en tillägnelse av olika sätt att vara i världen. Att läsa relevant litteratur för att få hjälp i den nya förståelsen är ofta värdefullt för denna reflektion. Hela tolkningsprocessen är enligt Ricoeur (1993, s. 68), en rörelse mellan helhet och delar, mellan förståelse och förklaring, mellan händelser och mening och en följsamhet mot vad texten talar om.

## Studiernas uppläggning, genomförande och analys

Avhandlingen bygger på fyra delstudier och en översikt ges i tabell II över studiernas uppläggning, genomförande och analys.

**Tabell II.** Översikt av delstudierna i avhandlingen.

Del-studie	Innehåll	Deltagare	Antal barn	Datainsamlingsmetod	Analysmetod
I	Innebörder av att vara förälder till barn med funktionsnedsättning.	10 föräldrar (5 kv, 5 m)	5	Narrativa intervjuer	Fenomenologisk hermeneutik
II	Innebörder av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få stöd av professionella.	16 föräldrar (10 kv, 6 m)	11	Narrativa intervjuer	Fenomenologisk hermeneutik
III	Innebörder av att vara professionell stödare till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.	9 professionella från olika verksamheter (7 kv, 2 m)		Narrativa intervjuer	Fenomenologisk hermeneutik
IV	Innebörder av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få informellt stöd.	13 föräldrar (8 kv, 5 m)	11	Narrativa intervjuer	Fenomenologisk hermeneutik

### Litteratursökning

Sökning av forskningsartiklar har huvudsakligen skett via databaserna Cinahl, Pubmed, Eric, PsycINFO och elektroniska fulltextdatabaser. Sökperioden omfattar januari 1989 till och med november 2005. Rapporter och utvärderingar om svenska föräldrars erfarenheter av professionellt stöd har sökts via länkar hos Socialstyrelsen och Handikappombudsmannen. Där har de senast utgivna inom det aktuella ämnet sökts. Även litteraturlänkar hos några föräldraföreningars hemsidor har använts liksom bibliotekskatalogen Libris. De mest använda sökorden som använts vid sökning i databaser har varit: caring, child, child disabled, disability, family, lived experiences, parent, parenthood, support, phenomenological hermeneutics.

### Urval av deltagare

I delstudierna I, II och IV har urvalskriteriet varit att föräldrarna beviljats vårdbidrag (SFS 1998: 703). Något urval utifrån diagnos har inte skett, därför att flera artiklar i litteraturgenomgången visar, att en diagnos i sig inte avgör föräld-



rars upplevelser av sitt föräldraskap eller erfarenheter av stöd. I studie II var ytterligare ett kriterium att föräldrarna var i behov av långvarigt och regelbundet stöd av professionella. Urvalet av föräldrarna i studie I gjordes av ordföranden i föräldraföreningar (RBU och FUB) och i studierna II och IV av personal på två barnmottagningar inom Västra Götalandsregionen. De personer som gjorde urvalet hade fått en skriftlig information om bland annat studiernas syfte och kriterier för urval. Hur många av de utvalda föräldrarna som valde att inte delta har det inte varit möjligt få kännedom om. Samtliga 39 föräldrar i dessa studier hade svensk bakgrund med svenska som modersmål och bodde i Västra Götaland. I de sammanlagt 23 familjerna var två mödrar ensamstående. Antalet barn med funktionsnedsättning var 27. Barnens ålder har varit mellan ett och ett halvt och 16 år. I de flesta familjer har upptäckten av barnets funktionsnedsättning skett under nyföddhetsperioden. Vid tidpunkten för intervjuerna var inte något barns funktionsnedsättning nyupptäckt och inget barns hälsotillstånd var livshotande. Sjutton barn hade omfattande grov- och finmotoriska funktionsnedsättningar kombinerat med språksvårigheter, varav femton barn också var utvecklingsförsenade, fyra barn hade utvecklingsförsening och finmotoriska funktionsnedsättningar och ett barn hade utvecklingsförsening. De bakomliggande orsakerna till barnens funktionsnedsättning har varit medfödda sjukdomar, kromosomrubbnings och komplikationer i samband med födelsen. För några av barnen har orsaken inte gått att fastställa.

I studie III har deltagarna valts av föräldrarna som deltagit i studie II. Föräldrarna tillfrågades om de ville fråga en professionell person som de upplevt varit ett gott stöd för dem, om denne ville delta i en studie om erfarenheter av, att som professionell, stödja föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Av de tio personer som tillfrågades, samtyckte nio att delta. Dessa personers yrkestillhörighet var en sjukgymnast, en speciallärare, en barnsjuksköterska, två barnläkare, en personlig assistent, en LSS-handläggare och två barnsköterskor. De arbetade inom olika verksamheter inom kommun och landsting.

### **Etiska överväganden**

Ansökan om etiskt godkännande för samtliga fyra studier har gjorts till Forskningsetiska kommittéerna vid medicinska fakulteterna vid Göteborgs och Umeå universitet och har beviljats (No. 511-99; No. Ö 613-00; No. 96-170; No. 04-036). Godkännande har också givits av verksamhetscheferna vid de barnkliniker där urvalet av deltagarna till studierna II, III och IV har skett. De föräldrar som uppfyllt kriterierna för urval informerades muntligt om studiernas syfte. De som visade intresse att delta fick skriftlig information. Förutom information om studiens syfte, har deltagarna skriftligen informerats om studiernas genomförande och rapportering, om rätten att avbryta sitt deltagande utan förklaring, om konfidentialitet och om hur banden och den utskrivna texten skulle förvaras. De föräldrar som valts ut av personal på barnmottagningar har även fått en försäkran om, att deras kontakt med vården inte skulle påverkas om de valde att

avstå eller avbryta sitt deltagande. Förutom den skriftliga informationen har föräldrarna fått ett adresserat och frankerat kuvert med en svarstalong, där de skrev sina namn, telefonnummer och lämplig tid för undersökaren att ringa för den första kontakten. Svarebrev innehöll även en blankett för skriftligt informerat samtycke. När det gäller deltagarna i studie III, var det föräldrarna som först muntligt informerade de utvalda professionella och sedan skickade den skriftliga informationen med svarsbrev som de fått av undersökaren.

## **Datainsamling**

Datainsamlingen har bestått av narrativa (berättande) intervjuer med människor som har levda erfarenheter av de fenomen som studeras i denna avhandling. Enligt Mishler (1996) är narrativa intervjuer en lämplig intervjuform, för att samla data om människors levda erfarenheter. Den levda erfarenheten i en människas liv är personlig och kan därför inte delas med andra. Genom människors berättelser, som fixeras i text och sedan tolkas, är det däremot möjligt att ta del av innebörder i deras levda erfarenheter (Ricoeur, 1976, ss. 15–16). Enligt Mishler (1996) har en text som bygger på narrativa intervjuer skapats, genom en interaktion mellan den som intervjuas och forskaren.

När undersökaren fått svarsbrev från deltagarna togs en första kontakt via telefon där tid och plats bestämdes för intervjuerna. Samtliga intervjuer med föräldrar har utifrån deras önskemål genomförts i familjernas hem. Föräldraintervjuerna varade cirka en och en halv timme. I de familjer där både mödrar och fäder deltog genomfördes intervjuerna med föräldrarna tillsammans. Vistelsen i familjernas hem i samband med intervjuerna varade tre till fyra timmar. Intervjuerna med de professionella genomfördes utifrån deras önskemål, på deras arbetsplats, på undersökarens arbetsplats eller i intervjupersonernas hem. Dessa intervjuer var i genomsnitt något kortare, men ingen varade under en timme. Varje intervju omramades av ett vardagligt spontant samtal för att skapa kontakt och för att ge tillfälle till eventuella frågor som hade med studierna att göra. Kvale (1996) skiljer på den spontana vardagliga konversationen och en forskningsintervju. Den förra utmärks av att syftet och strukturen är oproblematiserad, oreflekterad och att det är ett jämbördigt förhållande mellan de som talar. En forskningsintervju däremot har ett klart syfte och en struktur, med en medvetenhet om hur frågorna ställs och om interaktionen mellan den intervjuade och intervjuaren. Inledningsfrågorna i samtliga studier började med följande: "Kan du/ni berätta om dina/era erfarenheter av ... ?" I intervjuerna i studierna II och IV försäkrade sig undersökaren om att föräldrarna hade en klar uppfattning om skillnaden mellan professionellt och informellt stöd. Under intervjuerna ställdes uppföljande frågor och frågor i klagörande syfte utifrån vad intervjupersonerna berättade. De bandinspelade intervjuerna skrevs ut av undersökaren. Pauser, gråt och skratt markerades i texten. Efter varje intervju, i ensamhet, talades de reflektioner och känslor som intervjuerna gett upphov till in på band. Likaså beskrivningar av platsen för intervjuerna. Även detta har

skrivits ner i text. Denna dokumentation motsvaras av vad Rodgers och Cowles (1993) benämner som personligt känslomässig och kontextuell och har som syfte att stärka trovärdigheten i resultaten.

### **Tolkningsprocess**

Tolkningsprocessen inleddes med att läsa texten och samtidigt lyssna på banden, för att få en första, naiv förståelse av innebörderna i texten och för att få idéer för den fortsatta analysen. I samtliga studier gjordes därefter en kategorisering av det manifesta innehållet i texten (Graneheim & Lundman, 2004). Detta gjordes i syfte att bli bekant med datamaterialet, för att få en bättre överblick över det narrativa innehållet i texten och för att underlätta de tematiska strukturanalyserna (Patton, 2002).

En överblick av huvudkategorierna av det manifesta innehållet i texten ges i nedanstående tabell. I artiklarna presenteras kategorierna av utrymmesmässiga skäl kortfattad i löpande text under rubriken *structural analysis*.

**Tabell III.** Översikt av huvudkategorier av det manifesta innehållet i delstudier-  
ernas texter

I	Erfarenheter av barnet och relationen med barnet	Erfarenheter av det dagliga livet	Erfarenheter av andras uppskattning av barnet	Erfarenheter av andras nedvärdering av barnet	Beskrivning av känslor	
II		Föräldrars beskrivningar av behov av stöd	Föräldrars beskrivna känslor	Föräldrars beskrivningar av sina handlingar	Erfarenheter av de professionellas förhållnings-sätt	Erfarenheter av de professionellas handlingar
II	Erfarenheter av brist på stöd	Beskrivningar av stöd som de förväntat sig och saknade	Dito	Erfarenheter av kamp mot de professionella	Dito	Erfarenheter av de professionellas handlingar och brist på handlingar
III	Reflektioner över sig själv som människa och om den professionella uppgiften	Erfarenheter av relationen med föräldrar och barn	Erfarenheter av den professionella uppgiftens utförande	Beskrivningar av känslor		
IV	Erfarenheter av att få informellt stöd	Erfarenheter av barnets relation med andra personer	Erfarenheter av föräldrarnas relationer med andra personer	Erfarenheter av andra personers engagemang i familjens dagliga liv	Beskrivningar av känslor	
IV	Erfarenheter av brist på informellt stöd	Erfarenheter av barnets brist på relationer med andra	Erfarenheter av föräldrarnas brist på relationer med andra	Erfarenheter av brist på andra personers engagemang i familjens dagliga liv	Dito	

Därefter gjordes ett flertal tematiska strukturanalyser, vilka är den förklarande delen i tolkningsprocessen (jfr. Ricoeur, 1976, ss. 74–86). Enligt Lindseth och Norberg (2004) är ett tema en tråd av innebörd som löper genom texten. Texten delades in i meningsenheter med liknande innebörd. En meningsenhet kunde bestå av några enstaka ord till flera meningar. Därefter koncentrerades me-

ningsenheterna, lästes igenom och reflekterades över utifrån den naiva tolkningen. Meningsenheter med liknande innebörd kom att utgöra teman och underteman. Under analysprocessens framkom djupare förståelser, vilket ledde till ett flertal nya naiva tolkningar och strukturanalyser. De markeringar som gjorts i texten av pauser, skratt och gråt, liksom dokumentationen av egna känslor och reflektioner efter intervjuerna användes som ett hjälpmedel när det gällde att bekräfta eller avfärda de idéer som den naiva förståelsen gett upphov till.

Datamaterialet som handlade om föräldrars erfarenheter av brist på professionellt stöd (studie II) har rapporterats i artikeln som kontraster till erfarenheter av att få stöd. I studie IV användes föräldrarnas erfarenheter av brist på informellt stöd, som ett sätt att stärka tolkningen av innebörderna i att få informellt stöd. Enligt Lindahl, Gilje och Norberg (2004), kan ett forskningsfenomen ibland framstå klarare i sin frånvaro än i sin närvaro.

Den tredje fasen, den kritiska tolkningen har baserats på den naiva förståelsen, strukturanalyserna och författarnas förförståelse. Litteratur som var till hjälp för tolkning och förståelse av den värld som texten öppnade upp lästes och reflekterades över. Det var framförallt litteratur inom relationsetik.

## SAMMANFATTNING AV DE FYRA STUDIerna

### Att sträva efter att möjliggöra ett gott liv för sitt barn

I artikel I var syftet att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att vara förälder till barn med funktionsnedsättning. Tolkningen av innebörderna resulterade i de teman och underteman som visas i tabell IV.

**Tabell IV.** Översikt av teman och underteman i artikel I.

Tema	Undertema	Undertema	Undertema
Att vara i medvetenhet om viktiga värden i livet.	Att vara föräldrar till ett värdefullt barn.	Att vara medveten och tacksam för livets möjligheter.	
Att sträva för barnets bästa.	Att konfrontera oro, osäkerhet och rädsla i nuet och för framtiden.	Att låta egna behov anpassas efter barnets behov.	Att balansera barnets olika behov för att uppnå en helhet för barnet.
Att bli stärkt i sin strävan att göra det bästa för barnet			
Att konfrontera andras nedvärdering av barnet.			

Resultatet visar att erfarenheter av risken att förlora barnet i samband med upptäckten av barnets funktionsnedsättning var en omtumlande livshändelse som medförde en ny medvetenhet om viktiga värden i livet och en omvärdering av föräldraskapet. Här uttrycks en tacksamhet över att ha fått behålla sitt barn som beskrivs ha en unik personlighet och med ett inneboende värde. Livet erbjuder både glädje och sorg och det finns glädjeämnen i det vardagliga i livet som förut togs för givna. Det dagliga livet upptas till stor del av en strävan efter att göra sitt bästa för barnet. I denna strävan ingår att konfrontera den oro, osäkerhet och rädsla i nuet och för framtiden som är relaterad till barnets funktionsnedsättning och vården av barnet. Att tillmötesgå barnets olika behov och balansera dem så att det ska bli en helhet för barnet ingår också i föräldrarnas strävan. Det medför att egna och syskonens behov anpassas efter de behov som barnet med funktionsnedsättning har. Innebörden av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning är också erfarenheter av, att konfrontera andra personers syn på barnet som mindre värt än ett friskt barn. Andra personer som föräldrarna upplever uppskattar och värderar deras barn som ett barn

med ett inneboende värde, ger en styrka i strävan att göra det bästa för barnet. Den fördjupade förståelsen av att vara föräldrar till barn med funktionsnedsättning, har i denna studie tolkats som att det handlar om en strävan efter att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv. För att möjliggöra detta, krävs en stor insats av arbete och tid och att ha modet att konfrontera osäkerhet och rädsla i vården av barnet och andras nedvärdering av barnet.

### Att få kraft och hopp i föräldraskapet

I studie II var syftet att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få stöd av professionella. Föräldrarnas berättelser innehöll erfarenheter av stöd, men betydligt fler erfarenheter av brist på stöd. Erfarenheter av stöd och brist på stöd skiljde sig åt genom att det senare innehöll en kamp. Resultatet har presenterats som kontrasterande teman.

**Tabell V.** Översikt av teman och underteman i artikel II.

Tema	Undertema	Undertema	Undertema
Att uppnå trygghet i föräldraskapet – att bli hindrad från att uppnå trygghet i föräldraskapet.	Att bli bekräftad som person – att bli negligerad som person.	Att bli bekräftad som barnets vårdare – att bli ignorerad som barnets vårdare.	Att få sina bekymmer i det dagliga livet lättade – att inte få lättnad i det dagliga livet.
Barnet är bekräftat som värdefullt – barnet är inte erkänt som värdefullt.	Att ha ett barn som blir mött som en person – att ha ett barn som blir negligerat som person.	Att ha hopp för barnets framtid – att bli lämnad ensam i osäkerhet och förvirring om barnets framtid.	Att ha ett barn som ses som värt att hjälpa – att ha ett barn som inte ses som värt att hjälpa.

Resultatet består av två teman med tillhörande underteman. Det ena temat har fokus på föräldrarna och det andra på barnet. I föräldratemat utgörs innebörden av att uppnå trygghet i föräldraskapet. Den kontrasterande innebörden har tolkats som att bli hindrad från att uppnå trygghet i föräldraskapet. Att som förälder bli bekräftad som person lägger grunden för tillit till de professionella. Det sker när föräldrarna erfar, att de professionella ser dem som unika människor med egna behov och känslor. Erfarenheter av att bli negligerad som person lägger grunden för misstro mot de professionella. Att bli erkänd som barnets vårdare bygger på erfarenheter av att bli tagen på allvar när det gäller ens kunskaper och iakttagelser om barnet. Att bli ignorerad som barnets vårdare ger upphov till känslor av maktlöshet och underlägsenhet, men också till ilska mot de professionella. Det dagliga livet underlättas, när föräldrarna får råd och hjälp vid osäkerhet när det gäller barnets vård, när de får information om lagliga rättigheter och tillgång till hjälp som är anpassad efter familjens behov. Att inte

erfara lättnad i det dagliga livet, medför otrygghet och frustration och tillstånd av utmattning.

Att barnet blir erkänt som värdefullt utgör en viktig innebörd av att få stöd av professionella. Erfarenheter av att barnet blir sett som en unik person, där funktionsnedsättningen är sekundär, ger tillit till de professionella och en förnöjsamhet och glädje. När uppmärksamhet riktas enbart till barnets funktionsnedsättning och allt vad barnet inte kan, beskrivs känslor av bristande tilltro till de professionella. Att få hjälp att se barnets potential, genom att få handfasta konkreta råd när det gäller barnets utveckling och träning, beskrivs som att få ett hopp för barnets framtid och som ett mycket värdefullt professionellt stöd. Erfarenheter av att inte få stöd i att hjälpa sitt barn och att bli lämnad i osäkerhet och förvirring om barnets möjligheter och potential, undergräver hoppet för barnets framtid. Att barnet ses som värt att hjälpa hör ihop med att barnet blir erkänt som värdefullt. Det grundar sig på erfarenheter av att barnets unika behov blir uppmärksammade och att det finns ett engagemang för att tillmötesgå dem. Erfarenheter av brist på uppmärksamhet och engagemang för barnets unika behov, beskrivs som chockartade och överkliga. Den kritiska tolkningen av innebörden av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få professionellt stöd, förstods som att det ger en styrka och kraft i föräldraskapet. Innebörden av brist på stöd från professionella, tolkades som förödande för hela familjens välbefinnande. I berättelserna om brist på stöd från professionella beskrivs en kamp, som går ut på att skydda barnet och sig själv från att bli negligerade som personer och att kämpa mot de professionella, för att få det stöd som föräldrarna anser att de behöver och har rätt till. I kampen beskriver föräldrarna olika strategier som används. Förutom att det dagliga livets bördor inte underlättas, medför kampen en extra börda, då den beskrivs som betungande, tids- och energikrävande och som upplevelser av att alltid behöva vara på sin vakt mot de professionella.

### **Att vara följsam mot sig själv, barn och föräldrar**

I artikel III var syftet att belysa innebörden i den levda erfarenheten av att vara professionell stödjare till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna i artikel II hade gjort urvalet av de professionella utifrån deras erfarenheter av att de var goda stödjare.



**Tabell VI.** Översikt av teman och underteman i artikel III.

Kärntema	Att ha en personlig och professionell filosofi som utgångspunkt för sin uppgift.		
Teman	Att vara trygg i att det alltid är möjligt att hjälpa.	Att vara en tillitsfull partner till föräldrarna.	Att möjliggöra för föräldrar att uppnå kompetens och trygghet i föräldraskapet.
Underteman		Att se barnet som en person som är värt att engagera sig i.	Att möjliggöra för föräldrar att uppnå kompetens och trygghet som barnets vårdare.
		Att uppmärksamma föräldrar som personer.	Att befrämja föräldrars styrka och auktoritet som föräldrar.
		Att vara lyhörd för föräldrars sårbarhet.	
		Att vara ödmjuk för föräldrars kunskap och erfarenhet av sitt barn.	

Resultatet visar, att de professionellas stöd omfattar både föräldrar och barn. Att ha en personlig och yrkesmässig filosofi som en grund för sin professionella uppgift och i mötet med barn och föräldrar, utgör ett kärntema i tolkningen eftersom det genomsyrade samtliga berättelser. Den personliga filosofin beskrivs bland annat som att bemöta barn och föräldrar som man själv vill bli bemött. Trygghet i hoppet om att det alltid går att göra något för att förbättra familjens situation är ett annat tema. Här utgörs innebörden av att se sin uppgift som en utmaning där utgången många gånger är oviss, att se varje situation som ny och att lägga ner energi och engagemang på varje nytt problem som uppstår för familjen. När det går bra för familjen beskrivs glädje och tillfredsställelse, när det inte fungerar uppstår känslor av otillräcklighet och besvikelse, men då finns det alltid andra lösningar att pröva.

Ett ytterligare tema utgörs av att vara en tillitsfull partner till föräldrarna. Att se barnet som en viktig person, som är värt att ge sitt fulla engagemang för och att uppmärksamma föräldrar som personer tolkades som viktiga innebörder i detta tema. Att vara lyhörd för föräldrars känslor och sårbarhet, inte minst i samband med att svåra besked ges och när barnets hälsa försämras, beskrivs som ytterligare ett sätt att skapa tillit. Ödmjukhet för föräldrarnas kunskap och

erfarenheter av sina barn, ses som en del i den professionella uppgiften och man har en erfarenhet att utan ett samarbete med föräldrarna går det inte att göra något bra för vare sig barn eller föräldrar.

Ett annat tema är att möjliggöra för föräldrarna att uppnå kompetens och trygghet i sitt föräldraskap. Att möjliggöra trygghet och kompetens som barnets vårdare sker genom undervisning och information och att finnas till när det uppstår oväntade problem och behov när det gäller barnets vård, utan krav på föräldrarnas lojalitet. En annan innebörd tolkades som att befrämja föräldrarnas styrka och auktoritet som föräldrar genom att som medmänniska lyssna på föräldrars tankar och funderingar som har med familjesituationen att göra och hålla tillbaka egna åsikter och råd om föräldrarna inte ber om det. Att inte överträda gränsen mellan föräldrars domän och den professionella, utan att respektera föräldraauktoriteten beskrivs som särskilt viktigt när barnet tillbringar mycket tid i professionellas vård. Den fördjupade förståelsen av att vara stödjar till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning består i, att det är en frihet från byråkrati, prestige och institutionella normer och en frihet till att vara autentisk och handla efter sin personliga yrkesfilosofi i mötet med barn och föräldrar.

### En livsberikande gemenskap

Syftet i artikel IV var att belysa innebörder i den levda erfarenheten av att som förälder till barn med funktionsnedsättning få informellt stöd.

**Tabell VII.** Översikt av teman och underteman i artikel IV.

Tema	Undertema	Undertema
Att vara tacksam och lättad över att erfara att barnet har en naturlig plats i relationer med andra.	Att erfara sitt barn som involverad i nära och tillgivna relationer med närstående.	Att erfara att barnet har en naturlig plats i samhället.
Att ha en plats för glädje och sorg.	Att få möjlighet att dela erfarenheter av betungande känslor.	Att få möjlighet att dela stunder av glädje.
Att få lättnad och spontanitet i det dagliga livet.		

I berättelserna finns erfarenheter av informellt stöd och brist på stöd. Analysen av brist på stöd beskrivs under rubriken Tolkningsprocess och exempel ges i figur I i artikel IV. Att barnet har en naturlig plats i relationer med andra personer utanför den närmsta familjen beskrivs som ett viktigt informellt stöd och utgör innebörder i ett tema. Barnets nära relationer med far- och morföräldrar

och andra närstående erfars som berikande för barnet. Far- och morföräldrars engagemang i barnet, i likhet med barnets syskon, förstås av föräldrarna som att det har stärkt banden mellan generationerna. Relationer med kamrater i skola och på fritid samt med grannar beskrivs som att det möjliggör för barnet att ha en rolig barndom. Det utgör samtidigt en trygghet för föräldrarna då de känner att andra personer bryr sig om deras barn. I berättelserna om brist på stöd finns erfarenheter av barnet som ensamt och isolerat. Barnets funktionsnedsättning och dess praktiska konsekvenser erfars här av föräldrarna, som ett hinder för att andra ska vilja ha en relation med barnet. Detta beskrivs som en besvikelse och ledsamhet.

I ett tema utgörs innebörderna av föräldrars erfarenheter av att öppet och ärligt kunna dela sina erfarenheter av oro, bekymmer och andra betungande känslor med andra personer, liksom att kunna ha roligt tillsammans. Detta berättas som möjligt endast med personer som visat sig vara trofasta och inte får föräldrarna att känna sig besvärliga för att de har ett barn som kräver mycket av deras omvårdnad och uppmärksamhet. Att få ett barn med funktionsnedsättning beskrivs som ett prov på vänskap och trofasthet när något allvarligt händer och det går inte att kräva. Det informella stödet underlättar det dagliga livet genom att få hjälp med praktiska saker. Det möjliggör att leva ett någorlunda spontant dagligt liv, i motsats till det professionella stödet, vilket beskrivs som långt i förväg planerat. Att få hjälp med att ta hand om barnet med funktionsnedsättning, upplevs som möjligt endast av dem som har en nära relation med barnet och är insatt i barnets vård. Här framhålls barnets syskon som informella stödjare i samband med barntillsyn när något oförutsett händer. Det berättas som inte önskvärt, men ibland enda lösningen på en praktiskt oförutsedd situation. Det stöd som kommer från närstående och vänner upplevs som att det kommer från hjärtat och framhålls därför som särskilt betydelsefullt. Det ger plats för föräldrarna att kunna göra något tillsammans, att vila och att var med barnets syskon.

Resultatet tolkades som en livsberikande gemenskap som innefattar föräldrar, barnet med funktionsnedsättning och dess syskon. Det förstås som en gemenskap som utgörs av trofasta och berikande relationer med andra människor. Detta kan ses som viktigt för alla människor, men denna studie visar att barnets funktionsnedsättning kan innebära att hela familjen kommer att stå utanför en sådan gemenskap (se artikel IV, figur I).

## Helhetsförståelse och reflektion

Reflektioner utifrån delstudiernas resultat utmynnar i en ny helhetsförståelse som i sig medfört nya reflektioner. Innebörder i att vara föräldrar till barn med funktionsnedsättning handlar om en strävan efter att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv och en etisk förpliktelse att som förälder ta hand om sitt barn på bästa sätt. Konsekvenserna av barnets funktionsnedsättning ger upphov till osäkerhet, oro och rädsla i vården av barnet och medför ett betungande dagligt

liv. Att få stöd av professionella, där föräldrarna upplever att de och barnen blir sedda som värdefulla personer, ger möjlighet att uppnå den kompetens som föräldrarna behöver för att kunna känna trygghet. Det underlättar det dagliga livet för familjen och ger hopp för barnets framtid. Att inte få stöd av professionella, är att uppleva sig själv och barnet som nedvärderade som personer, att leva kvar i osäkerhet och otrygghet i vården av barnet och att inte få någon lättnad i det dagliga livet. Det ger upphov till en kamp mot de professionella, för att få det stöd som gör att föräldrarna kan uppfylla sin etiska förpliktelse mot barnet och för att få en lättnad i det dagliga livet. Att inte få stöd av professionella och samtidigt kämpa för att få stöd blir en dubbel börda. Uppgiften som professionell stödare är att vara och handla gentemot barn och föräldrar på samma sätt som man själv vill bli bemött som människa. Föräldrar är viktiga som partners för att kunna utföra den professionella uppgiften. Engagemanget för det unika barnets bästa är något som är gemensamt med föräldrarna. Att hjälpa barn och föräldrar i den situation de just befinner sig i, är en utmaning i hoppet om att kunna förbättra situationen för familjen. Den professionella uppgiften har fokus på att hjälpa föräldrarna att uppnå trygghet och kompetens i den vård som barnets funktionsnedsättning kräver. Informellt stöd har fokus på naturligt mänskliga relationer där barn och föräldrar har en given plats. Det är prov på trofasthet och kärleksfullhet och går därför inte att kräva. Brist på informellt stöd gör att både barn och föräldrar är utestängda från en naturlig gemenskap på grund av att barnet har en funktionsnedsättning.

### **Föräldraskapets etiska förpliktelse**

Utifrån reflektioner över ovanstående helhetsförståelse, kan föräldraskap till barn med funktionsnedsättning förstås som en etisk förpliktelse att sträva efter att möjliggöra för barnet att leva ett gott liv. Strävan utgör enligt Aristoteles (2004, s. 21) en kraft i förverkligandet av det som människor uppfattar som gott. Upptäckten av barnets funktionsnedsättning, beskrevs av föräldrarna som en omtumlande händelse, där de omvärderade både sitt föräldraskap och livet som sådant. Enligt Kohler Reissman (1989) kan händelser i människors liv medföra att ny mening skapas. Strävan att möjliggöra för sitt barn att leva ett gott liv kan då ses som en uppgift som ger mening till föräldrarnas engagemang i vården av sitt barn. Den etiska förpliktelsen utifrån Lögstrups (1991) filosofi är ett radikalt krav att ta tillvara den andres liv på det sätt som den andre är betjänt av. Enligt Ricoeur (1996) uppstår den etiska förpliktelsen och ansvaret att ta hand om barnet ur dess utsatthet och hjälplöshet. Barnets utsatthet kan också enligt Ritzén (1999), medföra en process av livsmognad, vilket kan liknas vid en gömd gåva i erfarenheten av att få ett barn med funktionsnedsättning. Att uppfylla föräldraskapets skyldigheter (jfr. Bayne & Kolers, 2003), genom att ta ansvar för barnets vård och omsorg (jfr. Olsson, Jansson & Norberg 1998; Gaylin, 1976) och att konfrontera oro och osäkerhet i omvårdnaden av barnet (jfr. Van manen, 2002) ingår i föräldrarnas uppgift. Den etiska förpliktelsen och

strävan att möjliggöra för sitt barn att leva ett gott liv, förmodas vara desamma antingen barnet har en funktionsnedsättning eller inte. Däremot medför omsorgen om och vården av ett barn med funktionsnedsättning en stor arbetsinsats av föräldrarna. Utifrån dessa reflektioner kan det ses som att föräldraskapet rymmer en stor potential. Den snäva syn på föräldraskap som professionella har enligt Young (1999) behöver därför vidgas och fördjupas.

### **Att få stöd i att uppfylla sin etiska förpliktelse mot barnet.**

Att få stöd av professionella kan inte bara förstås som att det ger trygghet och kompetens i föräldraskapet och underlättar det dagliga livet. Det kan också ses som att få stöd i att uppfylla den etiska förpliktelsen mot barnet och hjälp i strävan efter att möjliggöra ett gott liv för barnet. Föräldrarnas tillit till att de professionella vill deras barns bästa och som grundar sig bland annat på erfarenheter av att de och barnet ses som värdefulla personer, kan då ses som en tillit till att barnets bästa är en gemensam strävan. Att få hopp för barnets framtid har tolkats som en av innebörderna av att få stöd av professionella. Det gäller bland annat barnets utveckling. Det kan förstås som att föräldrarna får ett hopp om att de kan göra något för barnets bästa utifrån barnets potential och som utgörande en del i föräldrarnas strävan för sitt barn. Hoppet för barnets framtid är enligt Hartshorne (2002) av mycket stor betydelse för både barn och föräldrar. Det leder till att föräldrar blir aktiva och handlar utifrån att deras barn har potential, vilket i sin tur möjliggör en optimal utveckling för barnet. Detta skall inte ses som ett förnekande av barnets funktionsnedsättning vilket enligt Hartshorne är en vanlig uppfattning hos professionella. I de professionellas berättelser framgår att de är trygga i att det alltid finns ett hopp om att kunna göra något bättre för barnet och familjen. Det hoppet utgår ifrån den situation som barnet och familjen befinner sig i. Hopp utgör enligt Mayeroff (1990) en del av omsorg. Det är ett hopp om att den andre skall växa och utvecklas utifrån sin potential genom min omsorg. Föräldrarnas och de professionellas berättelser tyder på att hoppet har en stor betydelse i erfarenheter av att få stöd och att stödja.

### **Att vara och handla utifrån den unika personen och den aktuella situationen.**

I studien om att vara professionell stödjare framgår att en utgångspunkt i mötet med barn och föräldrar, är att vara och handla gentemot dem utifrån hur de själva vill bli bemötta i sårbara situationer. Att vara medveten om sin egen och den andres sårbarhet handlar i grunden om mänsklighet och ömsesidighet i att vara människa (Ricoeur, 1976). Enligt Tracy (1987) är det ett slags igenkännande av något sant mänskligt, som härrör sig till den grundläggande verklighet som alla människor är beroende av. De professionella hänvisade inte till sin professions etiska normer eller till teorier om bemötande, utan istället till sin vilja och hopp om att förbättra något för barn och föräldrar utifrån den aktuella

situationen. Det kan ses som att de professionella, genom sitt varande och görande strävade efter att möjliggöra ett så gott liv som möjligt för både barn och föräldrar. En professions etiska normer eller generella föreskrifter kan enligt Silfverberg (2005) inte ersätta den personliga livserfarenhetens betydelse i mötet med människor i utsatta och svåra situationer inom vård och omsorg. Livserfarenhet och ålder betyder inte att det därmed finns en förmåga att omsätta etisk reflektion i handling. Därtill behövs villighet att göra en avvägning mellan känsla och förnuft. Meiers och Tomlinson (2003) fann i sin studie om föräldrars upplevelser av *caring* i relationen mellan sjuksköterskor och föräldrar, att flera föräldrar upplevde en brist på sjuksköterskornas förmåga till relation trots att de teoretiskt kunde sin yrkesetik. Helhetsförståelsen av att vara professionell stödjare förstods som att det var en frihet till att vara och handla utifrån sin personliga yrkesfilosofi. Den bestod av en personlig filosofi som baserades på erfarenheter av det egna livet och av yrkeserfarenheter. Detta kan, enligt Norberg et al. (1992) ses som att de professionella var fria att handla utifrån sin innersta övertygelse.

Inte någon av de professionella har berättat om att de utgått från teorier som vägledande i sitt arbete med familjer. Ändå finns det mycket i deras berättelser som går att återfinna i teorier och modeller för familjecentrerad vård. Att till exempel se föräldrar som jämbördiga partners och att respektera föräldrar för deras kunskap om barnet framstår i Hutchfields (1999) artikel om begreppsanalys av familjecentrerad vård, liksom i denna studie, som grundstenar. Problemet är enligt Hutchfield, att omsätta modellerna i praktiken och att få dem utvärderade. Hartrick och Lindsey (1995), båda familjeforskare, är kritiska till att se och möta familjer genom ett teoretiskt raster, då det kan begränsa förståelsen. Det som behövs menar de, är ett öppet och flexibelt förhållningssätt till den tvetydighet som alltid finns när det gäller mänskliga fenomen. Enligt Aristoteles (i Silfverberg, 2005, s. 133) är flexibilitet en dygd, som innebär en öppenhet och förmåga att uppfatta och anpassa sig till den unika personen och den aktuella situationen.

### **Att vara innefattad i en naturligt mänsklig gemenskap**

I berättelserna om informellt stöd visade det sig, att det utgjordes av personer vars varande och görande, möjliggjorde för föräldrarna och deras barn att ingå i en naturlig och mänsklig gemenskap. Att få ett barn med funktionsnedsättning beskrivs också av föräldrarna, som ett prov på vänskap när något allvarligt händer i livet. Aristoteles (2004, s. 224–236) beskriver tre former av vänskap, för nyttans skull, för det angenämas skull och den stabila vänskapen. Den nyttiga och angenäma vänskapen är obeständig och upplöses lätt. Den stabila vänskapen består även när det nyttiga och angenäma upphör. Däremot blir det nyttiga och angenäma i vänskap en följd av den stabila vänskapen. Den vänskap med personer som föräldrarna beskriver som viktig i informellt stöd, kan förstås som en gemenskap som är hållbar vad som än händer. De informella stödjarna

visade sig i stor utsträckning vara mor- och farföräldrar. I Sverige liksom i de flesta andra länder i Västeuropa, har det informella nätverket som stöd, kommit att till stor del ersättas av samhälleliga myndigheter och organisationer (Allwood & Franzén, 2000). Det var därför överraskande vilken aktiv del i familjernas liv som den äldre generationen beskrevs ha. Hall (2004a, b) visade i sina fenomenologiska studier om danska mor- och farföräldrars erfarenheter när deras nyfödda barnbarn var i ett kritiskt hälsotillstånd, att de var djupt involverade, praktiskt och känslomässigt i både sina barn och barnbarn. Detta väcker till eftertanke om att mor- och farföräldrar kanske har en stor betydelse som stöd oavsett stödet från professionella.

### **Det äkta mötet och den tillitsfulla relationen**

Utifrån en helhetsförståelse kan det ses som att det är det mänskliga mötet och relationen som är ”platsen” för stöd och att stödja. I mötet känner föräldrarna tillit när de och deras barn blir sedda som personer, som subjekt. Att vara professionell stödjare har tolkats som att vara autentisk i mötet med barn och föräldrar. Utifrån Jaspers (1995) filosofi har människan en längtan och ett behov av att vara sig själv, att vara autentisk och att därmed få komma till uttryck i sin existerande helhet. Enligt Buber (1990) består äktheten i det mellanmänniska att se varandra som subjekt och ”att leva utifrån sitt väsen” (s. 33).

Att de föräldrautvalda professionella kom från vitt skilda verksamheter tyder på att det är människan, personen som är central i relationen. Människosynen, det vill säga synen på människans värde som tar sig uttryck i förhållnings-sätt och handlingar, kan ses som av avgörande betydelse för föräldrarnas erfarenheter av stöd eller brist på stöd. I de professionellas filosofi ingår en tro på, att ett barn i sig, oavsett funktionsnedsättning, kan innebära glädje och tillfredsställelse för föräldrar och att barnet bakom diagnosen är det viktiga. Barnet är värdefullt som person oavsett funktion (jfr Bishofbergers person- och aktörsbegrepp, 1998) Denna syn förmodas uppfattas av föräldrar som en bekräftelse av både barnet och dem själva (jfr. Gaylin, 1976 om föräldrars identifikation med sitt barn). Att se barnet som en person och inte en skada och sjukdom ger enligt Boykin och Schoenhofer (1993) glädje och hopp och är ett av de bästa stöden.

Engagemanget och hängivenheten i omsorgen om den andre tar enligt Mayeroff (1990) sin utgångspunkt i det värde jag tillskriver den andre. I studien om informellt stöd framgår hur betydelsefulla personer i barnets närhet är för föräldrarna såsom närstående, vänner och skolkamrater, just för att de upplevs se barnets person som det primära och barnets funktionsnedsättning som sekundär. I vårdrelationen beskriver både föräldrar och de professionella att tillit är av avgörande betydelse för att erfa stöd och att stödja. En naturlig tillit till den andre är enligt Lögstrup (1991) en spontan livsyttring, där motivet för omsorg om den andre leds av vad som gagnar denne bäst och inte utifrån själviskhet och sociala normer.

## **Att kämpa mot vårdlidande och att vara i utanförskap**

Den kamp, vars utmärkande känslor är ilska och misstro, återfinns i berättelserna i relation till brist på professionellt stöd och handlar om att skydda och försvara sin egen och barnets värdighet och att få tillgång till det stöd som reglerats i lagar och författningar. Kampen kan förstås som en kamp mot de hinder föräldrarna erfar för att uppfylla sin etiska förpliktelse mot barnet. Att inte erfar stöd av professionella och att föra en kamp mot dem kan då ses som en dubbel börda och som det meningslösa och onödiga lidande som Eriksson (1994) kallar vårdlidande. Söderlund (1998) använder ordet vanvård när vården innebär ett outhärdligt lidande för patienten. Det medför en existentiell osäkerhet och ett existentiellt lidande som härrör sig ur en kamp mellan vårdare och patient. Föräldrarnas mod att föra denna kamp är beskrivet som en process, där minnen av tidigare situationer, där de inte tyckte att de försvarade sitt barn, gav upphov till ett kvarstående dåligt samvete. Strandberg, Åström och Norberg (2002) fann i en studie om att vara beroende av vård i negativ bemärkelse, att det handlade om en kamp som utgjordes av två dimensioner. Den ena dimensionen bestod av en kamp för att visa sig värdig som människa och den andra av att visa sig värdig att få vård. Den kamp som föräldrarna beskriver innehåller båda dessa dimensioner. Däremot är strategierna i att föra kampen olika. Strandberg, Norberg och Jansson (2003) fann, utifrån patienters erfarenheter av att vara beroende av vård, att de höll tillbaka känslor, behov och tankar inför vårdarna av rädsla för att framstå som besvärliga och då inte få den vård som de var beroende av. Föräldrarna i studie II däremot, beskriver sin kamp som en strid mot de professionella.

Föräldrarnas erfarenheter av andras nedvärdering av barnet, att barnet sågs som mindre värt än friska barn, hör ihop med erfarenheter av att barnet inte värderas för sin egen skull, som person. Detta kan ses som att tillskriva människan värde enbart utifrån hennes funktion, hennes förmåga att vara aktör (jfr. Bishofberger 1992, 1998). Att dehumanisera en människa för att hon har en funktionsnedsättning och definiera henne som en icke-person, är att förneka sin egen mänsklighet (Bogdan & Taylor, 1989). En sådan människosyn kan också enligt Ofstad (1972) ses som det förakt för den svaghet som nazismen tillskrev människor med handikapp. Resultatet visar att föräldrarnas erfarenheter av nedvärdering av barnet hör ihop med erfarenheter av andras brist på engagemang och omsorg om barnet. Ett barns värdighet och integritet är enligt Bishofberger, Dahlqvist och Elinder (1992) alltid utsatt på grund av dess begränsade autonomi, eftersom den är kopplad till människan som aktör. Föräldrar är de som ersätter barnets autonomi och försvarar dess integritet. Att strategierna i den kamp som beskrivs av Strandberg och medarbetare (2003), skiljer sig åt gentemot föräldrarnas strategier, kan då förstås som att föräldrarna försvarar och kämpar för sitt barn som är helt beroende av dem.



I upplevelser av brist på informellt stöd beskrivs ingen kamp eller ilska. Här återfinns istället känslor av förvirring, besvikelse, ledsamhet, känslor av överklighet och övergivenhet. Det går inte att kräva hållbar vänskap och gemenskap. Hindret för gemenskap är utifrån föräldrarnas erfarenheter, barnets funktionsnedsättning och föräldrarnas omfattande ansvar för barnets vård. Föräldrarna berättar också att en gemenskap med andra endast är möjligt med dem som de inte känner sig som en börda för och som uppskattar barnet för dess egen skull. Green (2003), sociolog, forskare och mor till en dotter med funktionsnedsättning, har i sin forskning, där hon utgår från Goffmans teori om stigma, påvisat hur mödrars upplevelser av andras negativa attityder mot deras barn med funktionsnedsättning, leder till isolering för hela familjen.

## Reflektioner över metod, studiernas trovärdighet och etik i forskningsprocessen

Huvudkriteriet för urval av föräldrar har varit att de beviljats vårdbidrag (SFS 1998: 703) för den merkostnad och det merarbete som barnets funktionsnedsättning medfört. Det kan inte sägas vara ett objektiva urval, då det är en tolkning av försäkringskassans personal av föräldrars arbete och kostnad utifrån de rekommendationer som återfinns i Riksförsäkringsverkets rekommendationer (Riksförsäkringsverket, 2002). Dessutom har de deltagande föräldrarna beviljats olika storlek på vårdbidraget. Syftet med studierna har dock inte varit att göra några jämförelser mellan omfattningen av föräldrarnas merarbete och deras erfarenheter av stöd.

Majoriteten av deltagarna har varit kvinnor när det gäller såväl föräldrar som professionella. Bland de föräldrar som deltagit i studierna är det mödrarna som valt att inte arbeta utanför hemmet eller att arbeta deltid och de har haft det övergripande ansvaret för kontakter utanför familjen. Att det år 2005 var 88 procent kvinnor som fick vårdbidrag för sina barn (Försäkringskassans registerdata, 2005) kan vara en avspeglning av fördelningen av ansvaret mellan föräldrarna. När det gäller könsfördelningen av de professionella i studie III, kan det antas spegla den verklighet, som utgörs av att i vårdande yrken är kvinnor fler till antalet än män. Om resultatet påverkats av denna könsfördelning är svårt att säga. Någon analys av texterna utifrån kön har inte skett och därför går det inte att utifrån denna avhandling säga, om mödrar och fäder har olika behov av informellt och professionellt stöd, eller har olika erfarenheter av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Dalheim Englund, Rydström och Norberg, (2001) har i sin forskning om att vara förälder till ett barn med astma, rapporterat skillnader mellan mödrar och fäder. Det gällde då främst olika strategier i förhållande till barnet. Mödrarnas strategi var huvudsakligen att skydda barnet genom att ständigt vara på vakt och finnas till. Fäderna var mer handlingsinriktade och ställde krav på barnet i syfte att hjälpa barnet till självständig-

het. Om det finns könsskillnader i erfarenheter av stöd och av att vara stödjare är en fråga som kräver ytterligare studier.

De föräldrar som velat delta i studierna I, II och IV får förmodligen anses som ett positivt urval i den bemärkelsen, att de har omvärderat sitt föräldraskap och har en mening i vården av sitt barn som även gett dem kraft över för att medverka i intervjuerna. Att barnens funktionsnedsättning inte varit nyupptäckt, kanske kan ses som att den tid som gått sedan upptäckten, gett föräldrarna tid för en sådan omvärdering? Samtliga deltagare, såväl föräldrar som professionella, har svensk bakgrund och svenska som modersmål. Det har inte varit ett medvetet val. Att vara invandrare och ha ett barn med funktionsnedsättning beskrivs av Setkic och Källstigen (1999) som en dubbel utsatthet. Att inga föräldrar med invandrabakgrund har anmält sitt intresse att delta, väcker tankar om att de kanske inte har tillfrågats eller att de som tillfrågats av olika skäl inte velat delta.

Avhandlingens fokus har varit på föräldrar och det barn som har funktionsnedsättning. Spontant har föräldrarna berättat att syskon ofta får anpassa sig till den rådande familjesituationen och att de också utgör ett informellt stöd i och med att de ibland deltar i omvårdnaden av sitt syskon med funktionsnedsättning. Titeln på studie II anger att studien handlar om att vara stödjare till familjer som har barn med funktionshinder, trots att den inledande intervjufrågan var att de ombads berätta om att vara stödjare till föräldrar. Det grundar sig på att deras berättelser visade, att de omfattade både föräldrar och barnet med funktionsnedsättning. Ingen fråga ställdes om stöd till syskon. Syskons situation i familjer med barn som har funktionsnedsättning, kan förmodas vara fokus för en särskild studie.

I samtliga arbeten har det gjorts en tolkning av innebörden. För att förstå något över huvud taget måste vi tolka (Tracy, 1987). Tolkning som fenomen befinner sig i ett gränsland mellan å ena sidan subjektiv relativism och å andra sidan en tro på en objektiv sanning där det finns en rätt innebörd som väntar på att bli avtäckt (Kvale, 1996). Men det handlar inte om att vilken tolkning som helst är möjlig. Ricoeur (i Kristensson – Ugglå, 1994, ss. 98–99) förespråkar ett förhållningssätt till sanning, som innebär en ständig beredskap till revision, att se konflikt som en positiv möjlighet i kommunikationen för att undvika att förenas i en gemensam lögn.

I detta arbete har textens innehåll varit ledande när olika tolkningar prövats. Jag har dröjt kvar i strukturanalyserna och följt de tankegångar som texten lett mig in på tills de innebörder har trätt fram som Ricoeur (1998, ss. 182–193) kallar tillägnelse av textens sak. Att tematiseringen tillkommit genom en dialog mellan mina handledare och mig själv, kan ses som ett sätt att stärka tolkningarna för att därigenom öka trovärdigheten. Den dialogen har inte inneburit att mina förslag till teman bekräftats eller avvisats. Det har istället varit ett kreativt forum med utrymme för spontanitet, där olika tolkningar har prövats. Enligt Cutcliffe och McKenna (2004) är den intuitiva och spontana förståelsen av ett

fenomen inom kvalitativ forskning viktig att beakta. Risken kan annars finnas att fastna i metodologisk ortodoxi vilket kan äventyra trovärdigheten.

Kvale (1996) använder metaforen *traveller* om forskaren som gör kvalitativa intervjuer. Med det menas att ge sig ut på en resa tillsammans med den som intervjuas och att återvända hem med ett annat sätt att se på sig själv och på det som varit oreflekterat och tagits för givet i den egna livsvärlden. Mötet med deltagarna i studierna och arbetet med analyserna av texterna har satt igång en process av en fördjupad förståelse av min egen förförståelse i relation till de studerade fenomenen. Den processen, som är en del av den hermeneutiska cirkeln (se Lindseth & Norberg, 2004), upplever jag inte som avslutad.

Etik i forskning handlar om mer än att få godkännande av forskningsetiska kommittéer och att få forskningsdeltagares samtycke till intervju (Miller & Bell, 2002). Forskning om människors privata liv och att göra deras berättelser offentliga, kräver en etisk känslighet hos forskaren genom hela forskningsprocessen (Birch, Miller, Mauthner & Jessop 2002). En metod för datainsamling bör väljas som är etiskt försvarbar för samtliga inblandade (Forsman, 2005). Jag anser att den narrativa intervjun som använts som datainsamlingsmetod för de fyra studierna, har medgett en följsamhet mot vad deltagarna velat berätta. Den goda intervjun enligt Birch et al., (2002) innebär en relation mellan forskningsdeltagaren och forskaren som präglas av tillit mellan parterna och av forskarens omsorg om deltagarna.

Själva intervjusituationen har i samtliga fall föregåtts av en stunds samvaro med vardagligt samtal ofta över en kopp kaffe. Efter att bandspelaren stängts av har jag stannat kvar en stund hos familjen. Flera av föräldrarna har då också presenterat mig för sina barn om det inte skett innan intervjun.

Intervjuerna med föräldrarna har berört upplevelser som har väckt starka känslor hos föräldrarna och även hos mig själv. Murray (2003) och Dyregrov (2004) har utifrån sin forskning om upplevelser av smärtsamma händelser i människors liv, dragit slutsatsen att en tillitsfull relation mellan deltagaren och forskaren bidrar till en rikedom av data, men det kan även väcka starka känslor. Enligt Kvale (1996) och Murray (2003) kan det leda till känslomässiga problem, där det behövs en professionell terapeutisk kontakt som deltagarna ska erbjudas. Föräldrarna har inte erbjudits någon sådan kontakt. Flera av föräldrarna har efter intervjun framhållit, att det varit värdefullt att få berätta om sina erfarenheter i lugn och ro för någon som gett sig tid att lyssna. De har fått telefonnummer både till mitt hem och mitt arbete och uppmanats att kontakta mig om de skulle vilja prata om något mer. Några föräldrar har ringt efteråt för att tala om reflektioner de gjort efter intervjun. Ingen av föräldrarna har uttryckt behov av terapeutisk kontakt som följd av känslor som väckts.

En annan forskningsetisk aspekt är, enligt Forsman (2005), att resultaten i forskning bör komma till användning för dem som kan ha nytta av den. Föräldrar har framhållit att de sett det som viktigt att medverka i studier av detta slag, för att det ska kunna hjälpa andra föräldrar i samma situation. Detta motiv för

deltagande framgår i Dyregrovs (2004) studie om föräldrar som mist sina barn och deras upplevelser av att delta i forskningsstudier. När det gäller förfrågan om föräldrarnas hjälp med att kontakta deltagare i studie III, hade jag en initial tvekan om att ytterligare ”belasta” deras tid. Denna tvekan visade sig vara grundlös, då föräldrarna ansåg att det var viktigt med en kunskapsutveckling om professionellt stöd när det fungerade, för att det kunde komma andra familjer tillgodo.

En viss svårighet har upplevts med att komma i kontakt med föräldrar när det gäller studie I. Den barnklinik som kontaktades för hjälp, uppgav att de inte hade några familjer som skulle passa för syftet med studien. Jag fick sedan hjälp via ordföranden i föräldraföreningar och det visade sig att de föräldrar som ville delta i studien hade kontakt med den berörda kliniken. Miller och Bell (2002) tar upp detta som ett etiskt problem, eftersom det innebär att så kallade *gate-keepers* (s. 55) har makt över andra när det gäller att tillåta tillgång till personer i syfte att göra intervjuer.

## Implikationer för framtida forskning och vårdande

Resultaten visar att det finns ett behov av fortsatt omvårdnadsforskning om stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning under olika livssituationer och faser i familjens liv. Även forskning om stöd till föräldrar till barn som inte har funktionsnedsättning, torde kunna bidra till en värdefull förståelse av föräldraskapet (jfr. Young, 1999). Kunskap om föräldrars process av utveckling av trygghet och kompetens när det gäller vården av barnet, medicinska bedömningar och färdigheter är ett annat forskningsområde. Inom både forskning och vårdande behöver uppmärksamhet riktas mot det ansvar och uppgifter som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har. Syskon och deras erfarenheter av att vara syskon till barn med funktionsnedsättning och behov av såväl professionellt som informellt stöd är ett ytterligare forskningsområde. Inom vård, vårdutbildning och forskning behövs kunskapsutveckling om mor- och farföräldrars och andra närståendes erfarenheter där barnet har funktionsnedsättning, liksom deras behov av professionellt stöd. Ett annat angeläget forskningsområde är föräldrar med invandrarbakgrund och som har barn med funktionsnedsättning och deras perspektiv på föräldraskap och stöd (jfr. Setkic & Källstigen, 1999).

I avhandlingens resultat framgår, att föräldrarna beskriver erfarenheter av andras nedvärdering av barnet och bristen på professionellt och informellt stöd som betungande. Dessutom beskrivs en tids- och energikrävande kamp mot de professionella. I föreliggande studier finns det ingenting som tyder på att barnets funktionsnedsättning i sig utgör det svåra för föräldrarna. Om funktionsnedsättningen hos barnen till de föräldrar som deltagit varit nyupptäckt, hade det kanske påverkat resultatet. Studiernas resultat får visa på vikten av att som vårdpersonal reflektera över sin egen syn på föräldraskap till ett barn med funk-

tionsnedsättning. Risken finns att professionella annars på ett omedvetet sätt, tolkar in sina egna värderingar i föräldrarnas livsvärld.

Studiernas resultat visar att professionellt stöd till föräldrar bör omfatta både barn och föräldrar. Det innebär att uppmärksamma inte bara barnet som person, utan också föräldrarna och ge dem tid och plats för att få uttrycka egna känslor och funderingar och att vara lyhörd för deras sårbarhet. Att vara ödmjuk och visa respekt för föräldrars kunskap, både när det gäller den individuella kunskapen om det egna barnet och den generella kunskap de ofta har om barnets funktionsnedsättning är andra viktiga aspekter av professionellt stöd. I resultatet visade det sig, utifrån både föräldrarnas och de professionellas erfarenheter, att hoppet utgjorde en viktig del i professionellt stöd. Hoppet var inte att barnet kunde botas utan utgick från barnets unika person och från den aktuella situationen. Den fördjupade förståelsen visar också att professionellt stöd är betydelsefullt för att stödja informella stödjare. En uppgift är att fråga föräldrar vilka som är viktiga för dem och att utifrån föräldrarnas önskan erbjuda information och utbildning om barnets funktionsnedsättning, behandling och vård.

Betydelsen av en personlig och yrkesmässig filosofi som vägledning för den professionella uppgiften är ett område för både forskning och vårdande.

Den personliga etiken, byggd på erfarenheter av livet, behöver reflekteras och värderas i både utbildning och vårdande. Det kan öka medvetenheten om hur egna värderingar om föräldraskap, människosyn och funktionsnedsättning påverkar mötet med familjer. Lindahl och Sandman (1998) drar i en kvalitativ studie om intensivvårdssjuksköterskors tillfredsställelse och missnöje i vårdssituationer slutsatsen att det behövs forum för professionella, där en öppen dialog kan föras om olika sätt att se på vårdande. I intervjuerna med de professionella (studie III) har de framhållit att det varit värdefullt för dem att i intervjusituationen få reflektera över sig själva som professionella stödjare. Att skapa forum för reflektion i form av handledning och kollegiala samtal, borde ingå som en naturlig del i vårdande arbete.

Avhandlingens resultat visar att stöd erfars i relation till andra människor. Inom vårdandet är det viktigt att rikta uppmärksamheten mot att det i första hand är människor som möts och att vi befinner oss i olika livssituationer och med olika förståelse av våra liv. Den engelske vårdforskaren McCormack (2004) förespråkar en vårdrelation som är personcentrerad. Det innebär bland annat att vårdaren tränar sig i självkänedom och följsamhet mot patienten och dennes närstående. I en pedagogisk avhandling av Croona (2003) om sjuksköterskestudenters erfarenheter av sitt lärande om bemötande i utbildningen, ges förslag på en pedagogik i bemötandets etik och praktik. Det kan ske genom att i "utmanande" samtal under utbildningen, skapa medvetenhet om språk och språkets inverkan och reflektera över de värden som språket är bärare av.

Forskning och vård som utgår från föräldrars erfarenheter av behovet av professionellt stöd är viktigt, för att de satsningar som samhället gör skall un-

derlätta för familjerna (Gustavsson, 1998). Om inte samhällets resurser används på ett sätt som utgår från familjernas behov, finns det enligt Munthe, Wahlström och Welin (1998) risk för att samhällets stöd minskas och att blivande föräldrar då väljer att inte föda ett barn som bär på sjukdomsanlag.

De förslag till forskning som givits torde kunna bidra med kunskap på en metaparadigmatisk nivå (Fawcett, 1993), där vårdvetenskapen enligt Eriksson (1987) okritiskt har övertagit andra discipliners paradig. På den teknologiska nivån, det vill säga på den konkreta, praktiska nivån som fått sin substans från den ontologiska grunden (jfr. Eriksson, 1987), kan därigenom en kunskapsutveckling ske, som möjliggör en förbättring av omvårdnaden av barn med funktionsnedsättning och av deras föräldrar och andra närstående i barnets familj och omgivning.

## Slutsats

I en av avhandlingens delstudier framgår att upptäckten av barnets funktionsnedsättning var en omtumlande livshändelse som innebar en omvärdering av föräldraskapet och av livet som sådant. Föräldrarna strävar efter att möjliggöra ett gott liv för sitt barn genom att tillgodose barnets olika behov. För att göra det konfronterar föräldrarna oro, osäkerhet och rädsla i vården av barnet. De konfronterar även andras syn på barnet som mindre värt än ett friskt barn. Andra personers uppskattning av barnet stärker föräldrarna i deras strävan för barnets bästa. Att få stöd av professionella är att erfara sig och barnet bekräftade som personer och att som förälder bli bekräftad som barnets vårdare. Det underlättar det dagliga livet för familjen och föräldrarna uppnår kompetens och trygghet i sitt föräldraskap och får ett hopp för barnets framtid. Erfarenheter av brist på professionellt stöd ger upphov till en kamp mot de professionella för att skydda barnets och sin egen värdighet och för att kräva det stöd som föräldrarna anser att de och barnet behöver. De professionella har en personlig värdegrund som de integrerat i sin uppgift i att stödja familjer som har barn med funktionsnedsättning. I denna värdegrund ingår att ha ett hopp om att det alltid finns något att göra för det unika barnets bästa och för att förbättra familjens aktuella situation. Det informella stödet, som inte går att kräva, består i att barn och föräldrar är involverade i en naturlig gemenskap som utgörs av trofasta och berikande relationer med andra människor. Det informella stödet möjliggör en lättnad och spontanitet i det dagliga livet. Vid brist på informellt stöd erfar föräldrarna att barnets funktionsnedsättning och deras ansvar för vården av sitt barn ses som en börda för andra. Det gör att både barn och föräldrar står utanför en gemenskap.

## TACK

Till alla föräldrar som deltagit i intervjuerna och till de föräldrar som även engagerat sig i urvalet av de professionella deltagarna, vill jag uttrycka både min tacksamhet och också min glädje när jag tänker tillbaka på våra möten. Till de professionella som deltagit i intervjuerna och som hjälpt mig att komma i kontakt med föräldrar vill jag också rikta ett stort tack.

Med professor PO Sandman som varit min huvudhandledare och med universitetslektor Birgit Rasmussen som varit min bihandledare har jag haft ett mångårigt samarbete. Det har jag erfarit som en gemenskap där jag känt att ni båda har trott på mig även när jag själv har sviktat. Det har varit ett ovärderligt stöd för mig.

En gråkall februaridag 1978, i en föreläsningssal på Härnösands sjukhus, hörde jag professor Astrid Norberg tala om omvårdnad. Det blev en bekräftelse på det jag i mitt arbete som distriktssköterska dagligen erfor men inte hade kunnat sätta ord på. Nämligen att vårdande är mer än att utföra uppgifter, det är att bry sig om hur en människa egentligen har det. Jag är glad och stolt över att professor Norberg har varit min handledare i ett av mina arbeten.

Jag tänker med värme på alla personer vid Institutionen för Omvårdnad vid Umeå Universitet. Jag har alltid känt mig välkommen och känt en mänsklig generositet såväl vid kaffebordet, vid fester och som under alla de spontana samtal jag haft med många av er. Det kommer jag att sakna. Men ni kan inte bara konsten att samtala och roa er. De livfulla och engagerade seminarierna, där ni bidragit med tankar och kritik över mina vetenskapliga alster har varit uppfordrande, lärorika och ingett ny kraft. En av de personer vid institutionen som hela tiden funnits tillhands för hjälp med både administrativa frågor och för det viktiga vardagliga samtalet är Inga Greta Nilsson.

Mina vänner och meddoktorander från Borås, Clary Berg, Eva Efraimsson, Berit Lindahl, Lotta Dahlheim Englund och Ingela Rydström har betytt mycket både som stöd i arbetet med avhandlingen och som vänner att dela svårigheter och glädje med. Jag är glad för att den gemenskapen fortsätter. Ingela Rydströms bild som pryder avhandlingens framsida är jag stolt över.

Utan ekonomiskt bidrag från Högskolan i Borås, Stiftelsen FöreningsSparbanken Borås, Stiftelsen Fokus, Johanniterorden i Sverige och Medicinska fakulteten vid Umeå Universitet hade nedsättningen i tjänst, alla omkostnader i samband med resor till Umeå och deltagande i konferenser och inköp av litteratur, inte varit möjligt.

För granskning av engelska språket vill jag tacka Christine Forsell och Pat Shrimpton och för granskning av det svenska språket vill jag tacka Jörgen Larsson. Lennart Wasling på IT-funktionen vid Högskolan i Borås har lagt ner tid och omsorg på redigering av ramberättelsens text, vilket jag är mycket tacksam för.





## REFERENSER

- Allwood, C-M., & Franzén, E. (2000). *Tvärkulturella möten*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Ambjörnsson, R. (1999). Människosyn och avvikelse. I G. Källstigen, & M. Setkic (Red.), *Mötesplats Sverige – funktionshinder och kulturmöte* (s. 17–229). Uddevalla: Risbergs.
- Aristoteles. (2004). *Den nikomachiska etiken*. (M. Ringbom, Övers.), Uddevalla: Daidalos.
- Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalised children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing*, 2, 110–119.
- Barbosa da Silva, A., & Andersson, M. (1993). *Vetenskap och människosyn i sjukvården*. FoU Rapport 40. Malmö: SHSTF.
- Baranowski, GL., & Schilmoeller, M. D. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mother's perceptions. *Education and Treatment of Children*, 4, 427–447.
- Bayne, T., & Kolers, A. (2003). Towards a pluralistic account of parenthood. *Bioethics*, 3, 221–242.
- Benzein, E., & Saveman, B.-I. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 322–329.
- Beskow, P. (1999). Kroppens årtionde. *Signum*, 3, 1–3.
- Birch, M., Miller, T., Mauthner, M., & Jessop, J. (2002). *Ethics in qualitative research*. Great Britain: Sage Publications Ltd.
- Bischofberger, E., & Brattgård, H. (1991). *Det oinskränkta människovärdet. Det svärfångade människovärdet – en debattskrift*. (Etiska vägmarken 4. Statens medicinsk-etiska råd). Stockholm: Gotab.
- Bischofberger, E. (1992). *Människovärdet vid livets gränser*. Uppsala: Kattolska Bokförlaget.
- Bischofberger, E., Dahlqvist, G., & Elinder, G. (1992). *Barnets integritet och spirande autonomi - etik i vårdens vardag*. Arlöv: Almqvist & Wiksell.
- Bischofberger, E. (1998). Människan, person och aktör. *Signum*, 6, 142–144.

- Bogdan, R., & Taylor, S. (1989). Relationships with severely disabled people: the social construction of humanness. *Social Problems*, 2, 135–148.
- Boyd B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 4, 208–215.
- Boykin, A., & Schoenhofer, S. (1993). *Nursing as caring*. New York: National League for Nursing Press.
- Broberg, G. (1994). Värderingar och historia. I M. Hansson, (Red.), *Genetisk insyn*, (s. 14–21). Borås: Centraltryckeriet.
- Browne, G., & Bramston, P. (1998). Parental stress in families of young people with an intellectual disability: the nurses' role. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 15, 31–71.
- Buber, M. (1990). *Det mellanmännsliga*. Ludvika: Dualis Förlag AB.
- Callery, P. (1997a). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 992–998.
- Callery, P. (1997b). Paying to participate: financial, social and personal costs to parents' involvement in their children's care in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 746–752.
- Callery, P. (1997c). Maternal knowledge and professional knowledge: cooperation and conflict in the care of sick children. *International Journal of Nursing Studies*, 1, 27–34.
- Clawson, J. A. (1996). Child with chronic illness and the family adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 1, 52–61.
- Corker, M., & Shakespeare, T. (2002). *Disability/Postmodernity – embodying disability theory*. London New York: Continuum.
- Croona, G. (2003). *Etik och utmaning. Om lärande av bemötande i professionsutbildning*. (Acta Wexionensia nr 28/2003). Växjö: University Press.
- Cutcliffe, J., & McKenna, H. (2004). Expert qualitative researchers and the use of audit trails. *Journal of Advanced Nursing*, 2, 126–135.
- Dalheim Englund, A-C., Rydström, I., & Norberg, A. (2001). Being the parent of a child with asthma. *Pediatric Nursing*, 4, 365–373.
- Dodgson, J., Garwick, A., Bloziz, S., Patterson, J., Bennet, F., & Blum, R. (2000). Uncertainty in childhood chronic conditions and family

- distress in family of young children. *Journal of Family Nursing*, 3, 252–266.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experiences of research participation. *Social Science & Medicine*, 58, 391–400.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K., Nordman, T., & Myllymäki, I. (1999). *Den trojanska hästen. Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.
- Fawcett, J. (1993). *Analysis and evaluation of nursing theories*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Ferngren, H., Feychting, H., & Sundberg, M. (1997). Överlever till priset av teknikberoende. *Läkartidningen*, 24, 2268–2270.
- Fisher, H. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 4, 600–607.
- Folkow, B., Lindblom, M., Möller, A., Nordholm, L., & Westerberg, B. (1996). Livssituationen för barn och ungdomar med grava handikapp och deras familjer. *Socialmedicinsk tidskrift*, 4, 172–176.
- Forsman, B. (2005). *Etik i biomedicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Förenta Nationerna. (1990). *Konventionen om barnets rättigheter*. Stockholm: Regeringskansliets offsetcentral.
- Försäkringskassans registerdata (2005).  
<http://www.forsakringskassan.se/omfk/analys/barnfamilj/vardbidrag/>
- Garwick, A., Patterson, J., Meschke, Bennet, F., & Blum, R. (2002). The uncertainty of preadolescent's chronic health conditions and family distress. *Journal of Family Nursing*, 1, 11–31.
- Gaylin, W. (1976). *On caring*. New York: Alfred A. Knopf, INC.
- Gedda, B. (2001). *Den offentliga hemligheten. En studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i folkhälsoarbetet*. (Studies In Educational Sciences 169). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Granat, T., Lagander, B., & Börjesson. (2002). Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child, Care, Health and Development*, 6, 459–467.

- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 2, 105–112.
- Green, SE. (2001). Grandma's hands: parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging Human Development*, 1, 11–33.
- Green, S. (2002). Mothering Amanda: musings on the experiences of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 21–34.
- Green, S. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57, 1361–1374.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB.
- Hall, S. (1996). An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for the child with special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 512–521.
- Hall, E. (2004a). A double concern: Grandmothers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Journal of Pediatric Nursing*, 1, 61–69.
- Hall, E. (2004b). A double concern: Danish grandfathers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Intensive and Critical Care Nursing*, 1, 14–21.
- Hansson, M. (1994). *Genetisk insyn*. Borås: Centraltryckeriet.
- Hartrick, G., & Lindsey, E. (1995). The lived experience of family: a contextual approach to family nursing practice. *Journal of Family Nursing*, 2, 148–170.
- Hartshorne, T. (2002). Mistaking courage for denial: family resilience after birth of a child with severe disabilities. *Journal of Individual Psychology*, 58, 263–278.
- Hastings, R., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 97–104.
- Hollis, M. (1994). *The philosophy of social science. An introduction*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 1178–1187.
- Jansson, S., Risberg, K., & Sanner, G. (1996). Otryggt förhållande mellan BVC och föräldrar. *Läkartidningen*, 21, 2057–2060.
- Jarkman, K. (1996). *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. (Diss. 196). Stockholm: Carlssons Bokförlag. Linköping Studies in Art and Science.
- Jaspers, K. (1995). *Philosophy and existence*. (R. Gråby, Trans.), Pennsylvania: University of Pennsylvania.
- Kearny, P., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 582–592.
- Kerr, S., & McIntosh, J. (1998). Disclosure of disability: exploring the perspective of parents. *Midwifery*, 14, 225–223.
- Kerr, A., & Shakespeare, T. (2002). *Genetic politics—from eugenics to genome*. Cheltenham: New Clarion Press.
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 593–602.
- Kirk, S., & Glendinning, C. (2002). Supporting ‘expert’ parents – professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 625–635.
- Kohler Riessman, C. (1989). Life events, meaning and narrative: the case of infidelity and divorce. *Social Science & Medicine*, 6, 743–751.
- Kristensson-Uggla, B. (1994). *Kommunikation på bristningsgränsen. Paul Ricoeur*. Stockholm: Brutus Östling förlag.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oak: SAGE, Publications.
- Lagerheim, B. (1996). *Att utvecklas med handikapp*. Falköping: Almqvist & Wiksell.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Medicine*, 7, 865–875.

- Lindahl, B., & Sandman, P.O. (1998). The role of advocacy in critical care: a caring response to another. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14, 179–186.
- Lindahl, E., Gilje, F., & Norberg, A. (2004). Striving for purity – shared understanding in retired Swedish care providers’ narratives on nursing around 1950. *Journal of Holistic Nursing*, 4, 333–350.
- Lindberg, T., & Lagercrantz, H. (1999). *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145–153.
- Lipman, T., & Deatruck, J. (1994). Enhancing specialist preparation for next century. *Journal of Nursing Education*, 2, 53–58.
- Lögstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring*. Köpenhamn: Gyldendal.
- Mayeroff, M. (1990). *On Caring*. New York: Harper Perennial.
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 3a, 31–38.
- McConachie, H. R. (1998). Conceptual frameworks in evaluation of multidisciplinary services for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 2, 101–113.
- McElwee, L. (2000). Barn med funktionshinder och deras familjer. I P. Brusén, & L. Hydén (Red.), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder* (s. 116–132). Lund: Studentlitteratur.
- Meiers, S., & Tomlinson, P. (2003). Family-nurse co-construction of meaning: a central phenomenon of family caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 193–201.
- Mishler, E. (1996). *Research interviewing. Context and narrative*. Cambridge: Harvard University Press.
- Miller, T., & Bell, L. (2002). Consenting to what? Issues of access, gate-keeping and ‘informed consent’. In M. Birch., T. Miller., M. Mauthner, & J. Jessop (Red.), *Ethics in qualitative research* (s. 53–69). Great Britain: Sage Publications Ltd.

- Mitchell, W., & Sloper, P. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health and Social Care in the Community*, 2, 74–81.
- Munthe, C., W., Wahlström, J., & Welin, S. (1998). Fosterdiagnostikens moraliska rötter. *Läkartidningen*, 8, 750–753.
- Murray, L. (2003). Qualitative research interviews: therapeutic benefits for the participants. *Journal of Psychiatric Nursing*, 10, 231–238.
- Möller, A., & Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering*. Trelleborg: Liber AB.
- Nelson, A. (2002). A metasynthesis: mothering other-than-normal children. *Qualitative Health Research*, 4, 515–513.
- Norberg, A., Axelsson, K., R. Hallberg, I., Lundman, B., Athlin, E., Ekman, S.L., Engström, B., Jansson, L., & Kihlgren, M. (1992). *Omvårdnadens mosaik*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Ofstad, H. (1972). *Vårt förakt för svaghet. Nazismens normer och värderingar – och våra egna*. Vänersborg: Stora Prisma.
- Olsen, R., & Maslin-Prothero, P. (2001). Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs: Evidence from an evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 603–610.
- Olsson, P., Jansson, L., & Norberg, A. (1998). Parenthood as talked about in Swedish ante- and postnatal midwifery consultations. A qualitative study of 58 video recorded consultations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 205–214.
- Olson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 7, 548–559.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. London. Sage Publications.
- Qvarsell, R. (1991). *Vårdens idehistoria*. Helsingborg: Carlssons Bokförlag.
- Rappman, S. (2005). *Kristi kropp som kritisk metafor. Teologisk reflektion kring funktionshinder*. (Institutionen för samhällsvetenskap. Avdelningen för religionsvetenskap). Karlstad: Universitetsstryckeriet.

- Ray, L. (2002). Parenting and childhood chronicity: making the visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 6, 424–438.
- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory: discourse and the surplus of meaning*. Forth Worth Texas: Christian University Press.
- Ricoeur, P. (1993). *Från text till handling*. Stockholm: Brutus Östling förlag.
- Ricoeur, P. (1996). Fragility and responsibility, (E. Iwanowski, Trans.), (pp.15–21). Love and justice, (D. Pellauer, Trans.). (pp. 23–39). In R. Kearny (Ed.), *The hermeneutics of action*. London, California, New Dehli: Sage Publications.
- Ricouer, P. (1998). *Hermeneutics and the human science. Essays on language, action and interpretation*. (J. B. Thompson, Trans & Ed.). Paris and Cambridge: Editions de la Maison des Sciences de l'Homme and Cambridge University Press.
- Riksförsäkringsverket (2002). *Riksförsäkringsverkets allmänna råd om vårdbidrag* (RAR, 2002:15).
- Ritzén, K. (1999). Avvikarens förbannelse är att väcka aktning för människan. I G. Källstigen, & M. Setkic (Red.), *Mötesplats Sverige – funktionshinder och kulturmöte* (s. 125–135) . Uddevalla: Risbergs.
- Rodgers, B., & Cowles, K. (1993). The qualitative research audit trail: A complex collection of documentation. *Research in Nursing & Health*, 3, 219–226.
- Rydström, I., Dalheim Englund, AC., Segesten, K., & H. Rasmussen, B. (2004). Relations governed by uncertainty: part of life of families of a child with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 2, 85–94.
- Seideman, R., & Kleine, P. A. (1995). Theory of transformed parenting: parenting a child with developmental delay/mental retardation. *Nursing Research*, 1, 38–44.
- Setkic, M., & Källstigen, G. (1999). *Mötesplats: Sverige – funktionshinder och kulturmöte*. Uddevalla: Risbergs.
- Seybold, J., Fritz, J., & MacPhee, D. (1991). Relation of social support to the self-perceptions of mothers with delayed children USA. *Journal of Community Psychology*, 1, 29–36.
- SFS (1949: 381). Föräldrabalken, kapitel 6.  
<http://www.lagrummet.se/pages/left.asp>



- SFS (1982: 763). Hälso- och sjukvårdslag.  
<http://www.lagrummet.se/pages/left.asp>
- SFS (1985: 568). Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda.  
<http://www.lagrummet.se/pages/left.asp>
- SFS (1993: 387). Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.  
<http://www.lagrummet.se/pages/left.asp>
- SFS (1994: 749). Lag om Handikappombudsmannen.  
<http://www.lagrummet.se/pages/left.asp>
- SFS (1998: 703). Lag om handikappersättning och vårdbidrag.  
<http://www.lagrummet.se/pages/left.asp>
- Silfverberg, G. (2005). *Ovisshetens etik*. Nora: Nya Doxa.
- Sjöström, S. (2001). *Semantisk förändring: hur ord får nya betydelser*. Lund: Studentlitteratur.
- Sloper, P. (1998). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child, Care, Health and Development*, 2, 85–99.
- Socialdepartementet. (1995). FN:s Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet för, barn ungdomar och vuxna. <http://www.ho.se>
- Socialstyrelsen. (2003). *Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder*. Uppföljning och utvärdering, 2003–103–2. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOSFS (1981: 4). Hälsovård för mödrar och barn inom primärvården. Allmänna Råd från Socialstyrelsen. <http://www.sos.se>
- SOSFS (1993: 17). Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad.  
<http://www.sos.se>
- Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: a synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practise*, 4, 299–319.
- Strandberg, G., Åström, G., & Norberg, A. (2002). Struggling to be/show oneself valuable and worthy to get care. One aspect of the meaning of being dependent on care – a study of one patient, his wife and two of his professional nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1, 43-51.

- Strandberg, G., Norberg, A., & Jansson, L. (2003). Meaning of dependency of care as narrated by ten parents. *Research and Theory for Nursing Practise*, 1, 65-84.
- Söderberg, A., Gilje, F., & Norberg, A. (1997). Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 13, 135-144.
- Söderbäck, M. (1999). *Encountering parents. Professional style among nurses in pediatric care*. (Studies in educational Sciences, 139). Gothenburg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Söderlund, M. (1998). *En mänsklig atmosfär. Trygghet, samhörighet och gemenskap – God vård ur ett patientperspektiv*. (Uppsala Studies in education 77). Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Sörli, V., Lindseth, A., Udén, G., & Norberg, A. (2000). Women physicians' narratives about being in ethically difficult care situations in paediatrics. *Nursing Ethics*, 1, 47-62.
- Thunberg, A-M. (1984). *Generna i vågskålen*. Forskningsrådsnämnden. Malmö: Presam.
- Tracy, D. (1987). *Plurality and ambiguity, hermeneutics, religion, hope*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 1, 119-127.
- Van Manen, M. (2002). Care as worry, or "Don't worry, be happy. *Qualitative Health Research*, 2, 262-278.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wong, D. (1991). Transition from hospital to home for children with complex medical care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1, 3-9.
- WHO (2001). International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva: World Health Organisation.
- Young, J. (1992). Changing attitudes towards families of hospitalized children from 1935 to 1975: a case study. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1422-1429.

- Young, V. (1999). Revealing parenthoods: some observations on theoretical lay and professional experiences of parenting in contemporary society. *Critical Public Health*, 1, 53-68.
- Örtenstrand, A. (2005). *Pediatrisk omvårdnad och föräldraskap. Studier av ett vårdprogram med tidig hemgång av underburna barn, mödrars upplevelse av vården vid BVC samt föräldrastress.* (Karolinska Institutet, Institutionen för Omvårdnad). Stockholm: åtta.45.