

”Vi väljer inte att vara tysta, det är vår ångest som tvingar oss till det.”

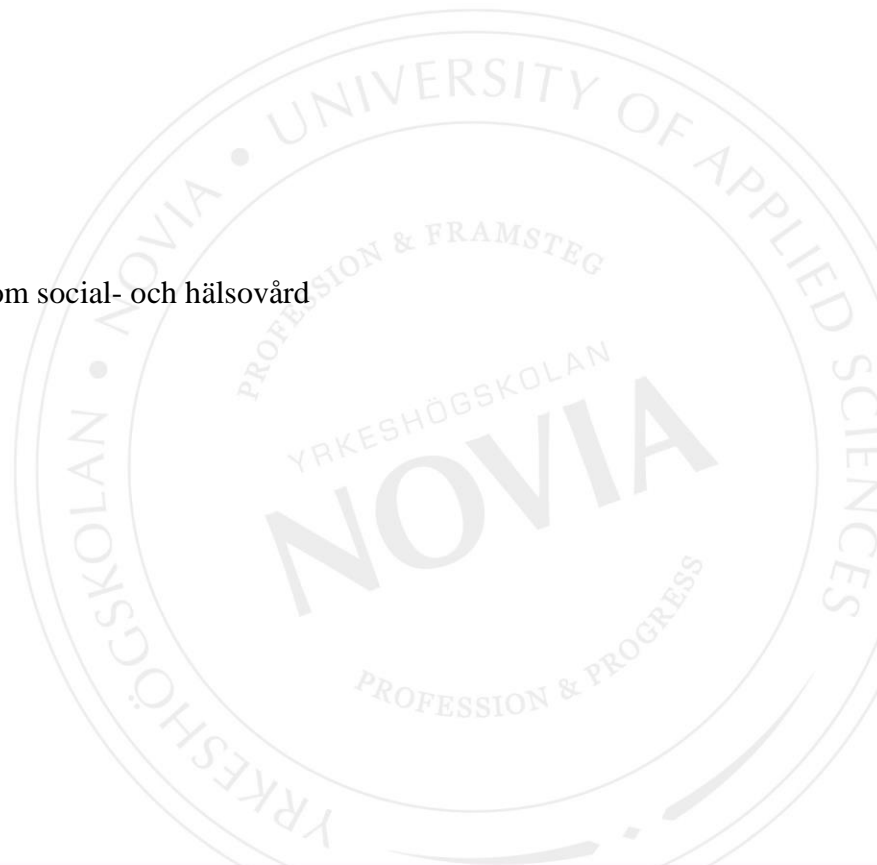
En kvalitativ netnografisk studie om hur det är att leva med selektiv mutism

Amanda Häggblom

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2023



EXAMENSARBETE

Författare: Amanda Häggblom

Utbildning och ort: Sjukskötare (YH), Vasa

Handledare: Ann-Louise Glasberg

Titel: ”Vi väljer inte att vara tysta, det är vår ångest som tvingar oss till det.”

En kvalitativ netnografisk studie om hur det är att leva med selektiv mutism

Datum: April 2023

Sidantal. 37

Bilagor: 0

Abstrakt

Det blir allt vanligare med psykisk ohälsa, speciellt bland barn och unga. Selektiv mutism är en form av psykisk ohälsa där personen i fråga, på grund av ångest, inte kan kommunicera normalt utanför hemmet och med andra personer än nära familjemedlemmar. Syftet med denna studie var att öka förståelsen för hur det är att leva med selektiv mutism genom att ta reda på hur det påverkar de drabbade samt vilka utmaningar de kan ställas inför. Detta för att jag som blivande sjukskötare och annan vårdpersonal rätt ska kunna bemöta och vårda personer med selektiv mutism.

För att besvara frågeställningarna användes en kvalitativ netnografisk insamlingsmetod med material från sju vloggar och en blogg. Alla informanter var kvinnor med diverse nationaliteter. Som teoretisk utgångspunkt valdes Erikssons (1994) teori om lidande.

Resultatet visar att personer med selektiv mutism påverkas på många sätt, både positivt och negativt. De påverkas främst av ångest och social fobi, men de utvecklar också goda egenskaper och andra kommunikationsmetoder. Det är framför allt kommunikationen, andras bemötande och bemötandet inom vården som gör sjukdomstillståndet utmanande.

Språk: Svenska

Nyckelord: selektiv mutism, lidande, vården

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Amanda Häggblom

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja (YH), Vaasa

Ohjaaja: Ann-Louise Glasberg

Nimike: ”Emme päätä olla hiljaa, vaan ahdistuksemme pakottaa meidät siihen.”

Kvalitatiivinen netnografinen tutkimus siitä, millaista on elää valikoivan mutismin kanssa

Päivämäärä: Huhtikuu 2023

Sivumäärä: 37

Liitteet: 0

Tiivistelmä

Mielenterveysongelmat yleistyvät erityisesti lasten ja nuorten keskuudessa. Selektiivinen mutismi on mielenterveysongelmien muoto, jossa kyseinen henkilö ei ahdistuneisuutensa vuoksi pysty kommunikoimaan normaalisti kodin ulkopuolella ja muiden kuin läheisten perheenjäsenten kanssa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli saada lisää ymmärrystä siitä, millaista on elää valikoivan mutismin kanssa, selvittämällä, miten se vaikuttaa asianomaisiin ja millaisia haasteita he voivat kohdata. Näin minä tulevana sairaanhoitajana ja muut terveydenhuollon ammattilaiset pystyvät hoitamaan ja hoivaamaan asianmukaisesti ihmisiä, joilla on selektiivinen mutismi.

Tässä tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista netnografista aineistonkeruumenetelmää kysymyksiin vastaamiseksi, ja aineisto koostui seitsemästä vlogista ja yhdestä blogista. Kaikki informantit olivat eri kansallisuuksia edustavia naisia. Teoreettiseksi lähtökohdaksi valittiin Erikssonin (1994) kärsimysteoria.

Tulokset osoittavat, että valikoivaa mutismia sairastavat ihmiset vaikutetaan monin tavoin, sekä myönteisesti että kielteisesti. Heihin vaikuttavat pääasiassa ahdistus ja sosiaalinen fobia, mutta he kehittävät myös hyviä ominaisuuksia ja muita kommunikointitapoja. Tämä koskee erityisesti viestintää, toisten kohteluun ja hoitoon terveydenhuoltojärjestelmässä, joka tekee tilasta haastavan.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Valikoiva puhumattomuus, kärsimys, hoito

BACHELOR'S THESIS

Author: Amanda Häggblom

Degree Programme: Nursing (YH), Vaasa

Supervisor: Ann-Louise Glasberg

Title: "We don't choose to be quiet, it's our anxiety that forces us to."

A qualitative netnographic study on what it's like to live with selective mutism

Date: April 2023

Number of pages: 37

Appendices: 0

Abstract

It's becoming more common with mental illness, especially among children and young people. Selective mutism is a form of mental illness in which the person in question, due to anxiety, cannot communicate normally outside the home and with people other than close family members. The aim of this study was to gain an increased understanding of what it is like to live with selective mutism. It was done by finding out how people with selective mutism are affected as well as what challenges they may face. In this way, I as a prospective nurse and other health professional, will be able to properly respond to and care for people with selective mutism.

To answer the questions, a qualitative netnographic collection method was used with material from seven vlogs and one blog. All the informants were women of various nationalities. As a theoretical framework, Eriksson's (1994) theory of suffering was chosen.

The result shows that people with selective mutism are affected in many ways, both positively and negatively. They are mainly affected by anxiety and social phobia, but they also develop good characteristics and other methods of communication. It is, above all, communication, the treatment of others and the treatment in care that make the disease challenging.

Language: Swedish

Key words: selective mutism, suffering, caring

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Selektiv mutism.....	2
2.2	Uppkomst och påverkan.....	3
2.3	Selektiv mutism och psykisk ohälsa.....	6
2.3.1	Utveckling av ångest.....	6
2.3.2	Utveckling av social fobi.....	8
2.4	Diagnostisering.....	9
2.5	Behandling och behov av anpassning.....	9
2.6	Upplevelser och utmaningar.....	13
3	Teoretisk utgångspunkt.....	14
3.1	Lidandet enligt Eriksson.....	14
3.1.1	Sjukdomslidande.....	15
3.1.2	Vårdlidande.....	15
3.1.3	Livslidande.....	16
4	Syfte och frågeställningar.....	17
5	Metod.....	17
5.1	Datainsamling.....	17
5.1.1	Blogg.....	18
5.1.2	Videoblogg.....	18
5.2	Urval.....	19
5.3	Dataanalys.....	19
5.4	Etiska överväganden.....	19
6	Resultat.....	21
6.1	Resultatöversikt.....	21
6.2	Negativ påverkan.....	21
6.2.1	Att vilja men inte kunna.....	22
6.2.2	Ångest som tvingar till tystnad.....	22
6.2.3	Utveckling av social fobi.....	23
6.3	Positiv påverkan.....	23
6.3.1	Utveckling av goda egenskaper.....	24
6.3.2	Utveckling av andra kommunikationsmetoder.....	24
6.3.3	Känsla av att lyckas och bli stolt.....	25
6.4	Kommunikationssvårigheter.....	25
6.4.1	Svårt i vissa sammanhang.....	26
6.4.2	Svårt att kommunicera tankar och känslor.....	26

6.4.3	Hämmad i sociala situationer	27
6.5	Svårt att acceptera sig själv	27
6.5.1	Att vilja vara som alla andra	27
6.5.2	Att inte tro på sig själv	28
6.6	Andras bemötande	28
6.6.1	Att tvingas att tala	29
6.6.2	Brist på kunskap	29
6.6.3	Osakligt bemötande	30
6.6.4	Avsaknad av emotionell koppling	30
6.7	Bemötande inom vården	31
6.7.1	Att behandlas som ett barn	31
6.7.2	Okunskap inom vården	31
7	Diskussion	32
7.1	Metoddiskussion	32
7.2	Resultatdiskussion	34
8	Slutledning	37
9	Källförteckning	38

1 Inledning

Psykisk ohälsa blir allt vanligare, speciellt bland unga men också bland barn. Enligt THL och den riksomfattande enkäten *hälsa i skolan 2021* har barns och ungas, både pojkars och flickors, tillfredsställelse med livet minskat från år 2019 till 2021. (THL, institutet för hälsa och välfärd, 2021)

Social fobi, en form av psykisk ohälsa och ett psykiatriskt tillstånd, är vanligt och en av bakgrundsorsakerna till selektiv mutism (SM). När man är rädd för en social situation eller prestation kan det bero på orimliga tvivel och farhågor om sitt värde. Ca 7% av Finlands befolkning lider av en fruktan för sociala situationer som påverkar funktionsförmågan. (Rovasalo, 2022)

SM är ett ångestsyndrom som innebär att man är totalt oförmögen att prata i vissa miljöer och med vissa personer, medan man i andra situationer klarar av att prata helt normalt. Tystnaden är ofrivillig och upprepade tillsägelser eller tvång kan leda till ännu större låsning hos barnet. Problemet börjar oftast före fem års ålder men ibland, på grund av okunskap, fås diagnosen först senare, eller inte alls. Det uteblivna talet ska vara i längre än fyra veckor och ska inte förklaras som en utvecklingsstörning eller otillräckliga språkkunskaper eftersom barnet har förmågan att prata i trygga sammanhang. (Punna, 2022)

Selektiv mutism klassas som en svårbehandlad sjukdom och bland vårdpersonal råder en okunskap om hur man rätt bemöter och vårdar dessa barn. Barnen blir ofta missförstådda och feldiagnostiserade på grund av kunskapsbristen. Det behövs vuxna som kan förstå dem och stöda dem. (Punna, 2022)

Syftet med denna studie är att öka kunskapen bland vårdpersonal om hur det är att leva med selektiv mutism. Detta görs genom att ta del av hur de drabbade påverkas av att leva med SM samt se vilka utmaningar det kan medföra. Jag upplever att det finns väldigt lite information från de drabbade själva, och därför anses studien vara relevant och viktig. För att förstå hur det är att leva med SM behöver man lyssna på de som levt med sjukdomen.

Som vårdare kan man finna det problematiskt att kommunicera med barn, vilket försvåras ytterligare när barnet inte pratar. Det behövs mera kunskap bland vårdpersonal och andra vuxna för att vi rätt ska kunna bemöta dessa utmaningar. Genom att sammanfatta de

drabbades upplevelser om hur det är att leva med SM hoppas jag att detta arbete ska kunna vara till hjälp både i mitt arbetsliv och för andra vårdare.

2 Bakgrund

För att bättre förstå barnet med SM bör man beakta och bekanta sig med andra avvikelser och utmaningar som barnet kan ha, samt få en förståelse för hur dessa barn påverkas av sin sjukdom. De allra flesta barn med SM har också utvecklingsrelaterade avvikelser eller någon form av psykisk ohälsa, ibland båda. Dessa avvikelser är oftast en del av orsaken till SM och därför underlättar det för vårdaren att känna till dessa. (Punna, 2022)

2.1 Selektiv mutism

Selektiv mutism förekommer hos 0,7 – 0,8 % av alla barn (Eldh, o.å.). Det är ett ångestsyndrom där barnen i 69% av fallen har en rädsla för sociala situationer. Det innebär att barnet har svårt att prata i olika sociala sammanhang, till exempel i förskolan eller i skolan, medan hon kommunicerar normalt i trygga miljöer, vanligtvis med familjen och i hemmet. Orsakerna till det uteblivna talet är inte helt klarlagda men det grundar sig till stor del i ångest. Det handlar inte om att barnet är trotsigt eller vägrar att prata, utan barnet upplever ett starkt obehag som gör det omöjligt att prata trots att hon vill. (Punna, 2022)

För att förstå barnet med SM och varför pratet upphör i vissa situationer behöver man ha förståelse för vad ångest är och hur det påverkar personen. Utöver det behöver man förstå den språkliga och kommunikativa utvecklingen i relation till den sociala och känslomässiga utvecklingen hos barnet. (Engström, 2019, s. 33)

Alla människor är skapade med ett autonomt och icke-viljestyrt varningssystem som varnar oss i farliga och hotfulla situationer. Varningssystemet aktiverar våra kroppar och vi kan då säkra vår överlevnad. I denna situation utsöndras hormoner som gör att hjärtat börjar slå snabbare, fingrarna blir kalla, andningen blir snabbare, sinnena blir mera fokuserade och matsmältningen stannar av. Allt detta för att vi ska kunna fly från potentiella faror. När faran är över aktiveras det parasympatiska nervsystemet och reaktiverar kroppen. Det negativa med varningssystemet är att det kan sättas i gång enbart av tanken på en potentiell farosituation. Man oroar sig för något och de ovannämnda fysiologiska förändringarna sker. Det kallas ångest. (Engström, 2019, s. 33-35)

Ångest är starkt relaterat till inläring. Klassisk inläring innebär att man lär sig att koppla ihop ett stimuli med ett annat. Till exempel kan tanken på att behöva prata framför andra människor väcka ångest. En annan typ av inläring är operant inläring. Då är det konsekvenserna av en handling eller ett beteende som styr om beteendet förstärks eller avtar. (Engström, 2019, s. 35)

Vid observationsinläring försöker individen efterlikna det beteende som hon sett hos andra människor. Med denna typ av inläring lär man känna igen hotfulla situationer. Dock finns det risk för att man utvecklar fobier eller undvikandebeteenden eftersom man kan uppfatta helt ofarliga situationer som hotfulla. Social fobi är den fobi som främst associeras med SM. En person med social fobi upplever det obehagligt att dra till sig uppmärksamhet och personer med SM upplever det obehagligt att någon skulle höra vad hon säger. (Engström, 2019, s. 36-39)

2.2 Uppkomst och påverkan

Vanligtvis upptäcks selektiv mutism när barnet börjar i dagis, vid 3 - 4 års ålder. Genom att tidigt upptäcka och behandla symtomen kan man förhindra långvariga problem. Ändå blir situationen i en del fall värre när barnet kommer upp i skolåldern och ibland finns problemet kvar ända upp i vuxenålder. (Punna, 2022)

Diagnosen förekommer något oftare hos flickor, flerspråkiga och barn med andra språkliga svårigheter. Det finns också andra riskfaktorer som påverkar uppkomsten av SM och gör att en del individer är extra sårbara. Till exempel att barnets föräldrar också lider av social ångest eller har andra former av psykiska utmaningar. (Punna, 2022)

Vidare menar Punna (2022) att SM utvecklas under en kombination av genetiska, utvecklings-, temperament- och miljöfaktorer. Ungefär hälften av barnen med selektiv mutism har också andra språkliga avvikelser eller förseningar i språkutvecklingen. Det är också vanligare hos barn som befinner sig i autismspektrumet. Utöver det kan tvångssyndrom, depression och utvecklingsstörningar sammankopplas med SM. (Punna, 2022)

En del temperamentsdrag och emotionell reaktivitet kan öka risken för SM. Detta tillsammans med språkliga avvikelser och brister i sociala färdigheter ökar risken avsevärt. När ett barn inte kan uttrycka sin ångest verbalt, påverkas det genom att bli mer benäget än

andra att ta till icke-fungerande metoder för att kunna reglera sina känslor, såsom tystnad. (Punna, 2022)

Sammanfattningsvis menar Punna (2022) att tystnaden är ett sätt för barnet att inte dra uppmärksamhet till sig i sociala situationer och på så sätt undvika ångest. När barnet märker att ångesten minskar när hon är tyst, fortsätter hon med detta beteende i följande sociala situation. Det här blir en ond cirkel som påverkar barnets sociala och emotionella utveckling negativt.

Många barn och ungdomar som lider av selektiv mutism påverkas också fysiskt av sin situation och säger att det känns som ett hinder i halsen. Det uppstår starka muskelspänningar i halsen som hindrar stämbanden från att vibrera. Fastän barnet väldigt gärna vill prata så kan hon inte. Denna reaktion utlöses i vissa sociala situationer där barnet förväntas prata. (Sarvanne, 2022)

I en finsk, riksomfattande fallkontrollstudie undersöktes sambandet mellan olika riskfaktorer och SM. Studien omfattade 860 barn födda i Finland mellan 1: a januari 1987 och 30:e mars 2009. De fick diagnosen selektiv mutism mellan 1 januari 1987 och 31: a december 2016 och har blivit registrerade i Finlands sjukhusutskrivningsregister. Åldersintervallet vid diagnostiseringen var 3 – 15 år. Under projektets gång samlades det också in data om föräldrarna samt om graviditeterna och förlossningarna. I de slutliga analyserna undersöktes 860 fall, varav 59,1% var flickor. (Koskela, o.a., 2020)

De riskfaktorer som undersöktes var föräldrarnas psykopatologi, ålder, invandringsstatus och urbanisering samt moderns civilstånd. Resultatet visade att förekomsten av SM var 6,2 per 10 000. Det visade sig att det fanns signifikanta korrelationer mellan föräldrarnas psykopatologi och ett barn med SM. En förälder med någon typ av psykiatrisk diagnos ökade oddsen för att dess barn fick SM. Betydligt fler av barnen med SM hade föräldrar med psykiatriska diagnoser, jämfört med barnen i kontrollgruppen. Oddsen var allra störst när båda föräldrarna hade en psykiatrisk diagnos. Det tredubblade nästan risken för SM. Hos mamman var det i synnerhet schizofreni, schizoaffektiva störningar, psykoser och personlighetsstörningar som var starkt associerat med SM hos barnet. Hos fadern var psykoser, humörsvängningar, personlighetsstörningar, alkohol- och drogmissbruk samt inlärnings- och koordinationsstörningar betydande riskfaktorer. Dock bör noteras att i 59,6% av fallen hade föräldrarna inga psykiatriska diagnoser. (Koskela, o.a., 2020)

Barn födda till fäder över 35 år hade 1,4-faldigt större risk för SM och barn födda till fäder över 40 år löpte 1,8-faldigt större risk. Dock spelade inte ung föräldraålder någon roll och inte heller moderns ålder hade någon större inverkan. Ensamstående mammor utgjorde också en större risk för att barnet skulle insjukna jämfört med de mammor som var gifta eller i ett förhållande. Dock visade det sig att äktenskapskonflikter var en riskfaktor. Koskela o.a. konstaterar att psykosocial nackdel kan vara en riskfaktor för att få ett barn med SM. I studien framkom ingen koppling mellan urbanisering eller föräldrarnas invandringsstatus och SM. (Koskela, o.a., 2020)

Det är också vanligare att barn med SM befinner sig i autismspektrumet (Punna, 2022). 1 - 1,2% av befolkningen befinner sig inom autismspektrumet. Alla inom spektrumet är olika, vissa behöver mycket stöd och andra kan leva nästan helt självständigt. De kändaste diagnoserna inom spektrumet är autism och Aspergers syndrom. En autismspektrumstörning gör att personen i fråga upplever världen och integrerar med andra personer på ett annorlunda sätt. Personen kan ha svårt att uttrycka sina känslor och förstå andras. Det kan också vara utmanande att förstå och använda språk. Ibland behövs bilder eller tecken för att underlätta kommunikationen. (Autism- och aspergerförbundet, u.å)

En del är över- eller underkänsliga för ljud, beröring, färger, lukter, smaker och ljus. De kan ha svårt att hantera stress och blir lätt överbelastade av sociala situationer och livliga miljöer. Personer i autismspektrumet har också styrkor och resurser. Det är vanligt att de har en särskild begåvning eller är duktiga på att urskilja detaljer. (Autism- och aspergerförbundet, u.å)

En annan sak som påverkar uppkomsten av SM är språket. Att ett barn har språkliga avvikelser är inget ovanligt. Oftast märks det redan vid 2 – 2,5 års ålder. Barnet undersöks av talterapeut om det ännu vid 3 års ålder pratar väldigt lite eller otydligt. Om barnet förstår det som sägs, är det troligt att avvikelserna går över. I andra fall kan man anta att barnet också har andra problem, till exempel inlärningssvårigheter. (Hälsobyn, 2021)

Språkavvikelsen kan bland annat bero på någon hjärnsjukdom, en utvecklingsstörning eller nedsatt hörsel. Det kan också vara en del av en annan utvecklingsstörning, autismspektrumstörning, intellektuell funktionsnedsättning eller en psykiatrisk störning. Ärftliga faktorer, nedsatt hörsel, brist på växelverkan eller stimulans och socioemotionella problem i familjen kan utgöra riskfaktorer för utvecklingen av språket. (Hälsobyn, 2021) Och som nämndes ovan påverkas barn med språkliga avvikelser på det sätt att de har större risk för att utveckla SM (Punna, 2022).

2.3 Selektiv mutism och psykisk ohälsa

Psykisk ohälsa förekommer någon gång i livet hos nästan alla människor. Kortvarig och övergående psykisk ohälsa klassificeras inte som en sjukdom utan det är en del av det normala livet. Däremot om symtomen intensiveras under en längre tid och försvårar vardagen kallas det för ett psykiatriskt tillstånd. (MIELI Psykisk Hälsa Finland rf, 2022)

Det är möjligt att främja den psykiska hälsan bland annat genom goda människorelationer och en trygg uppväxtmiljö. Tyvärr kan den psykiska hälsan också påverkas negativt om man utsätts för till exempel kriser, trauma eller marginalisering och det kan i värsta fall leda till ett psykiatriskt tillstånd. (MIELI Psykisk Hälsa Finland rf, 2022)

Gunnarsdóttir o.a. (2016) studerade sambandet mellan barns psykiska ohälsa och föräldrarnas ekonomiska stress. Studien gjordes bland barn i åldern 4 - 16 år boende i Island, Norge, Sverige och Finland. Totalt 6330 barn svarade på ett frågeformulär, version 2011 av Nordic Study of Children's Health, Wellbeing and Quality of Life. Resultatet visade att förekomsten av psykisk ohälsa var högre hos barn vars föräldrar rapporterade att de hade ekonomisk stress. Detta gällde både pojkar och flickor i alla åldrar och i alla länder. Dock visade det sig att isländska barn inte påverkades lika mycket som barnen från de övriga nordiska länderna. (Gunnarsdóttir, Hensing, Povlsen, & Petzold, 2016)

De nordiska ländernas välfärdssystem är framgångsrika och gynnsamma för barns hälsa och välbefinnande. I länderna erbjuds förmånlig föräldraledighet, prisvärd dagvård och möjlighet för föräldrarna att kombinera arbete och familjeliv. (Gunnarsdóttir, Hensing, Povlsen, & Petzold, 2016) I Finland stöds familjerna redan från och med graviditeten. Föräldradagpenning betalas ut av FPA oberoende av familjeform. (FPA, 2022) Dock kan överbetoningen av konsumtion och självförverkligande leda till förväntningar bortom det realistiska och därmed utlösa psykisk ohälsa. (Gunnarsdóttir, Hensing, Povlsen, & Petzold, 2016)

2.3.1 Utveckling av ångest

Ångest är ett oroligt känslotillstånd, en medveten eller omedveten oro över något som händer nu eller i framtiden. Intensiteten varierar från lindrig spändhet till panikfyllda och irrationella rädslor. Ångest förknippas ofta med symtom som hjärtklappningar, högt blodtryck, svettningar, skakningar och muntorrhet. (Huttunen, 2018)

Förmågan att känna rädsla är en hälsosam egenskap eftersom den varnar oss i hotfulla situationer. Ångest däremot kan vara ett symptom på en psykiatrisk sjukdom, speciellt om den påverkar interaktions- och funktionsförmågan. Ångest i samband med en psykisk sjukdom är ofta mycket stark. Därför är det viktigt att personer som lider av detta får hjälp och stöd, annars finns det risk för en tvångsmässig och impulsiv nedsättning av funktionsförmågan. (Huttunen, 2018)

I en familjestudie gjord (2018) undersöktes förekomsten av ångeststörningar hos föräldrar och syskon till barn med ångestdiagnos jämfört med barn i en kontrollgrupp. Totalt deltog 193 barn i åldersgruppen 8 – 18 år, 144 av dem med ångestdiagnos och 49 kontrollbarn. Undersökningen gjordes genom kliniska intervjuer. (Telman, van Steensel, Maric, & Bögels, 2018)

I resultatet framkom att barn med ångestproblematik hade två till tre gånger större risk att ha åtminstone en förälder med ångest. Barn med ångeststörningar var mer benägna att ha en mamma som i nuläget lider av ångest, en pappa med livslång ångest men inte syskon med ångeststörning. Intressant är också att alla pappor och syskon med social ångest kom från familjer där någon hade det. (Telman, van Steensel, Maric, & Bögels, 2018)

I en annan norsk online baserad studie undersöktes vilka egenskaper, platser och aktiviteter som framkallar ångest och ett misslyckande att prata hos barn med SM. Föräldrar till barn med SM svarade på öppna frågor och resultatet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Det slutliga deltagandet bestod av 91 föräldrar med barn i åldern 3 – 17 år. (Schwenck, o.a., 2022)

Resultatet visade att personer som inte håller ett visst fysiskt avstånd, uppvisar auktoritet eller aggressivitet samt främlingar framkallar ångest och oförmågan att prata. Det framkom också att personer som inte ser barnets behov, har externa egenskaper eller kontaktar barnet på ett klumpigt och intensivt sätt också kan orsaka ångest. (Schwenck, o.a., 2022)

De platser som upplevs som utmanande är okända platser, platser där barnet tidigare upplevt något negativt och ställen där det är mycket folk och ljud. Nya eller farliga aktiviteter, aktiviteter där barnet behöver vara modigt, kan misslyckas eller hamna i fokus samt aktiviteter som inkluderar prat med andra människor skapar ångest hos barnet. (Schwenck, o.a., 2022)

2.3.2 Utveckling av social fobi

Social fobi, en rädsla för sociala situationer, beror nästan alltid på en rädsla över att behöva skämmas över sig själv. Man är rädd för att bli förödmjukad på grund av sitt uppförande, sin prestation eller att bli utesluten ur gruppen. En person med social fobi är rädd att andra människor ska se hennes darrande händer eller röst vid offentliga uppträdanden och undviker så långt som möjligt sådana situationer. (Rovasalo, 2022)

Social fobi kan också visa sig som en panikattack. Hos barn kan ångesten uppträda i form av gråt, dåligt humör eller stelnad. Den som lider av detta, vare sig det är ett barn eller en vuxen, inser inte att reaktionen är överdriven eller orealistisk. Rädslan leder till att alla situationer som kan väcka dessa obehagliga känslor undviks. (Rovasalo, 2022)

Allteftersom oförmågan att tala fortsätter hos ett barn med SM ökar också den sociala ångesten. Social fobi och SM skapar en frustration hos den drabbade och försvårar möjligheten att skaffa vänner och bli självständig. (Sarvanne, 2022)

I en studie svarade 124 barn och ungdomar i åldern 8 – 16 år, diagnostiserade med SM, på frågor angående rädslan att prata i sociala situationer. Syftet var att undersöka tankemönster relaterat till rädsla som är involverade i misslyckandet att tala under sociala situationer hos barn och unga med SM. (Vogel, Gensthaler, Stahl, & Schwenck, 2019)

I resultatet framkom åtta olika kategorier av rädsla. Den bredaste kategorin innehöll olika typer av social rädsla. Några av deltagarnas svar kan läsas i kursiverad stil: Rädslor för negativ reaktion: *”Jag är rädd för att andra människor ska skratta åt mig.”*. Rädsla för social utvärdering: *”Jag är rädd att andra människor kommer att tänka dåligt om mig och om vad jag har sagt.”*. Rädsla för att visa ångestsymtom: *”Det känns som att alla kan se mitt hjärtas takt.”* samt observationsrädsla: *”Det är pinsamt eftersom alla tittar på mig då.”* och rädsla på grund av interaktion: *”Det beror på att jag har respekt för någon, till exempel rektorn.”*. Minst en social rädsla fanns hos 67% av alla deltagare med tolkningsbart svar. (Vogel, Gensthaler, Stahl, & Schwenck, 2019)

Den andra kategorin ”rädsla för misstag” inkluderar rädsla för att ge ett felaktigt svar: *”Rädsla för att svaret kan vara felaktigt.”*, att göra något fel eller avvika från förväntningarna: *”Rädd för att inte vara perfekt.”*. Andra kategorier är språkrelaterade rädslor och röstrelaterade rädslor. Exempelvis *”Jag är rädd för att jag inte hittar rätt ord och sedan bara slutar.”* eller *”Jag tycker att min röst låter rolig.”*. Deltagarna rapporterade också kroppsliga symtom som framträder under en social situation, såsom hjärtklappningar,

en klump i halsen och förhöjd kroppsspänning. 30% beskrev minst en uppmärksamhetsfokus, antingen kroppsliga symtom eller tankar. I en del fall tar uppmärksamhetsfokuset på tankarna över: *"Mitt huvud är så fullt... jag tänker alltid, vilka ord ska jag säga och vilka inte och i vilken ordning?"*. (Vogel, Gensthaler, Stahl, & Schwenck, 2019)

Överväldigande ångest beskrevs som förlamande ångest och en tomhet i sinnet som gör det omöjligt för individen att tala. En del av deltagarna beskrev tystnaden som ett sätt att få kontroll i osäkra situationer och på så sätt förhindra negativa konsekvenser. Social ångest och rädsla är förmodligen den viktigaste aspekten av SM. (Vogel, Gensthaler, Stahl, & Schwenck, 2019)

2.4 Diagnostisering

När man undersöker om ett barn har selektiv mutism är det viktigt att samla information från flera olika källor. Föräldrar, lärare och andra vuxna i barnets omgivning bör delta i bedömningen. En noggrann undersökning är avgörande för att kunna upptäcka eller utesluta eventuella andra störningar. I utvärderingen undersöker man barnets relation till föräldrar och andra nära interaktioner för att hitta faktorer som stärker och upprätthåller symtomen. (Punna, 2022)

När den individuella bedömningen görs med barnet ska man undvika att sätta allt för mycket fokus på barnet eftersom hon inte tycker om att vara i centrum. Man kan ha bilder, anteckningsblock eller annat som gör det lättare för barnet att kommunicera utan ord. Man undersöker också förekomsten av tankeförvrängning och ångest hos barnet. Därtill är det viktigt att undersöka barnets röstmedvetenhet, språkförståelse och ordförråd. (Punna, 2022)

2.5 Behandling och behov av anpassning

Tidig upptäckt och behandling av SM är avgörande för barnets utveckling. Tyvärr finns det väldigt lite kunskap om SM inom barnhälsovården och bland pedagoger, där ett stort ansvar faktiskt ligger. När barnets utmaningar undersökts och en diagnos är given är det viktigt att snabbt komma i gång med vårdandet. Det finns riktlinjer för pedagoger och logopedier och risken för att göra fel är liten, därför kan behandlingen också påbörjas innan en diagnos har getts. (Engström, 2019, s. 79)

Behandlingen bör ske i barnets naturliga miljö där oförmågan att prata blir ett problem. Pedagogerna ska få information om SM och olika behandlingsmodeller. Tillsammans med föräldrarna, förskolan, elevhälsovården och annan personal görs en tydlig ram för arbetet. Det är bra att hålla ett möte där man går igenom målet med övningarna, (exempelvis att barnet ska kunna svara på frågor som klassläraren ställer) vem som deltar när, hur ofta, hur länge och var övningarna sker samt när målet förväntas vara uppnått, osv. Detta skapar trygghet för både barnet och andra inblandade. (Engström, 2019, ss. 163-164)

Shu-Lan, Spencer och Dronamraju (2012) gjorde tillsammans en fallstudie om en förskoleflicka med SM där de behandlade hennes problem med beteendemässig intervention och lekterapi. En gång i veckan höll de terapisesioner för barnet, främst i klassrum men efter en tid också i andra utrymmen. De kom fram till 14 strategier och erfarenheter när de jobbade med fallet. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

För det första behöver man bilda ett team bestående av föräldrar, lärare, terapeuter och andra vuxna som tillsammans kan jobba för barnets bästa. När teamet är samlat behöver alla få information om SM samt om vilka metoder som finns tillgängliga. Därefter utvecklas en plan. Här kan barnet själv vara med om det är möjligt. Man tar upp barnets styrkor och utmaningar samt diskuterar vilka situationer som barnet undviker och ogillar. Informationen integreras i aktiviteter för att skapa en passande interventionsplan. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

Till näst ska barnet bekanta sig med alla i teamet under minimal stress, till exempel kan barnet iaktta de vuxna i en klassrumsmiljö. Efter första bekantskapandet kan barnet och terapeuten/annan vuxen ta närmare kontakt med varandra i den miljö där barnet pratar och känner sig trygg, förslagsvis i hemmet. För att barnet ska få en bättre känsla av ett fortlöpande sammanhang mellan hemmet och skolan kan man prata med barnet om skolan när barnet är där hemma i sin trygga miljö. Föräldrarna kan också spela in när barnet läser där hemma och, om barnet tillåter det, spela upp det för läraren i skolan. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

Det är viktigt att ingen i teamet skyller mutismen på barnet. Det ökar stressen och förvärrar situationen. Till näst undersöks vilka miljöfaktorer som gör att barnet inte pratar. Tillsammans försöker man komma underfund med vad som skapar en obekvämlig atmosfär för barnet. Exempelvis kan barnets förälder vara med när barnet ska bekanta sig med skolmiljön och delta i aktiviteter. Lärarna och föräldrarna kan också försöka hitta platser i skolan där

barnet känner sig mindre stressat, efter en tid kanske barnet vågar prata på vissa platser och så småningom överallt i skolan. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

Det är viktigt att aldrig tvinga barnet att prata, men stegvis kan man uppmuntra till att skaka på huvudet/nicka, skriva/rita eller göra något ansiktsuttryck. Man behöver tillåta barnet att använda olika kommunikationsmetoder, exempelvis föreslå att hon kan viska. Som teammedlem behöver man också minimera pressen och öka självförtroendet i barnets försök att återuppta pratandet. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

Steg elva är att analysera och hantera de faktorer som gör att barnet blir stressat och förändrar sitt verbala beteende. Tydliggör vilka saker, specifika rum, spel eller leksaker som gör att barnet med stor sannolikhet skulle kunna prata. Ta vara på dessa och använd dem som grund vid försök att framkalla prat. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

Nästa steg är att hjälpa barnet att bli bekant med nya situationer och material. Tillämpa olika tekniker för att bygga upp barnets kommunikativa beteende i små steg. Såsom att låta en kompis vara med under terapisesionerna. Under processen behöver både föräldrarna och skolan berätta om de framsteg som sker. Alla behöver få information om hur processen framskrider. Vid behov tar man till andra lämpliga strategier. Sist men inte minst behöver barnet få beröm. Det behöver dock ske i en icke-stressig situation och under ett privat tillfälle för att inte orsaka ångest hos barnet. (Shu-Lan, Spencer, & Dronamraju, 2012)

Varje människa är unik och har sina egna behov av anpassningar. Här beskrivs tips och råd på hur man göra anpassningar för ett barn i åldern 3 – 6 år som går i dagis. Ett barn med SM kan känna oro inför förändringar och därför skapar förutsägbarhet trygghet hos barnet. Exempelvis kan en inskolning på dagis behövas planeras väl och ske under än längre tid än normalt. Detta beror också på att barn med SM ofta har separationsångest. Man kan förebygga ångest genom att låta barnet bekanta sig med den yttre miljön vid dagiset innan hon kommer på inskolning. Ett tips är att vårdnadshavaren tar bilder på barnet som leker på gården och tillsammans med barnet tittar på dem efteråt och på så sätt gör dagisområdet till en miljö associerat med positivitet. Det är också bra om pedagogerna pratar med barnet på ett sätt som inte ställer krav på ett svar, till exempel: Hej, mitt namn är Karin, vad roligt att se dig. Här har vi en stor sandlåda, där kan du leka med din mamma om du vill.” Andra sätt att förbereda barnet på är att läsa böcker om barn som är på dagis eller visa filmer, detta är speciellt viktigt om det sker en förändring, till exempel om dagisgruppen ska på utflykt. (Engström, 2019, s. 83-85)

Barnet med SM behöver känna sig tryggt. I praktiken kan det innebära att barnet alltid vet vilken vuxen som tar hand om det och att man detaljplanerar dagen och går igenom detta med barnet. Den vuxna behöver finnas nära till hands om det uppstår situationer då barnet känner ängslan eller obehag. Annat som den vuxne kan göra är att försöka locka fram intressen hos barnet utan att ställa direkta frågor eller krav, på så sätt kan man skapa ett tryggt band till barnet. Ifall barnet säger något ord spontant är det viktigt att den vuxne inte reagerar starkt på något vis, utan i stället fortsätter som normalt. I en sådan situation märker barnet att det inte händer något särskilt när det pratar utan det får en erfarenhet som skapar trygghet och en vilja att prata. (Engström, 2019, s. 87-88)

Humor har visat sig vara ett verktyg som kan locka barnet med SM till prat. Genom lek, bus och skoj förflyttas fokuset från barnet och det kan leda till ett spontant skratt. När man leker finns det inte heller lika stora krav på verbalt prat utan fokuset ligger på aktiviteten. (Engström, 2019, s. 89)

När man möter ett barn med SM ska man vara försiktig med ögonkontakt. Det är inte meningen att man ska undvika det helt men det bör ske på barnets initiativ, annars kan det upplevas som kravfyllt. Ett sätt att närma sig barnet är att ställa sig vid sidan om det och sakta placera sig snett mitt emot och till sist rakt mitt emot. I andra fall använder barn med SM blickar som ett kommunikationssätt och upplever inte ångest vid ögonkontakt. I dessa fall kan man som vårdare försiktigt locka barnet mot en mera tydlig kommunikation i stället för att genast svara. (Engström, 2019, s. 91)

Ett barn med SM kan beskrivas som observant. Som vårdare är det därför viktigt att vara försiktig med skarp och sträng tillsägning. Förstås behöver den vuxne säga till och ge kritik också åt det tysta barnet ibland men det är viktigt att tillsägelsen är till uppbyggande och inte river ner. En dålig tillsägning kan leda till att barnet undviker kontakt helt och hållet resten av dagen. Det är lätt att man skadar relationen till barnet och att förtroendet bryts. (Engström, 2019, s. 93-94)

Som vårdare till ett barn med SM är det väldigt viktigt att undvika direkta frågor. Om man behöver få ett svar av barnet kan man ställa frågan på så vis att barnet kan svara med att nicka eller skaka på huvudet. Ett annat sätt är att skapa utrymme för spontana svar och tankar genom att hjälpa barnet på traven och vara tyst en stund för att se om det svarar. (Engström, 2019, s. 95-96)

Ibland gör vi misstag trots att intentionerna är goda. Ett barn med SM tar lätt på sig skulden även om det är den vuxne som gjort fel. Därför är det viktigt att man som vuxen tar på sig ansvaret och också klargör detta för barnet. En bruten tillit och ett sårat förtroende går oftast att reparera. (Engström, 2019, s. 97-99)

När man i en grupp har med ett barn med SM behöver man som vårdare planera så att alla aktiviteter kan göras icke-verbalt och på andra kommunikationssätt. Om gruppens uppgift är att sjunga en sång kan vårdaren visa exempel genom att nynna svagt, sjunga högt eller visa orden. Det ger utrymmer för barnet att välja och lockar fram ljud och ord. (Engström, 2019, s. 101)

2.6 Upplevelser och utmaningar

Barn med SM upplever en ihållande oförmåga att prata i vissa sociala situationer och möter därför många utmaningar. Orsaken till den ofrivilliga tystnaden är en kombination av miljöfaktorer och biologiska faktorer. Också temperamentsdrag och emotionell reaktivitet spelar roll och kan utsätta barnet för ångest. De drabbade har ofta utmaningar med att hantera ångest och det leder till ett hämmande beteende i sådana situationer. (Punna, 2022)

I en del fall har barn med SM utöver talsvårigheterna också svårt med förändringar, att ta beslut, hantera oförutsägbara händelser och att skiljas från sina föräldrar. De kan också ha utmaningar med att göra toalettbesök på dagis eller i skolan. Barnet kan matvägra eller frysa till i situationer som upplevs obehagliga. Ofta har barnen inga problem med dessa saker när de befinner sig hemma i den trygga miljön. (Engström, 2019, s. 55)

I en norsk studie intervjuades föräldrar till ett identiskt tvillingpar med diagnosen SM. I resultatet framkom också tvillingarnas egna upplevelser av att leva med SM. Både föräldrar och lärare tvingade dem att prata utanför hemmet och i skolan, vilket upplevdes som väldigt obehagligt. Hemma blev det ofta bråk och föräldrarna skrek åt dem på grund av SM. Detta dels som ett resultat av den frustration som de drabbade kände inom sig. Med SM medföljde också andra utmaningar, till exempel svårigheter att uttrycka sina behov, som att berätta att de var hungriga eller att de behövde gå på toaletten. De kunde inte säga vart de skulle med bussen eller stå upp för sig själva i olika situationer. Tvillingarna använde ordet "obekvämt" för att beskriva sina känslor kring upplevelsen med SM. En av tvillingpojken nämnde också att SM ledde till magsmärtor och huvudvärk. (Albrigtsen, Eskeland, & Mæhle, 2016)

Personer med SM möter också på utmaningar inom vården. I en studie undersöktes bland annat bemötandet inom vården och effektiviteten av olika behandlingsmetoder. I studien deltog 27 föräldrar som sammanlagt var föräldrar till 33 barn med SM. (Schwartz, Freedy, & Sheridan, 2006)

Resultatet visade att 70% av barnen förblev odiagnostiserade fastän de aldrig klarade av att prata hos läkaren. Familjerna hade också bemött på okunskap och inom vården trodde man att det berodde på blyghet och att de kommer att växa ur SM. Bara 30% blev rätt diagnostiserade och 48% diagnostiserades som blyga. Tre av barnen trodde man att hade inlärningssvårigheter och ett barn blev diagnostiserad med autism. (Schwartz, Freedy, & Sheridan, 2006)

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt valdes Katie Erikssons (1994) teori om lidande. Barn som lever med selektiv mutism upplever flera olika former av lidande under sin uppväxt och därför anses denna teori vara en god grund för studien.

3.1 Lidandet enligt Eriksson

“Att leva innebär bland annat att lida” skriver Eriksson i sin bok “Den lidande människan”. Hon menar att lidandet i sig inte har någon mening men att den lidande människan själv, genom lidandet kan finna mening med sin situation. Eftersom livet i sig har mening, kan man också finna mening i lidandet. Lidandet ser olika ut för alla människor och det är svårt att ge ett entydigt svar på **vad** lidande är. I stället kan man ställa sig frågan “**varför?**”. På så sätt kan var och en jämföra lidandet med sin situation och göra det möjligt att hantera situationen. Utifrån det här beskriver Eriksson begreppet lidande som en pina, en kamp och något man behöver utstå. Det är något negativt som människan plågas av. Samtidigt är det något som människan tvingas leva med, en kamp som också kan leda till försoning och mening. (Eriksson, 1994, s. 11-21)

Lidandet kan också sammankopplas med hälsa. Människan uppskattar sällan sin hälsa innan hon blir sjuk. Lidandet kan på så vis ge hälsan mening och som människa blir man genom lidandet medveten om kontrasterna, de egna resurserna och vilka möjligheter man har. Enligt

Eriksson möts vi av tre olika former av lidande i vården. Dessa kallar hon för sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. (Eriksson, 1994, s. 63-83)

3.1.1 Sjukdomslidande

En patient kan utsättas för lidande genom sin sjukdom eller av en behandling. I dessa situationer är det ofta kroppslig smärta som orsakar lidandet. En olidlig smärta kan leda till både själslig och andlig död och därför bör den lindras med alla möjliga medel. Det är dock nämnvärt att lidande inte är en synonym till smärta. En sjukdom behöver inte i alltid innebära lidande även om så oftast är fallet. (Eriksson, 1994, s. 83)

Också begreppet sjukdomslidande delas in i två underkategorier; kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Det är sjukdomen och behandlingen som orsakar den kroppsliga smärtan men i de flesta fall är smärtan en helhet av både kroppslig, själslig och andlig smärta. Själsligt och andligt lidande är resultatet av skam, skuld och förnedring. Detta som en följd av patientens känslor eller fördömande inställning från vårdpersonalen eller samhället. (Eriksson, 1994, s. 84)

3.1.2 Vårdlidande

Vårdlidande indelas också i underkategorier; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Dessa olika former av vårdlidande upplevs på ett individuellt sätt hos varje människa. Den vanligaste formen av vårdlidande är kränkning av patientens värdighet. Konsekvenserna av kränkning är att man som vårdare tar ifrån patienten hennes möjlighet att använda alla hälsoresurser och framför allt rätten att vara människa. (Eriksson, 1994, s. 91)

Fördömelse och straff kan ta sig i uttryck på så sätt att vårdaren nonchalerar patienten eller ger karitativ vård. Exempelvis kan vårdaren låta bli att torka patienten runt munnen trots att patienten är oförmögen att göra det själv. Som en följd av detta känner sig patienten förnedrad och dömd. (Eriksson, 1994, s. 91)

Vårdpersonalens maktutövning kan också orsaka lidande hos patienten. Genom maktutövning erövrar patienten på frihet och rätt till en fri vilja. Maktutövningen kan förekomma i både direkt och indirekt form. Ett exempel på indirekt maktutövning är när patienten inte tas på allvar. Detta ger patienten en känsla av maktlöshet. Direkt maktutövning

kan framkomma i olika situationer då patienten tvingas till någon form av vård. (Eriksson, 1994, s. 91-92)

Utebliven vård kan till viss del bero på okunskap bland vårdpersonalen, till exempel att personalen inte förmår tillgodose patientens alla behov. Allt från slarv och andra mindre företeelser till direkt vanvård är exempel på utebliven vård. Motivet bakom vården har också betydelse för patientens vård och icke-vård. Icke-vård innebär att vården inte utförs och den vårdande dimensionen saknas. När vårdpersonalen utövar makt genom att utlämna vård kränks patientens värdighet. (Eriksson, 1994, s. 93-94)

3.1.3 Livslidande

När man som människa råkar ut för sjukdom och ohälsa utsätts man samtidigt för ett lidande som påverkar hela livssituationen. Det liv som tidigare känts självklart och normalt tas ifrån en. Livslidande kan relateras till allt vad det innebär att leva och vara människa. (Eriksson, 1994, s. 93)

Att förintas och veta att man en dag ska dö, är en del av livslidandet. Att förintas kan också innebära att man upplever kärlekslöshet eller inte blir sedd. En plötslig livsförändring kan leda till svårigheter med att hitta meningssammanhang och innebär ett starkt livslidande. Från att känna sig hel som människa blir man flera delar i ett upplöst inre. (Eriksson, 1994, s. 94)

Känslan av att ge upp kan orsakas av att patienten inte orkar kämpa på grund av saknad av egenvärde eller uppgift i livet. Det kan vara svårt att som vårdpersonal veta hur man ska behandla en patient med svåra lidanden och/eller sjukdom. (Eriksson, 1994, s. 93-94)

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att öka förståelsen för barnet som lider av selektiv mutism. Detta görs genom att ta reda på hur personer med selektiv mutism påverkas samt vilka utmaningar de kan möta. Studien anses vara relevant eftersom den skapar bättre förutsättningar både för den drabbade och för vårdaren att förstå sjukdomstillståndet och därmed kunna ge och få rätt vård.

Följande frågeställningar ställs:

- På vilka sätt påverkas personer med selektiv mutism?
- Vilka utmaningar kan selektiv mutism medföra?

5 Metod

I detta avsnitt beskrivs den kvalitativa forskningsmetod som användes och genomförandet av arbetet. Datainsamlings- och dataanalysmetoden framställs också. Den valda datainsamlingsmetoden är kvalitativ netnografisk insamlingsmetod och innehållet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.

5.1 Datainsamling

Den valda datainsamlingsmetoden är netnografi och bygger på videobloggar och en blogg där personer som själva lidit/lider av selektiv mutism berättar hur de påverkats och vilka utmaningar de stött på.

Att skriva eller teckna om människor och deras liv kallas för etnografi, *ethnos* (folk) och *grafein* (skriva). Begreppet netnografi är en sammanskrivning av orden *internet* och *etnografi*, och innebär alltså att man skriver om människors sociala och kulturella liv på internet. Drygt tre miljarder av jordens befolkning har tillgång till internet. Användningen av internet har ökat drastiskt under de senaste tjugo åren. (Berg, 2015, s. 10-11)

Netnografi innebär en kvalitativ och etnografisk forskningsmetod. Den används när forskaren vill ta reda på människors attityder och beteenden och detta görs online. (Wikipedia, u.å) Tillvägagångssättet innebär att forskaren bl.a kan studera bloggar, fotografier, poddsändningar, onlinespel, sociala nätverkssajter, nätforum, videobloggar och chattgrupper. En netnografisk studie skiljer sig från andra studier på det sätt att studien inte

sker face-to-face samt att mängden data kan variera och ”deltagandet” kan vara annorlunda. Forskningsmetoden medför både utmaningar och möjligheter. (Kozinets, 2011, s. 12-14)

Den netnografiska forskningsmetoden följer sex steg: planering av forskningen, entré, datainsamling, tolkning, säkerställande av att etiska normer efterlevs samt presentation av forskningen. (Kozinets, 2011, s. 91) Vid studiens början använde jag sökorden ”selektiv mutism” och ”blogg” på internet för att få reda på vilket utbud det fanns. Eftersom det fanns ett väldigt begränsat utbud fortsatte sökningen på youtube. Utifrån det urval som fanns och syftet med studien valdes sju vloggar och en blogg. Genom att se och läsa materialet fick jag möjlighet att ta del av de drabbades upplevelser. Därefter analyserades materialet med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys och ett resultat växte fram.

5.1.1 Blogg

Ordet blogg härstammar från engelskan blog som är en kort version av weblog, journal eller dagbok online. Att blogga innebär att materialet publiceras online och är väldigt lättillgängligt för allmänheten. (Börja blogga, u.å)

En blogg är en webbplats där privatpersoner eller företag kan dela artiklar, bilder, text och annat innehåll. Bloggen är öppen för allmänheten och läsarna kan ta del av informationen samt kommentera innehållet. Ofta är en blogg en plats som används som en öppen dagbok där skribenten delar med sig av sina tankar och idéer. (Vad är en blogg?, u.å)

5.1.2 Videoblogg

En videoblogg kan på samma sätt som en blogg också vara en dagbok, men i stället för att publicera innehållet i text- eller bildformat, kan det laddas upp som en video. En videoblogg kallas förkortat för vlogg. Innehållet i vloggen kan bestå av hobbyer och intressen eller helt vanlig vardag som delas för att andra ska kunna ta del av det. Materialet kan laddas upp till exempel på Youtube eller Instagram. (Scandinavian photo, u.å)

5.2 Urval

Syftet med undersökningen var att ta del av personers upplevelser av att leva med selektiv mutism och på så sätt öka kunskapen kring ämnet. Eftersom studien är kvalitativ används ett mindre antal informanter. I denna studie är syftet att få kunskap om hur människor med SM påverkas samt vilka utmaningar det kan medföra. Därför är urvalet ett få antal personer som själva har lidit av selektiv mutism.

Målet med undersökningen var att hitta främst finländska deltagare men det fanns inget utbud. Till urvalet har därför valts en rikssvensk bloggare, en norsk videobloggare, fyra amerikanska videobloggare samt två videobloggare från England. Alla deltagare är kvinnor som i sin barndom lidit av SM. Två av kvinnorna kämpar fortfarande med SM i vuxen ålder.

5.3 Dataanalys

Som dataanalysmetod valdes en kvalitativ innehållsanalys. Med hjälp av denna metod kan det insamlade materialet beskrivas och tolkas väldigt ingående. För att behålla den höga tillförlitligheten som finns i innehållsanalysen krävs en tydlig redovisning av analysprocessen. En kvalitativ innehållsanalysprocess kan exempelvis genomgå följande steg: uppbyggnad av meningsenheter, kodning samt val av subkategorier och kategorier. För att kunna skapa en tydlig och enkel avgränsning av meningsenheterna bör texterna läsas flera gånger, gärna av flera forskare. (Henricson, 2012, s. 336)

Analyseringen av denna studie gick till på följande sätt: När datainsamlingen var klar transkriberades vloggmaterialet och texten från bloggen. Därefter påbörjades analyseringen. De meningsenheter som var relevanta med tanke på frågeställningarna och syftet för arbetet, valdes ut och delades upp i två dokument. Dokumenten fördelades utgående från frågeställningarna. På samma gång som dokumenten lästes, färgmarkerades meningsenheterna och kondenserades ytterligare. Efter noggranna genomgångar av kondenseringarna började jag skapa de huvudkategorier och underkategorier som presenteras i resultatet nedan. Till slut gicks varje huvudkategori och underkategori igenom och analyserades mot bakgrundsfakta och den teoretiska utgångspunkten.

5.4 Etiska överväganden

Forskningsetiken ska användas och respekteras genom hela forskningsprocessen. I en netnografisk studie är det nödvändigt att följa Finlands etiska principer som utgetts av

forskningsetiska delegationen, TENK. Deltagarna har rättigheter enligt grundlagen 1999/731, 6–23 §. Några exempel är: rätt till liv, religionsfrihet, skydd för privatlivet, egendomsskydd, yttrandefrihet, rörelsefrihet och personlig frihet och integritet. Utöver det behöver forskaren respektera deltagarens kultur och historia samt naturens mångfald. Forskningen ska inte medföra risker eller skador för deltagarna eller någon/något annat i samhället. Genom hela arbetet ska de medverkande behandlas på ett konfidentiellt sätt. (Forskningsetiska delegationen, 2021)

En netnografisk studie skiljer sig från t.ex. intervjustudier på så vis att den använda informationen inte har lämnats specifikt till forskaren. Enligt Kozinets (2011) finns det fyra frågor som är viktiga i diskussionen om etisk netnografi. För det första funderar man huruvida nätgemenskaper är offentliga eller privata. Internet är en offentlig plats men kan informationen ändå vara privat? (Kozinets, 2011) I denna studie användes dokument som informanterna uppgav var till för att sprida information om sjukdomen och det upplevdes därför etiskt tillåtet att använda informationen.

För det andra rekommenderas en samtyckesförfrågan vid användning av andras dokument på internet. Det är dock problematiskt att kunna styrka personernas identiteter till fullo. Man kan aldrig vara riktigt säker på att de är den de utger sig för att vara. Det finns samma typer av risker i netnografiska studier som i andra typer av studier, exempelvis risk för sårande, avslöjande av en kulturs hemlighet eller en föraktfull framställning av dess sedvänjor. Därför är det viktigt att överväga etiska frågor som handlar om sekretess, förtrolighet, tillskansning och samtycke. Som en netnograf är man inte skyldig att undanhålla forskningsresultat eller tillämpa vissa forskningsmetoder för att behaga deltagarna men man kan överväga nyttan av ett avslöjande mot den möjliga skadan för deltagaren. (Kozinets, 2011, s. 196-197) I studien användes all information som svarade på frågeställningarna och inget resultat undanhölls.

Pseudonymer som används på nätet bör behandlas precis som verkliga namn. På internet är det dock enkelt att spåra ett citat och en pseudonym. Det är därför ofrånkomligt att pseudonymiteten och anonymiteten bryts. (Kozinets, 2011, s. 198) I detta arbete användes varken riktiga namn eller pseudonymer för att skydda deltagarnas identiteter. Dock användes citat.

6 Resultat

I resultatredovisningen beskrivs de kategorier som uppkommit under dataanalyseringen av bloggen och vloggarna. Först redogörs resultatet för den första frågeställningen, dvs hur personer med SM påverkas. Det görs genom en beskrivning av två huvudkategorier; **Negativ påverkan** och **positiv påverkan**. Därefter redogörs det för vilka utmaningar personer med SM kan möta, vilket var den andra frågeställningen. Det görs utifrån de huvudkategorier som gjorts upp, dvs **kommunikationssvårigheter**, **svårt att acceptera sig själv**, **andras bemötande** och **bemötande inom vården**. Utöver SM befann sig två av informanterna i autismspektrumet och en av dem led även av OCD, ADHD och depression. Dessa bakgrundsfaktorer påverkade situationen ytterligare och ledde till ett flertal utmaningar.

I alla kategorier beskrivs informanternas upplevelser noggrannare i underkategorier. Alla kategorinamn skrivs i fet stil. För att styrka innehållet i kategorierna förekommer det också citat från bloggen och vloggarna. Citaten skrivs i kursivstil. Nedan finns tabeller för att ge en tydlig överblick av resultatet.

6.1 Resultatöversikt

Negativ påverkan	Positiv påverkan
Att vilja men inte kunna	Utveckling av goda egenskaper
Ångest som tvingar till tystnad	Utveckling av andra kommunikationsmetoder
Utveckling av social fobi	Känsla av att lyckas och bli stolt

Kommunikationssvårigheter	Svårt att acceptera sig själv	Andras bemötande	Bemötande inom vården
Svårt i vissa sammanhang	Att vilja vara som alla andra	Att tvingas att tala	Att behandlas som ett barn
Svårt att kommunicera tankar och känslor	Att inte tro på sig själv	Brist på kunskap	Okunskap inom vården
Hämmad i sociala situationer		Osakligt bemötande	
		Avsaknad av emotionell koppling	

6.2 Negativ påverkan

I resultatet framkom det tydligt hur personerna med SM påverkades på ett negativt sätt av sjukdomen. Utgående från materialet skapades underkategorierna **att vilja men inte kunna**, **ångest som tvingar till tystnad** och **utveckling av social fobi**.

6.2.1 Att vilja men inte kunna

Alla deltagare påpekade deras vilja att kunna prata. Det handlade inte om att de valde att vara tysta utan det kändes helt enkelt fysiskt omöjligt att prata i vissa sammanhang. De beskrev tillståndet med följande ordval: ”att stelna”, ”frysa till”, ”stel pinne”, ”det låser sig” och att det var ”fysiskt omöjligt”. En annan beskrivning var att det bildades en klump i halsen som gjorde det omöjligt att säga något. Det kändes som att klumpen täppte för luftvägarna och orden rymdes inte förbi. Det hjälpte inte att harkla sig utan det var alldeles tilltäppt i halsen.

Deltagarna förklarade SM som att hela kroppen gör motstånd och man blir stel, spänd och trött. En del hade stela kroppsrörelser och klarade till exempel inte av att le eller gå normalt. Efter en hel skoldag med uppdragna axlar och spänd kropp kunde de väl hemma eller i någon annan trygg miljö slappna av och som följd bli väldigt trötta och sjuka i kroppen. Utöver det kände de misslyckan och frustration över att inte klara av att prata. De upplevde situationen som omöjlig och hemsak vilket ledde till en psykisk stress.

”Så länge jag har repliker finns klumpen i min hals inte där, klumpen som selektiv mutism orsakar.”

”Under min resa var det många gånger som jag föll ihop och började gråta för jag kände att det var omöjligt och så svårt.”

6.2.2 Ångest som tvingar till tystnad

Ångest var hos alla informanter en av de största orsakerna till den ofrivilliga tystnaden och det som påverkade deras situation mest. De använde ord som ”ångest”, ”oro”, ”nervositet” och ”rädsla” för att beskriva deras upplevelser. På grund av ångesten påverkades deras förmåga att prata och det blev näst intill omöjligt.

Det framkom att ångesten dels berodde på en oro över att bli dömd om man mot förmodan skulle klara av att prata. De flesta uppgav att de var rädda att höra sitt namn i skolan eftersom det ofta innebar att de skulle behöva prata och hamna i uppmärksamhetens centrum.

Flera av de drabbade upplevde ångest under många år och ogillade skolan starkt. De kände ångest över att inte veta vad som skulle hända till näst, över att stå i matkön eller höra sitt namn. Rädslan över att bli dömd upplevdes som en stor orsak till ångesten.

På grund av SM, ångest och social fobi uppstod också andra känslor som påverkade de drabbade negativt. De upplevde hela situationen som pinsam och obekvämt. Många uppgav att de skämdes över sitt beteende. En av informanterna beskrev upplevelsen med SM som en kolsyrad dryck. När hon höll allt inom sig var det som att bli skakad hela dagen och när hon kom hem öppnades flaskan och allt kom ut. Hon kunde skrika i flera timmar.

”Vi väljer inte att vara tysta, det är vår ångest som tvingar oss till det. Inom oss bildar vi svar som vi vill få fram, vi vill få andra att förstå. I stället nickar vi, skakar på huvudet eller pekar som svar.”

”Min ångest var på en skala 10 av 10 hela dagen, varje dag i skolan.”

6.2.3 Utveckling av social fobi

Hos de flesta informanter ledde SM till en utveckling av social fobi. Ångesten och skammen över att inte klara av att prata gjorde att de absolut inte ville prata, göra något ljud för sig eller hamna i centrum i sociala sammanhang.

De tyckte att det var nervöst att behöva presentera sig och tyckte inte om att dra uppmärksamhet till sig. Hemma klarade de av att vara sig själva men i sociala situationer kändes det omöjligt. Skam och ångest gjorde det omöjligt att prata bland vissa människor och det i sin tur ledde till social fobi.

”Jag själv hade social fobi men min sociala fobi berodde på selektiv mutism. För mig var det inte så att jag hade selektiv mutism pga social fobi utan social fobi pga selektiv mutism.”

”Jag hatar hur min sociala fobi och min selektiva mutism får mig att känna, jag SKÄMS.”

6.3 Positiv påverkan

I den andra huvudkategorin beskrivs hur personer med SM också påverkats positivt. Utifrån materialet skapades underkategorierna **utveckling av goda egenskaper, utveckling av andra kommunikationsmetoder och känsla av att lyckas och bli stolt.**

6.3.1 Utveckling av goda egenskaper

Informanterna hade utvecklat många goda egenskaper tack vare SM. Alla deltagare påstod att de hade blivit väldigt observanta och uppmärksamma. De lade märke till småsaker och hade tid att studera andra människor.

Eftersom de inte pratade kunde de lägga sin energi på att observera andra människors kroppsspråk, ansiktsuttryck och beteenden. De lärde sig att läsa av hur andra människor uttrycker sina känslor.

De upplevde också att de hade lättare att koncentrera sig på till exempel skoluppgifter eftersom de inte kunde prata. Tack vare tystnaden hade de tid att tänka och fantisera och personerna beskrev sig som goda lyssnare. Genom sina erfarenheter med SM lärde de sig att tänka först och prata sen.

”Men den positiva sidan av att ha det är att du blir väldigt observant, du gör dina skoluppgifter eftersom du inte blir distraherad och pratar och du blir en väldigt god lyssnare. Man blir bra på att läsa kroppsspråk och du märker småsaker som du inte annars skulle lägga märke till och jag tror att det är något bra att ha.”

6.3.2 Utveckling av andra kommunikationsmetoder

Eftersom personerna med SM inte kunde prata i vissa sammanhang lärde de sig att använda andra kommunikationsmetoder. Främst använde de sig av gester som att peka, nicka/skaka på huvudet eller rycka på axlarna. De använde sig också av ansiktsuttryck för att få fram sitt budskap. Några av informanterna hade anteckningsblock där de skrev eller ritade vad de ville få fram.

I materialet framkom också de drabbades önskan om acceptans av andra kommunikationsmetoder. De upplevde att det var enklare att umgås med och så småningom också prata med personer som inte sätter krav på en verbal kommunikationsmetod. Till exempel tyckte de att det var lättare att göra något praktiskt tillsammans med någon utan att prata med varandra.

”Det är intressant med kommunikation, folk lägger så stor vikt på den verbala delen av kommunikation och tänker inte på att en stor del av kommunikationen kan bli gjord utan verbal kommunikation. Och jag kände inte att verbal kommunikation var det bekvämaste sättet för mig.”

”Det handlar kanske mera om att låta tystnad vara okej i vissa situationer. Ibland är det nödvändigt med verbal kommunikation men man kan också peka på något och göra andra saker.”

6.3.3 Känsla av att lyckas och bli stolt

Under tiden med SM påverkades personerna också av att de lyckades. Att lyckas fick dem att känna sig stolta över att de klarade av något. Det kunde handla om att klara av att prata, uppträda på något vis eller göra annat utanför sin bekvämlighetszon. Personer med SM kan tycka att det är obehagligt att till exempel beställa mat eller presentera sig, och när de klarade av något sådant påverkades de väldigt positivt av det. Det allra bästa var när de märkte att ingen reagerade konstigt eller dömde dem utan de behandlades som alla andra. Sådana upplevelser underlättade inför nästa gång de försökte säga något.

”Och då försökte jag prata, och när jag lyckades var det den bästa känslan i världen, för att mannen i kassan inte reagerade konstigt utan han såg bara en liten flicka som bad om lite varm choklad.”

”I högstadiet pratade jag med en av mina lärare. Jag kände mig väldigt stolt över det, det var en stor sak för mig.”

6.4 Kommunikationssvårigheter

Den första huvudkategorin som skapades utifrån vilka utmaningar personer med SM kan möta var **kommunikationssvårigheter**. Eftersom de drabbade inte klarade av att prata i alla situationer hamnade de att utveckla andra kommunikationsmetoder. **Kommunikationssvårigheterna** delades in i underkategorierna **svårt i vissa sammanhang**, **svårt att kommunicera tankar och känslor** och **hämmande i sociala situationer**.

6.4.1 Svårt i vissa sammanhang

Personerna med SM var fullt kapabla att prata i trygga miljöer och med personer de kände sig trygga med. Det var i vissa sammanhang och med vissa personer som det blev besvärligt att prata. Informanterna berättade att det var svårt att prata i skolan, i dagis, i affären, på restauranger och i andra sociala sammanhang. Dock tyckte en del att det var lättare att prata med främlingar eftersom de inte kände till SM och därför behandlade dem som alla andra.

Kommunikationssvårigheterna som informanterna upplevde ledde också till praktiska utmaningar. De upplevde det obehagligt att svara på frågor i skolan och det i sin tur gjorde att de fick sämre betyg. Det var svårt att prata i telefon och som följd ligger en hel rad praktiska utmaningar. Eftersom de inte klarade av att prata kunde de inte heller beställa mat och vid restaurangbesök ledde det många gånger till att de lämnade utan mat.

Kommunikationssvårigheterna försvårade också möjligheten att skaffa nya vänner. En del av dem gick inte på fester, bio eller dejter och de kände att de missade stora delar av barn- och ungdomen på grund av SM.

”Aldrig i livet alltså! Skulle jag ringa till en fullkomligt okänd person och berätta att jag vill avsluta mitt abonnemang? Då dör jag.”

6.4.2 Svårt att kommunicera tankar och känslor

Med SM och utmaningen att kommunicera medföljde specifikt utmaningen att kommunicera tankar och känslor. Flera av informanterna hade svåra familjeförhållanden där de upplevde att de inte kunde dela med sig av sina tankar, känslor och åsikter, vilket försvårade situationen ytterligare. På grund av okunskap bland både vårdpersonal och närstående saknade många av de drabbade stöd. Eftersom de hade svårt att kommunicera tankar och känslor med personer som de vanligtvis klarar av att prata med blev det riktigt utmanande att framföra sina funderingar i sociala sammanhang där de inte heller klarade av att prata om annat.

I olika sammanhang, både hemma och på allmänna platser upplevde informanterna det svårt att få sin röst hörd. De kunde inte tillägga vad de tyckte i olika konversationer och hade svårt att framföra sina åsikter eftersom de inte kunde använda sin röst. En av deltagarna nämnde också att det var svårt att säga emot om man behandlades fel. De upplevde det särskilt

förnedrande att bli missförstådd på tankar och känslor eftersom de hade svårigheter att motsäga det.

”Den andra saken som är frustrerande är när du är med en grupp människor och du vet att det finns något som du vill tillägga till konversationen men du kan bara inte.”

6.4.3 Hämmad i sociala situationer

Svårigheterna med att kommunicera gjorde de drabbade hämmade i sociala situationer. Den största utmaningen, som alla informanter nämnde, var att kunna be om hjälp. De berättade om händelser där de kissat ner sig, skadat sig eller blivit lämnade utanför, för att de inte klarat av att be om hjälp. Det kändes så obehagligt att prata att de valde precis allt annat för att slippa säga något.

Informanterna berättade också att det var utmanande att veta hur man skulle bete sig. Det var svårt att veta vad man skulle säga och var man skulle ha händerna.

”Jag minns när jag var 4 år och satt på en hög stol. Jag kunde inte fråga någon om hjälp för att ta mig ner från stolen och gå på toaletten så jag kissade ner mig. Jag väntade på att någon skulle märka mig och hjälpa mig. Jag kunde inte säga något utan var som förstelnad av rädsla.”

”Möjligheterna är oändliga och det finns inget vettigt svar på hur man ska bete sig. Var är mitt manus? Nej, just det, det finns inget.”

6.5 Svårt att acceptera sig själv

Ur den andra huvudkategorin **svårt att acceptera sig själv** skapades två underkategorier, **att vilja vara som alla andra** och **att inte tro på sig själv**.

6.5.1 Att vilja vara som alla andra

Informanterna beskrev SM som ett funktionshinder och något som gjorde dem annorlunda. Det framkom i flera videobloggar och i bloggen att de kände sig utanför, blev mobbade och kände sig misslyckade eftersom de inte kunde göra saker som andra kan.

Flera uttryckte sin önskan om att vilja vara normal och som alla andra. De ville inte sticka ut eller dra uppmärksamhet till sig. De ville kunna prata och vara sig själva i alla sammanhang, inte bara i hemmet.

”Det gör mig så avundsjuk att jag vill skrika rakt ut och skära upp min hals för att se vad det är som sitter i vägen för mina väl valda svar som oftast finns lagrade och klara i min intelligenta hjärna. Jag vill också kunna vara mig själv i alla situationer, jag vill inte att mina ”försvarsmekanismer” ska hindra mig, det gör ont.”

6.5.2 Att inte tro på sig själv

Många av informanterna upplevde utmaningar med att tro på sig själv. De hade svårt att tro att de kunde klara av något, svårt att tro att de kan vara förebilder och svårt att tro att någon tycker om dem. En del av informanterna upplevde att deras liv var värdelöst och att de saknade en uppgift i livet. Varje gång de inte klarade av att prata kände de sig misslyckade. Dessa tankar och känslor blev en utmanande del i försöket att övervinna rädslan att prata.

”Jag vill ju vara en förebild ... Men kan jag vara en förebild när jag inte ”kan” prata??”

”Vad är jag egentligen? Ingenting?”

”Jag känner att jag aldrig kommer kunna klara mitt liv, för hur skulle det vara möjligt? Om jag inte ens klarar av att säga till en person som jag är på besök hos att jag måste gå hem så känns det verkligen inte som om jag kommer klara av livets svårare utmaningar.”

6.6 Andras bemötande

Andras bemötande upplevdes som en stor utmaning i livet med SM. De drabbade tvingades att prata och blev både på grund av okunskap och illvilja dåligt bemötta. Under analyseringen uppkom underkategorierna **att tvingas att tala, brist på kunskap, osakligt bemötande och avsaknad av emotionell koppling.**

6.6.1 Att tvingas att tala

Informanterna berättade att det som gjorde det utmanande att tala var till stor del press, krav och tvång. Bristen på acceptans och bli tvingad att tala var en stor orsak till att talförsöken misslyckades. Andra människor försökte tvinga dem att tala och det gjorde bara saken värre. Informanterna förklarade att det var pressen och andra människors förväntningar som försvårade försöket att tala.

Några av informanterna hade varit med om situationer då ingen annan hade behövt säga något, men bara för att läraren visste att de hade svårigheter att tala så tvingades de att säga något för att få till exempel en penna eller en skoluppgift. Andra tvingades att säga något för att få mat och det ledde till att de blev utan mat eftersom de inte klarade av att prata. Detta resulterade i ännu större ångest hos personerna med SM.

”Det är pressen av att man förväntas prata som gör att man stelnar till. Så att tvinga fram det gör det mycket värre.”

6.6.2 Brist på kunskap

På grund av stor okunskap kring SM kunde de drabbade möta på utmanande situationer bland andra människor. Eftersom de inte pratade trodde en del människor att personerna med SM medvetet valde att vara tyst bland vissa personer och folk kunde därför bli kränkta och ta det personligt. Folk trodde att de var envisa, kräsna och elaka med flit.

Många trodde också att personerna med SM var blyga och att det var därför de inte pratade. Det var dels på grund av okunskap som de drabbade tvingades till prat och bemöttes dåligt.

*”Du pratar inte så mycket, ****. Är du lite blyg?”*

”Nej, det är jag inte!! Du skulle bara veta hur mycket jag har inom mig, hur mycket som vill komma fram, hur mycket jag egentligen vill säga!”

”Förstår ni, som kallar mig blyg bättre nu? Jag hoppas det, för det känns förnedrande att behöva bli kallad för något jag inte är, särskilt när jag har svårigheter att motsäga det.”

6.6.3 Osakligt bemötande

En annan utmaning som många informanter upplevde var osakligt bemötande. Eftersom de inte hade ljud för sig eller pratade blev de lätt ignorerade eller bortglömda i sociala sammanhang, exempelvis i klassen. Om de någon gång klarade av att säga något ord reagerade folk väldigt starkt och det kändes obehagligt för de drabbade. De önskade att folk inte skulle göra någon stor sak av det och i stället inkludera dem och behandla dem som alla andra.

Folk tog sig också rätten att mobba, reta och prata illa om personerna med SM. I dessa situationer upplevde informanterna det extra utmanande eftersom de inte kunde säga emot eller stå upp för sig.

Informanterna fick utöver det utstå onödiga och fula kommentarer. En del människor blev sura och irriterade över att de inte pratade. Två av informanterna hade föräldrar som tjatade och ropade åt dem för att de inte pratade och sa att de inte kommer att bli framgångsrika om de inte lär sig prata framför folk. Flera av de drabbade hade folk runtom dem som inte trodde på dem.

”Jag hamnade i problem för att jag inte pratade. Folk hamnar vanligtvis i problem för att de pratar, för mig var det tvärtom.”

”Några på skolan mobbade och retade mig och tyckte att det var roligt att säga saker åt mig eftersom de visste att jag inte kunde svara.”

6.6.4 Avsaknad av emotionell koppling

Bland några av informanterna förekom komplicerade familjeförhållanden. Det fanns också de som hade goda familjereaktioner och ett bra stöd hemifrån men det var vanligare med lidande familjereaktioner. Flera av de drabbade saknade emotionell koppling och någon att prata med om deras känslor, tankar och problem. Den emotionella kopplingen fanns varken med föräldrarna, i skolan, med vänner eller inom vården. De nämnde att en relation där de skulle ha kunnat dela med sig om deras utmaningar skulle ha varit till hjälp, de skulle ha behövt någon att prata med för att göra situationen lite lättare. Flera av informanterna var medvetna om behovet av emotionell kontakt i livets olika utmaningar.

”Man pratar om vad man känner inombords, vad som känns jobbigt och finnas där och ge bekräftelse. Den kommunikationen fanns definitivt inte med mina föräldrar. Jag pratade aldrig om mina känslor eller om vad som fungerade och inte fungerade i terapin.”

6.7 Bemötande inom vården

Alla informanter hade någon form av erfarenhet av vården. En del hade gått i terapi, andra hade besökt läkare eller andra specialister. Det fanns de som hade positiva upplevelser av vården där de hade fått olika verktyg och små utmaningar att klara av men tyvärr hade de flesta mött på utmaningar inom vården. Genom att analysera informanternas berättelser om bemötandet inom vården uppstod två underkategorier; **att behandlas som ett barn** och **okunskap inom vården**.

6.7.1 Att behandlas som ett barn

SM uppstår oftast i barndomen och går vanligtvis över när man växer upp, men några av informanterna kämpade med SM ännu i vuxen ålder. När dessa personer uppsökte vård hamnade de att ha med sig en förälder eftersom de inte kunde prata. Detta gjorde att läkarna och terapeuterna behandlade dem som barn. Vårdarna använde sig av babyröster, lade huvudet på sned och ställde frågor som man ställer åt ett barn. De drabbade kände sig förnedrade och det kändes inte som att de blev tagna på allvar. Det ledde till att de inte upplevde vården som en tillgång utan som en försvårande omständighet.

”Imorgon är det dags för mig att bli behandlad som en bebis igen, för då ska mamma och jag förnya mitt läkarintyg. Hatar den förnedrande processen.”

6.7.2 Okunskap inom vården

En annan stor utmaning för personerna med SM var att bli bemötta med okunskap inom vården. En del terapeuter trodde att det handlade svårigheter att uttala och forma ljud. De visste inte att det berodde på ångest och kunde därför inte ge stöd eller råd. Det blev en utmaning för personerna med SM att inte få vård av kunnig vårdpersonal.

På grund av okunskapen möttes informanterna också av väldigt oförstående vårdpersonal. Till exempel fick en av informanterna inte psykologhjälp via mejl, vilket hon skulle ha behövt eftersom det var mycket lättare för henne att skriva än att prata.

*”HUR ska jag bära mig åt för att få mejl-kontakt med en psykolog?
”Vi jobbar inte på det sättet.” Fuck you! Jag behöver hjälp och terapi nu, med en gång.”*

7 Diskussion

Detta kapitel indelas i metoddiskussion och resultatdiskussion. I resultatdiskussionen ställs studiens resultat mot bakgrunden och den teoretiska utgångspunkten för att kontrollera studiens validitet och reliabilitet.

7.1 Metoddiskussion

Ändamålet med metoddiskussionen är att påvisa examensarbetets kvalitet. Det är viktigt att som skribent ha ett kritiskt öga till det egna arbetet och därför diskuteras studiens styrkor och svagheter. Fokuset i metoddiskussionen ligger på om syftet och frågeställningarna har blivit besvarade med den använda metoden. (Henricson, 2012, s. 472-473)

Syftet med studien var att öka kunskapen om hur det är att leva med selektiv mutism utifrån de drabbades synvinkel. Detta för att få en ökad förståelse och kunskap bland vårdpersonal. Jag har under hela studiens gång haft regelbunden kontakt med en handledare för att säkerställa att processen har gått rätt till. Eftersom jag utförde studien ensam har kontakten till handledaren ökat studiens tillförlitlighet. Det är dock nämnvärt att det var första gången jag utförde ett forskningsarbete och tillsammans med den begränsade tiden kan det påverka arbetets kvalitet.

I bakgrunden sammanställdes fakta om selektiv mutism. Det var utmanande att hitta tidigare forskning inom området, speciellt från de drabbades synvinkel. Det gör däremot denna studie betydelsefull och nödvändig. Informationen i bakgrunden är hämtad från vetenskapliga artiklar, böcker och tillförlitliga källor på internet. För att höja kvaliteten av de vetenskapliga artiklarna gjordes sökningen på tillförlitliga databaser och till arbetet valdes enbart artiklar som var peer reviewed. Som teoretisk utgångspunkt användes Erikssons (1994) teori om lidande. Denna valdes när det framkom att personer med selektiv mutism ofta upplever olika former av lidande.

Mitt syfte med studien var att samla information från personer som lever eller har levt med selektiv mutism. Dessa personer har ofta social fobi och därför ansågs en netnografisk studie som det bästa datainsamlingsalternativet. Med facit i hand var metoden inte optimal med tanke på studiens syfte. Under studiens gång kunde jag bara använda sådant material som informanterna dokumenterat sedan innan. Eftersom det fanns ett begränsat urval kunde jag inte påverka vilka frågor jag fick svar på och därför hade det eventuellt varit bättre att använda sig av en intervjustudie för att få svar på frågeställningarna.

Eftersom de drabbade sällan tycker om att dela med sig av sina erfarenheter och sjukdomen är ganska ovanlig var det utmanande att hitta bloggar, poddar och andra typer av dokument. Det var lättare att hitta information av de drabbades föräldrar men jag ansåg det viktigt att stå fast vid studiens syfte och hålla mig till de drabbade själva. Det fanns inget finskt urval och endast en svensk blogg och en norsk vlogg vilket påverkar i vilken utsträckning man kan dra slutsatser om resultatet till nordisk och finländsk kontext. Resterande dokument hittades på youtube där informanterna var från andra delar av världen. Alla dokument lästes eller sågs igenom och valdes därefter baserat på studiens syfte. De flesta dokument var på engelska, vilket kan ha påverkat resultatet. Jag anser dock att jag har tillräckligt goda engelskkunskaper för att bevara resultatets reliabilitet.

En nackdel med denna metod är att man inte kan ställa följdfrågor. I läsandet av bloggen kunde man inte heller se informantens ansiktsuttryck och kroppsspråk. Detta kan ha påverkat resultatet på grund av eventuella missförstånd. Eftersom en netnografisk studie baseras på redan skrivna eller inspelade dokument var det också utmanande att få svar på de ursprungliga frågeställningarna. De omformulerades därför under studiens gång. Ändå anser jag att syftet med studien är uppnått eftersom den huvudsakliga meningen med arbetet var att ta reda på hur de drabbade själva upplever sin situation och därmed öka kunskapen bland vårdpersonal.

Insamlade data analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys (Henricson, 2012, s. 332). Det bedömdes som en lämplig metod för att kunna tolka och granska materialet. Under analysprocessen skapades huvudkategorier utifrån frågeställningarna. Med hjälp av underkategorier beskrevs resultatet från det insamlade materialet. För att stöda innehållet i resultatet användes citat från vloggarna och bloggen. Genom att ha ett objektiva synsätt har jag försökt undvika att påverka studiens resultat med egna tankar och åsikter. Resultatet var till viss del förenligt med den vetenskapligt bevisliga fakta som framkom i bakgrunden eftersom det också hittades information i resultatet som jag inte hittat tidigare fakta om. Den

nya informationen gjorde dock studien nödvändig och anses vara den huvudsakliga styrkan i arbetet.

7.2 Resultatdiskussion

Studiens resultat jämförs i detta kapitel med den bakomliggande teorin för att granska arbetets validitet och reliabilitet. Utifrån studiens resultat verkar det som att personer med SM påverkas både negativt och positivt av sin sjukdom. Utöver det stöter de på en hel del utmaningar, främst på grund av kommunikationssvårigheter. Dessa upplevelser är viktiga för vårdpersonal att ta del av för att kunna ge lämplig vård åt personer med SM.

I resultatet av denna studie framkom bland annat att de drabbade påverkas negativt på så sätt att de fryser till eller stelnar, de känner en klump i halsen och det känns omöjligt att tala. Denna beskrivning styrks i en vetenskapligt bevisad studie där barn använde sig av liknande ord när de beskrev hur de fysiskt påverkas av SM, exempelvis uppkommandet av en klump i halsen (Vogel, Gensthaler, Stahl, & Schwenck, 2019). Enligt Sarvanne (2022) uppstår starka muskelspänningar i halsen och personen med SM upplever att det finns ett stort hinder i halsen som gör det omöjligt att prata. Engström (2019) bekräftar också att personer med SM kan frysa till i obehagliga situationer och ha en förhöjd kroppsspänning. Anledningen till att personer med SM stelnar eller fryser till är ångest (Rovasalo, 2022).

De drabbade påverkades av ångest, ett resultat av rädslan över vad andra ska tycka om dem och deras röst. Utöver det leder SM till social fobi och gör det obehagligt att vistas bland eller prata med människor i sociala sammanhang. Detta bestyrks av Vogel, o.a. (2019) som skriver att barn med SM upplever ångest och social fobi på grund av en rädsla över andras åsikter. De har en rädsla för vad andra ska tycka om deras röster samt en rädsla för misstag och negativa reaktioner. De upplever det pinsamt att alla tittar på dem och är rädda för att inte hitta rätt ord. De har svårt att veta vilka ord de ska använda och i vilken ordning. Enligt Vogel o.a. (2019) är social ångest och rädsla den viktigaste aspekten av SM. Punna (2022) menar att otalet är ett inlärt beteende som syftar till att undvika ångest och uppmärksamhet. En person med social fobi undviker sociala situationer på grund av en rädsla för att andra människor ska märka att hon är nervös (Rovasalo, 2022).

I denna forskningsprocess framkom också hur personer med SM påverkas positivt. Utifrån materialet uppstod tre huvudsakliga positiva följder av SM; **utveckling av goda egenskaper, utveckling av andra kommunikationsmetoder** samt **känsla av att lyckas och bli stolt**. Eftersom de drabbade inte pratade blev de väldigt observanta och lyhörda. De

lärde sig att läsa av kroppsspråk och andra människors beteenden. De utvecklade också andra kommunikationsmetoder i form av kroppsspråk och användning av skrift. Detta har ej bestyrkts av tidigare forskning men kan undersökas och eventuellt bekräftas i vidare studier.

Det som personerna påverkades mest av var när de ibland lyckades prata eller utföra annat som upplevdes som obehagligt. När de lyckades prata och insåg att ingen reagerade konstigt kände de sig stolta. Engström (2019) stöder detta resultat genom att beskriva personer med SM som observanta. Hon bekräftar också vikten av att ge barnet med SM utrymme att använda andra kommunikationssätt. Det ger barnet möjlighet att välja och man kan på så sätt locka fram ljud eller ord. Vidare styrker Eriksson (2019) resultatet om att vuxna och andra personer inte ska reagera starkt ifall barnet skulle prata utan i stället fortsätta som vanligt. Det hjälper barnet att förstå att inget farligt händer fastän hon pratar. Shu-Lan o.a. (2012) skriver liksom Engström (2019) att det är viktigt att tillåta andra kommunikationsmetoder. Exempelvis kan man uppmuntra barnet till att skriva, rita eller viska.

Den kanske största utmaningen som personer med SM fick utstå var kommunikationen. Eftersom de inte använde en verbal kommunikationsmetod blev det utmanande att ringa samtal, beställa mat och dylikt. De hade också svårt att skaffa nya vänner vilket bekräftas av Sarvanne (2022) som skriver att SM försvårar möjligheten att skapa nya bekantskaper och bli självständig. Med oförmågan att prata i vissa sammanhang medföljde också svårigheter att kommunicera tankar och känslor. De drabbade hade svårt att framföra sina åsikter, motsäga eventuella missförstånd och be om hjälp. Detta bekräftas av Albrigtsen o.a. (2016) som också beskriver att barn med SM har svårt att stå upp för sig själva och uttrycka sina behov. I studien framkommer också de drabbades oförmåga att be om hjälp, till exempel när de är hungriga eller behöver gå på wc.

Andras bemötande upplevdes på många sätt som en utmaning. Många tvingades till att tala och blev missförstådda på grund av okunskap. Exempelvis trodde folk att de var blyga. Trots den rådande bristen på kunskap berodde inte allt osakligt bemötande på det. De drabbade fick också utstå mobbning och fula kommentarer. Detta bekräftar Albrigtsen o.a. (2016) när de beskriver att barn med SM har blivit tvingade att prata utanför hemmet, både av föräldrar och lärare. I samma studie framkom att de drabbade blivit mobbade på grund av SM och att folk har härmat deras beteende (Albrigtsen, Eskeland, & Mæhle, 2016). Enligt Engström (2019) behöver barn med SM känna sig trygga. De behöver vuxna som inte ställer krav eller tvingar.

Inom vården bemöttes de flesta informanter av okunskap. De behandlades som barn även i vuxen ålder och kände att de inte blev tagna på allvar. Vårdpersonalen trodde att problemet berodde på blyghet eller svårigheter att få fram ljud. Enligt en studie gjord av Schwartz o.a. (2006) förblev 70% av urvalet odiagnostiserade på grund av bristen på kunskap bland vårdpersonal. Andra blev feldiagnostiserade med till exempel inlärningssvårigheter eller autism. (Schwartz, Freedy, & Sheridan, 2006)

Av materialet från informanterna kan man konstatera att personer med SM upplever många olika former av lidande. De omtalar en stark vilja att kunna prata i alla situationer, men på grund av SM och ångest är det väldigt svårt. Detta medför både fysiskt och psykiskt lidande i form av smärta i kroppen, en klump i halsen, ångest och social fobi. Utöver det uttryckte personerna med SM skam över sin situation. I studien användes Erikssons (1994) teori om lidande som teoretisk utgångspunkt. Eriksson (1994) beskriver lidande som en pina, en kamp och något man behöver utstå. Resultatet av lidandet är skam och förnedring som en följd av personens känslor eller en fördömande inställning från vårdpersonal eller samhället.

De drabbade kände sig förnedrade eftersom de inte blev tagna på allvar när de sökte hjälp inom vården. Vårdlidande kan enligt Eriksson (1994) delas in i kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Dessa typer av vårdlidande har framkommit i informanternas svar. Indirekt maktutövning kan exempelvis innebära att patienten inte tas på allvar, vilket har varit fallet hos flera informanter. Utebliven vård kan bero på kunskapsbrist bland vårdpersonal. Dock nämner Eriksson (1994) att det som vårdare kan vara svårt att veta hur man ska behandla en patient med svåra lidanden.

En av informanterna blev nekad psykologhjälp via mejl fastän hon inte klarade av att prata. Eriksson (1994) beskriver det här som kränkning och en form av vårdlidande. Konsekvenserna är att man tar ifrån patienten hennes resurser och rätt att vara människa. Denna händelse kan också hamna under kategorin fördömelse och straff eftersom psykologen vägrar hjälpa via mejl trots att hen vet att patienten är oförmögen att prata. Detta gör att patienten känner sig förnedrad och dömd. (Eriksson, 1994, s. 91)

Som person med SM upplevdes det också svårt att acceptera sig själv. Det fanns en önskan om att vilja vara som alla andra och inte vilja sticka ut på något sätt. På grund av sitt funktionshinder kände de sig utanför och annorlunda. De hade också svårt att tro på sig själva och att de klarade av något. En av informanterna skrev också att det kändes som att livet var meningslöst och att hon saknade uppgift i livet. Dessa resultat kan inte styrkas av tidigare forskning eftersom det inte hittats. Resultatet gör dock studien intressant och viktig.

Resultatet kan dock sammankopplas med Erikssons (1994) teori om livslidande. När en person erfar livslidande kan det orsakas av en saknad av egenvärde eller uppgift i livet.

8 Slutledning

Sammanfattningsvis verkar man kunna konstatera att personer med selektiv mutism påverkas främst negativt men också positivt av sitt lidande. De möter många slags utmaningar i olika sociala sammanhang, bland annat i skolan och i dagis. Tyvärr möter de också på utmaningar inom vården. Detta arbete kan läsas och begrundas av vårdpersonal för att personer med SM ska kunna bli behandlade rätt och av kompetent vårdpersonal.

I studien framkom en del resultat som antingen blivit väldigt ytligt berörda i tidigare forskning eller inte alls. Detta är till exempel att personer med SM hade svårigheter med att acceptera sig själva. Det kom också fram att de önskar vara som alla andra och har svårt att tro på sig själva. Detta kunde eventuellt bestyrkas i vidare studier.

För att överföra resultatet i praktiken kunde man med detta arbete som grund göra ett utvecklingsarbete i form av en broschyr. Man kunde också undersöka hur föräldrar eller närstående till en person med SM påverkas. Utöver det skulle det vara nödvändigt att göra en noggrannare undersökning om vilket stöd de drabbade får från vården. Detta kunde göras med fokus på deltagarnas nationaliteter eftersom vården kan se olika ut beroende på var i världen man befinner sig.

9 Källförteckning

- Autism- och aspergerförbundet. (u.å). *Vad då för autismspektrum?* Hämtat från https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2021/11/Mika-ihmeen-autismikirjo_esite-RUOTSI_saaavutettava.pdf den 14 11 2022
- Berg, M. (2015). *Netnografi, Att forska om och med internet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Börja blogga. (u.å). Hämtat från <https://borjablogga.se/> den 30 1 2023
- Eide, H., & Eide, T. (2019). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: personorientering, samarbete och etik*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eldh, G. (o.å.). *Habilitering & Hälsa*. Hämtat från Selektiv mutism - ofrivillig tystnad: <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/funktion-i-fokus/nyheter/sektiv-mutism--ofrivillig-tystnad/>
- Engström, C. (2019). *Pratlust och talängslan - om selektiv mutism*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.
- Forskningsetiska delegationen. (2021). *TENK*. Hämtat från Anvisningar för etikprovning inom humanvetenskaperna: <https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/anvisningar-etikprovning-inom-humanvetenskaperna>
- FPA. (2022). *Föräldradagpenningarna då barnet beräknas födas 4.9.2022 eller senare*. Hämtat från Kela.fi: <https://www.kela.fi/foraldradagpenningar-efter-4-9-2022> den 22 12 2022
- Gunnarsdóttir, Hensing, Povlsen, & Petzold. (April 2016). Relative deprivation in the Nordic countries—child mental health problems in relation to parental financial. *European Journal of Public Health*, 26(2), s. 277-282.
- Henricson, M. (2017). Forskningsetik. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 510). Lund: Studentlitteratur AB.
- Huttunen, M. (2018). *Terveyskirjasto.fi*. Hämtat från Ahdistuneisuus: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00188> den 6 12 2022

Hälsobyn. (2021). *Hälsobyn.fi*. Hämtat från Avvikelser i tal- och språkutvecklingen:

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/information-om-barns-sjukdomar/avvikelser-i-utvecklingen-och-inl%C3%A4rningssv%C3%A5righeter/avvikelser-i-tal-och-spr%C3%A5kutvecklingen>

Koskela, M., Chudal, R., Luntamo, T., Suominen, A., Steinhausen, H.-C., & Sourander, A. (2020). The impact of parental psychopathology and sociodemographic factors in selective mutism - a nationwide population-based study. *BMC psychiatry*, *20*(1), s. 221. Hämtat från <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02637-6>

Kozinets, R. V. (2011). *Netnografi*. Studentlitteratur.

Punna, T. (2022). Kun lapsi puhuu vain kotona: valikoivan puhumattomuuden hoito. *Lääkarilehti*.

Puura, K. (2021). *Lapsen psyykkisen kehityksen seuraaminen neuvolan ikäkausitarkastuksissa*. Hämtat från Terveysportti.fi: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00659?toc=505> den 22 12 2022

Rovasalo, A. (2022). *Sosiaalisten tilanteiden pelko*. Hämtat från Terveyskirjasto.fi: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00492> den 6 12 2022

Rovasalo, A. (2022). *Sosiaalisten tilanteiden pelko*. Hämtat från Terveyskirjasto.fi: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00492> den 6 12 2022

Scandinavian photo. (u.å). Hämtat från <https://www.scandinavianphoto.se/kunskap/vlogg> den 30 1 2023

Schwenck, C., Gensthaler, ., Vogel, F., Pfeffermann, ., Laerum, ., & Stahl, J. (2022). Characteristics of person, place, and activity that trigger failure to speak in children with selective mutism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *31*(9), s. 1419-1429.

Shu-Lan, H., Spencer, M., & Dronamraju, R. (2012). Selective Mutism: Practice and Intervention Strategies for Children. *Children & Schools*, *34*(4), s. 222-230.

Telman, L., van Steensel, F., Maric, M., & Bögels, S. (2018). What are the odds of anxiety disorders running in families?: A family study of anxiety disorders in mothers,

fathers, and siblings of children with anxiety disorders. *European child & adolescent psychiatry*, 27(5), s. 615-624. Hämtat från <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-017-1076-x> den 22 12 2022

THL, institutet för hälsa och välfärd. (2021). Hämtat från Välbefinnandet bland barn och unga - Enkäten Hälsa i skolan 2021: <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/statistik-och-data/statistik-efter-amne/barn-unga-och-familjer/valbefinnandet-bland-barn-och-unga-enkaten-halsa-i-skolan>

Vad är en blogg? (u.å). Hämtat från <https://www.websiterating.com/sv/website-builders/glossary/what-is-blog/> den 30 1 2023

Vogel, F., Gensthaler, A., Stahl, J., & Schwenck, C. (2019). Fears and fear-related cognitions in children with selective mutism. *European Child & Adolescent Psychiatry volume*, 28(9), s. 1169-1181. doi:<https://doi-org.ezproxy.novia.fi/10.1007/s00787-019-01281-0>

Wikipedia. (u.å). Hämtat från <https://sv.wikipedia.org/wiki/N%C3%A4tnografi> den 30 1 2023