



Stöd till föräldrar med barn med intellektuell funktionsnedsättning för en fungerande vardag

En litteraturstudie

Pernilla Gustafsson

Lärdomsprov

Det sociala området

2025

Lärdomsprov

Pernilla Gustafsson

Stöd till föräldrar med barn med intellektuell funktionsnedsättning för en fungerande vardag.

Yrkeshögskolan Arcada: Det sociala området, 2025

Uppdragsgivare:

Arcada

Sammandrag:

Att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning blir ofta en stressfaktor för föräldrarna. Föräldrarna vet inte hur de ska hantera situationen och de behöver söka upp information om funktionsnedsättning samt hur de ska få vardagen att gå ihop. Det blir en stor omställning i familjen i synnerhet om det i familjen också finns andra barn. Ett barn med intellektuell funktionsnedsättning är i behov av så mycket mera stöd och hjälp, hela livet ut. Föräldrarna behöver också tänka på sig själv och sitt parförhållande för att förhindra till exempel en skilsmässa. Syftet med detta arbete är att synliggöra hur forskning beskriver stödbehov och stödåtgärder till föräldrar med barn med intellektuell funktionsnedsättning för att de ska kunna skapa en fungerande vardag. Frågeställningarna är: på vilket sätt kan familjen få socialpedagogiskt stöd för att hantera vardagen med ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning? och Vilka typer av stödåtgärder är viktiga för att stärka föräldrarnas empowerment och för att hjälpa dem att skapa en fungerande vardag för sina barn? Metoden som används är allmän litteraturstudie och som teoretisk referensram används coping och empowerment. Genom innehållsanalys av de sju inkluderade artiklarna kan det konstateras att det uppkommer mycket ovisshet och stress hos föräldrarna och att föräldrarna behöver få mera stöd och hjälp i frågor gällande intellektuell funktionsnedsättning. I resultatet framkom också att vid vissa fall så blir stressnivån så hög att den inte blir hanterbar för föräldrarna. Det sociala stödet är viktigt så föräldrarna klarar av vardagen.

Nyckelord:

Intellektuell funktionsnedsättning, föräldrar, föräldrastress, barn med intellektuell funktionsnedsättning, FDUV, familj, coping, empowerment

Degree Thesis

Pernilla Gustafsson

Support for parents of children with intellectual disabilities for a functioning everyday life.

Arcada University of Applied Sciences: The social area, 2025

Commissioned by:

Arcada

Abstract:

Having a child with an intellectual disability often becomes a stress factor for the parents. The parents don't know how to handle the situation and they need to look up information about disability and how to get everyday life together. There will be a big adjustment in the family, especially if there are also other children in the family. A child with an intellectual disability is in need of so much more support and help, throughout his life. The parents also need to think about themselves and their relationship in order to prevent, for example, a divorce. The purpose of this work is to make visible how research describes support measures for parents with children with intellectual disabilities so that they can create a functioning everyday life. The questions are: how can the family get social- pedagogical support to deal with everyday life with a child with an intellectual disability? and What types of support measures are important to strengthen parents' empowerment and to help them create a functioning everyday life for their children? The method used is a general literature study and coping and empowerment are used as the theoretical frame of reference. Through content analysis of the seven included articles, it can be stated that there is a lot of uncertainty and stress among the parents and that the parents need more support and help in matters related to intellectual disability. The results also revealed that in some cases the stress level becomes so high that it becomes unmanageable for the parents. Social support is important so that parents can manage everyday life.

Keywords:

Intellectual disability, Parents, Parental stress, Children with intellectual disabilities, FDUV, Family, Coping, Empowerment

Opinnäyte

Pernilla Gustafsson

Tuki vanhemmille, joiden lapsilla on älyllinen kehitysvamma, arjen toimivuuden ylläpitämiseksi.

Yrkeshögskolan Arcada: Sosiaalinen alue, 2025.

Toimeksiantaja:

Arcada

Tiivistelmä:

Kehitysvammaisen lapsen saamisesta tulee usein vanhemmille stressitekijä. Vanhemmat eivät osaa käsitellä tilannetta ja heidän täytyy etsiä tietoa vammaisuudesta ja arjen yhdistämisestä. Perheessä tulee suuri sopeutuminen, varsinkin jos perheessä on myös muita lapsia. Kehitysvammainen lapsi tarvitsee paljon enemmän tukea ja apua koko elämänsä ajan. Vanhempien tulee myös ajatella itseään ja suhdettaan estääkseen esimerkiksi avioeron. Tämän työn tarkoituksena on tehdä näkyväksi, miten tutkimus kuvaa kehitysvammaisten lasten vanhempien tukitarpeita ja tukitoimenpiteitä, jotta he voivat luoda toimivan arjen. Kysymykset ovat: miten perhe voi saada sosiaalipedagogista tukea arjessa kehitysvammaisen lapsen kanssa? ja Millaiset tukitoimenpiteet ovat tärkeitä vahvistamaan vanhempien voimaantumista ja auttamaan heitä luomaan lapsilleen toimivaa arkea? Menetelmänä on yleinen kirjallisuustutkimus ja teoreettisena viitekehyksenä selviytymistä ja voimaannuttamista. Seitsemän mukana olevan artikkelin sisältöanalyysin avulla voidaan todeta, että vanhempien keskuudessa on paljon epävarmuutta ja stressiä ja että vanhemmat tarvitsevat enemmän tukea ja apua kehitysvammaisuuteen liittyvissä asioissa. Tulokset osoittavat myös, että joissain tapauksissa stressitaso nousee niin korkeaksi, että siitä tulee vanhemmille hallitsematon. Sosiaalinen tuki on tärkeää, jotta vanhemmat selviävät arjesta.

Avainsanat:

Älyllinen kehitysvamma, vanhemmat, vanhempien stressi, lapset, joilla on älyllinen kehitysvamma, FDUV, perhe, selviytyminen, voimaantuminen

Innehåll

1	Inledning.....	6
2	Bakgrund.....	7
2.1	Funktionsvariation och funktionsnedsättning.....	8
2.2	Att få en diagnos som innefattar en funktionsnedsättning.....	10
2.3	Föräldrar till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning och deras vardag	12
2.4	Stödtjänster för föräldrar till barn med funktionsnedsättning.....	15
2.5	Behovet av stöd till föräldrarna	17
2.6	Tidigare forskning.....	19
3	Teoretisk referensram.....	24
3.1	Coping.....	24
3.2	Empowerment.....	26
4	Syfte och frågeställning.....	28
5	Metod och material.....	28
5.1	Datainsamling.....	29
5.2	Urval och avgränsning	30
5.3	Bearbetning och analys	31
5.4	Etiska aspekter.....	32
6	Resultat	32
6.1	Föräldrarnas välmående och stressrelationer.....	33
6.2	Socialt stöd	34
7	Diskussion	36
7.1	Resultatdiskussion.....	37
7.2	Metoddiskussion	40
8	Förslag till fortsatt forskning	41
	Källor	42
	Bilagor.....	46

1 Inledning

I Finland finns det ca 45 000 personer med intellektuell funktionsnedsättning, varav drygt fem procent eller 2500 personer är svenskspråkiga.

Att få budet om att man är gravid, är vanligtvis en glädjenyhet för föräldrarna. Vad händer då blivande föräldrarna får budet att deras barn har en funktionsnedsättning? Det uppkommer en massa frågor som man kanske inte får svar på. Hur ska man agera? Vilken grad av funktionsnedsättning kommer barnet att ha? Vem får man hjälp av? Vad kommer resten av familjen samt vännerna att tänka då mitt barn har en funktionsnedsättning? Kommer barnet att kunna leva ett normalt liv? Dessa är frågor som kan väcka känsla av rädsla och sorg för föräldrarna.

Temat för detta examensarbete är att utreda föräldrarnas stödbehov, då de får reda på att deras barn har ett eller flera intellektuella funktionsnedsättningar.

En intellektuell funktionsnedsättning kan framkomma under graviditeten i samband med förlossning eller så kan funktionsnedsättningen upptäckas under de första levnadsåren. Det finns också i dagens läge, prov som kan göras under graviditeten för att utreda om barnet kommer att ha till exempel Down syndrom. Det är inte heller omöjligt att en intellektuell funktionsnedsättning upptäcks i ett senare skede då barnet börjar daghem eller skola. Det finns många olika former av intellektuell funktionsnedsättning. Dessa olika former utreds noggrannare i kapitel 2.1. Då föräldrarna får reda på att deras barn har en form av funktionsnedsättning, är det viktigt att föräldrarna erbjuds stöd av professionella inom social- och hälsovårdsbranschen, samt stöd av deras sociala nätverk som till exempel familj och vänner. Behovet av stödet är oftast livslångt. (FDUV u.å.)

I boken *"Barn, familj och funktionshinder"* (2003) står det att de familjer som får barn med en funktionsnedsättning inte är speciella familjer, utan helt vanliga familjer. Har man blivit särbehandlad som liten, så kommer det att märkas i vuxenlivet. Alla barn och familjer ska behandlas jämlikt. (Möller & Nyman 2003)

2 Bakgrund

I detta kapitel utreds vilka olika former av intellektuella funktionsnedsättningar det finns, vad det innefattar att få en diagnos, föräldrarnas vardag då det finns i familjen ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, vilka olika stödtjänster är tillgängliga samt vilka stödbehov föräldrarna har.

”Den pedagogiska utmaningen är att inta ett förhållningssätt som inte bygger på förmaningar och påpekanden”, så skriver Cederlund och Berglund (2019) i boken Socialpedagogik- pedagogiskt socialt arbete. Det handlar om en syn på kunskapsöverföring som ligger till grund för pedagogiskt socialt arbete, där man fokuserar på att sträva efter handlingar som uppfattas som meningsfulla och förståeliga av de berörda personerna. En av de mest centrala aspekterna av socialpedagogiskt arbete är att ge personen möjlighet att delta aktivt och påverka sin egen situation och utveckling. Arbetet ska genomföras som en samarbetsprocess där både personen och den professionella tillsammans kommer fram till förslag och åtgärder. (Cederlund & Berglund 2019 s. 112)

En familj kan ses som ett system som består av olika delar och som tillsammans utgör en helhet. När en eller flera familjemedlemmar ändrar sitt beteende, sina rutiner eller agerar på ett sätt som strider mot den övriga familjens normer, påverkar det hela familjen. En socialpedagogisk insats syftar till att stöda familjen så den återfår sin funktion. När man beslutat om insatsen, samarbetar familjen med personalen för att bestämma metoden som de tror att kommer att ge det bästa resultatet. (Johansson & Skärgren 2014 s. 172) Som socionom eller socialhandledare är det viktigt att socialpedagogiska uppgifterna görs på ett professionellt sätt, vilket innebär att de ska vara etiska, estetiska, hygieniska, rehabiliterande eller habiliterande, ergonomiska och hälsofrämjande. (Johansson & Skärgren 2014 s. 16)

Det finns information om hur syskon till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning har det och behandlar sitt syskon med en intellektuell funktionsnedsättning. Men vad med föräldrarna? Vem tar hand om föräldrarna till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning? Vem är det som informerar föräldrarna om vilket stöd de kan få och var detta stöd finns? Det är vad som utreds i denna studie.

2.1 Funktionsvariation och funktionsnedsättning

Tidigare har man kunnat prata om personer med utvecklingsstörning eller ett handikapp, men i dagens läge pratar man om personer med funktionsnedsättning eller personer med funktionsvariation. Funktionshinder hänvisar sig till relationen mellan miljön och personer. Om det i miljön finns hinder för en person med funktionsnedsättning, så då kommer begreppet funktionshinder fram. Funktionsvariation betyder att personerna har en uppsättning förmågor, oförmågor, styrkor och svagheter. En funktionsvariation är en variation i själva funktionsförmågan då det gäller den fysiska, psykiska eller kognitiva funktionen. (THL 2022)

FDUV rekommenderar att man inte talar om funktionsnedsatta eller funktionshindrade, då det är viktigt att man ser hela personen. En funktionsnedsättning är bara en del av personens egenskaper. En funktionsvariation är ett begrepp som betyder att alla personer som har en funktionsvariation fungerar på olika sätt och ett funktionshinder betyder att en person som sitter i rullstol, inte kan använda trappor utan trapplift eller om man har dålig hörsel och man vill se på film som är otextad, så är filmen ett funktionshinder. (FDUV u.å.)

Svensson (2012) beskriver funktionsnedsättning som en nedsättning av den fysiska, psykiska eller intellektuella funktionsförmågan. Funktionsnedsättningen kan man få till följd av en sjukdom eller annat tillstånd. En funktionsnedsättning kan också vara medfött eller en förvärvad skada. Svensson (2012 s. 10) skriver att funktionshinder klassas som den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Som exempel så en begränsning är att personen kan ha svårt att klara sig självständigt i vardagen, i sociala relationer och demokratiska processer. (Svensson 2012 s. 10)

Det finns fyra grader av intellektuell funktionsnedsättning: lindrig, medelsvår, svår och djup. En person med intellektuell funktionsnedsättning har oftast en eller flera andra utvecklingsneuropsykiatriska störningar som till exempel ADHD eller en störning på autismspektrumet. Vissa som har intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårt att röra sig, prata eller på annat sätt interagera med andra. En person med en intellektuell funktionsnedsättning kan behöva mycket stöd och hjälp i vardagen för att kunna leva som jämlika

samhällsmedborgare. Dessa behov kan vara kopplade till kommunikation, självständighet, skötsel av hemmet, sociala färdigheter, röra sig i omgivningen, hälsa och säkerhet, skriftliga färdigheter och fritid/arbete. (Mielenterveystalo)

En person med lindrig intellektuell funktionsförmåga har bättre förmåga att anpassa sig till omgivningen, lär sig ofta läsa och skriva, men att hantera pengar och pappersarbete kan vara svårt för dem. En person med måttlig eller grav intellektuell funktionsnedsättning behöver allt som oftast hjälp och vägledning från andra i vardagen som till exempel att äta, klä på sig, tvätta och röra sig utanför hemmet. De som har svår intellektuell funktionsnedsättning behöver hjälp med allt i vardagen. (Duodecim 2021)

En person med intellektuell funktionsnedsättning har svårt att förstå och lära sig nya saker. Det finns personer med lindrig funktionsnedsättning och då kan stödet som personen behöver vara mera handledningsbaserat, medan det finns svår intellektuell funktionsnedsättning och det betyder att personen behöver ständigt stöd för att kunna fungera i vardagen. Det finns många orsaker till intellektuell funktionsnedsättning, som till exempel arvanlag eller problem under graviditeten, syrebrist under förlossningen, olycka eller sjukdom i barndomen samt alkoholbruk hos mamman under graviditeten.

I Finland finns det ca 45 000 personer med intellektuell funktionsnedsättning. (Kehitysvammaliitto 2016)

Intellektuell funktionsnedsättning innebär problem med allmänna mentala förmågor som även påverkar funktionen på den intellektuella funktionen såsom inläring, problemlösning och omdöme samt den anpassningsbara funktionen som inkluderar aktiviteter i det dagliga livet såsom kommunikationen och ett självständigt liv. Det anpassningsbara och intellektuella underskottet börjar i tidig utvecklingsperiod. Intellektuell funktionsnedsättning drabbar ungefär 1 % av populationen och av dem har ungefär 85% lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Männan är mer benägna än kvinnor att få intellektuell funktionsnedsättning. Orsaken till intellektuell funktionsnedsättning kan vara många. Det kan till exempel vara ett genetiskt syndrom som Down syndrom eller Fragilt X-syndrom. Intellektuell funktionsnedsättning kan också utvecklas efter en sjukdom som till exempel kikhosta, hjärnhinneinflammation eller mässling. Det kan också bero

på ett huvudtrauma under barndomen eller exponering av gifter som till exempel bly eller kvicksilver. Intellektuell funktionsnedsättning är ett livslångt tillstånd. (American Psychiatric association 2023)

Man kan förbättra funktionen med tidiga och pågående insatser och det gör det möjligt för personen att må bra under hela sin livstid. När en person får diagnosen intellektuell funktionsnedsättning riktas hjälpen mot att identifiera deras styrkor och behov, samt att ge stöd som krävs för att personen ska kunna fungera i hemmet, i skolan och i samhället. Tjänster för personer med intellektuell funktionsnedsättning och familjerna, kan ge stöd för att möjliggöra fullständig integration i samhället. Typer av tjänster är till exempel specialundervisning, familjestöd som stödgrupper för avlastning, övergångstjänster från barndom till vuxen ålder, boende och boendeanternativ samt ärendehantering. Stöd kan också komma från familj, vänner, kolleger, andra medlemmar i samhället, läkarteam eller från ett servicesystem. Diagnosen intellektuell funktionsnedsättning avgör ofta berättigande till tjänster och skydd av rättigheter som till exempel specialundervisningstjänster och hem- och samhällstjänster. (American Psychiatric association 2023)

2.2 Att få en diagnos som innefattar en funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning definieras som ett tillstånd där en persons intellektuella begränsningar gör det svårt att anpassa sig till omgivningen. Att ta reda på faktorerna som orsakar mental retardation är viktigt på individnivå. Med hjälp av orsaksklassificering kan enhetlig information erhållas, förändringar i orsakerna till funktionsnedsättningen kan följas och förebyggande av dessa kan planeras. Olika laboratorie-, utbildnings-, vävnadsprov och neurofysiologiska studier finns tillgängliga för att ta reda på orsaken till intellektuell funktionsnedsättning. (Kaski, Manninen, Pihko 2009)

När en familj väntar sitt barn, önskar man att barnet ska vara friskt, men detta är inte alltid fallet. I barnets arv kombineras DNA:t, mammans och pappans genetiska faktorer. Ibland leder kombinationen av mammans och pappans genetiska arv eller av de nya förändringarna som kan ha uppstått i en sällsynt sjukdom till avkomman, av vilka det finns flera olika i världen, men bara ett fåtal av dem kan lida av en. (Tukiliitto 2017)

Intellektuell funktionsnedsättning klassificeras som lindrig, måttlig, svår och djup. Hur föräldrarna reagerar då de får beskedet är fast i många faktorer. Det handlar om vilken intellektuell funktionsnedsättning barnet har, det handlar om vilka svårigheter den intellektuella funktionsnedsättningen för med sig och det handlar om vilka förutsättningar föräldrarna har att hantera detta. Då barnet får en diagnos är det viktigt att det finns en person som föräldern kan lita på och som kan lyssna. Det är ytterst viktigt att komma ihåg att det kan vara tabubelagt för en förälder att berätta om svårigheter med att ta till sig sitt eget barn. Det kan kännas som en lättnad då föräldern får dela med sina tankar med någon annan person. (Kunskapsguiden 2020)

Vissa ärftliga sjukdomar, kromosomavvikelse och neuroutvecklingsstörningar kan diagnostiseras redan under graviditeten, men misstanken om ett barns funktionsnedsättning brukar uppstå under de första levnadsåren. Tydliga strukturella avvikelser kan upptäckas vid födseln som till exempel trisomi 21 (Down syndrom). Riskgrupper kan också identifieras i nyföddperioden som inkluderar till exempel för tidigt födda barn, barn som lidit av syrebrist under förlossningen och de med neurologiska symptom. (Kaski, Manninen, Pihko 2009 s. 26–27)

Det yttersta syftet med undersökningar under graviditeten är att hitta medfödda avvikelser hos fostret så tidigt som möjligt, så att de kan reageras på det sätt som föräldrarna önskar. I Finland är deltagande i undersökningar under graviditeten som till exempel fosterscreening, frivilligt och kostnadsfritt. Vikten av att delta i forskningen bör övervägas i förväg. Efter en möjlig redogörelse av en fosteravvikelse kan det ofta vara nödvändigt att fatta beslut om att fortsätta eller avbryta graviditeten inom kort tidsram. Om föräldrarna bestämmer sig för att fortsätta graviditeten, kan graviditeten övervakas noggrannare och bättre förberedas inför det ofödda barnets födelse. (Tukiliitto 2017)

Födelsekvävning betyder att barnet inte får tillräckligt med syre under förlossningen, vilket åtföljs av ansamling av koldioxid i kroppen och försämring av vävnadens blodcirkulation. Asfyxi, som är ett annat ord för födelsekvävning, orsakas av stort gasutbyte i moderkakan. Pulsintervallet hos ett asfyxiskt foster minskar och tillståndet leder till bradykardi, det vill säga låg fosterpuls. Vanligtvis föds en kvävd nyfödd i mycket dåligt

skick och behöver återupplivas genast efter födseln. En allvarlig syrebrist leder till störningar i hjärnans funktion. Återhämtningen av en nyfödd baby är individuell och beror på svårighetsgraden av syrebristen. Diagnosen asfyxi görs med hjälp av allmänna tillståndet, Apgar-poängen och födelse-pH taget från navelartären. Apgar-poängen ges för andning, puls, nervositet, irritabilitet och färg. Ungefär 1–2% av de nyfödda lider av svår asfyxi. (Terveyskylä 2023)

2.3 Föräldrar till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning och deras vardag

Då man fått reda på att man är gravid, ser man fram emot barnets födelse, man börjar planera och förbereda barnets ankomst och man börjar ha visioner om hur framtiden kommer att se ut. Det finns dock också stunder under en graviditet då man är orolig över fostrets hälsa, förlossningens gång och så kan det finnas stunder då man ifrågasätter att är man gjord för att vara en förälder till ett barn. Under graviditetens gång så bör mamman gå på ultraljud, laboratorieprover och sockerbelastningsprov. Föräldrarna ska vara förberedda på att det kan framkomma något oväntat under dessa undersökningar. Om barnet har en intellektuell funktionsnedsättning och föräldrarna får reda på det under en undersökning, kommer de att behöva få stöd och hjälp med beslut att göra. I kapitel 2.2 finns mera om diagnostiseringen. De behöver möjligtvis gå och prata med en psykolog, eller vill de kanske bara diskutera med sina närstående personer? Föräldrarna kommer att behöva tid att tänka att vill de fortsätta graviditeten eller vill de avbryta graviditeten.

Det sägs att då det upptäcks något oväntat, om att barnet har en skada, så genomgår föräldrarna en kris med bearbetningsfaser. Dessa faser är: chock, reaktion, bearbetning och återhämtning. Under **chockfasen**, så ser föräldrarna sig som handlingsförlamade och de vill vara för sig själva och inte så mycket diskutera eller se andra människor. Det att föräldrarna isolerar sig kan kännas konstigt för utomstående, men före man vet orsaken till isoleringen så ska man inte döma folk. Som närstående är det dock viktigt att visa uppmärksamhet och omtanke åt föräldrarna. **Reaktionsfasen** är det akuta skedet av en kris och kan utmärkas som aggression riktad mot omgivningen. Denna aggression riktas oftast mot vårdpersonalen som gett informationen åt föräldrarna. Under **bearbetningsfasen**

blir föräldrarnas känslor och tankar mer balanserade och föräldrarna börjar mera rådgöra med varandra om den intellektuella funktionsnedsättningen. Man börjar läsa sig mera in på den intellektuella funktionsnedsättningen och förbereda för att tillgodose barnets behov. Det kan ta tid före föräldrarnas tillvaro normaliseras och de kan gå tillbaka till tidigare intressen och skaffa sig nya intressen. Man behöver komma ihåg att det kan komma nya kriser under barnets utveckling som till exempel när barnet börjar skolan eller då det kommer till boendeval. Bortsett från allt annat så blir det en arbetsbörda och påfrestning åt föräldrarna då barnet har en intellektuell funktionsnedsättning, med nattvak och blöjbyte till mycket senare ålder än det är med ”friska” barn. (Tideman 2000 s. 86–88)

Familjeorienterad vård kallas det då fokuset hålls på barnet med intellektuell funktionsnedsättning, men man tar också hänsyn till familjens behov, förväntningar och förutsättningar. Familjeorienterad vård betyder att den professionella, anhöriga och barnet med intellektuell funktionsnedsättning deltar i behandlingen av patienten. Det är utgående från att hela familjens behov och önskemål likaså att hjälpa och stöda familjen då det rör sig kring att fatta beslut som rör sig vid vård- och omsorg om barnet. Barnets behov är det viktigaste, men det behövs också ta hänsyn till resten av familjens behov, förväntningar och förutsättningar. (Hallberg 2017 s. 100)

Föräldrarna kan oftast säga exakt dag, plats samt tid då de fick beskedet om barnets funktionsnedsättning och det är sådant som kan stanna i minnet åt föräldrarna i flera år. Som förälder för ett barn med intellektuell funktionsnedsättning kommer mycket stöd och information om intellektuell funktionsnedsättning att behövas. Föräldrarna kämpar också samtidigt med sina egna känslor och frågor samt med tröttheten och den ständiga oron de kommer att ha över deras barn. Beroende på vilken grad eller sort intellektuell funktionsnedsättning barnet har, så kan det betyda mera sjukhusbesök och längre sjukhusvistelser, vilket gör det tungt för föräldrarna då de behöver organisera om vardagen för att kunna närvara på sjukhuset. Det blir också svårare om det finns syskon i familjen. (FDUV u.å.)

Som förälder är det viktigt att begära hjälp och att söka fakta om barnets intellektuella funktionsnedsättning, så man blir så informerad som möjligt för att kunna ta hand om barnet på ett bra sätt. Föräldrarna kan också söka stöd och hjälp av andra föräldrar eller anhöriga som har ett barn med samma intellektuella funktionsnedsättning. Som förälder för ett barn med intellektuell funktionsnedsättning behöver man i regel även ha mer tålmod eftersom inläringen kan gå långsammare för ditt barn. (American psychiatric association 2023)

Då man gör en bedömning av barnets bästa bör man veta skillnaden mellan barnets och föräldrarnas bästa. Det kan ofta bli så att man tänker mycket på att vad föräldrarna vill och hur föräldrarna vill ha det, men det är fråga om hur barnet har det bäst att vara och bekvämast. Barnet lever i en familj vilket betyder att man behöver beakta familjerelationerna vid bedömningen av barnets bästa. Som yrkesutbildad person är det viktigt att man fungerar som en balans mellan barnets och föräldrarnas bästa. (THL 2023)

I boken *erityislapsen vanhempana – voimavaroja hyvään elämään* (2020), står det att familjens vardag kan beskrivas som en slags barnvagn med olika komponenter som utgör en helhet. Familjens resurser och situationen är grunden och man bör hålla i minnet att de kan förändras med motgångar. För att familjen ska kunna hantera dessa motgångar och utmaningar behöver familjen få ytterligare stöd att resurserna stärks och är hållbara. (Anttila 2020 s. 35) Familjens resurser kan vi stärka med att skapa framtidstro. Föräldrarna ska aktivt upprätthålla serviceplanen så att tjänster kan kartläggas och stödet för barnet med intellektuell funktionsnedsättning samt familjen utvecklas. Som egenvårdare åt ett barn med intellektuell funktionsnedsättning kan man agera på många olika sätt. Det kan innebära att båda föräldrarna eller ena föräldern fortsätter sitt jobb som tidigare, man kan dock möjligtvis behöva gå ner i arbetstid. Alternativen bör övervägas utifrån barnets och familjens behov. De ekonomiska aspekterna är viktiga. Det kan finnas fall där barnets situation är svår och krävande att det är svårt för föräldrarna att se andra alternativ än att avsluta avlönat arbete och bli vårdare åt sitt barn på heltid. (Anttila 2020 s.39-40) Egenvårdaren är oftast mammor och det är tydligt att betydande inverkan på karriären och den sociala tryggheten, även omvårdnadsbidragen ökar inkomsterna. När en förälder blir egenvårdare åt ett barn med intellektuell

funktionsnedsättning förändras oftast familjens situation och vänskapskretsen förändras med den. Det är dock viktigt att man behåller minst en vänskap. Av denna vän ska man be feedback om effekterna av vårdrelationen eftersom det är lättare för en utomstående att se effekterna av ackumulerad stress. (Anttila 2020 s. 43–45) Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning har ökad risk för separation jämfört med andra föräldrar. Situationen för föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning kan vara så svår att separation anses vara det enda alternativet. På grund av hela familjens krävande situation är det nödvändigt för familjen att få tillräckliga stödtjänster som stöder familjens och alla familjens medlemmars välbefinnande, oberoende om föräldrarna bor tillsammans. (Anttila 2020 s. 62–63)

2.4 Stödtjänster för föräldrar till barn med funktionsnedsättning

Familjer som har barn med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till olika stödtjänster från välfärdsområdet som till exempel hemservice, familjearbete, korttidsvård och avlastning, stöd för närståendevård och personlig assistans och stödperson. *Hemservicen* kan bli beviljad vid särskilda familje- eller livssituationer som till exempel om ett barn har funktionsnedsättning eller en familjemedlem är utmattad. Till hemservicen hör hjälp med att sköta vardagliga sysslor som städning, diskning eller att sköta ärenden utanför hemmet. Hemservicen är avgiftsbelagd men avgiften kan sänkas eller tas bort om man uppfyller vissa kriterier. Om hemservicen är skriven i ett specialomsorgsprogram eller om den ordnas inom ramen för serviceboende, är servicen avgiftsfri. *Familjearbete* kan däremot beviljas för att ge stöd i föräldraskapet. Familjearbetaren kan ge handledning kring vård och uppfostran av barn. I praktiken betyder familjearbete, samtal med föräldrar där de får hjälp med att reflektera över sitt föräldraskap och parförhållande, sociala nätverket, barnens behov och förstås hela familjens välmående. En familjearbetare kan beviljas i förebyggande syfte och tjänsten är inte bunden till barnets ålder. Välfärdsområdets familjearbete är avgiftsfritt för familjerna. *Korttidsvård och avlastning* ordnas åt familjer med barn, unga eller vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Korttidsvården kan ordnas på olika sätt som till exempel med kort vårdperiod på en boendenhet med heldygnsomsorg, genom familjevård vilket betyder vård och omsorg om en person i vårdarens eller familjens hem eller genom professionell familjevård som ges i

professionella familjehem med stöd av det tillstånd som avses i lagen om privat socialservice. Korttidsvård eller avlastning kan ordnas inom ramen för lagstadgade lediga dagarna för närståendevårdaren. *Stöd för närståendevård* avses vård och omsorg av en person med intellektuell funktionsnedsättning som ordnas i hemmet med hjälp av en anhörig eller någon annan nära person. Närståendevård är en lagstadgad service som välfärdsområdet har skyldighet att ordna. Stödet för närståendevård är indelat i fem olika delar: ansökan, avtal som görs med närståendevårdaren, vårdarvodet, vård- och serviceplan och lagstadgad vårdledighet och service som stöder närståendevårdaren. (FDUV u.å.)

För att få vardagen att rulla i en familj där det bor ett barn med en intellektuell funktionsnedsättning krävs det mer än bara tjänster riktade till barnet. Servicesystemet är uppdelat i flera organisationer och tjänsteleverantörer som sedan är indelade i privata och offentliga social- och hälsovårdssektorer. I praktiken betyder detta att flera olika rehabiliterings- och lärostödsplaner kan upprättas för samma barn på olika platser. Serviceplanen är den minst viktiga aspekten av hela serviceplaneringsprocessen. Det är viktigare med interaktion och partnerskapet mellan föräldrar och de professionella i både planerings- och genomförandefasen. (THL 2022)

Enligt Kannelniemi (2019) har tjänster för personer med funktionsnedsättning en stor roll, eftersom dessa personer kan behöva tjänster och stödåtgärder hela livet. Det gör så att de kan vara fullt delaktiga i sin egen vardag. Familjer som har ett barn med intellektuell funktionsnedsättning kan behöva olika tjänster för att stödja barnets behandling och vård. Vilka tjänster som behövs är individuella och mycket beroende på barnets funktionsnedsättning. Då barnet växer och kommer till tonåren behöver det fokuseras mera på behovet på tjänster som stöder självständigheten. (Kannelniemi 2019)

Bidrag för barn med funktionsnedsättning är avsedda för personer under 16 år. Bidraget är för att underlätta det vardagliga livet för ett barn som är under 16 år. Rätten till bidraget avgörs inte bara utifrån diagnosen, utan rätten till bidraget bedöms enligt hur mycket vård, omvårdnad och rehabilitering barnet behöver. Bidraget beviljas i regel för en viss tid, men då tiden gått ut har man möjlighet att ansöka om fortsatt utbetalning. Bidragets utbetalningslängd varierar beroende på barnets vårdbehov. Bidraget är en förmån som

beviljas barnet. Det är ingen skillnad vem av föräldrarna som ansöker om bidraget för barnets räkningar. Folkpensionsanstalten kan bevilja bidraget retroaktivt för högst 6 månader. För att veta om barnet är berättigad till bidraget så kan man fundera på följande frågor: *har barnet en diagnostiserad funktionsnedsättning eller sjukdom? Behöver barnet regelbundet läkarbesök? Är barnet i behov av mera hjälp eller tillsyn än andra barn i samma ålder? Behöver det ordnas speciella stödåtgärder i daghem/skolan? får barnet rehabilitering?* Om du svarade ”ja” på tre eller flera, kan barnet ha rätt till bidrag. Som bilaga 7 finns ansökan till bidraget. (FPA 2023)

2.5 Behovet av stöd till föräldrarna

Fågel & Kukkonen (2020) tar upp i sin pro gradu att stödet till föräldrar har stor betydelse eftersom föräldrarnas hälsa och förmåga är avgörande inte bara för föräldrarnas välbefinnande, men också barnets och den övriga familjens hälsa och funktionsförmåga. Familjecentrering, individualitet och anpassning är viktigt med det stöd som erbjuds föräldrarna. Det är också viktigt att veta att stödet finns lättillgänglig. Föräldrarna är oftast i chock då de får beskedet att barnet har en funktionsnedsättning, och då behöver de hjälp för att veta vilket stöd de ska ansöka om. (Fågel & Kukkonen 2020)

Det är viktigt att man lyssnar på den anhöriga och tar i beaktande deras önskan. Det är upp till anhöriga vilken hjälp de anser att de behöver, eller behöver de någon hjälp alls. Kanske de har erfarenhet från tidigare om hur man ska gå till väga. Som anhörig kan du vara delaktig i vården och omsorgen, men man har också rätt till stöd för att orka med sin roll att vara anhörig. (Socialstyrelsen 2021)

Familjevårdsstöd är en helhet som omfattar tjänster till den som vårdas, vårdbidrag och lediga dagar för familjevårdaren, lika så tjänster som stöder familjeomsorgen. Familjevårdsstödet söks från välfärdsområdet. Stödet är en flexibel socialtjänst som välfärdsdistriktet anordnar i enlighet med tilldelade medel eller till och med överstigande medel om det beslutas så. För att stödet ska beviljas krävs vårdarens engagemang och förmåga att ställa krav. För att få familjevårdsstödet görs det ett familjevårdsavtal mellan välfärdsområdet och familjevårdaren. Till avtalen ska man tillägga serviceplanen. Familjestödsärenden handläggs av välfärdsområdets familjevårdscentral, hemtjänsthandledare

eller en socialsekreterare som arbetar för äldre eller funktionshindrade. Ansökan kan fyllas i online eller att man begär en blankett hem. Man kan också söka via trygghetscentralen (sotekeskus). Ansökan ska skrivas så noggrant som möjligt. När ansökan är gjord och skickad, gör ansvarig för anhörgvårdsstödet ett hembesök för att bedöma behovet av vård och service. Alla som har tecknat vårdavtal har rätt till minst två dagars ledighet per kalendermånad. Vårdgivare som är engagerade i vård kontinuerligt eller med minimala avbrott dygnet runt eller kontinuerligt varje dag har rätt till minst tre lediga dagar per kalendermånad. Vårdgivaren kan samla på sig en längre ledighet som kan tas ut på en gång. Detta behöver man avtala i förväg och notera i familjevårdsavtalet så att välfärdsområdet vet hur man förbereder sig för längre vårdperioder. Välfärdsområdet är inte skyldig att anordna semester under längre perioder, om det inte är överenskommet i förväg. (Omaishoitajaliitto 2023)

Kårkulla Samkommun har tidigare ansvarat för funktionshinderservice på svenska i Finland. Då vi övergick till välfärdsområdet 2023 blev Kårkulla Samkommun ihopslaget med Östra Nylands välfärdsområdet. I dagens läge ordnas svenskspråkig funktionshinderservice för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer av sju tvåspråkiga välfärdsområden och Helsingfors stad. (FDUV u.å.)

Närståendevårdaren har enligt lagen rätt att få ta ut två lediga dagar i månaden, vilket hjälper närståendevårdaren att orka bättre. Dagarna man tar ledigt kan vara hela dygnet eller delas in i högst tre delar på åtta timmar. Närståendevårdaren har också möjlighet till servicesedlar som ska användas inom en månad. (Östra Nylands välfärdsområde 2025)

Familjerna till barnen bör få tillgång till flexibla tjänster som möter deras behov och stärker deras förmåga. Stödet ska inte vara alltför begränsat utan anpassas efter varje familjs och barns unika situation. Om hemvårdshjälp underlättar för familjen, bör det erbjudas. (THL 2023)

2.6 Tidigare forskning

Jag har sökt tidigare forskning via databaserna ABI/INFORM, EBSCOhost, PubMed, ScienceDirect och Google Scholar. I sökningen har jag använt mig av sökorden ”Children” AND ”Intellectual disability” AND ”parents” AND ”parenting” AND ”support” AND ”daily lives”. Flera sökord finns att hitta i Bilaga 1. Artiklarna jag valde att ha med i tidigare forskning är publicerade mellan åren 2014–2025. Artiklarna är skrivna på engelska och en är på finska.

Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning står inför en rad med utmaningar som till exempel stress och emotionella problem. Utvecklingsstörningar kan uppstå från en störning i beteendeutvecklingen där barnets emotionella, psykosociala hälsan och mentala tillståndet påverkas oftast negativt. Barnen kan ha svårigheter med grundläggande färdigheter, problemlösning och resonemang och det kan sedan i sin tur påverka deras akademiska prestationer. Föräldrar behöver känslomässigt stöd för att kunna hantera de emotionella och beteendemässiga svårigheterna som de upplever med sina barn. Föräldrarna anser det som en utmaning då de inte vet hur de kan stödja barnen och föräldrarna vill oftast ha hjälp med att navigera sig framåt i dessa svårigheter. Socialt stöd är avgörande speciellt för dem som har barn med särskilda behov. Föräldrarna behöver samarbeta och få stöd från varandra för att kunna hantera situationen. Om föräldrarna inte har tillräckligt med stöd, kan det leda till känslor av isolering och osäkerhet. Då barnen börjar skolan, behöver föräldrarna ofta stöd av lärarna för att kunna hantera situationer i skolan. Många känner trots allt att de blir missförstådda eller att barnets behov inte tas på allvar. I vissa kulturer som till exempel i afrikanska samhällen, ses familjer som en viktig resurs. Stödet man får av släktingar och andra familjemedlemmar har en stor betydelse för hur föräldrarna hanterar barnens utmaningar. (Le Roux & Fourie, 2023)

Bristande kommunikation, stöd och hjälp från familjemedlemmar är en betydande fråga. Stigmatisering och diskriminering från skola, släktingar och vänner kan leda till depression och ångest. Religiös tro, syskon och nära vänner kan erbjuda tröst och välmående. När föräldrarna hittar kontakt med liknande familjer får de möjlighet att uttrycka ett gemensamt engagemang för omsorg. Att vara förälder till ett barn med intellektuell

funktionsnedsättning kan innebära stora utmaningar. Föräldrar ställs inför fysiska vårdbehov, beteendeproblem, social isolering, mental utmattning och konflikter i relationen. Till en början kan föräldrarna känna sig oförberedda att ta hand om sitt barn. Informellt socialt stöd som kan ges av vänner, grannar och andra i samhället, utgör en viktig resurs. Stödet kan ta formen av känslomässigt stöd, praktisk hjälp, råd och sällskap, och ges oftast utan någon formell utbildning. Att acceptera ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, gör det möjligt för föräldrar att positivt anpassa sig till sin roll som vårdgivare och möta barnets behov, samtidigt som de utvecklar tolerans och anpassningsförmåga. Socialt stöd är avgörande för att hjälpa dessa familjer och deras barn att integreras i samhället. Det är därför viktigt att informella stödtjänster utformas för att möta de specifika behoven hos de föräldrar som kämpar. Genom att säkerställa ett sådant skraddarsytt stöd skapar man en inkluderande miljö där varje familj känner sig värderad och har möjlighet att blomstra. (Lakhani et al. 2024)

Barn med svåra intellektuella funktionsnedsättningar och multipla funktionshinder har ofta komplexa behov. Förutom de specifika utmaningar som deras funktionsnedsättningar medför, kan de också ha andra relaterade problem som till exempel kommunikationssvårigheter. Barn med intellektuell funktionsnedsättning och deras föräldrar eller annan vårdnadshavare, har en viktig roll i att forma det stöd de får. Föräldrarna bör vara involverade och uttrycka sina önskemål och behov för att säkerställa att stödet är anpassat efter deras barns unika situation och utmaningar. (Lahaije et al 2023)

Ajda Demšar och Karin Bakracevic (2023) skriver att uppfostra ett barn med särskilda behov som till exempel autismspektrum, är stressfullt och krävande och det påverkar föräldrarnas och familjens välbefinnande. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har högre risk för att utveckla depression och problem på grund av psykiska ångesten. Sannolikheten av förekomsten av depression ökar ytterligare med barnets ålder och om familjen har mera än ett barn med autism. Coping-mekanismer är verktyg som hjälper att hantera stressiga situationer. Det finns två huvudstrategier: *problemfokuserad strategi* som betyder stressrelaterad aktivitet och *emotionell fokuserad strategi* som betyder att personer fokuserar sig på att hantera emotionell stress som är relaterad till problem. Föräldrar som har använt sig av känslufokuserade strategier, som till exempel att dra sig

tillbaka/fly eller ta avstånd, visar sig ha mer depressiva symptom, känner sig mera socialt isolerade och upplever flera problem med sitt barn. Problemorienterade och sociala stödstrategier är effektivare att minska de negativa effekterna av stress på livskvaliteten. (Demšar & Bakracevic 2023)

Stöd till barn med intellektuell funktionsnedsättning kan vara en källa till stress för föräldrarna som kan påverka föräldrarnas arbetsliv och negativitet i hemmet. Ökat behov av stöd är vanligt bland barn med någon form av funktionsnedsättning och det är ofta kopplat till specifika vårdbehov. Barn med intellektuell funktionsnedsättning eller andra särskilda behov kräver mer daglig uppmärksamhet än sina jämnåriga. Detta kan leda till känslor av stress och överväldigande hos föräldrarna. Det visar sig att föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning upplever svårigheter som kan påverka arbetslivet och engagemang i andra aktiviteter. Då behöver föräldrarna stöd och resurser för att kunna hantera dessa utmaningar. Utan tillräckligt stöd kan detta leda till negativa konsekvenser för barnens skolengagemang och utveckling. (Stefanidis et al. 2023)

Då man får ett barn med en funktionsnedsättning är det viktigt att föräldrarna får stöd och hjälp, för föräldrarnas förmåga att klara sig så påverkar uppfyllandet av barnens rättigheter. Denna avhandling är gjord som en kvalitativ studie och genomförd av tre intervjuer. Det kom fram att föräldrarna har nog fått stöd, men att det ändå finns brister och utveckling. Som stöd för föräldrarna är nära och kära, kompisar, professionella, internet och olika organisationer. Av dessa stödformer anser föräldrarna att kamratstöd är viktigaste. Det som föräldrarna ansåg att behöver förbättras är inom vården, servicen, regionala skillnader möten, stöd till hela familjen och primärvården. Föräldrarna behöver få lågtröskel psykosociala tjänster. Ett barn med en funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt liv och till att vara delaktig i alla samhällets funktioner. Familjemiljön är den bästa uppväxtmiljön för ett barn med funktionsnedsättning och därför är det också viktigt att föräldrarna och resten av familjen får tillräckligt med hjälp och stöd. (Saukko & Uusipaikka 2020)

COVID-19 pandemin inleddes i december 2019 och förklarades som en pandemi i mars 2020. På grund av pandemin påverkades barnens utveckling och utbildning kraftigt.

Familjer till barn med intellektuell funktionsnedsättning upplevde stressrelaterad till barns utveckling under pandemin. Familjerna sökte efter lösningar för att stödja deras intellektuella och emotionella utveckling. (Cimen et al. 2023)

Barn med intellektuella funktionsnedsättningar och föräldrarna har rapporterat minskat välbefinnande. Föräldrar till dessa barn har upplevt större känslor av nederlag och instängdhet under COVID-19, jämfört med tiden före pandemin. De påfrestningar som relaterar till COVID-19 har inkluderat att familjer har behövt omorganisera sina liv, oro för smitta, ekonomiska förluster, rädsla för att barnen ska halka efter i sina kunskaper samt bekymmer över vem som skulle ta hand om barnen om föräldrarna avled i sjukdomen. Stress hos barn har ofta visat sig genom mer intensiva och frekventa beteenden som vårdgivare upplever som svåra att hantera. Trots de negativa konsekvenserna av COVID-19 upplevde familjer även oväntade fördelar av förändring som pandemin medförde. Fördelarna omfattade minskande krav på såväl föräldrar som barn tack vare en lugnare livstakt, förbättrad kvalitet på familjetiden som främjade bättre förståelse mellan familjemedlemmarna, samt stärkta och mer positiva relationer inom familjen. (Sternan & Merighi 2024)

Ett familjecentrerat tillvägagångssätt för att stödja familjer som har ett barn med intellektuell funktionsnedsättning har blivit alltmer accepterat under de senaste åren. Trots att vissa grundläggande antaganden inom familjecentrerad teori har testats, kvarstår betydande skillnader när det kommer till att undersöka samband mellan föräldrappress och föräldrafärdigheter. Familjecentrerad stödteori hävdar att på vilket sätt stöd som ges kan påverka de önskade resultaten för familjer och deras barn. Som till exempel när man bygger en positiv relation med familjer är det avgörande att maximera nyttan av det stöd som erbjuds. Det är också viktigt med en metod som uppmuntrar familjernas deltagande i stödprocessen. Deltagandet kan ta många former som till exempel möjligheter för föräldrarna att fatta beslut, lära sig nya färdigheter och/eller öka medvetenheten om olika alternativ som finns att stärka familjens interna stödnätverk. (Dempsey 2009)

Att vara förälder till ett barn är en svår uppgift, och det är betydligt svårare om barnet har intellektuell funktionsnedsättning eller andra special behov. Föräldrar till barn med

både intellektuella och beteendemässiga problem upplever mest stress. De professionella, familjemedlemmar, kamrater och närstående samt samhället, spelar en stor roll under denna tid då föräldrarna får reda på att barnet har ett funktionshinder, men också under hela livstiden. De behöver erbjuda föräldrarna det stöd som behövs. Stödet föräldrarna får, kommer att hjälpa föräldrarna att hantera och konfrontera omständigheterna. Föräldrarna till barn med specialbehov eller intellektuell funktionsnedsättning upplever sig själva som socialt utestängda och personer i deras omgivning förstår inte omständigheterna. Utöver det så upplever föräldrarna också svårigheter i interaktion med andra personer. Coping antas som en skyddande faktor. Det är ett sätt att hantera problemet för att tillämpa beteendemässiga såväl som kognitiva ansträngningar för att minimera nöd, smärtsamma tillstånd och vissa andra krav. Att vara förälder till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning eller annat special behov är inte alltid okomplicerad uppgift. Föräldrarna har inte alltid lika mycket tid för sig själva. Bördan som bärs av föräldrarna påverkar deras fysiska, mentala, sociala och känslomässiga välbefinnande. (Jaffrin et al. 2022)

Föräldrar har framtida bekymmer om sina barn med intellektuell funktionsnedsättning. De störs av sociala perspektiv, potentiella ekonomiska problem, oförmåga att avsätta tillräckligt med tid för sina andra barn, problem i barnens terapi samt brist på socialt stöd. (Budak et al. 2018)

Zabidi, Hastings & Totsika (2023) säger att familjer som har barn med intellektuell funktionsnedsättning kan stöta på flera svårigheter. Föräldrar till dessa barn är oftare i riskzonen för fattigdom, upplever sämre fysisk hälsa och har en högre belastning i omsorgen, jämfört med föräldrar till barn som utvecklas normalt eller andra långvariga tillstånd. Dessa utmaningar kan negativt påverka dynamiken inom familjen. Kvaliteten på relationen mellan föräldrar och barn visar sig ha koppling till mödrars mentala hälsa i familjer med barn som har en intellektuell funktionsnedsättning. Detta kan påverka föräldrars stress och behov, vilket i sin tur leder till lägre nivåer av negativa relationer mellan föräldrar och barn. Dessutom har familjefattigdom visat sig vara relaterad till en senare försämring av kvaliteten på förälder- barn- relationen och föräldraskapet. (Zabidi et al. 2023)

Hertteli & Ollikainen (2022) har tagit upp hur stödbehoven som är relaterade till föräldraskap för intellektuellt funktionshindrade, god praxis och kopplingen av strukturella faktorer till intellektuellt funktionshindrade föräldrars vardag. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har trots allt rätt till föräldraskap och familjeliv som följer mänskliga rättigheter. Då det kommer till föräldraskap för personer med intellektuell funktionsnedsättning, så finns det många antaganden och missuppfattningar. Som förälder behöver man få lämpliga och tillräcklig information om vilka former av stöd det finns. Det kräver information och öppen social diskussion om föräldraskap för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det behövs också tas i beaktande föräldrarnas önskemål och behov vid planering och utvecklingen av tjänster. (Hertteli & Ollikainen 2022)

3 Teoretisk referensram

I den teoretiska referensramen tar jag upp coping och empowerment. De handlar om stress i olika former och då man får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning så kan föräldrarna känna en form av stress.

3.1 Coping

I svåra livssituationer upplever personer många starka känslor. Man kan hantera dessa känslor på många olika sätt att tänka och bete sig, det vill säga kognitiva och beteendemässiga copingstrategier. Coping är en individs ansträngningar att hantera psykisk stress i situationer som är skadliga, hotfulla eller utmanande. Det kan finnas många olika stressiga händelser hos en person som till exempel engångsföreteelser som dödsfall, skilsmässa eller uppsägning, eller mer långvariga som till exempel mobbning, arbetsbelastning eller relationsproblem. Copingstrategier är relaterade till att hantera alla typer av stressiga livssituationer. Det har utvecklats två frågeformulär och validerats för att mäta copingstrategier. Dessa är CERQ (Cognitive Emotion Regulation Questionnaire) som mäter kognitiva och BERQ (Behavioral Emotion Regulation Questionnaire) beteendestrategier. (Garnefski & Kraaij 2020)

Algorani & Gupta (2023) skriver att coping tydliggör de tankar och beteenden som sammanfattas för att hantera inre och yttre stressiga situationer. Det är en term som används välavgränsat för medveten och frivillig mobilisering av handlingar. Coping kan delas in i *reaktiv coping* som betyder en reaktion som följer på stressen och *proaktiv coping* som syftar till att neutralisera framtida stressorer. Proaktiva personer utmärker sig i stabila miljöer eftersom de är mer rutinerade, stela och är mindre reaktiva mot stressfaktorer, medan reaktiva personer presterar bättre i en mer varierande miljö. (Algorani & Gupta 2023)

Föräldraskap är den svåraste och mest ansvarsfulla uppgiften. Att möta barnets utvecklingsbehov som förälder är komplex och stressigt. Att ta hand om ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, gör denna uppgift ännu mer stressande. Föräldraskap kräver tålamod och engagemang. Det är inte bara om att förse barnet med mat, skydd, kläder osv, utan det handlar också om att engagera barn i att lära sig livskunskaper, värdeutbildning, beteendeträning och många fler. Föräldrastress är vanligt att uppleva när en person känner att hen inte orkar som förälder. (Majumdar & Chakraborty 2021)

Ordet cope betyder bland annat att klara av. Brattberg (2018) säger att copingförmåga kallas det då man har en förmåga att leva med osäkerhet, ovisshet eller oro utan att förtvivla. Det handlar om att hantera psykologisk stress. Copingförmågan beror helt på hur stor funktionsnedsättningen är vid skada och sjukdom. (Brattberg 2018 s.9) Begreppet bemästring kan också användas i stället för coping. Dom flesta personer har en förmåga att bemästra kriser, återskapa ny jämvikt och mogna som personer. En kris kan leda till psykologiska problem och lidande om copingresurserna är otillräckliga. Idén med copingprocessen är att man ska minska på den fysiska, emotionella och psykologiska stressen. Coping innebär kognitiv och beteendemässig ansträngning, strategi för stresshantering, mekanism som personen använder för att möta hot mot den egna stabiliteten samt verktyg för vardagliga akutfall, och många fler. Copingförmågan grundläggs redan i barndomen. Copingförmågan hålls stabil fram till då man hamnar i en påfrestande situation, då hamnar copingförmågan på prov. Copingresurserna sätter man åt sig själv och det har betydelse för hur man mår. De personer som har en dålig copingförmåga känner oftast att de är odugliga. Det är fast i en själv och egna tankar som man kan påverka sin

copingförmåga. (Brattberg 2018 s.27–29) Det finns tre olika copingstrategier: problemfokuserad som är uppgiftsorienterad coping och fokuserar sig på yttre problem, känslorfokuserad som handlar om att ta hand om egna problemen det vill säga de inre problemen och emotionsfokuserad coping. Undvikandestrategi fungerar på kort sikt bättre än lång sikt. (Brattberg 2018 s.31)

Familjens resiliens innebär en gemensam styrka och anpassningsförmåga hos familjemedlemmar för att övervinna svårigheter och stödja varandra genom de utmaningar de möter. Det är viktigt för familjer som har barn med intellektuell funktionsnedsättning på grund av att de ofta står inför fysiska, känslomässiga och sociala utmaningar. Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning har en central roll i att stödja barnens utveckling och välmående, som sedan kan bidra till livstillfredsställelse och resiliens både inom familjen och i samhället. Föräldrar behöver stöd när de får veta att deras barn har en intellektuell funktionsnedsättning. I dessa situationer är det viktigt att föräldrarna får hjälp och stöd att anpassa sig till den nya verkligheten. Att ha ett starkt socialt nätverk kan öka livstillfredsställelsen och resiliensen hos föräldrarna. Brist på socialt stöd kan leda till negativa konsekvenser för både föräldrarna och barnen. (Yildirim et al.2022)

3.2 Empowerment

Empowerment är en mångfacetterad idé som betyder olika saker för olika människor. Det kan betyda akademiska, retoriska och radikala associationer. Den akademiska används för att teoretisera om förhållande till makt och maktlöshet i samhället, retoriskt för att argumentera för att människor ska uppnå makt och hävda den. Empowerment kan också för vissa personer betyda farligt och radikalt. (Adams 2008, s.4)

Räsänen (2006) skriver i boken *”Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut”* att entydig bestämning av uppfattning är svårt. Det är bland annat att stoppa och i grunden omvärdera saker som kan leda till att man gör upptäckter och förverkligar nya

möjligheter i alla tillstånd och situationer och hos personen själv. Genom till exempel en händelse, en förändring eller en insikt blir man medveten om att livet inte kan fortsätta som det var förut och att en förändring måste ske. (Räsänen 2006 s.14) Ur mänskliga utvecklingsprocessers synvinkel är empowermentets uppgift att främja medvetet lärande, strävan efter verklighet och estetisk och etisk utveckling. Ur utvecklingsnivå är uppgiften att främja inhämtande av omfattande fenomenrelaterad kunskap och utveckla inriktning för att göra. Empowerment innebär ur ett perspektiv att stärka medvetenheten och skapa förutsättningar för att upptäcka möjligheter. Ur socialiseringens perspektiv är empowermentets uppgift att främja förvärvet av gynnsamma meningsupplevelser och personlig integration. (Räsänen 2006 s.27)

Haverinen (2003) skriver i artikeln att empowerment är ett aktuellt koncept. Från perspektiven medborgarskap, konsumtion och tjänsteanvändare öppnar upp konceptet annorlunda till betoningar och när synpunkten är i samhället eller perspektiv och element ökar i organisationen. En aspekt av begreppet empowerment är på 1960-talet var minoritetsskillnaderna och i debatten om förtryck i USA. Som ett politiskt begrepp hänvisar empowerment till den process i vilken en persons eller grupps möjligheter påverkar de som har betydelse för livssituationen till personliga, sociala, ekonomiska och politiska krafter blir starkare. På 1990-talet var begreppet empowerment central för den brittiska handikapprörelsen i förändringen av tjänstestruktur. (Haverinen 2003)

Empowerment har börjat användas på 70-talet och betyder makt, styrka och kraft. Tidigare så har begreppet använts vid arbete med att hjälpa och stöda personer i utsatta situationer. Idag används begreppet mera i bredare bemärkelse och mer frekvent, både i relation till enskild person och i relation till grupp. Empowerment i relation till grupp betyder att personer är starkare i grupp än enskilt. Personer som har egenmakt och kontroll över sin situation och sitt liv, ska hjälpa de som inte har det och det är tanken bakom empowerment. (Hallberg 2017 s. 61)

Att stärka familjer är ett viktigt mål inom specialundervisning och befogenheten mäts vanligtvis på tre nivåer: familj, servicesystem och gemenskap. Empowerment på familjenivå hänvisar till hur familjer känner befogenheten att stödja sitt barns lärande och

välbefinnande i hemmet, befogenhet av servicesystem som är relaterat till hurudant stöd och tjänster familjer får för deras barn samt offentliga myndigheten som relaterar sig till familjens roll i handikappstjänster på systemnivå. Det är viktigt att förstå att empowerment inte bara är en inre egenskap hos en person. Det är en koppling mellan individens individuella styrkor och kompetenser till bredare sociala ekologi-relationer samt stödet individen har genom formella program och från professionella samt också från deras stöd som familj och vänner. Familjens sociala stöd betyder både formella källor, som till exempel organisationer, byråer och pedagogisk personal och informella relationer som till exempel vänner och familj. (Spann et al., 2023)

4 Syfte och frågeställning

Syftet med detta arbete är att synliggöra hur forskning beskriver stödbehov och stödåtgärder till föräldrar med barn som har intellektuell funktionsnedsättning för att de ska kunna skapa en fungerande vardag.

Frågeställningarna för denna studie lyder enligt följande:

1. På vilket sätt kan familjen få socialpedagogiskt stöd för att hantera vardagen med ett barn som har en intellektuell funktionsnedsättning?
2. Vilka typer av stödåtgärder är viktiga för att stärka föräldrarnas empowerment och för att hjälpa dem att skapa en fungerande vardag för sina barn?

5 Metod och material

Forsberg & Wengström (2013 s. 25) skriver att då man pratar om allmän litteraturstudie så kan man också nämna som litteraturöversikt, litteraturgenomgång eller forskningsöversikt. De valda studierna beskrivs och analyseras sällan på ett systematiskt sätt i en allmän litteraturstudie. Målet med en allmän litteraturstudie kan vara att sammanställa en beskrivande bakgrund som motiverar genomförandet av en empirisk studie, eller att belysa kunskapsläget inom ett specifikt område. (Forsberg & Wengström 2013 s. 25)

Jag valde att genomföra en allmän litteraturstudie för att få en bättre förståelse för vad det innebär att vara förälder till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning samt hur deras vardag kan se ut.

Enligt Thorén-Jönsson (2017) är syftet med metoden att utveckla teori genom att tillvägagångssättet är systematiskt skrivet och vägleder hur man ska strukturera och organisera rika, kvalitativa datamaterial. (Thorén-Jönsson 2017 s.153)

Kvalitativ undersökning betyder att man skaffat en djupare kunskap än den fragmentiserade kunskap som erhålls när man använder kvantitativa metoder. Kvalitativ metod är inte enhetlig företeelse. Då vi gör en kvalitativ bearbetning så jobbar man oftast med ett textmaterial som till exempel intervjuer. Man kan också göra en kvalitativ bearbetning av text från en artikel. Då man gör en kvalitativ undersökning betyder det i praktiken att man gör löpande analyser. (Patel & Davidson 2019 s. 150–151)

5.1 Datainsamling

I en litteraturstudie behöver man till först utveckla en sökstrategi och efter det görs litteratursökningen. Kristensson säger att litteratursökningen är det som behöver vara bra eftersom det är den som ligger till grund för resultat och slutsatser. (Kristensson 2014)

Jag har i detta examensarbete använt mig av databaser som till exempel ABI/Inform, EBSCOhost, ScienceDirect, PubMed och Google Scholar. Jag har använt mig av vissa sökord som till exempel ”child”, ”parenting”, ”support”, ”daily living”, ”intellectual disability”, ”coping” utgående från den teoretiska referensramen och mina frågeställningar. Sökorden användes med kombinationer av AND, OR och NOT för att hitta behövt material.

Sökningen gav flera artiklar och av dem valde jag ett antal med hjälp av mina inklusionskriterier. Kriterierna för artiklarna var att de skulle finnas i fulltext och vara skrivna mellan 2014–2025 samt att artiklarna skulle vara granskade. Artiklarna var på engelska och två på finska. Jag hittade 14 artiklar som jag ansåg att uppfyllde kriterierna. Jag har använt mig av Forsberg & Wengströms (2013 s. 194–210) ”Checklista för systematiska

litteraturstudier”, ”*Checklista för kvantitativa artiklar- RCT (randomiserade kontrollerade studier)*”, ”*Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier*” och ”*Checklista för kvalitativa studier*”. Presentation av artikelsökningen finns i Bilaga 1 och en tabell över inkluderade artiklar finns presenterade i Bilaga 6. Checklistorna finns presenterade i bilaga 2-5.

5.2 Urval och avgränsning

Forsberg & Wengström (2013 s. 84) skriver om vad urvalsprocessens sex steg består av. Till följande kommer en förklaring på de olika stegen samt hur jag har kommit fram till de artiklar jag har använt mig av i studien.

Första steget är att identifiera intresseområde och definiera sökord. -Här bollades länge mellan olika områden och kom sedan fram till att jag vill ta mera reda på om föräldrar som har barn med intellektuell funktionsnedsättning. Att hitta sökord som skulle vara passande till studien och till intresseområdet var svårt, men med hjälp av tidigare arbeten kunde jag få några idéer på sökord. **Andra steget är att bestämma kriterier för vilka studier som ska väljas.** – Här har jag hittat och sökt artiklar på engelska och finska. 9 av artiklarna är på engelska och två på finska. Som kriterier var att artiklarna ska vara skrivna mellan år 2014–2025. **Tredje steget lyder att genomföra sökning i lämpliga databaser.** – Jag har i min studie använt mig av EBSCOhost, PubMed, Google Scholar, ABI/INFORM. Som **fjärde steg** står det i Forsberg & Wengströms (2013 s.84) bok ”*Att göra systematiska litteraturstudier*” **att söka på egen hand efter ej publicerade artiklar.** Som **femte steg** står det att man ska **välja relevanta titlar och läsa abstrakten.** – Jag läste abstrakten på samtliga artiklar jag hade valt för att bedöma om de passade in i mitt ämne. Om jag tyckte att en artikel inte var relevant fortsattes sökningen. Om jag däremot tyckte att artikeln verkade ha bra innehåll och passade in i mitt femte steg, läste jag igenom hela artikeln. Om jag senare upptäckte att innehållet längre fram i texten inte stämde överens med mitt arbete, valde jag att inte inkludera den i min studie. **Sjätte steget lyder att man ska läsa genom hela artikeln och göra en kvalitetsvärdering.** – I studien har jag gjort kvalitetsvärderingen genom att jag har läst igenom hela artikeln. Det betyder att jag har bedömt artikeln utifrån kriterier som

tillförlitlighet, trovärdighet, relevans och metodkritik för att se om dessa artiklar är användbara i min studie. I bilaga 1 finns mera information om datainsamlingen, bilaga 2-5 visar olika checklistor och bilaga 6 handlar om de valda artiklar jag använt mig av i litteraturöversikten (Forsberg & Wengström 2013 s. 84)

5.3 Bearbetning och analys

Analysmetoden avgörs på basen av valet av frågeställning och metoden. I denna studie då det är frågan om en kvalitativ ansats, avgör forskarens perspektiv hur bearbetningen och tolkningen ska genomföras. Det betyder att om forskarens perspektiv ändras på vägen, så då ändras också tolkningen. I en kvalitativ studie ska dataanalysen syfta till att beskriva, förstå, förklara och tolka. (Forsberg & Wengström 2014 s. 51)

I detta arbete väljs en kvalitativ innehållsanalys eftersom den fokuserar sig på tolkning av texter. Kvalitativ innehållsanalys används inom vårdvetenskap, humanvetenskap och beteendevetenskap. (Lundman & Hällgren Graneheim 2017 s. 219) Trovärdighet handlar om forskarens förståelse har satt sin prägel på analysen. Trovärdighet bedöms utifrån begreppen giltighet, tillförlitlighet, delaktighet och överförbarhet. (Lundman & Hällgren Graneheim 2017 s. 230)

Innehållsanalysen kan delas in i fem steg: **steg 1** – att läsa texten som ska analyseras som i detta arbete är artiklarna jag valt, **steg 2** – vad handlar texten i artiklarna om. **Steg 3** – Kondenserar jag koderna från steg två till kategorier, **steg 4** – Kan kategorierna från steg 3 sammanfattas i ett eller flera teman? När forskaren skapar kategorier och teman, söker forskaren mönster som kan vara likheter, skillnader eller motsatser. Som sista är **steg 5** – tolka och diskutera resultatet. (Forsberg & Wengström 2014 s. 167)

Artiklarna jag valde att använda till mitt examensarbete är på basen av artikelns rubrik och abstrakten. Jag valde att utifrån mina forskningsfrågor identifiera nyckelorden, vilket innebar att jag markerade med olika färger nyckelorden som var relaterade till mina frågeställningar. På basen av nyckelorden ” *coping, empowerment, föräldrastress, stöd-tjänster, parrelation, föräldra-barnrelation*”, skapade jag huvudteman som blev

föräldrarnas välmående och stressrelationer samt socialt stöd. Artiklarna som är valda till studien är granskade och presenterade i bilaga 1.

5.4 Etiska aspekter

Enligt Forsberg & Wengström (2013 s. 69–70) handlar etiska aspekter om att göra etiska överväganden innan man börjar göra en systematisk litteraturstudie. Det gäller att välja studier som har tillstånd från etisk kommitté, redovisa alla artiklar och presentera alla resultat. Forsberg & Wengström (2013 s. 145) säger också att en god etik är en viktig del då man gör en vetenskaplig forskning. Vetenskaplig forskning är etiskt acceptabel och tillförlitlig samt ger trovärdiga resultat endast när den bedrivs i enlighet med god vetenskaplig praxis.

De grundläggande principerna för sådan praxis, enligt de europeiska forskningsetiska riktlinjerna är tillförlitlighet, ärlighet, uppskattning och ansvarstagande. (TENK 2024)

Att göra en forskning betyder många etiska frågor som forskaren behöver ta hänsyn till, till exempel vad är bra och vad är dåligt, vad får man göra och vad får man inte göra, vad är tillåtet och vad är inte tillåtet. Forskningsetiska principer för inhämtning och utlämnande av information är allmänt accepterade. Det är på forskarens eget ansvar att agera enligt principerna. En etisk god forskning kräver att god vetenskaplig praxis följs i forskningsarbetet. Det är krävande att göra en bra forskning så att etiska aspekter beaktas tillräckligt och ordentligt. (Hirsjärvi, Pirkko & Sajavaara 1997 s. 25–27)

I studien har jag noggrant citerat och hänvisat till källor. Samtliga referenser finns med i källförteckningen längst bak i arbetet.

6 Resultat

Då man får ett barn med intellektuell funktionsnedsättning är första frågan oftast ”är det mitt fel” eller ”vad har jag gjort”. Det är viktigt för föräldrarna att försöka komma ihåg att då barnet föds med en funktionsnedsättning så kan orsakerna vara många. Det

kan också hända att barnet i senare ålder hamnar i en olycka och därför får hen en funktionsnedsättning.

I resultatkapitlet tas upp föräldrarnas vardag och stressrelationer samt det sociala stödet.

Dessa resultat kommer att besvara forskningsfrågorna som lyder på följande sätt:

1. På vilket sätt kan familjen få socialpedagogiskt stöd för att hantera vardagen med ett barn som har en intellektuell funktionsnedsättning?
2. Vilka typer av stödåtgärder är viktiga för att stärka föräldrars empowerment och hjälpa dem att skapa en fungerande vardag för sina barn?

6.1 Föräldrarnas välmående och stressrelationer

Då det finns ett barn med intellektuell funktionsnedsättning i familjen är det viktigt att utöver att man sköter barnet också sköter sitt parförhållande. Det framkommer mycket stress i en familj där det finns ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, och detta på grund av att barnet kan vara i stort behov av föräldrarnas stöd och hjälp i vardagen. Det är viktigt att föräldrarnas relation är fungerande för att de ska orka ta hand om barnet. I en familj där det finns ett eller flera barn som behöver extra mycket hjälp, kan leda till att föräldrarna glider isär då de inte kan uppmärksamma sin partner tillräckligt i vardagen. Det är viktigt att komma ihåg att även föräldrarna behöver få egen tid, och om man någon dag känner att man inte orkar med disken eller att dammsuga så kanske det kan vänta till någon annan dag. Sociala relationer är också en viktig del för att få vardagen att fungera. Stödet och förståelsen för nära och kära har stor betydelse när det finns utmaningar i livet. (Ihalainen & Jääliñoja 2024)

Yildirim et al. (2022) tar upp att medan familjerna strävar efter att stödja barnens utveckling, tillgodoser deras behov och ger dem kärlek, så måste föräldrarna också uppmärksamma sin egen hälsa, relationer och arbete. (Yildirim et al. 2022)

Stressande händelser kan förekomma allt från dödsfall, skilsmässa eller förlust av jobb, till mer uthålliga stressande livsförhållanden som till exempel mobbning, hög arbetsbelastning eller relationsproblem. Copingstrategier delas in i kognitioner och beteenden. Ett exempel på kognitiv copingstrategi är självbeskyllning. (Garnefski & Kraaij 2020)

Majumdar & Chakraborty (2021) tog upp att stressnivån stiger avsevärt hos föräldrar som har ett barn med intellektuell funktionsnedsättning, vilket får föräldrarna att uppfatta livet som hjälplöst, hopplöst och frustrerande. Det togs också upp att för mamorna gäller stressen på grund av de dagliga problemen som till exempel tiden, medan stressen ökar åt papporna på grund av barnets temperament. (Majumdar & Chakraborty (2021))

Föräldrautbrändhet är ett särskilt syndrom som uppstår till följd av långvarig utsättning för kronisk stress i föräldrarollen. En utbränd förälder sköter sitt barn, men med mycket låga krafter. Att vara förälder åt ett barn med intellektuell funktionsnedsättning skiljer sig från att vara förälder till ett ”friskt” barn på många sätt. Föräldrar till barn med någon sort av funktionsnedsättning känner mycket ensamt ansvar. På grund av föräldrarnas sänkta välmående och ork, så har föräldrarna också svårt att sköta hemmasysslor då det finns hemma ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. (Fågel & Kukkonen 2020)

Föräldraskapet ställer höga krav på stressregleringsfärdigheter vilket påverkar barnet. Det finns många faktorer som kan utlösa stress som till exempel själva föräldraskapet, kravet att hantera vardagen, arbetslivet, ekonomiska problem samt relationsproblem. För barnet är det bra med rutiner i vardagen, den sätter mindre stress också på den vuxna. (Mielenterveystalo)

6.2 Socialt stöd

Stöd till föräldrar som har barn med intellektuell funktionsnedsättning är mycket viktigt, eftersom förälderns hälsa och funktionsförmåga är inte bara avgörande för förälderns välbefinnande utan också vad gäller barnets och den övriga familjens hälsa och funktionsförmåga. Det är viktigt att det stöd som erbjuds till föräldrarna är individuellt anpassat just för den familjen. Dessutom bör stödet vara lättillgängligt. Många föräldrar är

osäkra på hur de själva kan ansöka om stöd, eftersom de kanske inte är medvetna om sina behov. (Fågel & Kukkonen 2020)

Traditionellt har funktionsnedsättning bemötts från till exempel specialpedagogik, ur medicinska, psykologiska, sociologiska eller sociopolitiska perspektiv. (Kannelniemi 2019)

Socialt stöd har identifierats som en faktor som har bidragit positivt till föräldrarnas välbefinnande. Stödgrupper för föräldrar till barn med funktionsnedsättning syftar till att hjälpa under akuta perioder av stress och förändring som till exempel efter förlossning, initial diagnos eller som svar på en stor medicinskt ingrepp. Stödgrupper uppmuntrar föräldrarna att bidra med erfarenheter och åsikter. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning påverkar välbefinnandet negativt på olika sätt. Föräldrarna kan uppleva samhällsliga stereotyper, fördomar, stigma och psykologiska hälsoproblem, ekonomiska svårigheter och brist på socialt stöd samt familjestöd. (Sadiki M 2023)

Socialt stöd är en mångfacetterad konstruktion, som inkluderar en rad sociala interaktioner. En allmänt accepterad definition avser den hjälp som ges, som kan inkludera känslomässigt stöd, instrumentellt stöd, tillhandahållande av information, problemlösning och praktisk hjälp. Socialt kapital avser de fördelar som tillkommer från interaktion genom relationer i sociala nätverk- inklusive njutning och tillgång till andra resurser. Socialt nätverk är kärnan i socialt kapital och involverar de strukturella komponenterna till en individ eller familjens sociala stödsystem. Socialt nätverk är en uppsättning mellan sammanlänkade relationer mellan en specifik uppsättning människor som är besläktade genom släktskap, vänskap, anställning eller annat gemenskapsband. (McArthur & Winkworth 2016)

Enligt Yildirim et al (2022) är socialt stöd en viktig psykologisk resurs som hjälper individer att hantera stress, skydda från negativa händelser, förbättra sociala anpassningsförmågan samt öka motståndskraften. (Yildirim et al. 2022)

Den specifika gruppen av barn med betydande och flera funktionshinder kräver mycket intensiva familjeboenden från födseln och framåt. Fördelarna med socialt stöd för föräldrarna som uppfostrar ett barn med en funktionsnedsättning har visat förbättring av föräldrars psykiska och fysiska välbefinnande, förbättring av vårdstilar och allmän förbättring av familjens livskvalité. På grund av barnens komplexa vårdbehov, kanske inte alltid är genomförbart och föräldrar anser att en mängd olika formella resurser kan spela en avgörande roll i familjens dagliga liv. (Keer et al. 2021)

Enligt Spann et al (2023) är det formella och informella sociala stödet viktigt för att förbättra resultaten för familjer med funktionshinder vilket sedan leder till minskad stress och ökad motståndskraft. (Spann et al. 2023)

Utifrån det professionella stödet så behöver föräldrarna också få stöd av familj och vänner vilket kan påverka föräldrarnas förmåga att anpassa sig, hantera stress och öka den totala tillfredsställelsen med livet. Stödet kan också hjälpa föräldrarna att acceptera barnets situation och utveckla nödvändiga färdigheter. Det sociala stödet hjälper inte bara med att få kontakt till samhället utan också att minska stressnivån bland föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning. (Yildirim et al. 2022)

7 Diskussion

I detta kapitel behandlas hela studien, inklusive diskussion om dess syfte och forskningsfrågor. Syftet med denna studie var att få mera kunskap i hur föräldrarna upplever vardagen och vilket stöd de kan få då det i familjen finns ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Frågeställningarna är 1: *På vilket sätt kan familjen få socialpedagogiskt stöd för att hantera vardagen med ett barn som har en intellektuell funktionsnedsättning?* och 2: *Vilka typer av stödåtgärder är viktiga för att förstärka föräldrarnas empowerment och hjälpa dem att skapa en fungerande vardag för sina barn?*

7.1 Resultatdiskussion

Studien visar att föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning är väldigt utmattade och behöver få allt stöd och hjälp de kan få. Det visade sig att det också uppkommer situationer då föräldrarna inte vågar/vill begära om mera hjälp eller om hjälp alls. Det kom också upp i studien att det förekommer många skilsmässor då föräldrarna inte hinner ta hand om parförhållandet.

Bland annat Sadiki (2023) och Yildirim (2022) tar upp hur viktigt det är att få stöd från familj och vänner samt andra närstående för att de ska klara av vardagen samt också i senare skede då barnet ska börja daghem/ skola så behöver föräldrarna vägledning till hur de ska söka om tex färdtjänst och andra specialarrangemang för att barnet ska klara av att börja daghem/skolan smärtfritt. (Sadiki 2023; Yildirim 2022)

Yildirim (2022) beskriver föräldraskapet som betungande då man har ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Därför behövs hjälp och stöd för att avklara ett långt och stressigt liv. (Yildirim 2022)

Demsar & Bakracevic (2023) tar upp att mammorna upplever mycket mera ångestsymtom och ökande stressnivå jämfört med papporna. Föräldrarna som upplevde högre socialt stöd använde coping-mekanismer mot mer positiv omtolkning och tillväxt, medan de föräldrarna med lägre nivå uppfattade socialt stöd använde strategier för att fokusera på att ventilerat känslor. (Demsar & Bakracevic 2023) Föräldrarna har en tendens att jämföra barnen och barnens prestationsförmåga. Dessa förväntningar grundar sig i deras egna förväntningar och oro för barnets framtid. Bristen på familje- eller socialt stöd, tillsammans med bristande empati och förståelse, skapar press och utbrändhet hos föräldrarna vilket sedan gör att de upplever livet som mer stressande. (Majumdar & Chakraborty 2021)

Garnefski & Kraaij (2020) har diskuterat om copingstrategier och bland annat kognitiv copingstrategi som handlar om tanke. Då man använder kognitiv copingstrategi så handlar det om att skylla på sig själva för vad som har upplevts. Det finns även andra kognitiva copingstrategier som till exempel idisslande som innebär att man tänker om

och om på känslor som är förknippade med den negativa upplevelsen och katastrofiseringen som syftar på att uttryckligen fokusera sig på de katastrofala aspekterna av upplevelsen. Genom att man har använt av CERQ och BERQ har det visat att idisslande, katastrofaliserings samt självbeskyllning kan betraktas som mindre hjälpsamma och positiva omvärderingar medan tillbakadragande och ignorering anses vara mindre hjälpsamt och aktivt närma sig, söka distraktion och söka socialt stöd som mer hjälpsamt. (Garnefski & Kraaij 2020)

I den teoretiska referensramen nämns reaktiv och proaktiv coping. Utöver dessa, finns det också andra copingmekanismer som till exempel problemfokuserad som tar itu med problemet som orsakat ångesten, känslufokuserad som minskar de negativa känslorna som är förknippade med problemet, meningsfokuserad där en person använder kognitiva strategier samt social coping där en person minskar stress genom att söka känslomässigt eller instrumentellt stöd från samhället. Att lära personerna och vårdgivarna lämpliga copingfärdigheter, kan ha en betydande inverkan på hur de uppfattar sitt tillstånd, svårighetsgraden på symptomen och det psykologiska besväret som är förknippat med det. (Algorani & Gupta 2023)

Familjer där det finns ett eller flera barn med intellektuell funktionsnedsättning behöver få stöd från olika organisationer, familjen, vänner samt också från sociala medier. Föräldrarna betonade effekterna av vänner och familj som enorm hjälp, för att beskriva stödet de fått av släktingar och närstående. Dessa relationer har erbjudit värdefull gemenskap och uppmuntran. Kommunikation visade vara avgörande för att föräldrarna kunde känna sig stöttade. Kommunikationen kan ske via SMS, telefonsamtal, videokonferenser, daglig kommunikationslogg eller konversationer ansikte mot ansikte. Under COVID-19 pandemin hade barnen "hemskola" vilket gjorde det dagliga livet utmanande. Föräldrarna pratade om vikten av de extra ansvarsområden, särskilt när det behövdes pusslas för att få jobbscheman och skolscheman att passa ihop. (Spann et al. 2023)

Le Roux & Fourie (2023) säger att föräldrarna behöver få gruppstöd för de känslomässiga och beteendemässiga svårigheter som de upplever med barnen. Gruppstödet ger stöd är varandra så föräldrarna inte behöver ha känslan att de är ensamma. Föräldrar känner

ofta också att de behöver få information om hur de ska ta hand om syskonen i familjen där det finns ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Eftersom barnet med intellektuell funktionsnedsättning ofta behöver hjälp i alla vardagliga sysslor, blir oftast de andra syskonen utanför och får inte lika mycket stöd och hjälp. Det finns inte heller mycket tid att ta hand om äktenskapet då oftast går all tid till att ta hand om barnet med intellektuell funktionsnedsättning, så föräldrarna önskar också få äktenskapsråd. Föräldrar med barn med intellektuell funktionsnedsättning behöver planera sina liv mer än de flesta föräldrar för att kunna njuta av en balanserad livsstil och för att kunna även fokusera på sina egna behov. (Le Roux & Fourie 2023)

Som jag i inledningen tar upp så uppkommer det en massa olika frågor då man får budet att det efterlängttade barnet har en funktionsnedsättning. Det är därför viktigt att man tar reda på vilka olika stödtjänster det finns att tillgå. Föräldrar kan få socialpedagogiskt stöd som till exempel individuell vägledning och rådgivning, föräldrautbildning, det finns olika stödgrupper som föräldrarna kan vara medlem i och ta del av, familjeterapi. Alla dessa stödtjänster kan man som förälder få reda på redan från rådgivningen. Det kan i början vara svårt att diskutera med vänner och familj, men det underlättar då de också sedan kan förbereda sig för hur de kan hjälpa och stöda föräldrarna samt de övriga syskonen som finns i familjen. Gällande mina frågeställningar, så framkom det att få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning hämtar med sig en stor mängd med stress och utbrändhet till föräldrarna. Det framkom också att föräldrar som har barn med intellektuell funktionsnedsättning skiljer sig alltmer på grund av den höga stressnivån som finns hos ena eller båda föräldrarna. Man kanske inte som förälder vet något om funktionsnedsättningen och då behöver man ta reda på. Det kan också hämta med sig ekonomiska svårigheter på grund av att den ena föräldern inte kanske kan jobba mera som tidigare. Det är också viktigt att det finns professionella som vet hurudan hjälp de kan erbjuda en förälder/ familj som har eller skall få ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Det finns många olika stödformer och som förälder ska man ta vara på all hjälp man kan få. FDUV hjälper mycket och har svar på frågor. Det jag inte tagit upp i examensarbetet men som också finns, är intervallvård/korttidsvård. Det betyder att barnet kan få plats på ett boende så föräldrarna får avlastning. Intervallvård betyder alltså att barnet är borta hemifrån så många dagar i månaden som hen fått beslut om. För mitt

arbete har jag sökt litteratur på ett systematiskt sätt, kritiskt granskat och samt sammanställt resultatet utifrån den teoretiska referensramen och frågeställningarna.

7.2 Metoddiskussion

I detta kapitel kommer jag att reflektera över min arbetsprocess samt metoden jag använde mig av. I min studie använde jag mig av pålitliga databaser och artiklar som var tillgängliga i fulltext och referensgranskad för analysen. Det var utmanande att hitta material på svenska eller finska, så artiklarna jag valde att använda är skrivna på engelska och två på finska. Databaserna var inte enkla att använda och trots att jag satte till sökord, tog bort sökord, ändrade på sökorden så var det svårt att få mängden artiklar minskad. Jag hade som kriterier att artikeln inte fick vara äldre än 11 år.

Materialet jag valde att använda i studien blev igenomläst många gånger för att komma fram till rubrikerna jag valt. Jag valde rubriker som ”föräldrarnas välmående och stressrelation” och ”socialt stöd”. Utmattning och stress kom upp i flera repris. Stress kan uppkomma oberoende har man barn med intellektuell funktionsnedsättning eller inte, med då det finns ett barn med intellektuell funktionsnedsättning i familjen så höjer det på stressnivån då det är mera ärenden som behöver utföras.

Jag anser att det har varit en tung process och jag har haft svårt att komma framåt i min arbetsprocess. Jag har inte kunnat hålla mig inom tidsramen, men det är på grund av att jag haft så mycket jobb, vi har varit sjuka hemma både jag och barnen vilket gjort det svårt för mig att göra något alls. Jag har tänkt att det möjligtvis skulle gått lättare om man skulle fått jobba i egen takt, med några handledningstillfällen, men nu då det var satt att hur mycket man skulle skriva till olika seminarier så gjorde det tyngre och motivationen försvann. Vägen att vara på slutrakan känns skönt.

Från första början hade jag tänkt göra en intervjustudie. Jag hade redan tagit reda på gällande forskningslovet och visste var jag skulle föra det vidare då jag fått grönt ljus av Arcadas handledare. Sen insjuknade jag i Covid-19 och hade inte krafter att göra någonting, vilket gjorde då att jag ändrade mig och började skriva en litteraturstudie. Jag skulle inte hunnit få ihop allt material till den träffen vi då skulle ha om jag skulle hållit fast vid att göra intervjustudie. Jag är dock nu nöjd över att jag ändrade mig.

8 Förslag till fortsatt forskning

Efter denna litteraturforskning har jag kommit fram till att det kunde vara bra att göra en intervjustudie där man kunde få höra föräldrarnas tankar och åsikter i Finland. Det fanns många intervjustudier gjorda utomlands, men inga i Finland. Det skulle vara intressant att höra hur föräldrarna upplever stress/utmattning då de har ett barn med intellektuell funktionsnedsättning samt hur stort socialt stöd de skulle vara i behov av.

Jag kom också att tänka på att en handbok kunde vara bra som fortsatt studie, där man steg för steg kunde skriva hur man som förälder ska gå tillväga då man får reda på att barnet kommer att ha en intellektuell funktionsnedsättning.

Källor

- Adams, R., 2008. *Empowerment, participation and social work*. fourth edition.
- Algorani, E. & Gupta, V., 2023. *Coping mechanism*. Tillgänglig: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559031/> Hämtad: 27.3.2025
- American Psychiatric association, 2023. *What is intellectual disability*. Tillgänglig: <https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability> Hämtad: 13.11.2023
- Anttila, U., 2020. *Erityislapsen vanhempana- voimavaroja hyvään elämään*.
- Budak, I., Küçük, L., Civelek Yaprak, H., 2018. *Life Experiences of Mothers of Children with an Intellectual Disability*. Tillgänglig: <https://research-ebSCO-com.ezproxy.arcada.fi:2443/c/vonq4v/viewer/pdf/7qxry7asnr> Hämtad: 19.1.2025
- Cederlund, C. & Berglund, S-A., 2019. *Socialpedagogik-pedagogiskt social arbete*. Uppl. 2.
- Cimen, I., Yegin, Z., Gümüşsoy, A., Kapucu, T., 2023. *Children with Special Educational Needs and Parental Burnout During the Pandemic Lockdown Period*. Tillgänglig: <https://web-p-ebSCOhost-com.ezproxy.arcada.fi:2443/ehost/detail/detail?vid=10&sid=bd438b9c-399c-4f7d-9705-ff546750f18b%40re-dis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=173907679&db=a9h> Hämtad: 27.9.2024
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., Neilands, J., 2009. *Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability*. Tillgänglig: <https://www.science-direct.com/science/article/pii/S0891422208001108> Hämtad: 5.10.2024
- Demšar, A. & Bakracevic, K., 2023. *Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*. Tillgänglig: <https://research-ebSCO-com.ezproxy.arcada.fi:2443/c/vonq4v/viewer/pdf/q4lnyu5v2n> Hämtad: 19.1.2025
- FDUV- de utvecklingsstördas väl. *Barn och familjer*. Tillgänglig: <https://fduv.fi/sv/start/barnfamiljer/> Hämtad: 30.11.2023
- FDUV- de utvecklingsstördas väl. Tillgänglig: <https://www.fduv.fi/sv/information/forstableskedet/> Hämtad: 10.9.2023
- FDUV-de utvecklingsstördas väl. *Service för personer med funktionsnedsättning*. Tillgänglig: <https://fduv.fi/sv/information/funktionshinderservice/> Hämtad: 1.5.2025

- FDUV- de utvecklingsstördas väl. *Välfärdsområdets stöd till familjer*. Tillgänglig: <https://fduv.fi/sv/information/valfardsomradetsstod/> Hämtad: 23.9.2023
- Folkpensionsanstalten, 2023. Tillgänglig: <https://www.kela.fi/handikappbidrag-for-barnvem-kan-fa> Hämtad: 30.11.2023
- Forsberg, C. & Wengström, Y., 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur
- Forskningsetiska delegationen, 2024. *God vetenskaplig praxis (GVP)*. Tillgänglig: <https://tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-gvp> Hämtad: 21.4.2025
- Funktionshinder och funktionsnedsättning, 2022. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/funktionshinder-i-samhallet/funktionshinder-och-funktionsnedsattning> Hämtad: 23.9.2024
- Fågel, P. & Kukkonen, S., 2020. *Erytyislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve*. Tillgänglig: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/69254/URN%3afi%3ajyu-202005273506.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Hämtad: 29.11.2023
- Garnefski, N. & Kraaij, V., 2020. *Asiakkaan selviytymisstrategioiden selvittäminen on tärkeä*. Tillgänglig: <https://practicalhealthpsychology.com/fi/2020/03/the-importance-of-assessing-clients-coping-strategies/> Hämtad: 12.11.2023
- Hallberg, U., 2017, s. 100. *Vård och omsorg om personer med funktionsnedsättningar*.
- Haverinen, R., 2003. *Empowerment käsitteenä ja evaluaation näkökulma*.
- Hertteli, K. & Ollikainen, K., 2022. *Kehitysvammaisten vanhemmuus ja tuentarpeet sosiaalityössä*. Tillgänglig: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/28826/urn_nbn_fi_uef-20021381.pdf?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 23.4.2025
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P., 1997. *Tutki ja kirjoita*. Tammi.
- Ihalainen, A. & Jääliñoja, A., 2024. *Parisuhde voimavarana*. Tillgänglig: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/864092/Opas.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Hämtad: 9.3.2025
- Jacobsen, D., 2012. *Förståelse, beskrivning och förklaring – introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur AB, Lund.
- Jaffrin, D., Vinthkumar, M., George, A., 2022. *Caregiver Burden and Coping Strategies among Parents of Special Children*. Tillgänglig: <https://research-ebSCO>

com.ezproxy.arcada.fi:2443/c/vonq4v/viewer/pdf/uf33odtlfz
19.1.2025

Hämtad:

Johansson, S. & Skärgren, L., 2014. *Socialpedagogik*.

Kaski, M., Manninen, A., Pihko, H., 2009. *Kehitysvammaisuus*. WSOY Oppimateriaalit OY

Kannelniemi, L., 2019. *Vammaisten lasten ja lapsiperheiden asiakasollisuuden kokemukset vammaissosiaalityössä*. Tillgänglig: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118904/KannelniemiLaura.pdf?sequence=2&isAllowed=y> Hämtad: 22.11.2023

Kehitysvammaliitto, 2016. Tillgänglig: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/paivanska/intellektuell-funktionsnedsattning/> Hämtad: 24.9.2024

Kehitysvammaisten tukiliitto ry, 2017. Tillgänglig: <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/> Hämtad: 10.9.2023

Kehitysvammaisten tukiliitto ry, 2017. Tillgänglig: <https://www.tukiliitto.fi/harvinais-keskusnorio/tietoa/perhesuunnittelu-ja-raskaus/raskaus/> Hämtad: 15.10.2023

Kristensson, J., 2014. *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur

Kunskapsguide, 2020. *Familjens situation*. Tillgänglig: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/att-mota-foraldrar-till-barn-med-funktionsnedsattning/familjens-situation/> Hämtad: 13.11.2023

Lahaije, S., Luijckx, J., Waninge, A., Van der Putten, A., 2023. *Well-Being of Families with a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. Tillgänglig: <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.arcada.fi:2443/ehost/detail/detail?vid=15&sid=867c60ac-ed04-4eae-b07a-185ad45b8018%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=164157794&db=a9h> Hämtad: 15.11.2024

Lakhani, A., Ali Saeed, T., Kramer – Roy, D., Ashraf, D., 2024. *Informal social support for families with children with an intellectual disability in Karachi, Pakistan: A qualitative exploratory study design*. Tillgänglig: <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.arcada.fi:2443/science/article/pii/S2405844024152528> Hämtad: 8.2.2025

Le Roux, V. & Fourie, J., 2023. *Supporting Parents of Children with Intellectual Disabilities in a Special Needs Class in Gauteng, South Africa*. Tillgänglig: <https://www.proquest-com/abiglobal/scholarly-journals/supporting-parents-children-with-intellectual/docview/2845497711/sem-2?accountid=27294> Hämtad: 27.9.2024

- Majumdar, A. & Chakraborty, A., 2021. *Perceived Life-stress and coping: A comparative study between parents with intellectually disabled children and control*. Tillgänglig: <https://research-ebsco-com.ezproxy.arcada.fi:2443/c/vonq4v/viewer/pdf/co6krdovpz> Hämtad: 27.3.2025
- Mielenterveystalo. *Information om intellektuell funktionsnedsättning*. Tillgänglig: <https://www.mielenterveystalo.fi/sv/den-psykiska-halsan-och-funktionsformagan/information-om-intellektuell-funktionsnedsattning> Hämtad: 12.11.2023
- Mielenterveystalo. *Information till föräldrar med stress*. Tillgänglig://mielenterveystalo.fi/sv/stress-och-utmattning/information-till-foraldrar-med-stress Hämtad: 1.5.2025
- Möller, A. & Nyman, E., 2023. *Barn, familj och funktionshinder- utveckling och habilitering*. 1: a uppl. Liber AB
- Omaishoitajaliitto, 2023. *Omaishoidon tuki*. Tillgänglig: <https://omaishoitajat.fi/tuet-ja-palvelut/omaishoidon-tuki/> Hämtad: 3.12.2023
- Om FDUV. Tillgänglig: <https://fduv.fi/lattlast/lattlastomfduv/> Hämtad: 20.11.2023
- Patel, R. & Davidson, B., 2019. *Forskningsmetodikens grunder*. Studentlitteratur AB, Lund
- Räsänen, J., 2006. *Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut*. Julkiviestintä Oy
- Saukko, E. & Uusipaikka, E., 2020. *Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta*. Tillgänglig: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345670/Kehitysvammaisten%20lasten%20vanhempien%20kokemuksia%20saamastaan%20tuesta.pdf?sequence=2> Hämtad: 9.3.2025
- Socialstyrelsen, 2021. *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära*. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf> Hämtad: 29.11.2023
- Spann, E., Biggs, E E., Ross, M., 2023. *Supports and Empowerment for Families of Children with Extensive Support Needs Throughout the COVID-19 Pandemic*. Tillgänglig: <https://research-ebsco-com.ezproxy.arcada.fi:2443/c/vonq4v/viewer/pdf/b3r5y7qu5n> Hämtad: 19.1.2025
- Stefanidis, A., King-Sears, M., Gilic, L., Strogilos, V., 2023. *Work-family strain of employees with children with disabilities*. Tillgänglig: <https://www.proquest.com/abiglobal/scholarly-journals/work-family-strain-employees-with-children/docview/2771270086/sem-2?accountid=27294> Hämtad: 27.9.2024
- Sterman, J. & Merighi, J., 2024. "It's been a hard year": How families who have children with disabilities and chronic health conditions experience the COVID-19

- pandemic*. Tillgänglig: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.arcada.fi:2443/science/article/pii/S0190740924004304> Hämtad: 8.2.2025
- Svensson, E., 2012. *Bygg ikapp-för ökad tillgänglighet och användbarhet för personer med funktionsnedsättning*. Svensk byggtjänst AB
- Terveyskylä, 2023. *Intellektuell funktionsnedsättning, utvecklingsstörning hos barn*. Tillgänglig: <https://terveyskyla.fi/lastentalo/sv/om-sjukdomar-hos-barn/avvikelse-i-utvecklingen-och-inlarningsvarigheter-hos-barn/intellektuell-funktionsnedsattning-utvecklingsstorning-hos-barn> Hämtad: 23.3.2024
- THL, 2023. *Institutionsboende för barn med funktionsnedsättning borde kunna upphöra redan nu*. Tillgänglig: <https://blogi.thl.fi/sv/institutionsboende-for-barn-med-funktionsnedsattning-borde-kunna-upphora-redan-nu/> Hämtad: 23.2.2025
- THL, 2022. *Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu*. Tillgänglig: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu> Hämtad: 13.11.2023
- THL, 2023. *Rätt till social- och hälsovård för barn med funktionsnedsättning*. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/funktionshinder-i-samhallet/barnets-rattigheter/ratt-till-social-och-halsovard-for-barn-med-funktionsnedsattning> Hämtad: 13.11.2023
- Thorén-Jönsson, A-I., 2017. *Kvalitativ innehållsanalys*. I: Höglund Nielsen, B. & Granskär, M. (red.) *Tillämpad kvalitativ inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studielitteratur AB
- Tideman, M., 2000. *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Studentlitteratur, Lund.
- Yildirim, A., Kumas, Ö., Yazicioglu, T., 2022. *Social support, resilience and life satisfaction in families with special needs children*. Tillgänglig: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.arcada.fi:2443/science/article/pii/S0882596324004056> Hämtad: 15.11.2024
- Zabidi, A., Hastings, R., Totsika, V., 2023. *Spending leisure time together: Parent child relationship in families of children with an intellectual disability*. Tillgänglig: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.arcada.fi:2443/science/article/pii/S0891422222002281> Hämtad: 8.2.2025
- Östra Nylands välfärdsområde, 2025. *Närståendevård*. Tillgänglig: <https://ostranyland.fi/framsida/information-for-klienten/narstoendevard/#lediga-dagar> Hämtad: 1.5.2025

Bilagor

Bilaga 1: Databasinsamling

Databas	Sökord	Antal träffar	Använda artiklar	Datum
ABI/INFORM	children AND special needs AND disability AND parenting AND support	970	2	27.9.2024
EBSCOhost	children with intellectual disability or special needs AND parents or caregivers AND support AND Finland or Finnish AND parenting	296	1	27.9.2024
	children with intellectual disability AND parents AND daily lives AND coping AND support	671	2	19.1.2025
	coping strategies AND parenting AND intellectual disability AND daily lives	340	1	19.1.2025
PubMed	children with intellectual disability AND parenting AND support	598	1	5.10.2024
ScienceDirect	Intellectual disability AND children AND support AND every day life	988	2	8.2.2025
Google Scholar	Kehitysvammaisten lasten vanhemmat	1210	1	9.3.2025
	Kehitysvammaisten vanhemmuus ja tuen tarpeet sosiaalityössä	1	1	23.4.2025

Bilaga 2: Checklista för systematiska litteraturstudier

1. Syftet med studien?
2. Vilka databaser har sökningen genomförts?
3. Vilka sökord har använts?
4. Har författaren gjort heltäckande litteratursökning?
5. Har författaren sökt efter icke publicerade forskningsresultat?
6. Vilka var inklusionskriterierna för att ta med artiklarna?
7. Vilka begränsningar har gjorts?
8. Är inkluderade studier kvalitetsbedömda?
9. Hur många artiklar togs med?

10. Hur många artiklar valdes bort?
11. Vilka var huvudresultaten?
12. Gjordes en metaanalys?
13. Vilka slutsatser drar författaren?
14. Instämmer du med författarens slutsatser?
15. Kan resultaten ha klinisk betydelse?
16. Ska systematiska litteraturstudien inkluderas?

(Forsberg & Wengström 2013, s. 194–196)

Bilaga 3: Checklista för kvantitativa artiklar – RCT (randomiserade kontrollerade studier)

1. Syftet med studien?
 - 1.1. Är frågeställningarna tydligt beskrivna?
 - 1.2. Är designen lämplig utifrån syftet?
2. Undersökningsgruppen
 - 2.1. Vilka är inklusionskriterierna?
 - 2.2. Vilka är exklusionskriterierna?
 - 2.3. Var genomfördes undersökningen?
 - 2.4. När genomfördes undersökningen?
 - 2.5. Är powerberäkningen gjord?
 - 2.6. Vilket antal krävdes i varje grupp?
 - 2.7. Vilket antal inkluderades i experimentgrupp respektive kontrollgrupp?
 - 2.8. Var gruppstorleken adekvat?
3. Interventionen
 - 3.1. Mål med interventionen?
 - 3.2. Vad innehöll interventionen?
 - 3.3. Vem genomförde interventionen?
 - 3.4. Hur ofta gavs interventionen?
 - 3.5. Hur behandlades kontrollgruppen?
4. Mätmetoder
 - 4.1. Vilka mätmetoder användes?
 - 4.2. Var reliabiliteten beräknad?
 - 4.3. Var validiteten diskuterad?
5. Analys
 - 5.1. Var demografiska data liknande i EG och KG?
 - 5.2. Hur stort var bortfallet?
 - 5.3. Kan bortfallet accepteras?
 - 5.4. Var den statistiska analysen lämplig?
 - 5.5. Vilka var huvudresultaten?
 - 5.6. Erhölls signifikanta skillnader mellan EG och KG?
 - 5.7. Vilka slutsatser drar författaren?
6. Värdering
 - 6.1. Kan resultaten generaliseras till annan population?
 - 6.2. Kan resultaten ha klinisk betydelse?
 - 6.3. Överväger nyttan av interventionen?
 - 6.4. Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien?

(Forsberg & Wengström 2015, s. 197–201)

Bilaga 4: Checklista för kvantitativa artiklar – kvasi-experimentella studier

1. Syftet med studien?
 - 1.1. Är frågeställningarna tydligt beskrivna?
 - 1.2. Är designen lämplig utifrån syftet?
2. Undersökningsgruppen
 - 2.1. Vilka är inklusionskriterierna?
 - 2.2. Vilka är exklusionskriterierna?
 - 2.3. Vilken urvalsmetod användes?
 - 2.4. Är undersökningsgruppen representativ?
 - 2.5. Var genomfördes undersökningen?
 - 2.6. Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningen?
3. Mätmetoder
 - 3.1. Vilka mätmetoder användes?
 - 3.2. Var reliabiliteten beräknad?
 - 3.3. Var validiteten diskuterad?
4. Analys
 - 4.1. Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna?
 - 4.2. Hur stort var bortfallet?
 - 4.3. Fanns en bortfallsanalys?
 - 4.4. Var den statistiska analysen lämplig?
 - 4.5. Vilka var huvudresultaten?
 - 4.6. Erhölls signifikanta skillnader?
 - 4.7. Vilka slutsatser drar författaren?
5. Värdering
 - 5.1. Kan resultaten generaliseras till annan population?
 - 5.2. Kan resultaten ha klinisk betydelse?
 - 5.3. Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien?

(Forsberg & Wengström 2013, s. 202–205)

Bilaga 5: Checklista för kvalitativa artiklar

1. Syftet med studien?
 - 1.1. Vilken kvalitativ metod har använts?
 - 1.2. Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?
2. Undersökningsgrupp
 - 2.1. Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?
 - 2.2. Var genomfördes undersökningen?
 - 2.3. Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?
 - 2.4. Vilken urvalsmetod användes?
 - 2.5. Beskriv undersökningsgruppen?
 - 2.6. Är undersökningsgruppen lämplig?
3. Metod för datainsamling
 - 3.1. Är fältarbetet lämpligt beskrivet?

- 3.2. Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt?
- 3.3. Ange datainsamlingsmetod:
- 3.4. Är data systematiskt samlade?
4. Dataanalys
 - 4.1. Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?
 - 4.2. Är analys och tolkning av resultat diskuterade?
 - 4.3. Är resultaten trovärdiga?
 - 4.4. Är resultaten pålitliga?
 - 4.5. Finns stabilitet och överensstämmelser?
 - 4.6. Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?
 - 4.7. Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data?
5. Utvärdering
 - 5.1. Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?
 - 5.2. Stöder insamlade data forskarens resultat?
 - 5.3. Har resultaten klinisk relevans?
 - 5.4. Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?
 - 5.5. Finns risk för bias?
 - 5.6. Vilken slutsats drar författaren?
 - 5.7. Håller du med om slutsatserna?
 - 5.8. Ska artikeln inkluderas?

(Forsberg & Wengström 2013, s. 206–210)

Bilaga 6: Valda artiklar till litteraturöversikt

Namn, artikel, årtal	Problem, syfte	Metod	Resultat, syfte
<i>1. Abraham Stefanidis, Margaret E King-Sears, Lina Gilic, Vasilis Strogilos, 2023. ”Work-family strain of employees with children with disabilities”.</i>	<i>Syftet är att utforska relationerna mellan anställda föräldrars arbete-familjekonflikt, deras barn med funktionsnedsättning, behovet av stöd, barnens ålder samt föräldrarnas nivå av skolengagemang.</i>	<i>Studien gjordes med hjälp av en enkätundersökning i form av ett självbeställt frågeformulär som fylls i av föräldrar. Data samlades in från de föräldrar som har barn med IF som var heltids- eller deltidsanställda inom olika branscher i USA.</i>	<i>Föräldrar som arbetar och har högre positioner inom sina organisationer, samt de vars barn har mindre behov av handikappstöd, verkar vara mer aktiva i sina barns skolgång.</i>
<i>2. Adalina Ihalainen & Annamaija Jääliinoja, 2024. ”Parisuhde voimavarana.”</i>	<i>Information om betydelsen av ett förhållande för välmående, stärkande resurser och användbara stödtjänster.</i>	<i>Handbok åt föräldrarna för att få vardagen att fungera och för att hålla förhållandet ihop.</i>	<i>När vardagen är under kontroll har föräldrarna resurser att ta hand om sitt eget välmående, sin relation och barnets behov.</i>

<p>3. Anindita Majumdar & Aparajita Chakraborty, 2021. "Perceived Life-stress and Coping: A Comparative Study between Parents with Intellectually Disabled Children and Control".</p>	<p>Syftet är att fokusera på den upplevda livsstressen hos föräldrar som har ett barn med någon form av intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>I studien deltog 100 föräldrar som har barn med IF. Uppgifterna samlades in med kvantitativa metoder. Ålder på barnen varierade mellan 8 – 13 år.</p>	<p>Resultaten av studien öppnar en ny förståelse för stress- och hantlingsmönster hos föräldrar med barn både med och utan intellektuell funktionsnedsättning.</p>
<p>4. Emad B. Algorani & Vikas Gupta, 2023. "Coping mechanisms".</p>	<p>Coping definieras som tankar och beteenden som mobiliseras för att hantera inre och yttre stressiga situationer.</p>	<p>Coping-vågar som mäter vilken typ av coping-mekanism en person uppvisar.</p>	<p>Coping påverkar personernas följsamhet till terapin och sjukdomsförloppet genom livsförändringar.</p>
<p>5. Laura Kannelniemi, 2019. "Vammaisten lasten ja lapsiperheiden asiakasosuuden kokemukset vammaissosiaalityössä".</p>	<p>Syftet är att reda med hjälp av föräldrarna eller andra närstående, hur barnen upplever handikappservicen.</p>	<p>Data för studien är enkätsvar som samlats in genom en öppen webbenkät på uppdrag av VamO-projektet i juni-september 2017.</p>	<p>Resultatet av studien visar att majoriteten av barnen upplevde handikappservicen vänlig och lugn.</p>
<p>6. Nadia Garnefski & Vivian Kraaij, 2020. "The importance of assessing clients' coping strategies".</p>	<p>Copingstrategi kan delas in i hur man tänker och hur man agerar. Totalt har nio olika copingstrategier specificerats.</p>	<p>Med hjälp av CERQ- och BERQ-enkäter har man funnit att vissa strategier är mer användbara än andra.</p>	<p>Kunskap om den kognitiva och beteendemässiga copingstrategi kan förstå den onda cirkeln av psykologiska problem och hur dåligt fungerande strategier skulle förändras till mer användbara.</p>

<p>7. Paula Fågel & Sonja Kukkonen, 2020. "Erityislasket vanhempien uupumus ja tuen tarve.</p>	<p>Syftet är att undersöka föräldraskapets resurser och belastningsfaktorer, att samla in information om utmattning hos föräldrar samt de faktorer som påverkar detta, samt att kartlägga behovet av föräldrastöd.</p>	<p>I studien deltog 1725 föräldrar varav 91% var mammor. Av de som svarade hade åtminstone ett barn hemma.</p>	<p>Föräldrar till barn med IF upplever högre grad av utmattning jämfört med andra föräldrar. Detta belyser skillnaderna i föräldrautmattning mellan dessa föräldrar och föräldrar till neurotypiska barn, särskilt när det gäller känslan av utmattning.</p>
--	--	--	--

Bilaga 7: Blankett för handikappbidrag

Fpa Ansökan EV 255r
Handikappbidrag för personer under 16 år

Tom blankett

Närmare information på www.fpa.fi/funktionshindrad

Om du har frågor kan du ringa vår telefonlinje (www.fpa.fi/ing-fpa)

Fyll i blanketten noggrant och kontrollera att alla nödvändiga bilagor finns med.
Om vi behöver ytterligare uppgifter kontaktar vi dig.
Posta ansökan och bilagorna på adressen
Folkpensionsanstalten, PB 10, 00066 FPA.

Ⓛ Som bilaga till ansökan behöver vi ett läkarutlåtande om barnets hälsotillstånd. Utlåtandet får inte vara äldre än 6 månader.
Ansökningsstid: Förmånen kan beviljas retroaktivt för högst 6 månader.

1. Uppgifter om barnet

Personbeteckning _____ Efternamn och förenamn _____

Bor barnet i Finland?
 Ja Nej. I vilket land bor barnet? _____

2. Barnets sjukdomar och skador och hur de behandlas

Uttän vilken sjukdom eller skada söker du handikappbidrag för barnet?

När uppkom eller ökade barnets behov av vård?

Besöker barnet läkare regelbundet?
 Nej Ja. Hur ofta och var?

När och var ska barnet besöka läkare nästa gång?
Plats _____ Tidpunkt _____ / _____ / _____
Har någon av föräldrarna varit tvungen att ordna sin arbetstid på något särskilt sätt p.g.a. barnets sjukdom?
 Nej Ja. På vilket sätt?

3. Barnets behov av hjälp och omvårdnad

Beskriv med egna ord vilken typ av hjälp och omvårdnad barnet behöver i högre grad än ett friskt barn i samma ålder. Fortsätt vid behov i punkt 12 eller på ett separat papper. Skriv barnets namn och personbeteckning på pappret.

a. Behöver barnet hjälp eller tillsyn vid förflyttning?
Ⓛ Ange också om barnet använder något ortopedihjälpmedel.
 Nej Ja. Beskriv vilken typ av hjälp eller tillsyn barnet behöver.

b. Behöver barnet hjälp eller handledning i allt dagliga liv, t.ex. hjälp med att äta, klä av och på sig och tvätta sig eller vid toalettbesök?
 Nej Ja. Beskriv vad barnet behöver hjälp med.

c. Behöver barnet hjälp för att kunna se, höra eller tala?
Ⓛ Ange också om barnet använder ersättande kommunikationsmetoder eller hjälpmedel, t.ex. hörapparat, tecken eller bilder.
 Nej Ja. Beskriv vad barnet behöver hjälp med och i vilka situationer.

d. Behöver barnet hjälp med social interaktion, t.ex. med att uttrycka sig, i lekar, i relationer till andra barn eller vuxna?
 Nej Ja. Beskriv vad barnet behöver hjälp med.

e. Behöver barnet hjälp med behandlingen av sin sjukdom, t.ex. med att ta mediciner eller mäta blodsocker?
 Nej Ja. Beskriv vad barnet behöver hjälp med.

f. Behöver barnet hjälp, handledning eller tillsyn i andra situationer?
 Nej Ja. Beskriv vilken typ av hjälp, handledning eller tillsyn barnet behöver.

4. Dagvård - Fyll i den här punkten bara om du ansöker om bidrag för ett barn i daghemsåldern.

Var får barnet dagvård?
 Hemma. Vem sköter barnet?
 På daghem
 Någon annanstans. Var?

Behöver barnet speciella arrangemang eller stödåtgärder i dagvården, t.ex. personlig assistent?
 Nej Ja. Beskriv vilken typ av arrangemang eller stödåtgärder barnet behöver och hur ofta.

Baserar sig dagvården på ett läkarutlåtande? Nej Ja

EV 255r 02.22 Webblänk (PDF) www.fpa.fi Sida 1 (4) Följande sida

5. Skolgång – Fyll i den här punkten bara om du ansöker om bidrag för ett barn i skoleldern.

Behöver barnet speciella anordningar eller stödåtgärder i skolan, t.ex. personlig assistent eller stöd- eller specialundervisning?
 Nej Ja. Beskriv vilken typ av anordning eller stödåtgärder barnet behöver.

Behöver barnet sociala anordningar för skolses?
 Nej Ja. Beskriv vilken typ av anordning barnet behöver.

6. Rehabilitering – Fyll i den här punkten bara om barnet deltar i rehabilitering eller kommer att delta i rehabilitering.

Barnet får följande rehabilitering:
 fysioterapi _____ gång(er) i veckan / _____ gång(er) i månaden
 psykoterapi _____ gång(er) i veckan / _____ gång(er) i månaden
 talterapi _____ gång(er) i veckan / _____ gång(er) i månaden
 ergoterapi _____ gång(er) i veckan / _____ gång(er) i månaden
 Annan rehabilitering. Beskriv rehabiliteringen och hur ofta och var den ges.

Ör du övnagar hemma tillsammans med barnet för att stödja barnets rörelseförmåga, tal, interaktionförmåga eller andra funktioner?
 Nej Ja. Vilken typ av övnagar gör ni och hur ofta?

För barnet till rehabiliteringen av den som har hand om vården av barnet?
 Nej Ja. Hur många gånger i veckan? _____ gång(er)
Hur lång tid tar resan i en riktning? _____ minuter/timmar

7. Kostnader

Om barn som har rätt till handikappbidrag med grundbelopp kan beviljas bidraget med följande betingelser, om barnets sjukdom eller funktionsnedsättning innebär särskilda kostnader som ska betäckas och som utgör ett stort belopp av handikappbidraget med följande betingelser. Du kan läsa mer om kostnaderna och om bidragsskyddet på www.fsa.fi/handikappbidrag-for-barn-betagg-och-utbetaling.
Om barnets sjukdom eller funktionsnedsättning orsakar kostnader ska du ange dem nedan. Ange endast de kostnader som barnet inte fått ersättning för till FPA eller från något annat till. t.ex. ett försäkringsbolag. FPA har redan uppgifter om sådana kostnader som barnet fått FPA-ersättning för, t.ex. kostnader för läkemedel, resekostnader och kostnader för privata hälso- och sjukvårdstjänster. Kostnader för fritidsaktiviteter, avgifter för rehabiliterande dagvård samt inkomstbortfall beskattas inte som kostnader i samband med handikappbidraget.

_____ euro per år
_____ euro per år

8. Ersättningar från annat håll

Får barnet eller ägaren du för barnet om en förmån från utlandet som motsvarar handikappbidraget?
 Nej Ja. Vilken förmån och varifrån?

Får barnet eller ägaren du för barnet på grund av sjukdomen eller skadan om förtäpande månatlig ersättning från ett försäkringsbolag i Finland eller utomlands?
 Nej Ja. Vilken ersättning och varifrån?

IV 20r 02.22 Webbetkort (PDF) www.fsa.fi

Sida 1 (4) av
Följande sida

9. Uppgifter om den sökande

Om du inte tidigare har ansökt om förmån hos FPA och har flyttat till Finland, ska du dessutom fylla i blanket Y 77r. Om du är på väg utomlands, ska du också fylla i blanket Y 79r.

Är du barnets vårdnadshavare
 någon annan person. Vilken är din relation till barnet?

Personbeteckning Efternamn och förnamn

Näradress

Postnummer Postadress

Telefonnummer E-postadress

Bor barnet hos dig?

Ja Nej. Hos vem bor barnet och på vilken adress?

Arbetar du eller din make, sambo eller registrerade partner utomlands?
 Nej Ja. I vilket land?

10. Kontonummer för utbetalning av handikappbidraget

11. Bilagor

Läkarutlåtande C eller ett motsvarande läkarutlåtande.

Har redan lämnats in till FPA. Jag lämnar in ett läkarutlåtande senast _____

Annan bilaga. Vilken? _____

Jag har redan tidigare lämnat in en bilaga som gäller den här ansökan till FPA (bilagans namn och inlämningsdatum): _____

Jag lämnar senare in följande bilaga till FPA (bilagans namn och inlämningsdatum): _____ senast _____

12. Övriga upplysningar – Ange med en siffra vilken punkt i ansökan du hänvisar till.

Övriga upplysningar på ett separat papper. Skriv barnets namn och personbeteckning på pappret.

13. Underskrift

Bestulet skickas till vårdnadshavaren. Vårdnadshavare som bor på olika adresser får var sitt bestul (§ 5 i lagen angående vårdnad om barn och omgångarsätt).

Jag försäkrar att de uppgifter jag lämnat är riktiga och kommer att meddela om de ändras.

Ort och datum Underskrift

De uppgifter som vi har listat för att kunna ange detta förmånärendet kan också användas för ett annat förmånärende om uppgifterna enligt lag ska bestå i samband med annat. Läsa kan uppgifter som vi har listat i samband med en annan förmån användas vid angivandet av detta förmånärende.

Kontakta oss om du vill veta var vi kan hämta uppgifter om dig och till vem vi kan lämna ut dem.

IV 20r 02.22 Webbetkort (PDF) www.fsa.fi

Sida 4 (4)

Skriv ut blanketten

Till början av blanketten