

Stress hos föräldrar till barn med autism

Linda Grann

linda@jenglacoaching.se

Studier visar att föräldrar till barn med autism upplever mer stress än andra föräldrar. Jag har försökt utreda och belysa vad den ökade stressen beror på, vilka copingstrategier som används och vilket stöd som önskas för att minska stress.

Inledning

Föräldrar till barn med autism upplever mer stress än andra föräldrar. Vad beror detta på? Är det specifika behov och svårigheter beroende på autism som skapar stress? Eller är det andra faktorer som inte finns hos barnet utan i omgivningen runt barnet som skapar stress hos föräldrarna? Faktorer som bristande kunskap och bemötande hos professionella i nätverket eller oförståelse hos allmänheten? Faktorer som att föräldrar i högre grad måste kämpa för en fungerande skola, avlastning, hjälpmedel, stöd och hjälp?

Metod

För att få större förståelse för vad stressen beror på gjorde jag en enkätundersökning. Jag utgick från två huvudfrågor; vilka faktorer som skapar stress och vilka copingstrategier som hjälper för att minska stressen som är relaterad till att barnet har autism. En tredje fråga

handlade om vilken hjälp föräldern önskar fanns. Jag använde mig av skalfrågor där föräldrarna fick skatta på en 10 gradig skala hur stor orsak påståendet hade till den upplevda stressen. De hade också möjlighet att komplettera med egna stressorer. Till varje påstående angående copingstrategier fanns möjlighet att med egna ord förklara närmare vad de menade. Enkätens sista fråga var öppen om vilket stöd de önskar. Deltagare fick jag kontakt med via Facebookgrupper för föräldrar till barn med autism. Sammanlagt 28 föräldrar svarade på enkäten.

Vad är stress?

Jag har valt att utgå från Lazarus och Folkmans teori att stress beror på yttre krav som överstiger de egna resurserna. (Lazarus, Folkman 1984) Kravets relevans för personen har stor betydelse för hur pass stor stress kravet kan skapa. Ju

närmare relation och mer ansvar man har i rollen till den andre personen som kraven gäller, desto mer relevant upplevs kravet. Föräldrars ökade krav, inte bara i föräldrarollen utan även att de i hög utsträckning får multiroller som pedagog, assistent och advokat för sitt barns rättigheter gör relevansen mycket hög. (Glasberg et al 2006)

Stress kan bero på både små och stora händelser i livet som skapar obehag. Stressiga situationer upplevs ofta vara utanför vår kontroll och den upplevda stressen påverkar både kroppen och sinnet som till exempel huvudvärk, yrsel, oro, depression och ångest. Stress kan vara både kort och pågående under längre tid. Man kan tänka sig att vara förälder till barn med autism är en långvarig stress som dessutom har fler eller färre episoder av akut kortvarig stress när det sker en kris.

Förutom att man har olika förutsättningar att hantera stress beroende på ens personlighet, familjesituation, sociala nätverk, ekonomiska situation och hälsa talar Antonovsky (2005) om hur känslan av sammanhang, KASAM, har stor betydelse.

Dels handlar det om hanterbarhet; i vilken grad man ser problemet som något som går att lösa eller hantera. Att få stöd från eget nätverk och från andra föräldrar i samma situation kan vara ett sätt att lättare hantera situationen. (Larsson 2007)

Begriplighet är hur vi uppfattar världen och det som sker som något begripligt och sammanhängande. Här har kunskap och information en stor betydelse.

Slutligen handlar KASAM om meningsfullhet; motivation och delaktighet i det som man värdesätter i livet.

Stress hos föräldrar till barn med autism – tidigare studier

Studier om stress hos föräldrar till barn med autism visar att stressen är större när barnet har hög grad av autistiska symtom. (Granat 2004) Flera studier visar att föräldrar till barn med autism får utstå mer påfrestningar än föräldrar till barn med andra diagnoser som till exempel Downs Syndrom och ADHD. (Lee m.fl. 2008, Estes m.fl. 2009) Olika faktorer redovisas som orsak till den högre graden av stress. Föräldrar till barn med autism är mer oroliga över vad de kan göra för att förbättra och förändra, barnets självkänsla, inlärningssvårigheter och mobbning än föräldrar till barn med ADHD och ADD. (Lee m.fl. 2008) Estes m.fl. (2009) gjorde en studie där de jämförde stress hos mammor till barn med autism med mammor till barn med utvecklingsförsening men ingen autism till exempel Down syndrom som visade att stress gällande föräldraskap och den psykiska stressen var högre för mammor till barn med autism. Studien visar att den högre psykiska stressen hos föräldrar till barn med autism bland annat berodde på stora svårigheter att klara vardagsaktiviteter samt svårförklarliga beteenden.

Problemskapande beteende ger mer stress hos förälder. När det finns syskon så krävs det även mer konflikthantering. Svårigheter att få rätt diagnos och behandling, allmänhetens ringa kunskap

om autism, en okänslighet och oförståelse hos omgivningen och att det inte finns något bot anses också vara stora riskfaktorer till stress. (Glasberg et al 2006)

Omgivningens attityder och brist på kunskap påverkar alla i familjen, både föräldrar och syskon till barnet får ofta försvara och förklara vilket upplevs som stress. (Benderix 2006) Att inte få stöd utan få kämpa mot de professionella för att få stöd, upplevs som mycket påfrestande oavsett vilken funktionsnedsättning barnet har. (Lindblad 2006)

När funktionsnedsättningen är osynlig upplevs det svårare att få tillgång till lämpliga insatser för barnet samtidigt som föräldrarna då oftare upplever att de klandras av omgivningen för barnets beteenden. (Larsson 2007)

Kronisk sömnbrist, en uppgivenhet över brist på framsteg, oro för framtiden och syskon är faktorer som är betydelsefulla enligt Christensen och Persson (2010) som också nämner Gillbergs (Gillberg 1992) resultat i form av sömnsvårigheter, självskadebeteenden, matsvårigheter, att inte barnet svarar på föräldrarnas kontaktförsök samt föräldrars eventuella oenighet i sättet att hantera svårigheterna som kan leda till störningar i relationen.

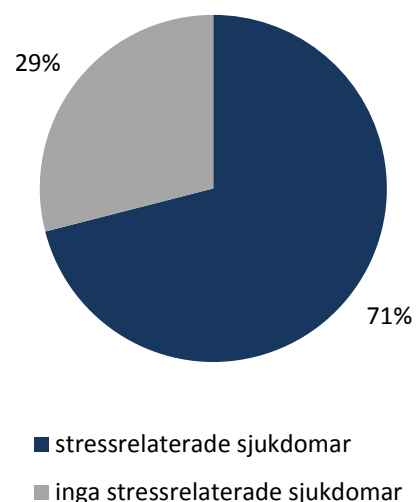
Föräldrars ofta multipla roller gällande pedagogik och rättigheter är en stark stressor. Det finns en brist på enhälligt generellt accepterad bästa metod. Även om IBT, (intensiv beteendeträning) är den mest rekommenderade just nu för små barn så finns det många som vill ha alternativ. Om

professionella är oeniga angående vilken metod som ska rekommenderas blir föräldrarna osäkra på metodens effektivitet vilket är beklagligt då tron på vald metods effektivitet leder till minskad stress. (Granat 2004)

Resultat

Jag fick svar från 28 föräldrar (25 mammor och tre pappor). Deras barn var i åldrarna fyra till 23 år och hade olika diagnoser inom autismspektrumtillstånd. 24 av barnen hade tilläggsdiagnoser där 13 hade ADHD och fyra utvecklingsstörning. Andra tilläggsdiagnoser var bland annat ADD, dyslexi, selektiv mutism, epilepsi, Tourettes syndrom, verbal dyspraxi, sömnstörning och språkstörning.

Alla som svarade på enkäten upplevde någon form av stress som var relaterad till att deras barn har autismspektrumtillstånd. 71 % hade eller hade haft stressrelaterade sjukdomar och 29 % hade varit sjukskrivna för stressrelaterade sjukdomar allt från 30 dagar till flera år.



Figur 1. Andelen föräldrar med stressrelaterade sjukdomar

Majoriteten upplevde större eller oförändrad stress efter diagnosen blivit ställd. Före diagnosen var det en ovisshet, lång väntan på utredning och ingen hjälp. Diagnosen gjorde att många kunde bearbeta och lättare skaffa kunskap och strategier för en fungerande vardag. Däremot visade det sig att även efter fastställd diagnos så var det för många en fortsatt kamp eftersom stöd uteblev.

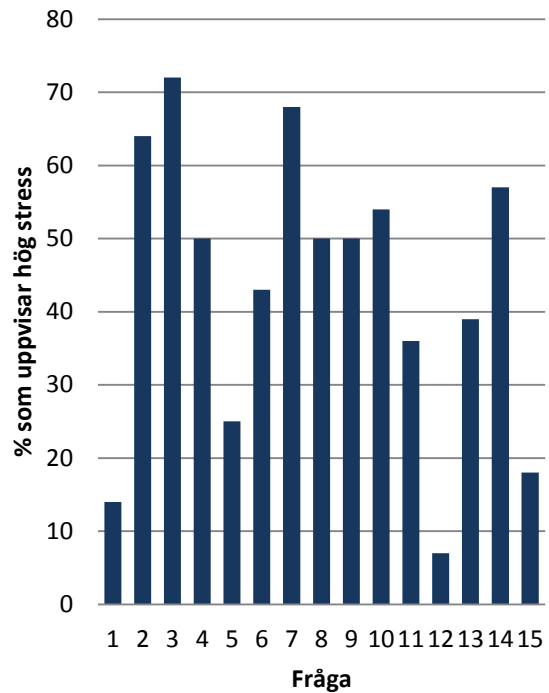
Vad orsakar stress?

De fick 14 påståenden som de fick skatta mellan 0-10 där 0 är ingen stress och 10 är mycket hög stress.

Påståenden var:

1. Bearbetning av att ditt barn har autism
2. Brist på kunskap hos omgivningen
3. Professionellas (inom vård och skola etc.) brist på kunskap och förståelse
4. Återkommande svårigheter som till exempel problemskapande beteenden, stort behov av rutiner, perceptionsstörningar etc.
5. Svårigheter att kommunicera med ditt barn
6. Att räcka till för barnets syskon
7. Oro för framtiden
8. Otillräckligt stöd på förskola/skola
9. Kämpande för ditt barns rättigheter
10. Känsla av otillräcklighet
11. Känsla av ovisshet om vad som är bäst för ditt barn
12. Träning som t.ex. IBT
13. Omött behov av avlastning
14. Tidsbrist som beror på ditt barns funktionsnedsättning
15. Annat

I figur 2 visas hur många procent som upplevde ett påstående som 8 – 10 på en stresskala där 10 är högst. För enkelhetens skull definierar jag 8 – 10 på stresskalan som hög till mycket hög stress.



Figur 2. Visar andelen av de som upplever hög och mycket hög stress (8-10 på skala 1-10)

72 % upplevde brist på kunskap och förståelse hos professionella inom skola och vård som orsak till hög till mycket hög stress. 68 % upplevde oro för sitt barns framtid och 64 % att det var den bristande kunskapen hos omgivningen som gav hög till mycket hög stress.

50 % upplevde återkommande svårigheter som beror på autism; problemskapande beteenden, rutinbehov och perceptionsstörningar, som orsak till hög till mycket hög stress. Otillräckligt stöd på förskola och skola samt kämpande för sitt barns rättigheter uppgav också 50 % som orsak till hög till mycket hög stress. 54 % upplevde att känsla av otillräcklighet

och 57 % att tidsbrist beroende på barnets funktionsnedsättning, gav hög till mycket hög stress.

Intressant är att också titta närmare på vilka faktorer som oftast gav ingen eller liten stress, det vill säga 0-2 på stresskalan. Bearbetning och svårigheter med kommunikation (39 % vardera) var det som oftast gav ingen eller mycket liten stress medan endast 4 % ansåg att kämpande för sitt barns rättigheter inte gav någon alternativt mycket liten stress. Bristande kunskap och förståelse av professionella, återkommande svårigheter beroende på funktionsnedsättningen, känsla av otillräcklighet, tidsbrist och annat gav alla endast 7 % av de svarande som ingen stressor eller faktor som gav mycket liten stress.

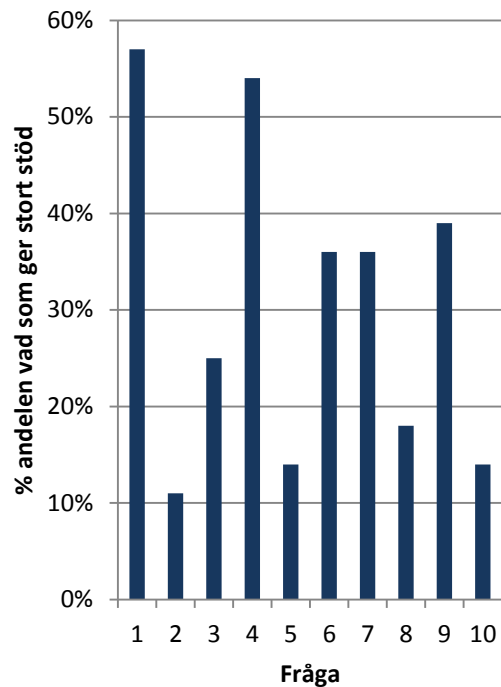
Vad hjälper för att minska stress?

På en skala från 0-10 för 10 påstående fick de gradera vad som fungerar som hjälp för att minska stress. De tio påståenden var:

1. informellt stöd
2. formellt stöd
3. ändrat förhållningssätt
4. ökad kunskap om autism
5. avlastning
6. ökad kunskap som ger möjlighet till kommunikation med ditt barn
7. kunskap om problemskapande beteenden
8. stressreducerande tekniker som avslappning, mindfulness och mental träning
9. egen tid som träning, intresse
10. annat

I figur 3 visas vad som angavs som 8 -10 på skalan, det vill säga vad som var en stor

till mycket stor hjälp för att förebygga stress.



Figur 3. Visar vad som ger stort och mycket stort stöd att förebygga stress (8-10 på skala 1-10)

57 % ansåg att det informella stödet som vänner, partner, forum på nätet, anhörigrupp etcetera var stor till mycket stor hjälp. Ökad kunskap om autism menade 54 % var en stor hjälp, när de lättare förstod sitt barn och dess beteenden och lättare hittade strategier för att få en fungerande vardag och möjlighet att hjälpa sitt barn så minskade stressen. 39 % hade egen tid i form av träning, hobby etcetera fungerande som förebyggande åtgärd för stress. Ökad kunskap om kommunikation och ökad kunskap om problemskapande beteenden var en stor till mycket stor förebyggande åtgärd för 36 %.

Formellt stöd som habilitering, psykolog, kurator etcetera som 11 % angav som stor till mycket stor hjälp samt

avlastning som 14 % angav, gav lägst resultat.

46 % menade att avlastning var ingen alternativt mycket liten hjälp att förebygga stress (0-2 på stresskalan) och 39 % hade haft ingen eller mycket liten hjälp i form av professionellt stöd. Stressreducerande tekniker menade 36 % var ingen eller mycket liten hjälp i att förebygga stress.

Däremot ansåg alla att ökad kunskap om autism fungerade som hjälp att förebygga stress.

Diskussion kring resultaten

Vad som orsakar stress

Att stress hos föräldrar till barn med autism beror på problemskapande beteenden, konflikthantering mellan syskon, svårigheter att kommunicera och ADL svårigheter (Glasberg et al 2006, Gray 1994) bekräftas i undersökningen till viss del då alla menade att återkommande svårigheter beroende av autism gav stress och 50 % ansåg att det gav hög till mycket hög stress.

Föräldrar beskrev hur de fick planera allt i vardagen, försöka förebygga och ligga steget före. Matsituation, sömns svårigheter och perceptionsavvikelser uppgavs också som källor till stress.

Att autism kolla allt. Det vill säga kommer denna miljö att fungera, kommer detta orsaka härdsmälta osv.

Bristande kommunikation var inte någon större stressor vilket kan bero på att många av de svarande hade barn med adekvat språk. De som upplevde stress med bristande kommunikation var de som

hade barn med språkstörning där stressen låg i att inte vara säker på om de tolkade sitt barn på rätt sätt.

Det är allvarligt att bristande kunskap och förståelse hos professionella gav hög till mycket hög stress hos 72 % och att endast 7 % upplevde det som ingen eller liten stressor. Om vi har i åtanke att KASAM, känslan av sammanhang, är av stor betydelse för hur vi upplever stress så är det inte förvånande att en oförståelse hos de som ska hjälpa skapar mycket stor stress. Bemötandet från andra har stor betydelse för hur hög grad av meningsfullhet vi upplever. (Larsson 2007)

Innebörden av att få stöd av professionella (studie II) har tolkats som att föräldrar och barn blir bekräftade som värdefulla personer och att föräldrarna uppnår trygghet och kompetens i föräldraskapet och får ett hopp för framtiden.

Erfarenheter av att inte få stöd, medför en kamp mot de professionella, för att kräva det stöd som föräldrarna anser att de och barnet behöver. (Lindblad 2006, s 5)

En osynlig funktionsnedsättning leder till större svårigheter att få rätt insatser. (Larsson 2007) Detta kan vara en orsak till att så många måste kämpa för sitt barns rättigheter och få tillräckligt stöd i förskola/skola.

Att autism är en osynlig funktionsnedsättning skapar ofta större oförståelse hos allmänheten. (Larsson 2007) Flera föräldrar kände stress och irritation över att få goda råd gällande uppfostran, att få nedlåtande blickar och kommentarer.

Medan en del tyckte skolan fungerade väl så var det många som

menade att skolsituationen gav en mycket hög stress. Beskrivningar av liten eller obefintlig kunskap om autism i skolan, om skolpersonal som inte ville eller ansåg sig kunna anpassa undervisningen till barnets särskilda behov och som för många barn och deras föräldrar skapade stora problem och mycket hög stress. Förälder som hade skaffat sig gedigen formell utbildning inom autism vittnade om ett motstånd i skolan;

*Det som stressar i skolan är att rektor inte kan se mig som professionell utan bara som gnällig mamma trots att jag har mer formell kunskap om NPF än de personer vi har haft med oss från habiliteringen (...)
Jag skulle kunna tillföra skolan så mycket men får inte lov att vara det bollplank jag skulle kunna vara.*

Professionella bör i stället vara lyhörda och ödmjuka för föräldrars kunskaper och erfarenheter och på så sätt få ett samarbete som kan gagna både barnet och föräldrarna. (Lindblad 2006)

Några hade bytt skola och fått det bättre efter att ha börjat i anpassade grupper för elever med autismspektrumtillstånd, andra vittnade om barn som blev kränkt av både lärare och elever, som blev slagen av sin assistent, som fick många tillsägelser för sådant som berodde på funktionsnedsättningen och där samarbetet mellan skola och hem var mycket infekterat. När ett barn nådde G i ämnena så fanns det inte fler resurser att tillgå även om eleven hade potential att utvecklas mer än så.

69 % av 918 föräldrar som svarade på Riksförbundet Attentions enkät gjord på situationen i skolan för elever med

neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (2011) uppgav försämrad psykiska hälsa på grund av deras barns skolsituation och 57 % hade gått ner i arbetstid för att stödja sitt barn.

Även habilitering och BUP kritiserades för att ha dålig kunskap om autism. De som valde ett annat förhållningssätt än det som habilitering föreslog, fick ingen hjälp. Oenighet om metod skapar stress hos föräldrar. (Glasberg et al 2006) Granat (2004) poängterar information om olika alternativ och upplägg för att öka föräldrars delaktighet men realiteten för många är att det inte finns alternativ. Föräldrar berättade att man måste veta exakt vilken typ av hjälp man vill ha eller vilket hjälpmedel barnet behöver för att få det.

... ni kan få all hjälp ni bara vill ha men ni måste tala om det för oss... vad det är ni vill ha... (Christensen & Persson 2010)

Jag upplever att vi alltid måste veta exakt vad vi vill ha för hjälp i stället för att jag kan beskriva ett problem och där de föreslår olika möjliga lösningar.

Kämpande för sitt barns rättigheter upplevde 50 % som orsak till stor eller mycket stor stress. Det handlade om skola och vårdinstanser som habilitering, BUP och kommunens handläggare inom LSS. Kämpa för att få resurs, elevassistans, anpassade läromedel och ett bemötande byggt på förståelse och respekt i skolan är exempel på kommentarer. Andra rättigheter så som vårdbidrag, assistans, rätt till utredning och syskon som inte får

stöd. En strid mot skola, LSS och habilitering och vara påläst om allt för att ens barn ska få den hjälp och det stöd som han eller hon hade rätt till.

Jag skulle aldrig vilja vara utan honom, men kampen runt hans person önskar jag att jag sluppit. Att alltid, alltid försöka få omgivningen att förstå. Alla dessa möten, som ofta inte ledde någon vart. (Swärd m.fl. s 41)

Detta är allvarliga riskfaktorer för hög stress, inte bara för att det tar kraft utan också för att föräldern då lär uppleva bristande hanterbarhet av problemet samt bristande kontroll då det kan kännas som att problemet inte går att lösa. Att inte få stöd i att hjälpa sitt barn leder till minskad tro på framtiden och minskar känslan av meningsfullhet. Finns inget stöd från professionella så blir det förödande konsekvenser för hela familjens välbefinnande. Välbefinnandet byts ut till en energi- och tidskrävande kamp där föräldern hela tiden har ett behov av att vara på sin vakt. (Lindblad 2006)

Undersökningen visar att stora riskfaktorer berodde på barnets svårigheter men i högre grad fanns dessutom riskfaktorer helt relaterade till omgivningen, allmänhetens attityder men i ännu större utsträckning till professionella.

De 68 % som upplevde oro för framtiden som stor till mycket stor stress ifrågasatte omgivningen. Skulle deras barn få rätt till bra och fungerande skolgång? Vad skulle hända när barnet flyttar hemifrån? Skulle barnet klara sig själv? Skulle barnet få rätt till ett bra vuxenliv?

54 % upplevde en känsla av otillräcklighet som hög till mycket hög stress. Både föräldrar som hade gått ner i tjänst eller slutat arbeta och de som arbetade heltid kände sig otillräckliga. Att inte rätta till och att göra stora insatser med små synliga resultat gav känsla av otillräcklighet. Även tidsbristen som 57 % upplevde som stor till mycket stor stress berodde till stor del på att hinna med alla möten med skola, habilitering, LSS, socialen, läkare etcetera samtidigt som de försökte orka arbeta, hinna med barnet, syskon och hemmet. Egna intressen fick ofta vänta tills barnet skulle flytta hemifrån och många fick välja mellan att sköta hushållssysslor eller sömn då barnet krävde ständig passning.

En ansträngd ekonomi blir följden av att inte kunna arbeta fullt ut som även det blir en riskfaktor för stress. 1000 h mer per barn och år beräknas det ta i tid att ha ett barn med autism vilket ger en försämrad möjlighet i sig till karriär och arbete. (Järbring 2007)

Vad som förebygger stress

Ökad kunskap om autism som betydande copingstrategi stämmer väl med Antonovskys teorier om KASAM eftersom kunskap leder till en ökad begriplighet av ens verklighet.

För att kunna förstå, kunna begripa vad som händer krävs kunskap. Genom kunskapen kan man förstå och se meningen i den uppkomna situationen och också få redskap för handling, att ge barnet bästa möjliga hjälp. (Larsson 2007, s 31)

Den vanligaste strategin enligt Gray (2003) är att förutse, förebygga och planera vilket bekräftar kunskapens betydelse. Föräldrar upplevde mindre stress i takt med att de med ny förståelse hittade olika strategier som ledde till mindre stress.

Varje gång man hittar en lösning som funkar känner man riktig lycka

57 % fann stor till mycket stor hjälp av informellt stöd. Förutom partner var forum på internet nämnt som det betydelsefulla informella stödet. Förfrågan om att delta i undersökningen gjordes på Facebook så informella stödgrupper på internet kan vara mer betydelsefulla för denna grupp. Att hitta andra föräldrar i liknande situation har betydelse av flera orsaker. Sociala stödgrupper bidrar till gemenskap, empowerment och coping och har en skyddande effekt. (Granat 2006) Känslan av kontroll ökar när du får kontakt med andra människor i liknande situation och du upplever en större möjlighet att förändra. Det sociala stödet har stor betydelse för ens känsla av meningsfullhet. (Lindblad 2006)

Professionellt stöd kan vara mycket värdefullt som copingstrategi mot stress. (Lindblad 2006) Därför är det beklagligt att endast 11 % ansåg sig få stor eller mycket stor hjälp i form av professionellt stöd. Det formella stödsystemet är svårnavigerat och ofta orättvist. (Olsson 2004) Bristen på samordning av insatser leder till att det är svårt att veta vad man kan begära. (Larsson 2007) Även här kan funktionsnedsättningens osynlighet vara bidragande till bristande professionellt stöd. Söker inte föräldrar aktivt själva blir de heller inte erbjudna stöd.

Coping handlar om hur man hanterar inre och yttre påfrestande situationer genom att använda egna resurser.

Resurser hos sig själv kan vara en positiv tro på sig själv, god hälsa, förmåga att hitta information, alternativa lösningar och att ha en god social förmåga. Har man stress beroende av brist från resurser från samhället så blir det också mycket svårare att välja copingstrategier. (Starke 2003)

Att ändra sin förståelse av verkligheten och att lära sig att leva med situationen (Christensen & Persson 2010) stämmer överens med de 25 % som menade att ett ändrat förhållningssätt fungerade som stor hjälp.

Han har lärt mig att se de små glädjeämnena i livet, att njuta av de tillfällena som ges av lycka att ta tillvara på nuet. Han får mig att le så många gånger varje dag och han har så många unika förmågor som jag är så tacksam över.

Ändrat förhållningssätt till vad som är viktigt ger personligt växande. Ett annat perspektiv på tillvaron kan ge en mycket speciell relation till barnet och faktorer som karriär har inte längre lika stor betydelse. (Larsson 2007)

39 % upplevde egen tid som stressreducerande. Tyvärr var det också många som inte upplevde detta som en skyddande faktor då de inte hade någon egen tid.

Finns inte plats och när man väl kan är man så trött så man inte orkar.

Stressreducerande metoder som mindfulness, stresshantering eller avslappning tyckte en del var mycket viktigt men 36 % hade ingen eller liten

hjälp av detta. De menade att de inte hade tid eller inte hade provat något sådant.

Att avlastning fungerade som stor eller mycket stor hjälp för endast 14 % berodde främst på brist på avlastning. Några fick inte avlastning beviljad av olika anledningar. Andra fick inte tillräckligt med avlastning eller hade haft avlastning som inte fungerat.

Önskemål om stöd

Önskemål fanns om praktisk hjälp såsom ekonomiskt stöd för inkomstbortfall, försäkring, handikapp parkeringsplats och spårsändare för rymningsbenägna barn. De flesta önskemål handlade om ökad kunskap hos både allmänheten och hos professionella, att få en lots eller samordnare som skulle underlätta alla kontakter, att veta att skola och boende hade kompetent personal, att det skulle ordnas föräldraträffar med samtalsledare. Många önskade att avlastning kunde vara hjälp med praktiska göromål i hemmet så mer tid kunde frigöras för barnet.

LSS insats i form av städning, matinköp. Jag vill vara mer med mina barn inte lämna bort dem så mycket som möjligt men mycket av dagliga sysslor går inte att genomföra när de är hemma såsom städning eller handla mat.

Det önskades ett tydligare professionellt stöd där någon erbjuder stöd och hjälp. Granat (2006) menar att flera program utvecklar psykosociala familjestöd som ökar hela familjens välbefinnande vilket inte nämns som något föräldrarna hade varit i kontakt med. Önskan om mer fokus på det positiva och inte bara vara

problemfokuserat hos professionella samt att få stöd från myndigheter och kommun nämndes flera gånger.

Stöd från kommun och landsting, orimligt att behöva slåss mot myndigheter samtidigt som man kämpar för sitt barns framtid och sin familjs överlevnad.

Det är oroväckande att föräldrar till barn med autism upplever så stor stress att den i så hög utsträckning leder till stressrelaterade sjukdomar. Detta påverkar hela familjen, familjens ekonomi och välbefinnande. Det är alarmerande att den största stressorn i undersökningen var bristande bemötande från professionella inom skola och vård. Alarmerande att stress i lika hög utsträckning berodde på en kamp för sitt barns rättigheter och otillräckliga resurser i skola som stress som berodde på barnets funktionsnedsättning.

Autism kan inte botas men jag ser en mängd andra faktorer som kan botas. Mer kunskap hos alla som arbetar med barn med autism krävs inte bara av det självklara i att kunna hjälpa barnet på rätt sätt utan också för att minimera den ökade stress som annars uppstår hos föräldrarna. Det måste till ett helhetsperspektiv och kunskap om hela familjens situation för att kunna förändra och skapa bättre och mer genomtänkta lösningar och adekvat stöd. Det skulle i sin tur leda till färre sjukskrivningar beroende på stress, bättre ork och kraft hos föräldrar och vara avgörande för hela familjens välbefinnande.

Referenser

Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur

Benderix, Y. (2006) *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Lund: Lunds universitet

Christensen, A. Persson, M. (2010) *Det krävs inte mycket för att man ska falla – en kvalitativ studie om föräldrar till barn med autism*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Xiao-Hua, Z. (2009). *Children with autism and developmental delay Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool* Autism 2009; 13; 375

Glasberg. Harris. Martins. (2006) *Stress and coping among family members of individuals with autism*.
Ur Baron, G.M. Groden, J. Groden, G. Lipsitt, L. P. (2006) *Stress and coping in autism*. Oxford University Press

Granat, T. (2004) *Föräldramedverkan Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleålder*. www.habiliteringschefer.se

Gray, D.E. (1994) *Coping with autism: stresses and strategies*. Sociology of Health & Illness Vol. 16 No. 3 1994

Hedin, U-C. (1994) *Socialt stöd på arbetsplatsen vid sjukdom*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete.

Högberg, A. (2009) *Småbarnstiden tar ju aldrig slut - Hur parrelationen påverkas av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning inom autismspektrat*. FoU-rapport 2009-03. Stockholm: Stockholm läns landsting, Handikapp & Habilitering

Järbrink, K. (2007). *The consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality* Autism volym 11 no 5 453-463

Larsson, L. (2007) *Man blir så glad när det går framåt – om familjernas situation och behov när barnet har ett funktionshinder och om samhällets insatser ur föräldrarnas perspektiv*. Göteborg: Forskning och utveckling inom välfärdsområdet

Lazarus, R. Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company

Lee, L-C. Harrington, RA. Louie, BB. Newschaffer, CJ. (2008). *Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Vol. 38, 1147-1160.

Lindblad, B-M. (2006) *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjure*. Umeå: Umeå universitet

Olsson, M. B. (2004) *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Göteborg: Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen

Riksförbundet Attention. (2011) *Allt är en kamp – en undersökning om skolsituationen för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*

Sivberg, B. (2002). *Autism, Family System and coping Behaviors: A comparison between parent of children with autistic spectrum disorder and parents with non-autistic children*. Lund: Lunds universitet: Institutionen för omvårdnad.

Starke, M. (2003). *Att bli tonåring – ett föräldraperspektiv*. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete

Swärd, A- K. (2007). *Att pussla ihop ett liv*, Falun: Intermedia Books

Sammanfattning

Flertalet studier påvisar högre stress hos föräldrar till barn med autism jämfört med både föräldrar till barn med andra funktionsnedsättningar samt föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. För att bättre förstå vad den ökade stressen beror på gjordes en enkätundersökning som 28 föräldrar till barn med autism deltog i. Resultat visar att 72 % angav bristande kunskap och förståelse hos professionella inom vård och skola som orsak till upplevd hög till mycket hög stress. 68 % menade att oro för framtiden och 64 % en bristande kunskap och förståelse hos om givningen gav hög till mycket hög stress. Tidsbristen tyckte 54 % gav hög till mycket hög stress. Återkommande svårigheter, så som problemskapande beteenden, rutinberoende och perceptionsstörningar angav 50 % som faktor för hög till mycket hög stress.

Undersökningen belyser även vilka copingstrategier som fungerade som förebyggande åtgärder mot stress. 57 % ansåg att det informella stödet i form av partner, forum på internet och vänner var stor till mycket stor hjälp. 54 % angav ökad kunskap om autism som en stor eller mycket stor hjälp. Kunskap om autism var den enda faktorn som alla tyckte fungerade som stressreducerande i någon grad. 39 % menade att egen tid som träning eller en hobby gav stor till mycket stor hjälp. Lägst resultat fick formellt stöd, som habilitering, kurator eller psykolog som 11 % menade fungerade som stor eller mycket stor hjälp mot stress.

Enkätundersökningen bestod även av en öppen fråga om vilket stöd föräldrarna hade önskat som förebyggande åtgärd mot stress. Många av svaren handlade om ökade kunskap och förståelse hos professionella, ett bättre bemötande, samordnande av instanser och tydligare professionellt stöd.

Stress hos föräldrar som har barn med autism

Vad beror den ökade stressen på och hur kan vi förebygga på bästa sätt?

1. Ditt barns ålder, eventuella tilläggsdiagnoser, familjekonstellation
2. Upplever du, eller har tidigare upplevt, stress relaterat till att ditt barn har autism?
3. Har du stressrelaterad sjukdom som till exempel utmattningssyndrom, depression etc.?
4. Upplevde du stressen större, mindre eller oförändrad före diagnosen ställdes jämfört med efter? Utveckla gärna.
5. Om ditt barn har andra diagnoser också, kan du uppleva att stressen är mindre eller mer relaterad till att ditt barn har autism jämfört med andra diagnoser?
6. Vad är den/de största orsakerna till din stress? Markera (till exempel med fet stil) på skala från 0 till 10 där 0 är ingen stress och 10 mycket hög stress. Samma gradering av stress kan anges för flera alternativ, du kan också hoppa över alternativ som inte är relevanta för dig. Du får gärna även beskriva med egna ord det du anser viktigt. Om det är annan stressor än givna alternativ får du gärna beskriva den.

Är det till exempel

- a. förknippat med bearbetning av att ditt barn har autism

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- b. brist på kunskap och förståelse hos andra, t.ex. släkt, vänner, bekanta, andra människor du möter flyktigt (t.ex. på lekplats, i affär etc.)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- c. professionellas (inom vård, skola etc.) brist på kunskap och förståelse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- d. återkommande svårigheter som till exempel problemskapande beteenden, stort behov av rutiner, perceptionsstörningar etc. Utveckla gärna.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

e. svårigheter att kommunicera med ditt barn

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

f. att räkna till för barnets syskon

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

g. oro för framtiden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

h. otillräckligt stöd på förskola/skola

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

i. Kämpande för ditt barns rättigheter (vad i så fall?)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

j. känsla av otillräcklighet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

k. känsla av ovisshet om vad som är bäst för ditt barn

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

l. Träning som t.ex. IBT

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

m. omött behov av avlastning

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

n. tidsbrist som beror på ditt barns funktionsnedsättning

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

o. annat?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Vad har hjälpt dig mest för att minska din stress som är relaterad till att ditt barn har autism?

Markera på skala från 0 till 10 där 0 är ingen hjälp och 10 största tänkbara hjälp. Samma gradering kan anges för flera alternativ, du kan också hoppa över alternativ som inte är relevanta för dig. Du får gärna även beskriva med egna ord det du anser viktigt. Om det är annat typ av stöd än givna alternativ får du gärna beskriva det.

Är det till exempel:

- a. Informellt stöd som till exempel vänner, din partner, forum på nätet, anhöriggrupp etc. Beskriv gärna vilket informellt stöd som hjälper dig.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- b. Formellt stöd som habilitering, psykolog, kurator etc.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- c. Eget ändrat förhållningssätt. Beskriv gärna i så fall närmare.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- d. Möjlighet till egen ökad kunskap om autism

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- e. Avlastning som avlösare, personlig assistens, korttidsboende

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- f. Ökad kunskap som ger möjlighet till kommunikation med ditt barn

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- g. Ökad kunskap om problemskapande beteenden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- h. Stressreducerande tekniker som avslappning, mental träning, mindfulness med mera

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- i. Egen tid som till exempel fysisk träning, eget intresse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

j. Annat?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Vilket stöd önskar du fanns för dig? Vilket stöd/hjälp/insatser saknar du?

Svara på frågorna så kortfattat eller utförligt du önskar. Lägg gärna till sådant som du tycker saknas.
Skicka svar till linda.grann@hotmail.com

Stort tack på förhand!

Med vänliga hälsningar

Linda Grann