



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för socialt arbete och kriminologi

---

# Vad händer när jag inte finns längre?

Föräldrars föreställningar om framtiden för sina intellektuellt  
funktionsnedsatta vuxna barn

Sarah Algesjö Rautiainen  
Annika Strand

2019

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp  
Socialt arbete  
Socionomprogrammet

Handledare: Tomas Boman  
Examinator: Liv Zetterberg

---



## **Abstract**

**Title:** What happens when I'm not there anymore? Parents' thoughts about the future of their intellectually disabled adult children

**Authors:** Sarah Algesjö Rautiainen and Annika Strand

The aim of this study was to investigate what thoughts and strategies parents of people with intellectual disabilities had concerning their children's future, and if whether societal attitudes had an impact on these thoughts. A qualitative study was conducted through focus group discussions. The results were categorized through a thematic analysis, and the results were analysed using SOC and coping theories. The parents' fears were of societal changes and cutbacks to the welfare system. The participants were reluctant thinking about the future, a form of avoidant coping. They also used problem-focused coping by improvements to the child's current situation and through organized advocacy work. An important conclusion was that parents of people with intellectual disabilities felt a strong worry regarding their children's future when they themselves would be gone. This due to a lack of sense of coherence caused by perceived shortcomings in societal structures and negative attitudes from society.

**Keywords:** Caregivers, future, intellectual disability, parents

## **Sammanfattning**

**Titel:** Vad händer när jag inte finns längre? Föräldrars föreställningar om framtiden för sina intellektuellt funktionsnedsatta vuxna barn

**Författare:** Sarah Algesjö Rautiainen och Annika Strand

Syftet med uppsatsen var att undersöka vilka föreställningar och strategier föräldrar till personer med intellektuell funktionsnedsättning hade gällande sina barns framtid samt om omgivningens bemötande påverkade dessa tankar. En kvalitativ studie genomfördes via två fokusgruppsdiskussioner. Resultatet kategoriserades via en tematisk analys och KASAM och copingteoretiska perspektiv användes för att analysera resultatet. Föräldrarna farhågor gällde främst framtida samhällsförändringar och nedskärningar i välfärdsystemet. Deltagarna undvek att tänka på framtiden, en form av undvikande coping. De använde även en problemfokuserad coping genom att aktivt förbättra barnets nuvarande situation och via organiserat påverkansarbete. En viktig slutsats var att föräldrar till personer med intellektuell funktionsnedsättning kände en stark oro för sina barns framtid när de själva inte längre finns kvar i livet. Detta på grund av bristande känsla av sammanhang orsakade av upplevda brister i samhällsstrukturer och av negativt bemötande från omgivningen.

Nyckelord: Framtid, föräldrar, intellektuell funktionsnedsättning, omsorgsgivare

## **Förord**

Ett stort tack till alla deltagare i fokusgrupperna som genom intressanta diskussioner givit oss värdefull information och en god inblick i hur det är att vara förälder till en person med intellektuell funktionsnedsättning. Vi vill också tacka vår handledare Tomas Boman för tips och stöd under arbetets gång.

Författarna har gemensamt arbetat med alla delarna av denna uppsats.

Södertälje, juni 2019.

Sarah Algesjö Rautiainen och Annika Strand

# 1 Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning och bakgrund.....</b>	<b>1</b>
1.1	Problemformulering .....	2
1.2	Syfte.....	3
1.3	Frågeställningar .....	3
1.4	Koppling till socialt arbete .....	3
1.5	Uppsatsens disposition .....	3
1.6	Centrala Begrepp.....	4
<b>2</b>	<b>Tidigare forskning.....</b>	<b>5</b>
2.1	Urval av litteratur .....	5
2.2	Framtidsplanering.....	6
2.3	Ekonomisk situation .....	7
2.4	Boendesituation .....	7
2.5	Nyckelperson/Företrädare .....	8
2.6	Sammanfattning.....	8
<b>3</b>	<b>Teoretiska perspektiv och begrepp.....</b>	<b>9</b>
3.1	Känsla av sammanhang – KASAM.....	9
3.2	Copingteori.....	10
<b>4</b>	<b>Metod.....</b>	<b>11</b>
4.1	Metodval.....	11
4.2	Förförståelse .....	11
4.3	Urval av informanter .....	11
4.4	Datainsamling.....	12
4.5	Analys.....	13
4.6	Trovärdighet och generaliserbarhet.....	13
4.7	Etiska ställningstaganden .....	15
<b>5</b>	<b>Resultat och analys.....</b>	<b>16</b>
5.1	Tema 1: Föräldrarnas föreställningar om framtiden.....	16
5.1.1	<i>Samhällsförändringar</i> .....	16
5.1.2	<i>Boende och socialt liv</i> .....	18
5.1.3	Analys av tema 1 .....	20
5.2	Tema 2: Föräldrarnas strategier.....	21
5.2.1	<i>Planering</i> .....	21

5.2.2	<i>God man och ekonomi</i> .....	22
5.2.3	Analys av tema 2.....	23
5.3	Tema 3: Omgivningens bemötande.....	24
5.3.1	Analys av tema 3.....	26
<b>6</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>27</b>
6.1	Sammanfattning av resultatet.....	27
6.2	Metoddiskussion.....	27
6.3	Resultatdiskussion.....	29
6.4	Förslag på vidare forskning.....	30
	<b>Referenser</b> .....	<b>32</b>
	<b>Bilagor</b> .....	<b>36</b>
	Bilaga 1 Förfrågan om deltagande och information om studien.....	36
	Bilaga 2 Kompletterande information till deltagare.....	37
	Bilaga 3 Intervjuguide.....	38

# 1 Inledning och bakgrund

En vedertagen uppfattning i samhället är att det värsta en förälder kan vara med om är att överleva sitt barn. Berättelserna om föräldrars sorg vid förlusten av ett barn återfinns i litteraturen (Lennér Axelsson, 2010) och organisationer för sorgehantering finns att tillgå (VSFB, u.å.). Det motsatta, att som förälder önska att sitt barn dör innan en själv, skulle uppfattas som stötande och oförenligt med rådande samhällsmoral. Men enskilda berättelser av föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning (IF) vittnar om det motsatta, nämligen en önskan om att barnen ska dö innan dem (Råhlander, 2014).

Föräldraskapet innebär ofta ett omfattande ansvarstagande under barnets uppväxt som gradvis minskar fram till dess att barnet blivit vuxet. Rollerna som barn och förälder tycks svåra att helt lämna men i de flesta fall genomgår relationen en frigörelseprocess. Vanligt för föräldrar till barn med IF är istället att föräldrarollen till stor del består. Tillsynsansvaret är fortsatt stort och de vuxna barnen förväntas vistas i föräldrahemmen under veckoslut, helgdagar och semestrar. Upprätthållande av barnens aktiviteter och rollen som god man sköts ofta av föräldrarna (Lewin, 2011). Utöver att ombesörja en god omvårdnad för personen innefattar även uppgiften som god man att förvalta egendom och bevakning av dennes rättigheter (Stockholms stad, 2019). Davys och Haigh (2008) tar upp tre orsaker som leder till svårigheter avseende att vara förälder till en person med IF. Det är ett hårt arbete, både fysiskt och psykiskt, det är ansvarsmässig mer krävande samt att detta ansvar pågår längre än vad det generellt gör för föräldrar till barn utan IF. Det långtgående omsorgsansvaret orsakar att äldre föräldrar till personer med IF lider av såväl fysiska och psykiska hälsoproblem (Byram, 2018; Taggart, Tuesdale-Kennedy, Ryan & McConkey, 2012).

När personer med IF flyttar hemifrån sker en stor omställning (Gough, 2013). Föräldern upplever inte det vuxna barnet som självständigt vilket kan medföra svårigheter att släppa ansvaret till andra. Detta beteende kan av andra, som inte har deras erfarenhet, upplevas som överbeskyddande (Sætersdal & Bakk, 2004). Samtidigt förstår föräldrarna att det är en viktig utvecklingsprocess för barnet att flytta hemifrån och påbörja ett mer självständigt liv (Bakk, 2004). Schwartz (2005) menar att föräldrar skulle uppleva en större tillfredsställelse med boendesituationen för sitt barn om det endast är några få



personer i boendet, om de kan påverka placeringen samt om de kan vara delaktiga och ha inflytande.

Den vanligaste boendeformen i Sverige för personer med IF är gruppboende som kan bestå av maximalt sex lägenheter. Gruppboende är en av boendeformerna som kan erhållas genom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) som utöver bostad även omfattar fritidsaktiviteter, social samvaro och full delaktighet i samhällslivet. En annan insats i LSS är daglig verksamhet som ska garantera ett arbete eller sysselsättning och en social gemenskap (Grunewald, 2004). Boendet och den dagliga verksamheten utgör därför en central del i livet för personer med IF och för deras föräldrar.

Sætersdal och Bakk (2004) menar att det finns en inbyggd motsättning mellan personal och föräldrar till personer med IF som beror på generationsklyftor och olika kulturella synsätt, där unga omsorgsgivare står för mer självständighet och frigörelse för den boende medan föräldrarna har mer skyddande tankegångar. Det finns ingen laglig rätt till inflytande över de vuxna barnen för föräldrarna men kunskapen de innehar om sina barns livslopp gör det ofta nödvändigt (Lewin, 2011). Hur delaktiga föräldrarna är och hur mycket de kan påverka är olika och beror dels på personen med IF själv, dels på den enskilda gruppboendets eller dagliga verksamhetens arbetskultur.

## 1.1 Problemformulering

De flesta föräldrars önskan är att deras barn ska vara trygga och må bra. Föräldrar till personer med IF är beroende av samhällets supportsystem och de insatser som barnet varit och fortsatt är i behov av (McElwee, 2000). För dessa familjer blir det många aktörer och förändringar över tid som de behöver förhålla sig till. Detta kan leda till att föräldrar upplever att de måste vara påstridiga och bevaka sina barns rättigheter (Levin, 2011). Tidigare forskning visar på ett flertal områden där föräldrar är oroad för sina barns framtid. Det framgår att föräldrarnas oro främst rör barnens boendesituation, ekonomiska förutsättningar och sociala liv. Dock är den forskning som finns att tillgå främst genomförd i länder utanför Norden. I det svenska systemet flyttar de flesta till ett eget boende när de blivit vuxna, i andra länder utan den nordiska välfärdsmodellen bor barnen oftast kvar hemma till dess att föräldern avlidit. Vår studie kommer därav undersöka hur

föräldrar boende i Sverige upplever samhällets stöd och hur de ser på framtiden för deras barn med IF.

## 1.2 Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur föräldrar till vuxna personer med IF resonerar kring sina barns framtid när de inte längre kan vara delaktiga och vilka faktorer som påverkar föräldrarnas framtidsstankar.

## 1.3 Frågeställningar

- Vilka föreställningar har föräldrar om sina barns framtid när föräldrarna inte längre finns kvar i livet och hur påverkar barnets nuvarande situation dessa?
- Vilka strategier använder sig föräldrarna av för att hantera sina föreställningar om framtiden?
- Hur upplever föräldrarna omgivningens bemötande och hur påverkar det deras föreställningar om framtiden?

## 1.4 Koppling till socialt arbete

Vi vill synliggöra anhörigas situation och komplexiteten i att vara förälder till personer med IF. Vårt resultat av undersökningen kan öka förståelsen för anhörigas perspektiv inom det sociala arbetet. För exempelvis föreståndare, boendepersonal och biståndsbedömare kan en ökad kunskap vara relevant. Resultatet kan även vara av intresse för föräldrar inom målgruppen eller likartade målgrupper.

## 1.5 Uppsatsens disposition

Uppsatsen består av sex övergripande kapitel. Det första kapitlet består av en inledning, bakgrund samt studiens syfte och frågeställningar. I kapitel ett återfinns också begreppsförklaringar och en redogörelse för koppling till socialt arbete. Kapitel två består av ett urval av tidigare forskning. Det tredje kapitlet beskriver de teorier som använts vid analysen. I det fjärde kapitlet återfinns metod, analysverktyg och tillvägagångssätt. Även trovärdighet och etiska ställningstaganden beskrivs i kapitel fyra. Resultat och analys presenteras i kapitel fem. Det sjätte kapitlet består av en sammanfattning av resultatet, en resultat- och metoddiskussion samt förslag på vidare forskning. Därefter följer referenser och bilagor.

## 1.6 Centrala Begrepp

### **LSS**

Lag (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Det är en rättighetslag för personer som tillhör lagens personkretsar och ska ge dem goda och jämlika levnadsvillkor samt full delaktighet i samhällslivet. Lagen innehåller tio insatser som ska ge målgruppen möjlighet att leva ett liv som andra.

### **FUB**

FUB, För barn unga och vuxna med utvecklingsstörning, är en intresseorganisation med ca 25 000 medlemmar som finns på både riks och lokalnivå i Sverige. De arbetar för att personer med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv.

### **LOV-upphandling**

LOV är en förkortning av lagen om valfrihet. En LOV-upphandling innebär att kommunen upphandlar verksamheter som de tecknar ett ramavtal med. Därefter får de personer som beviljats en omsorgsinsats fritt välja mellan de verksamheter som kommunen har ramavtal med.

## 2 Tidigare forskning

I detta kapitel redogörs för den tidigare forskning som är relaterad till det syfte och de frågeställningar som vår uppsats har. Kapitlet inleds med vårt urval av litteratur. Därefter presenteras tidigare forskning under teman med rubrikerna Framtidsplanering, Ekonomisk situation, Boendesituation och Nyckelperson /Företrädare. Kapitlet avslutas med en sammanfattning av tidigare forskning.

### 2.1 Urval av litteratur

Tidigare forskning har eftersökts i databaserna Discovery, PsycINFO och SocINDEX. Både engelska och svenska sökord användes. De engelska sökorden som användes var följande: Intellectual Disability, Future Planning, Parents och Ageing. Antalet träffar i Discovery blev 108. Vi valde då att avgränsa genom att begränsa antalet träffar till forskning som var ”peer-reviewed”, detta för att säkerställa att de artiklar vi valde var vetenskapligt granskade. Vidare valde vi att avgränsa forskningen till artiklar som hade publicerats mellan år 2000–2019, för att de inte skulle vara allt för långt bak i tiden, samt artiklar som gick att finna i fulltext-format. Antalet träffar med ovanstående kombination av sökord och avgränsningar blev då 27. I SocIndex och PsycINFO resulterade samma kombination av sökord och avgränsningar i 9 respektive 14 träffar. På svenska användes sökorden Intellektuell funktionsnedsättning, Framtidsplanering, Föräldrar och Åldrande. Med denna kombination av sökord fick vi noll träffar i våra valda databaser. När vi exkluderade ”peer-reviewed” som urvalskriterium och endast använde sökorden Föräldrar och Intellektuell funktionsnedsättning fann vi dock 108 resultat i databasen Discovery. Av dessa var det endast en artikel som vi ansåg vara av intresse för oss, en svensk studie publicerad i databasen SweMed+. Vår tidigare forskning är därmed bestående av övervägande internationell forskning.

De flesta artiklar vi valt är skrivna inom gerontologiska, psykologiska samt sociologiska discipliner och går att finna i vetenskapliga tidskrifter som avhandlar frågor om intellektuell och kroppslig funktionsnedsättning, så som *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *Journal of Intellectual Disabilities Research*. Vi fokuserade på artiklar som på något sätt berörde föräldrar till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras syn på framtiden. Artiklarna till vår tidigare forskning valdes ut genom att vi läste

sammanfattningen på samtliga artiklar på var sitt håll för att sedan sammanfatta resultaten av dem som vi ansåg var av intresse för vår uppsats. Ytterligare forskning hittades genom referenslistan på dessa artiklar. Vi beslöt gemensamt vilka artiklar som skulle användas genom att diskutera våra sammanfattningar och dessas relevans för vårt syfte och våra frågeställningar.

## 2.2 Framtidsplanering

Trots att föräldrar till personer med IF är medvetna om att deras vuxna barn kommer att flytta då föräldrarna blir äldre är det många som inte gjort upp några konkreta planer för framtiden (Byram, 2018; Engwall, 2016; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2014). Reilly och Concliffe (2008) samt Brennan, Murphy, McCarron och McCallion (2018) skriver att en tredjedel inte har gjort upp några planer alls och att flera mödrar uttryckte att de i brist på andra lösningar önskade överleva sina barn. Att släppa taget om sin närstående och att samtidigt planera för sitt eget fränfälle kan upplevas svårhanterligt (Bibby, 2012; Taggart, et al., 2012). En vanlig copingstrategi som föräldrarna intar för att kunna hantera osäkerheten om framtiden är att försöka undvika tänka på sin egen död eller kommande sjukdomar (Pryce, Tweed, Hilton, & Priest, 2017). Vissa föräldrar beskrev att deras vuxna barn hade svårt att förstå abstrakta föreställningar som exempelvis föräldrarnas bortgång, vilket försvårade samtal med dem om framtiden (Baumbusch, Mayer, Phinney, & Baumbusch, 2015).

I en undersökning beskriver forskarna att föräldrarna känner stor ångest och rädsla gällande sina barns framtid när de inte kan övervaka det som sker (Pryce, et al., 2017). Vidare beskriver Bibby (2012) och Taggart, et al., (2012) att vissa föräldrar inte vet vart de ska vända sig för att få hjälp med planeringen inför framtiden eller så känner de en osäkerhet gällande kvaliteten på de boenden som finns tillgängliga. Till skillnad från andra forskare vi hänvisat till menar Walker och Hutchinson (2018) som gjort en litteraturstudie i ämnet, att föräldrar planerar för eller i alla fall har en önskan om hur framtiden ska vara för deras barn. De beskriver också att om det finns framtidsplaner är det föräldrarna som har tagit initiativ till att skapa dessa (ibid.).

## 2.3 Ekonomisk situation

Många av föräldrarna oroade sig gällande sina barns framtida ekonomiska situation. De bekymrade sig även för om det nuvarande ekonomiska supportsystemet kommer försämrats, eller om det ens kommer finnas kvar. Oron innebär exempelvis vilken påverkan detta skulle ha på personen med IF men även hur och om det kommer påverka kvarlevande syskon (Hole, Stainton, & Wilson, 2013). Föräldrar underlåter att skapa en ekonomisk buffert inför framtiden eftersom det sparade kapitalet då kommer inskränka rätten till ekonomiskt bistånd (Reilly & Concliffe, 2008).

Föräldrar till personer med IF som har ekonomiska problem oroar sig för att inte kunna bistå sina barn ekonomiskt och ge dem den omsorg de behöver (Byram, 2018). Att vara förälder till ett barn med IF påverkar den ekonomiska situationen negativt, exempelvis genom extrakostnader för hjälpmedel. Föräldrar, oftast kvinnan, kan inte förvärvsarbeta som andra vilket ger lägre inkomst och påverkar den framtida pensionen (Davys & Haigh, 2008). Ytterligare en aspekt som försämrar föräldrarnas ekonomi är att de ofta kompletterar med egna ekonomiska medel eftersom de anser att bidragen som personer med IF får från samhället är otillräckliga (ibid.).

## 2.4 Boendesituation

Det är vanligt förekommande att personer med IF är kvarboende hos sina föräldrar trots att de är vuxna (Ryan et al., 2014; Weeks, Nilsson, Bryanton, & Kozma, 2009). Många föräldrar har enligt Engvall (2016) förhoppningar om att deras barn ska flytta till eget boende med assistenter, gruppboende eller bo kvar i föräldrahemmet med assistenter. Föräldrarna önskar att deras barn ska få en stabil, trygg och långvarig boendesituation (Hole et al., 2013). Vanligast är att föräldrarna vill att deras vuxna barn ska bo i ett övervakat och litet boende med max fyra boendeindivider, i andra hand vill de ha ett övervakat gemensamt boende för sitt barn och dem själva (Weeks et al., 2009). Bigby, Bowers och Webber (2011) genomförde en undersökning som beskriver hur föräldrar och syskon ser på framtiden för åldrande personer med IF. De anhöriga uppger att de tagit för givet att en boendeplacering är livslång och känner därför en besvikelse och maktlöshet när åldersrelaterade funktionsnedsättningar och sjukdomar innebär att personen med IF flyttas till en annan vårdinrättning (ibid.).

## 2.5 Nyckelperson/Företrädare

Hole et al., (2013) menar att föräldrarna ofta utser en annan nära anhörig, eller ibland en formell advokat, för övertagandet av rollen som juridisk företrädare när de själva inte längre kan bistå. De beskriver att det finns så kallade "microboards" som består av familjemedlemmar och vänner som tillsammans tar på sig ansvaret för planering av framtiden och rättssäkerheten runt personen med IF (ibid.). Nätverket minskar av naturliga orsaker med tiden vilket gör det svårt och komplext för föräldrarna att planera för sitt barn (ibid.). En annan beskrivning som återkom i flera artiklar var föräldrarnas motstridiga syn på att syskon till personen med IF skulle överta ansvaret. Även om föräldrarna gärna såg att syskon tog över var de tveksamma angående att lägga en sådan börda på dem (Hole et al., 2013; Reilly & Concliffe, 2008; Taggart et al., 2012).

## 2.6 Sammanfattning

Frågor som är återkommande i tidigare forskning rör framtiden, vilket bland annat omfattar ekonomisk situation, boende och föräldrarnas bortgång. Forskningen vi tagit del av visar på att det finns en överhängande oro hos föräldrarna angående deras vuxna barns framtid, särskilt i förhållande till deras eget åldrande och frånfalle. De önskar att syskon tar över ansvaret efter dem men uttrycker att de inte vill belasta dem eftersom det innebär ett stort och svårt arbete. Trots denna oro är det många föräldrar som undvikit att planera för framtiden.

### 3 Teoretiska perspektiv och begrepp

I detta kapitel beskrivs de teorier och begrepp som används i vår analys, Känsla av sammanhang - KASAM och Copingteori. Vi har valt att använda oss av KASAM därför att vi vill undersöka, förstå och belysa hur livskvaliteten påverkas för föräldrar till en person med IF utifrån deras föreställningar om framtiden när de inte kan vara delaktiga i sina barns liv. Utifrån copingteorin vill vi undersöka och förstå hur föräldrarna hanterar oron och osäkerheten om deras barns framtida förhållanden.

#### 3.1 Känsla av sammanhang – KASAM

*Känsla av sammanhang*, eller KASAM är ett nyckelbegrepp inom det Salutogena perspektivet. Antonovsky (2005) myntade begreppet efter att han undersökt en grupp kvinnor som hade överlevt förintelsen under andra världskriget. Det upptäcktes att en tredjedel av kvinnorna rapporterade god mental hälsa, deras upplevelser till trots. Antonovsky menar att det är känslan av sammanhang som är en avgörande faktor gällande hur människor hanterar situationer som är påfrestande.

Känsla av sammanhang utgörs av tre dimensioner, *begriplighet*, *meningsfullhet* och *hanterbarhet* (Eriksson, 2015). Begriplighet är den kognitiva, dvs tankemässiga, dimensionen och avgör i vilken utsträckning vi upplever olika stimuli som sammanhängande och förståeliga. Hanterbarhet är den beteendemässiga dimensionen. Här handlar det om upplevelsen av de resurser som finns tillgängliga för oss och som kan hjälpa oss med de händelser vi utsätts för. Resurser kan utgöras av sådant som går att finna i diverse samhällsliga sociala skyddsnät liksom nära anhöriga och vänner samt hos individen själv. Den tredje dimensionen, meningsfullhet, är motiverande och beskriver i vilken utsträckning en individ känner att livet har betydelse. Ju mer betydelse som en individ tillskriver livet ju mer energi används för att lösa eventuella svårigheter (Antonovsky, 2005).

Vårt val av KASAM motiveras av att vi utifrån dimensionen begriplighet frågar oss vilka föreställningar föräldrarna har gällande framtiden för deras barn när föräldrarna inte längre finns i livet. Genom dimensionen hanterbarhet undersöker vi om föräldrarna upplever att det finns tillräckliga resurser runt dem. Med dimensionen meningsfullhet vill vi veta om föräldrarna känner att de kan påverka deras barns framtida situation.



## 3.2 Copingteori

Lennér-Axelsson (2010) skriver att Copingteorin ytterst har ett socialpsykologiskt perspektiv och därmed har fokus på individen i dennes sociala kontext. Teorin har sitt ursprung i ”fight or flight-teorin” som beskriver människors och djurs reaktioner vid stark stress eller fara och är en del av den kognitiva teorin och stressteorin. Copingteorin särskiljer sig från övriga kriteorier genom att den inkluderar fler stressorer och reaktionsmönster samt beskriver hur olika copingstrategier kan fungera sämre eller bättre för att bemöta olika svåra situationer och händelser. Copingstrategier är de strategier en individ använder sig av för att hantera stressorer, och vars huvudsakliga funktioner är att ”reglera känslor, skydda självkänslan, skapa social interaktion och lösa problem” (Laux och Weber 1991, i Lennér Axelsson, 2015, s.74). En persons perception, dvs dennes förmåga att via sina sinnen uppfatta omvärlden, är central i copingteorin. Hur en människa reagerar på en situation som är påfrestande är beroende av hur denne uppfattar det som sker. Personens uppfattning av en situation är sin tur beroende av bland annat tidigare erfarenheter, medfött temperament, kunskap och värderingar (Lennér-Axelsson, 2015).

Inom copingteorin poängteras att det finns konstruktiva och destruktiva sätt att hantera olika svåra situationer som en människa kan ställas inför (Svedberg, 2017). Copingteorins två stora förespråkare, Lazarus och Folkman (1984, i Lennér Axelsson, 2015), använder sig av den engelska motsvarigheten till bemästring, *master*, när det handlar uteslutande om konstruktiv coping och *manage*, ungefär hantera, när det handlar om copingstrategier som är både destruktiva och konstruktiva. Destruktiva copingstrategier kännetecknas av exempelvis ett undvikande beteende, tillflykt till droger, utåtagerande etcetera (Lennér-Axelsson, 2015). Medan konstruktiva copingstrategier innefattar en mer direkt konfrontation av problemet som personen ställs inför (Weiten, 2013). Vi kommer i vår uppsats att använda oss av begreppet *hantera* (*manage*), som då innefattar både konstruktiva och destruktiva copingstrategier.

Med stöd av copingteorin undersöker vi vilka strategier föräldrarna som deltar i vår studie intar för att hantera de föreställningar de har inför sina barns framtid.

## 4 Metod

Metodkapitlet inleds med en kort beskrivning av de metoder som använts och vår förförståelse. Därefter kommer urvalet av informanter, beskrivning av datainsamling och analysmetod. Kapitlet avslutas med en diskussion av studiens trovärdighet och våra etiska ställningstaganden.

### 4.1 Metodval

Valet av en kvalitativ metod gjordes för att få en djupare förståelse för föräldrarna och deras livsbetingelser (jmf. Arhne & Svensson, 2015). Genom användandet av fokusgruppsdiskussioner önskade vi även få en kollektiv förståelse av föräldrarnas föreställningar av framtiden (jmf. Dahlin-Ivanoff & Holmgren, 2017). Fokusgrupper har en socialkonstruktivistisk ansats eftersom de medför att deltagarna konstruerar sin egen gemensamma kunskap i interaktion med andra deltagare (Dahlin-Ivanoff & Holmgren, 2017). En tematisk analysmetod användes därefter för att sortera och kategorisera resultatet.

### 4.2 Förförståelse

Författarna till den här studien har olika förförståelse och kunskap om det fenomen som denna uppsats undersöker. En är själv förälder till en vuxen person med IF, samt har inom sitt arbete kommit i kontakt med flera föräldrar som uttryckt en oro eller rädsla för barnens framtid. Den andre har inte samma djupa personliga förförståelse men har dock erfarenhet genom arbete med vuxna personer med IF.

### 4.3 Urval av informanter

Vi kontaktade representanter för två lokala FUB-föreningar i Stockholms län för att beskriva vår studie och dess syfte. Med hjälp av dessa två personer kontaktades föräldrar som var intresserade av att delta. Urvalet av deltagande föräldrar begränsades till personer som hunnit fylla 60 år, detta för att deras barn i led med studiens syfte skulle vara vuxna. Ett förfrågan- och informationsbrev (bilaga 1) gällande studien skickades till FUB-föreningarnas representanter som vidarebefordrade dessa till de intresserade deltagarna. Därefter fick de föräldrar som tackade ja till att medverka i vår studie ytterligare

information (bilaga 2). När de båda FUB representanterna hittat föräldrar som ville delta bokade vi in plats och datum för fokusgruppsdiskussionerna.

Den ena fokusgruppen bestod av fem deltagare, två män och tre kvinnor alla föräldrar till vuxna personer med IF som bor i gruppboende. I den här gruppen var deras barn mellan 18–49 år gamla. Fokusgruppen benämns som F1 när vi redovisar uttalanden i resultatdelen. I den andra fokusgruppen F2 var det en manlig och fem kvinnliga deltagare. Fem var föräldrar och en var ett syskon som övertagit ansvaret då båda föräldrarna var döda. Syskon ingick inte i våra urvalskriterier men vi beslöt på plats att syskonet ändå kunde delta i diskussionen eftersom hen i det här fallet hade en långvarig erfarenhet som motsvarar ett föräldraskap. I den här gruppen bodde fyra av de vuxna barnen i gruppboende, en bodde i bostadsgrupp och en i eget boende. Åldersspannet för barnen låg mellan 30 och 49 år för alla utom en som var över 50 år.

#### 4.4 Datainsamling

Fokusgruppsdiskussioner användes för att samla in data. I en fokusgrupp är det gruppdeltagarna som diskuterar ett ämne sinsemellan, med en gruppleddare som leder samtalet. På så sätt är deltagarna i en fokusgrupp delaktiga i att driva forskningsfrågan och bidra med kunskap om det fenomen som de diskuterar. Deltagarna är alla också experter på det ämne som ska diskuteras, på så vis är de en homogen grupp, de är utvalda för att de har en gedigen kunskap på området (Dahlin-Ivanoff & Holmgren, 2017; Billinger, 2014). Fokusgruppsmetodens huvudsakliga uppgift är att ta fram data som är baserade på en kollektiv uppfattning av deltagarnas erfarenheter. Det betyder att fokusgruppsmetoden kunskapsteoretiskt hör till en socialkonstruktivistisk förståelse av världen (Dahlin-Ivanoff & Holmgren, 2017).

Inför fokusgruppsdiskussionen skapades en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 3), vilket innebär att tre övergripande nyckelfrågor valdes utifrån våra frågeställningar. Nyckelfrågorna delades upp i mer specifika delfrågor som delvis utgick från de teman som identifierats i tidigare forskning (jmf. Langemar, 2008). En av oss var gruppleddare som höll i diskussionen, en var biträdande gruppleddare som observerade och förde anteckningar vid båda tillfällena. Diskussionerna spelades in via ljudupptagning.

## 4.5 Analys

Rennstam och Wästerfors (2015) skriver att analys av data innebär att man sorterar och kategoriserar det material man samlat in för att kunna besvara sitt syfte och sin frågeställning. Nedan redogörs för vårt tillvägagångssätt gällande analysen av resultatet.

Det inspelade materialet delades upp mellan oss, dvs vi tog en fokusgruppsdiskussion var, och transkriberade sedan dessa var för sig. Därefter gick vi igenom den andras transkribering för att utesluta att något missuppfattats. För att analysera materialet användes tematisk analys vilket innebär att data struktureras utifrån teman (Langemar, 2008). Denna analysmetod kan vara både induktiv och deduktiv. Det vill säga analysen kan utgå från redan existerande teman eller så kan de arbetas fram utifrån insamlade data. I denna uppsats har en kombination av båda använts. Vi har i vår uppsats delvis utgått från teman som identifieras i tidigare forskning, samt identifierat andra nya teman i det insamlade materialet.

Efter det att ljudfilerna från de båda fokusgrupperna transkriberats gick vi båda igenom texterna i deras helhet. Vi arbetade till en början på varsitt håll med analysen av transkriberingen genom att dela in fokusgruppernas uttalanden i meningsbärande enheter (jmf. Langemar, 2008). Till de meningsbärande enheterna identifierades olika nyckelord vilka därefter sorterades utifrån olika preliminära teman. Dessa teman som vi enskilt identifierat skrevs sen upp på en whiteboardtavla för att skapa en gemensam överblick och vi jämförde dem även med de som identifierats vid tidigare forskning. Vi hade i stort sett hittat liknande teman även fast de hade benämnts olika. Därefter arbetade vi tillsammans med att minska antalet teman genom att slå ihop de som beskrev liknande områden och som hade relevans till vårt syfte och våra frågeställningar. Empirin placerades under dessa teman och texten komprimerades till en sammanställning som beskrev helheten av deltagarnas uttalanden. De delar av de kondenserade texten som svarade mot vårt syfte och frågeställningar blev underlag för vårt resultat.

## 4.6 Trovärdighet och generaliserbarhet

Nedan diskuteras studiens reliabilitet, validitet och generaliserbarhet.

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) handlar reliabilitet om studiens tillförlitlighet. Dahlin-Ivanoff och Holmgren (2017) skriver att fokusgrupper kan öka studiens tillförlitlighet genom att interaktionen mellan deltagarna minskar forskarens påverkan för vad som framkommer i diskussionerna. Vidare får studier med fokusgrupper högre reliabilitet om det förelägs samma förutsättningar under alla fokusgruppsdiskussioner, om varje diskussion avslutats med en summering och om transkriberingen skett direkt efter avslutad diskussion (ibid.). För att studien skulle få så bra förutsättningar som möjligt för en hög reliabilitet försökte vi därmed skapa liknande miljö för båda våra fokusgruppsdiskussioner och använde oss av samma intervjuguide och diskussionsledare vid varje tillfälle. Vi transkriberade även tätt efter avslutad diskussion. En annan metod som Dahlin-Ivanoff och Holmgren (2017) menar ytterligare ökar studiens reliabilitet är att forskarna gör en analys av materialet på egen hand, innan de sedan tillsammans analyserar det. Något även vi gjorde, för att säkerställa att vi uppfattat materialet på samma vis.

Validitet innebär enligt Kvale och Brinkmann (2014) i vilken utsträckning en metod undersöker det den ämnar undersöka. Ett sätt att kontrollera studiens validitet är att alla delar i forskningsprocessen tydligt redogörs för att studien ska kunna granskas av andra (Svensson & Ahrne, 2015). Vi har därmed försökt vara så transparenta som möjligt med uppsatsens metod och tillvägagångssätt. Vidare har vi genom att använda oss av en intervjuguide utifrån studiens syfte och frågeställningar försäkrat oss om att vi besvarat vårt syfte och våra forskningsfrågor. Intervjuguiden var även ett sätt att validera att vi ställde samma frågor till båda fokusgrupperna.

Att generalisera resultatet innebär att en kan förutsäga något om en annan population eller miljö baserat på resultaten av tidigare studier som undersökt samma frågor (Svensson & Ahrne, 2015). Vår uppsats undersöker de tillfrågade fokusgruppernas subjektiva och gemensamma upplevelser vilket inte kan generaliseras på samma sätt som i kvantitativ forskning. I kvalitativ forskning görs generalisering mer försiktigt via forskarens eller läsarens bedömningar om resultatet kan överföras på andra miljöer (Kvale & Brinkmann, 2014). Forskarens argumentation för resultatets överförbarhet, så kallad analytisk generaliserbarhet, kan dock ge vägledning om resultatet kan tillämpas på en annan situation eller miljö (ibid). Vi har genomfört fokusgruppsdiskussioner i två olika miljöer

vilket enligt Svensson och Ahrne (2015) ökar möjligheten att försiktigt se en tendens om resultatens samvariation men otillräckligt för att kunna dra slutsatser. Resultatet visar också på flertal likheter med tidigare forskning som undersökt föräldrar till personer med IF vilket ökar möjligheten att generellt kunna förutsäga målgruppens föreställningar om framtiden.

#### 4.7 Etiska ställningstaganden

Informerat samtycke, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet är viktiga etiska principer som forskaren behöver säkerställa vid sin undersökning (Vetenskapsrådet, 2002; Svensson & Ahrne, 2015). Deltagarna informerades inledningsvis om forskningens syfte och om det faktum att det är frivilligt att delta, samt att deras samtycke kan dras tillbaka när som helst under undersökningen utan att de behöver ange orsaken. Respondenterna informerades vidare om konfidentialitetskravet, vilket innebär att alla medverkandes personuppgifter kommer anonymiseras så att ingen kan identifiera dem. En muntlig överenskommelse upprättades mellan deltagarna i fokusgrupperna om tystnadsplikt gällande den information som framkom vid diskussionerna. Deltagarna har också informerats om hur insamlat material hanteras, att det förvaras på ett säkert sätt, inlåst där inga obehöriga kan ta del av det och att det kommer makuleras efter att uppsatsen blivit godkänd. Vidare har vi informerats gällande nyttjandekravet, dvs att vi inte ska använda materialet till annat syfte eller för något beslut som påverkar den enskilde.

## 5 Resultat och analys

Vi kommer att redovisa vårt resultat under teman som utgår från våra frågeställningar. Tema 1: *Föräldrarnas föreställningar om framtiden* med två underteman Samhällsförändringar och Boende och Socialt liv. Tema 2: *Föräldrarnas strategier* även det med två underteman, Planering respektive God man och ekonomi. Tema 3: *Omgivningens bemötande* saknar undertema. Analys av resultatet utifrån KASAM och Copingteorin redovisas under varje huvudtema.

### 5.1 Tema 1: Föräldrarnas föreställningar om framtiden

#### 5.1.1 Samhällsförändringar

F2 berättar att det i grunden finns en generell oro och rädsla inför framtiden som förknippas med tillit till kommun och personal. Båda grupperna berättar att de vill finnas kvar så länge som möjligt i sina barns liv. En av deltagarna uttrycker följande:

Jag hoppas att jag får leva, men jag tänker så här, hur ska det bli när (namn) blir ensam om ... jag dör innan och det tänker jag på nästan varje dag ska jag säga (F2).

F1 säger att de inte kan påverka framtiden i så stor utsträckning utan bara påverka hur deras barn har det i nuläget. Båda grupperna hoppas på att det inte blir försämringar i framtiden och som en förälder uttrycker det:

... jag hoppas bara att det inte blir sämre, liksom, man vet hur det är nu och sen bara ängslan att kommer det bli sämre? Kommer det bli indragningar, vad kommer att hända, kommer det bli institution igen? Kommer dom få ha sina gruppboenden på sex personer, så sådana tankar, bara det inte blir sämre (F1).

Fokusgrupperna tycker att samhällsklimatet har blivit kallare och att andra människor inte bryr sig på samma sätt som förr. De oroar sig för att personer med IF inte ska accepteras i samhället och F2 ger exempel på ökade aborter genom fostervattenprover och neddragningar i stödsatser. Ett annat område som de ger exempel på är den nya utredningen och förändringarna av LSS. Där några föräldrarna läst utredningen och anser att det kommer försämra förutsättningarna i framtiden för deras barn. De anser att lagens

utformning idag är bra men att den inte helt följs av rättsväsendet. En deltagare beskriver det såhär:

Ju mer jag läste så blev det inte bättre. Det är, det här går ju inte, det här är ju för tydligheten, vi kan ju inte byta lag, vi har en bra lag. Sen att det finns personer som inte följer den, det är en annan sak, ett annat problem. Och att dom till och med kanske sitter uppe i förvaltningsdomstolen ... jag blir alltså mörkrädd ... (F2).

Föräldrarna litar inte fullständigt på att deras barns nuvarande situation i boende och daglig verksamhet kommer kvarstå och båda fokusgrupperna beskriver hur kommunala beslut i flertal ärenden vittnar om en bristande insikt gällande barnens behov av kontinuitet. Ett exempel ges där en person med IF blivit av med sin dagliga verksamhet efter tre år. Orsaken var att aktuell verksamhet inte blivit godkänd i en LOV-upphandling. Kommunen hade i det här fallet hänvisat till en lista på femtio nya arbetsplatser att välja på, helt utan förståelse för personens svårigheter att hantera förändringar. F1 beskriver hur kommunen flyttat personer från deras bostad eller dagliga verksamhet där de varit placerade under lång tid. Föräldrarna upplever att det saknas kontinuitet från kommunens sida, vilket de beskriver gör dem oroliga för att deras barn kommer utsättas för liknande förändringar i framtiden. Ytterligare exempel som framkommer är personalomsättningen på LSS-handläggare där föräldrarna uppger att de ibland inte hinner träffa vederbörande. En förälder beskriver:

LSS-handläggare, vi orkar inte ens ta reda på vem kan det vara ... det var nån trevlig vi träffa så där för några år sen, men det vet man ju, han kommer ju försvinna om ett år så är han borta, så det spelar ju ingen roll alltså, det, det är ingen som bevakar våra rättigheter om man säger så (F2).

F2 menar att det från myndighetens sida inte finns någon bra uppföljning och kontrollfunktion för hur personer med IF har det. Föräldrarna upplever att de därför måste ta över ansvaret för utförandet. De ger exempel på att Överförmyndarnämnden bara kontrollerar ekonomisk redovisning och inte de andra uppgifterna, att sörja för person och bevaka rätt som också ingår i en god mans uppdrag. Ett annat exempel de beskriver är att LSS-handläggarna inte bevakar kvaliteten på boendet och i den dagliga verksamheten vid sina uppföljningar. En förälder uttrycker det enligt följande:



Vi har inget alternativ till oss själva i att följa upp att saker och ting fungerar därför myndighetsutövarna i kommunen ska ju göra det, de ska ju följa upp, men det dom följer upp ... det beslut som man har fattat att man har en daglig verksamhet, att man har ett boende så att säga, men det är det man följer upp. Man följer inte upp kvaliteten i det. Man följer inte upp att det fungerar (F2).

En deltagare i F2 berättar att det tidigare lett till en känsla av hopplöshet och tankar om att ta barnet med sig och avsluta livet men där föräldern senare kommit till insikt att det inte varit någon bra lösning på problemet. Föräldern beskriver hur en acceptans av situationen som hen befinner sig i ingett en viss ro. Det konstaterades i gruppen att framtiden är oförutsägbar, men för att orka menar de att de behöver förlika sig med just detta:

Att acceptera det inuti mig att, att jag gör så gott jag kan och när jag inte kan längre då får det bli som det blir (F2).

En annan deltagare i F2 beskriver hur försoning och acceptans gällande framtiden gör vardagen lättare för hen. Att inte känna acceptans skulle göra hen ”tokig”. Flera deltagare i F2 talar om samma ovisshet inför framtiden och beskriver att det inte finns så mycket man kan göra åt detta. En deltagare i F1 uttrycker det så här:

Asså man kan ju inte påverka det, man kan bara känna att det kan hända, men vad ska vi göra? Bara liksom hoppas att det kommer att lösa sig (F1).

### *5.1.2 Boende och socialt liv*

Deltagarnas föreställningar om framtiden gällande boendet rör till stor del oro för hur det kommer fungera när de inte längre kan påverka. F1 nämner att de vill att deras barn ska bo kvar i det aktuella boendet men oroar sig för förändringar, så som att nyinflyttade personer med IF som inte passar in i boendet ska påverka boendemiljön negativt. Det är enligt båda fokusgrupperna stor personalomsättning i boenden och föräldrarna berättar att de ofta får handleda nya medarbetare. Flera deltagare i F2 är kritiska till att de behöver ersätta enhetschefernas uppgifter eftersom omsättningen på dessa har varit hög.

Deltagarna berättar att det varit 23 olika chefer under en period av 18 år i ett gruppboende. Föräldrarna anser att det finns för få medarbetare och att det finns vissa brister i personalens kompetens. Flera av föräldrarna är ändå nöjda med boendet och har tillit till den omsorgspersonal som finns i barnets boende i dagsläget.

... ja men det är engagemang, det är alltid människan bakom allting, det är människan bakom (F1).

Oron över barnens framtida sociala liv är återkommande i berättelserna som deltagarna uttrycker. Vissa pratar om att syskon kommer överta föräldrarnas åtaganden när det gäller högtidsfirande och andra familjesammankomster. Någon berättar om att personen är mycket social och skapar egna aktiviteter medan andra uttrycker att det beror mycket på boendets rutiner och personalens engagemang och resurser. En deltagare beskriver dagliga telefonsamtal med sitt barn och oroar sig för framtiden när hen inte längre kan utföra dessa:

Hon har bara telefonen för ett samtal och det är en VIP-knapp och den går det bra med, och det är jag glad för ... men vad ska hon ha telefonen till sen, så har jag tänkt och då blir, blir man jätteledsen. Vem ska hon ringa till? (F2).

F2 beskriver att boendet har begränsade möjligheter att följa med på aktiviteter, vilket leder till att om inte föräldern möjliggör dem uteblir dessa. Oro för barnens fysiska och psykiska hälsa kopplat till bristen på aktivitet uttrycks i grupperna.

... jag är rädd för att han bli så stillastående och så överviktigt, {syftar till andra personer med IF i gruppboendet} att hälsan ska bli dålig (F1).

På vår direkta fråga om hur de tror att deras barn kommer att reagera när de inte längre finns kvar i barnens liv svarade deltagarna varierat. Några beskrev att de inte trodde att deras barn skulle kunna förstå innebörden av döden, medan andra trodde att deras bortgång skulle ha en stor inverkan på dem. Deltagare från båda grupper beskrev hur de upplevt att deras barn inte fullt förstått när andra närstående avlidit. Flera uttryckte att det var omöjligt att veta hur deras barn skulle komma att reagera. En deltagare beskrev att

barnet förmodligen skulle sakna dem och undra var de var, men inte hade förmåga att ge uttryck för detta:

(Namn) kommer aldrig kunna fråga, det är det som är mitt bekymmer, tycker jag då ... dom kommer inte ens kunna se om hon sörjer. Vilket jag tror att hon faktiskt kommer att göra. Men hur ska ... dom kunna möta det? (F2).

### *5.1.3 Analys av tema 1*

Nedan följer en analys av föräldrarnas föreställningar om oförutsägbarheten i samhällets omsorg, barnets boendesituation och kommande sociala liv i framtiden.

För att uppleva KASAM, en känsla av sammanhang, behöver ens tillvaro upplevas begriplig, hanterbar och meningsfull vilket leder till en mer gynnsam hantering av stressorer (Eriksson, 2015). Det är viktigt att kunna förutse och förklara händelser för att de ska upplevas begripliga och den oförutsägbarhet föräldrarna beskriver kan försvåra detta. Flera deltagare beskriver att de "gått in i väggen" i samband med kampen för att få tillgång till samhällets insatser och hälsoproblem hos föräldrar till personer med IF har även identifierats vid tidigare forskning (Byram 2018; Taggart et al., 2012). Föräldrarnas upplevda resursbrister tillsammans med en ogripbar framtid skapar därav en bristande sammanhangskänsla vilket ökar oron för deras barns framtid. Samtidigt ser föräldrarna sitt engagemang som något meningsfullt och nödvändigt eftersom det ger möjligheter att påverka framtidsutsikterna för personer med IF. Detta skulle kunna tolkas som att FUB eller motsvarande organisationer kan erbjuda strukturer av meningsfullhet som utifrån KASAM ger en möjlighet att hantera oron inför framtiden. Flera föräldrar beskriver också hur de kommit till en punkt i livet där de uppnått acceptans gällande deras situation. Framförallt beskrivs en acceptans kring det oförutsägbara vilket utifrån uppfattningen om konstruktiva copingstrategier skulle kunna ses som ett fruktsamt sätt att hantera orostankarna (jmf. Lennér-Axelsson, 2010).

Den stora omsättningen på chefer och personal i boendet för personer med IF påverkar både nuläge och föräldrarnas föreställningar om framtiden. Den skapar en otydlighet i boendets struktur vilket kan medföra att föräldrarna upplever stress. Framtidstankarna blir mer ogripbara eftersom de inte längre kan vara delaktiga och påverka barnets

boendesituation. Föräldrarnas orostankar gäller bland annat vem som kommer ersätta deras insatser i framtiden men också om deras barn kommer få tillräcklig omsorg i boendet. En slutsats utifrån begreppet hanterbarhet kan vara att tidigare erfarenhet av maktlösheten inför att inte kunna påverka brister gällande kompetens, omsorg och kontinuitet i boendet, gör det svårt för dem att uppleva en tillförsikt inför framtiden. Även tidigare forskning visar att osäkerhet gällande boendesituationen är en orosfaktor för föräldrarna (Bigby, et al., 2011).

## 5.2 Tema 2: Föräldrarnas strategier

### 5.2.1 Planering

Samtliga deltagare i båda fokusgrupper beskriver hur de försöker säkra framtiden för personen med IF så långt det är möjligt genom att se till att allting fungerar som det ska i dagsläget. De berättar att de försöker påverka boendet och kontrollera att det finns kompetent personal kring deras anhöriga. Det beskrivs till exempel hur en förälder genom att gå till domstol försäkrat att hans barn får ett fungerande gruppboende. Flera föräldrar i F2 beskriver också hur de kommer att använda sig av olika tekniska hjälpmedel för att upprätthålla kontakter med sina barn när inte kroppen längre räcker till.

Jag tänker, jag tänker att alltså om tekniken ska hjälpa mig på nåt sätt framöver så är det ju så att när jag, när jag ligger utslagen som en grönsak och inte kan röra mig, så finns Skype och då tänker jag då får dom skypa med (namn) så jag får se hur hon ser ut och då kanske jag kan säga... hur mår hon egentligen, och det finns, alltså nånstans försöker jag möta det här hotet med att försöka hitta någon teknik eller nåt.

F1 beskriver det som svårt att planera för framtiden då den är oförutsägbar. Flera deltagare säger att de inte har gjort upp några planer och samtliga deltagare i F1 beskriver att det finns en tendens till att skjuta planeringen av framtiden framför sig. En deltagare berättar att en av anledningarna till detta är att tanken på ens egna frånfälle upplevs som svår:

Nä men det är lite att be någon tänka på sin framtida bortgång, det är inte så kul.

F1 beskriver att även om de skulle planera för framtiden kan de inte vara säkra på att personen med IF skulle vilja ha det på samma sätt som föräldern önskar. Flera deltagare

i F1 beskriver också att de tror att deras barn kommer att kunna anpassa sig till den situation som de hamnar i efter föräldrarnas bortgång:

Sen tror jag att dom är lite mer anpassningsbara än, alltså så mycket personal som dom mött sen dom föddes, alltså, inte bara i skolan, alltså allt, habilitering, så mycket olika människor som dom har, dom finner sig nog kanske i hur det blir.

### 5.2.2 *God man och ekonomi*

Samtliga deltagare i båda fokusgrupper beskriver att ekonomin för personen med IF är knapphändig. Föräldrarna kompenserar för detta löpande genom att exempelvis betala för semesterresor eller mat och kläder. De berättar också om att vissa personer med IF inte kommer iväg på semester och aktiviteter när det saknar sparkapital eller föräldrar som kan bidra ekonomiskt. Alla deltagare sparar pengar som ska tillfalla personen i framtiden och det uttrycks att dennes ekonomiska frihet i framtiden är starkt beroende av deras anhörigas kapital. En förälder i F1 säger:

Nej det blir inte mycket över ... man ska betala mat på daglig verksamhet, man ska åka taxi som du säger, färdtjänst, det kostar ju också, det är plus minus noll ... så en del har väl tur att man har kanske sparat lite åt dom...

Deltagare i båda fokusgrupperna menar att det arv som kommer tillfalla personen med IF snabbt kommer ätas upp av att bostadstillägget uteblir då man har större tillgångar. Samtliga deltagare i båda fokusgrupperna beskriver hur de planerat för att någon närstående ska överta rollen som god man när de själva inte längre mäktar med ansvaret eller då de gått bort. Merparten av dem har planerat för att ett syskon ska ta över ansvaret, några har ordnat så att andra närstående intar rollen. Alla närvarande i F1 beskriver en misstro till samhällsanställda gode män, det uttrycks exempelvis en rädsla för att dessa ska förskingra pengar, bara se till den ekonomiska delen av uppdraget och att de tar på sig alltför många uppdrag. Det påpekas att godmanskapet är mer än ett arbete, och kräver mer engagemang än vad som ryms under kontorstid. Samtidigt som de flesta har planerat att ett syskon ska ta över uttrycker också flera av deltagarna i båda grupper att de inte vill att syskonen ska bli för tungt belastade. En medverkande i F1 berättar följande:

Det får ju inte bli en belastning liksom, dom måste ju få vara lite fria dom också.

En deltagare i F2 som inte valt att tilldela ett syskon rollen som god man beskriver att anledningen till detta kommer av ett behov av att beskydda barnet utan IF, en önskan om att syskonet ska kunna leva ett fullvärdigt liv utan den börda som godmanskapet för med sig. I F1 var det en förälder som istället för ett syskon utsatt en annan släkting till rollen. Ytterligare en deltagare i F2 berättar att hen ska ha dubbla gode män, detta för att försäkra sig om att det finns någon närstående god man till hens barn ifall det skulle hända den ena något. Vissa deltagare har en önskan om att syskon ska överta rollen som god man men de har inte ännu diskuterat eller planerat gällande övertagandet med deras andra barn.

Vi har inte pratat, det känns ju naturligtvis så väldigt avlägset än så länge (F1).

### *5.2.3 Analys av tema 2*

Analysen av tema 2 fokuserar på föräldrarnas planering och strategier gällande deras barns framtid.

Föräldrarnas försök till att planera för framtiden kan ses som någonting som både kan leda till ökad och minskad oro. Problemfokuserad coping innebär bland annat att en person på olika vis försöker förändra eller förekomma en redan existerande eller kommande problemfylld situation (Lennér Axelsson, 2010). Genom att konfrontera problemen, till exempel via att utbilda sig själv, söka stöd hos andra och påverka omgivningen kan den känsla av olust som problemen ger upphov till reduceras (Svedberg, 2017). Utifrån detta skulle föräldrarnas egna åtgärder, så som att utse god man och upprätta testamente, kunna ses som en strävan att öka känslan av KASAM gällande deras framtidsföreställningar. Samtidigt kan svårigheten att landa i en uppfattning om vad som skulle vara bästa förberedelsen, tillsammans med bristen av tillit till det allmänna, minska hanterbarheten och därmed också leda till en lägre känsla av sammanhang.

Flera deltagare uppger att tanken på deras bortgång och den inverkan detta kommer att ha på deras vuxna barn är något som de i stor utsträckning undviker att fundera över. Det kan jämföras med Pryce, et al., (2017) som visar på en liknande beskrivning av att föräldrarna undviker att tänka på sitt eget frånfalle och åldersrelaterade sjukdomar. Att

skjuta planeringen framför sig eller acceptera att framtiden inte helt går att styra kan tolkas som en undvikande copingstrategi som föräldrarna intar för att reducera sin oro. Fokusgruppernas resonemang beträffande frånvaron av framtidsfokus skulle även kunna ses som en konstruktiv strategi. Att det är vanligt att inte planera för framtiden visar även den breda forskningen på (Bibby, 2012; Byram, 2018; Brennan et al., 2018; Engwall, 2016; Reilly & Concliff, 2008; Ryan, et al., 2014). Genom att distansera sig från sådant som ofta är omöjligt att förändra kan en person få andrum nog att hantera vardagens bestyr utan att översållas av svårhanterliga tankar och känslor (Lennér Axelsson, 2010).

### 5.3 Tema 3: Omgivningens bemötande

Flera av deltagarna i F2 beskriver också hur det uppstår en ensamhet för nära anhöriga till en person med IF och att det kan leda till ett uteslutande ur sociala sammanhang. Föräldrarna beskriver om hur de ibland avstår sociala sammankomster utifrån både en omsorg av personen med IF och dennes behov men även för att slippa omgivningens bemötande. En av deltagarna i gruppen beskriver också hur släkt och vänner försvinner någonstans på vägen och får medhåll från övriga i gruppen:

Alla kompisar har man ju tappat.

Ja dom tappade jag för länge sen vill jag säga.

Finns inte.

Gruppen som helhet beskriver att de känner sig nonchalerade, att det inte blir sedda av omgivningen och att omgivningen sällan förstår dem och deras situation. De beskriver hur släkt och vänner ofta förminskat deras upplevelser och att de uppfattas som överbeskyddande gentemot sina barn, en deltagare berättar:

Ja så har jag upplevt många gånger liksom och jag blev ju alldeles förfärad, och jag gör ju bara vad läkarna säger och jag har aldrig varit överbeskyddande, det, det går liksom inte.

Deltagarna i F2 beskriver att personen med IF blivit utsatt för både fysiska och psykiska kränkningar av omgivningen. Även anhöriga har kontaktats med exempelvis anonyma

brev med sårande innehåll. Det här berättar en deltagare som mycket ångestladdat och stigmatiserande. En annan förälder i samma grupp berättar att hen nästan känner en lättnad gällande det faktum att hens barn inte kan klara sig ute på egen hand, då det blir lättare att skydda denne från hänsynslösa människor.

Deltagarna i F2 berättar hur bemötandet från beslutfattare inom kommunen och boendepersonalen påverkar tilliten som de har gentemot omgivningen. De ger exempel på LSS-handläggare som uttryckt att de ska ”släppa taget” när de endast försöker bevaka barnets rättigheter. Föräldrarna menar att deras påstridighet beror på att barnets behov inte tillgodoses och hade de kunnat överlåta omsorgen till andra hade de gjort det. Uttrycket ”släppa taget” upplever föräldrarna som mycket nedvärderande och en deltagare beskriver hur hen upplevt situationen vid ett sådant tillfälle:

Det har jag ju försök med i så, så många ... får jag höra det här en gång till, då vet jag inte vad jag gör (F2).

Personalomsättningen på boendet gör att föräldrarna tycker det är svårt att prata med medarbetarna om framtiden för deras barn. F1 berättade att om de skulle planera med personalen skulle det ändå behövas göras om och följas upp längre fram. De såg ingen mening med detta, utom för att möjligen lugna sin egen oro. De tyckte det kändes bättre att anförtro sig till någon anhörig istället:

... men det är också, personalen nu och personalen då, det kommer ju nytt ... vad är det för mening, det är ju det att man tröstar sig själv på nåt sätt då (F1).

Föräldrarna beskriver att de vill ha en bra relation och samarbete med omsorgspersonalen för att skapa en så fungerande bostadssituation för sina barn som möjligt. Vissa undviker därför i stor utsträckning att kommentera fel och brister för att inte upplevas som besvärliga. En deltagare i F2 berättar att hen undviker påpeka vissa saker i boendet p.g.a. en rädsla att bli stämplad som ”jobbig” medan en medverkande i F1 uttrycker en oro för att bli sedd som ”gnällig” av samma anledning.



När man kommer finns det åtminstone fyra olika saker som man skulle vilja påpeka men man vill väl inte verka tjatig heller, småsaker som att, man öppnar en burk med tonfisk som legat icke ursköld och så där (F1).

Några deltagare berättar att de ändå försöker kommunicera med medarbetarna i boendet men att de ibland upplever ett negativt bemötande från personalen. Det här menar de påverkar tilliten till boendet och deras tankar om framtiden. En deltagare i F2 ger som exempel att personal inte hälsar när hen kommer, vilket hen upplever beror på att hen har varit upprörd och påpekat brister i omsorgen:

Å när man tar upp det här, det här bemötandet, ... det är fullt att säga, men jag är ärlig att säga, ibland kan jag tycka att den här personalen som jobbar med våra anhöriga dom är dummare än tåget, ursäkta att jag säger det, men ibland tänker jag vad har dom lärt sig, dom är ju vuxna människor ... vill dom bli bemötta så här själva? (F2)

### *5.3.1 Analys av tema 3*

Följande är en analys av föräldrarnas upplevelser kring bemötandet från omgivningen och hur det påverkar deras framtidsföreställningar.

Weeks et al. (2009), beskriver att myndigheterna inte förstår föräldrarna vilket överensstämmer med uttalanden i fokusgrupperna. Flera deltagare berättar där om oförstående myndighetspersoner och boendepersonal med negativt bemötande. Föräldrarna beskriver också att deras sociala sammanhang begränsats och att släktingar och vänner tagit avstånd. Ovanstående kan utifrån hanterbarhetsbegreppet tolkas som att de formella och informella resurserna inte upplevs som fullt tillräckliga (jmf. Eriksson, 2015). Föräldrarnas mentala hälsoläge kan antas försämrats av bristande känsla av meningsfullhet inför framtiden vilket exempelvis avsaknad av förståelse och stöd från myndighetspersoner och det informella nätverket kan leda till. Att undvika att påtala brister kopplat till exempelvis boendepersonal eller att undvika involvera fler vänner och anhöriga i barnets liv kan ses som en undvikande copingstrategi för att slippa mötas av oförståelse och negativ respons (jmf. Lennér Axelsson, 2010). Samtidigt kan det negativa bemötandet hanteras med en problemfokuserad copingstrategi och utifrån det synsättet skulle engagemanget i organisationer som FUB där man möter likasinnade kunna ses som ett konstruktivt sätt att hantera utanförskapet.

## 6 Diskussion

### 6.1 Sammanfattning av resultatet

Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till personer med IF föreställde sig framtiden. Fokuset för undersökningen gällde vilka föreställningar föräldrarna hade om hur deras barns liv skulle se ut efter deras frånfälle.

Det framgår i resultatet och analysen att det finns en stor oro hos föräldrarna gällande deras barns framtid. Oron grundar sig dels i en rädsla för framtida samhällsförändringar som skulle kunna leda till nedskärningar i välfärdssystemet som påverkar målgruppen deras barn tillhör, dels också i den konstanta kamp de beskriver gällande att få tillgång till resurser som deras barn i dagsläget har rätt till. Detta påverkar föräldrarnas känsla av sammanhang negativt, och flera av dem beskriver att de drabbats av utmattning som följd. Vidare har en ständigt föränderlig personalsammansättning och hög omsättning av chefer på barnens boenden lett till att föräldrarna upplever en maktlöshet som i sin tur påverkat deras tillförsikt inför framtiden. Studien visar också att föräldrarna använder sig av olika copingstrategier för att hantera situationen som de befinner sig i. Framträdande är strategier för att tränga undan oron genom att undvika tankar rörande framtiden, flera av föräldrarna uppger som exempel att de inte gjort upp några planer alls. Samtidigt framgår det också tydligt att problemfokuserade strategier är relevanta för föräldrarna, de tar strid för sina barn enskilt, men också i organiserad form i exempelvis FUB. Föräldrarna beskriver också ett utanförskap till följd av föräldraskapet till barn med IF då omgivningens bemötande ibland upplevs som avståndstagande och oförstående. Det negativa bemötandet har lett till att föräldrarna har svårt att lita på att samhället kommer klara av att ta hand om deras barn.

### 6.2 Metoddiskussion

Eftersom syftet med vår undersökning var att undersöka föräldrarnas föreställningar om framtiden gällande deras barn, valde vi att använda oss av en kvalitativ metod då den bäst tar tillvara på personers subjektiva syn. Vårt val av fokusgruppsdiskussioner som insamlingsmetod gjordes utifrån att vi önskade få både individuella uttalanden och samtidigt gruppens kollektiva syn på våra forskningsfrågor (jmf. Dahlin-Ivanoff & Holmgren, 2017). Fördelen med valet av fokusgruppsdiskussion var att det resulterade i en stor datamängd och många deltagares uttalanden insamlat under endast två

intervjutillfällen. Hade vi istället använt oss av enskilda intervjuer är det möjligt att vi hade fått mer fördjupade svar av deltagarna och en större förståelse för deras subjektiva upplevelse. Med enkäter hade vi kunnat nå ut till en större population och få kvantitativa data och resultatet hade då kunnat generaliseras i en högre utsträckning.

Materialet från fokusgrupperna var rikt på beskrivningar inom olika områden. Det empiriska materialet bearbetades och delades in i teman vilka flera motsvarar teman i tidigare forskning. I analysen försökte vi ha kvar helhetsförståelsen av empirin samtidigt som vi utgick för de teman där vi sammanfattat respondenternas utsagor. Ytterligare fördel var att deltagarna diskuterade ämnet sinsemellan vilket gav oss mer kunskap och en ytterligare dimension i och med deras gemensamma förståelse av ämnet (jmf. *ibid.*) Nackdelarna som upplevdes var vissa svårigheter vid transkriberingen då det stundvis var svårt att uppfatta uttalanden när deltagare pratade samtidigt. Det kan inte uteslutas att valet av undersökningsmetod kan ha medfört att vissa deltagare exkluderat åsikter på grund av andras närvaro men det kan också resulterat i att deltagare vågat berätta genom ett upplevt gruppstöd (jmf. *ibid.*).

Urvalet av respondenter kan ha påverkat resultatet. Detta då kontaktpersonen på två lokala FUB föreningar skickade ut förfrågningar om medverkan till medlemmar i föreningen som de trodde skulle visa intresse för vår undersökning, vilket kan ha gett en viss snedrepresentation av åsikter (jmf. Eriksson-Zetterquist & Arhne, 2015). Eftersom vi inte hade full kontroll över vilka respondenter som skulle komma till våra intervjuer kom även ett syskon till den ena fokusgruppen, som vi efter övervägande godkände på plats. Deltagarna var även alla medlemmar i FUB och kände varandra sedan tidigare vilket också kan ha påverkat resultatet. Hade vi tagit kontakt med föräldrarna på annat sätt än via FUB, till exempel via deras barns boenden, Facebook-grupper eller kommunen hade vi kunnat få andra infallsvinklar. Som studien är utförd har vi endast fått synpunkter från föräldrar som är organiserade och tämligen resursstarka.

Fokusgruppsdiskussionerna var omfattande och berörde alla frågor i den framtagna intervjuguiden. Gruppledaren behövde dock sällan använda frågorna som tagits fram då samtalen löpte på relativt bra i fokusgrupperna. Några gånger fick samtalet ledas in på de utformade nyckelfrågorna men i stort sett skedde diskussionen självmant och med liten

påverkan från oss studenter. Däremot blev det rätt så fort tydligt att trots att frågorna var utformade på så vis att vi ville undersöka föräldrarnas tankar om framtiden visade sig det vara svårt att få föräldrarna att hålla sig till en sådan diskussion. Samtalen tenderade istället att fokusera i stort på nuet och det förgångna. Detta ledde till att vi formulerade om våra frågeställningar något för att inkludera hur föräldrarnas tidigare upplevelser och bemötanden från omgivningen påverkade hur de såg på framtiden.

Vår förförståelse kan i viss utsträckning ha påverkat resultatet trots att vi har försökt att vara objektiva både i framtagande av nyckelfrågor, vid fokusgruppsdiskussionen och vid den tematiska analysen. Förförståelsen har även kommit till nytta för att förstå vissa uttalanden och sätta dessa i ett större sammanhang.

### 6.3 Resultatdiskussion

I den tidigare forskningen som vi tagit del av beskrivs till stor del att de flesta föräldrar till personer med IF saknar framtidsplaner för sina barn (Byram, 2018; Engwall, 2016; Ryan, et al., 2014). Föräldrarna i fokusgrupperna beskriver samhället som kallare och ger exempel på negativa händelser och ständiga förändringar inom lagstiftning och myndighetsutövning. Det gör att föräldrarna har svårt att föreställa sig framtiden och det skapar olika individuella nivåer av oro och ångest. De beskriver hur de på olika sätt kämpat för att deras barn ska få det så bra som möjligt i dagsläget. Genom att de involverar sig i sina barns liv och kontrollerar att omgivningen fungerar så optimalt som möjligt hoppas de på så sätt säkra barnens framtid. Walker och Hutchinson (2018) beskriver i sin forskning att föräldrarna ändå gör vissa planer vilket motsvarar resultatet från fokusgruppsdiskussionerna. Ett område som flera deltagare har planerat för gäller övertagandet av rollen som god man. Där önskar de flesta att ett syskon eller annan nära släkting ska ersätta föräldern i framtiden. För flera deltagare finns det dock en tveksamhet i syskons övertagande som god man eftersom de inte vill belasta dem med det stora ansvaret och arbetet rollen innebär. En motvilja till att syskon ska överta ansvaret visar även tidigare forskningsresultat på (Hole et al., 2013; Reilly & Concliffe, 2008; Taggart et al., 2012).

Föräldrarnas känsla av sammanhang påverkas också av boendepersonal och andra personer i omgivningen. Deltagarna berättar att de undviker att påpeka fel och brister för

att kunna få till ett bra samarbete med boendepersonal. De väger meningsfullheten i påpekandet mot risken att de skapar samarbetssvårigheter med personalen. Annat som orsakar farhågor är oförutsägbarheten gällande deras barns upplevelser och reaktioner när de inte längre kan närvara i deras liv. Det finns en oro i om omsorgspersonalen kan bemöta och hantera deras barn i den frågan. Personalomsättningen gör även att föräldrarna upplever bristande meningsfullhet gällande att prata om och planera tillsammans med boendets personal om barnets framtida reaktioner på förälderns frånfalle. Resultatet stämmer väl överens med tidigare forskning som visar att föräldrar till personer med IF upplever en oro över hur framtiden för deras barn ska bli när föräldrarna gått bort. Tidigare forskning är främst baserad på att barnen bor hemma till dess att föräldern avlider. Detta påverkar resultatet i vår studie på så vis att undersökta copingstrategier inte återfinns identiskt i tidigare forskning, exempelvis så finns en möjligt annan acceptans för att bistå sitt barn ekonomiskt och att barnet har få specifika rättigheter kopplat till sig i samhällen där den största delen av omsorgen sköts av familjen. Samtidigt framstår det som att det finns universella svårigheter som föräldrar till personer med IF brottas med. Därför kan vi inte se att studiens resultat i det stora skiljer sig från det allmänna forskningsläget.

Studiens resultat vittnar om att den gemensamma organiseringen i civilsamhället kan bidra till en ökad känsla av sammanhang. Detta kan jämföras med hur tillbakadragande av samhällets ansvar inom området istället minskat känslan av hanterbarhet för föräldrarna. Den starka oron som föräldrarna i vår studie uppvisar kan således inte reduceras till normal föräldraomsorg. Istället visar studien hur upplevelsen av ett bristande system, andra människors föreställningar och deltagarnas upplevelse av detta orsakar ett stort lidande. Utan större strukturella förändringar är det tveksamt om föräldrarnas oro kan minska, samtidigt vittnar delar av copingstrategierna om att eget valt förhållningsätt kan ha betydelse för deras mående. Slutsatsen är att ett mer förutsägbart system skulle kunna öka möjligheten för föräldrarna till acceptans för en del av kontrollförlusten.

#### 6.4 Förslag på vidare forskning

Eventuellt skulle en framtida forskning kunna rikta in sig på specifika förhållanden i Sverige för att utröna hur systemförändringar i samhället påverkat målgruppens

framtidsföreställningar. Ett annat alternativ skulle vara att jämföra med hur andra utsatta grupper hanterar brister i samhällssystemet eller kanske framförallt när dessa försämras. Under fokusgruppsdiskussionerna framkom att syskon till personer med IF har påverkats negativt. Beskrivningar om mobbing, psykisk ohälsa och upplevelser av skuld- och skamkänslor var återkommande. Detta skulle kunna vara ett intressant ämne att forska vidare i. Undersökningen gav också indikationer på att föräldrarna har försämrad hälsa vilket kan vara ett område att ytterligare öka kunskapen om. De föräldrar vi träffat har alla varit mycket delaktiga och kompensert för brister i samhällets omsorgssystem. Det vore därför också intressant att få mer kunskap om hur omsorgen fungerar för personer med IF som inte har aktiva föräldrar.

## Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Arhne, G., & Svensson, P. (2015). Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. i G. Arhne, & S. Peter, *Handbok i kvalitativa metoder* (s. 8-15). Stockholm: Liber AB.
- Bakk, A. (2004). Att vara förälder. i A. Bakk, & K. Grunewald, *Omsorgsboken* (s. 172-195). Stockholm: Liber AB.
- Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2015). Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *The Gerontologist*, (2), 341. doi:10.1093/geront/gnv103
- Bibby, R. (2012). "I hope he goes first": Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), s. 94-105. doi:10.1111/j.1468-3156.2012.00727.x
- Bigby, C., Bowers, B., & Webber, R. (2011). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), s. 777-789. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.0129.x
- Billinger, K. (2014). Fokusgrupper. i S. Larsson, J. Lilja, & K. Mannheimer, *Forskningsmetoder i socialt arbete* (s. 169-177). Lund: Studentlitteratur AB.
- Brennan, D., Murphy, R., McCarron, M., & McCallion, P. (2018). "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), s. 226-235. doi:10.1111/jar.12379
- Byram, E. (2018). Late-life challenges in caregiving for an adult child with a developmental disability. *Generations - Journal of the American Society on Aging*, 42(3), s. 9-14. Från: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=afh&AN=132584744&site=eds-live&custid=s3912055>
- Dahlin-Ivanoff, & Holmgren, K. (2017). *Fokusgrupper*. Lund: Studentlitteratur.
- Davys, D., & Haigh, C. (2008). Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), s. 66-72. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00447.x

- Engwall, K. (2016). "I'm too old to think five years ahead". Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden. *Alter, European Journal of Disability Research, 11(3)*, s. 155-167. doi:10.1016/j.alter.2017.05.005
- Eriksson, M. (2015). Teorin om hälsans ursprung - en systematisk översikt. i M. Eriksson, *Salutogenes - om hälsans ursprung. Från forskning till praktisk tillämpning* (s. 14-46). Stockholm: Liber AB.
- Eriksson-Zetterquist, U. & Arhne, G. (2015). Intervjuer. i G. S. Arhne, *Handbok i kvalitativa metoder* (s. 34-54). Stockholm: Liber AB.
- Gough, R. (2013). *Kunskapsöversikt. Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kunskapscentrum anhöriga. Från: [http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Uppdaterade%202015/2013-3\\_Foraldrars%20behov%20av%20stod%20och%20service.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Uppdaterade%202015/2013-3_Foraldrars%20behov%20av%20stod%20och%20service.pdf)
- Grunewald, K. (2004). Daglig verksamhet och arbete. i A. Bakk, & K. Grunewald, *Omsorgsboken* (s. 287-295). Stockholm: Liber AB.
- Hole, R., Stainton, D., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Association of Social Work, 66(4)*, s. 571-589. doi:10.1080/0312407X.2012.689307
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi - att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber AB.
- Lennér Axelsson, B. (2010). *Förluster. Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lewin, B. (2011). *För din skull, för min skull, för skams skull?* Lund: Studentlitteratur AB.
- McElwee, L. (2000). Barn med funktionshinder och deras familjer. i P. Brusén, & H. Lars-Christer (Red.), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder* (s. 116-132). Lund: Studentlitteratur.



- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. M. (2017). Tolerating Uncertainty: Perceptions of the Future for Ageing Parent Carers and Their Adult Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), s. 84-96. doi:10.1111/jar.12221
- Reilly, K. O., & Concliffe, C. (2008). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), s. 105-119. doi:10.1300/J083v37n03pass:[ ]08
- Rennstam, J., & Wästerfors, D. (2015). Att analysera kvalitativt material. i G. Arhne, & P. Svensson, *Handbok i kvalitativa metoder* (s. 220-234). Stockholm: Liber AB.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, (3), s. 217. doi:10.1111/opn.12021
- Råhländer. (2014). *Jag önskar hon döer före mig ett annorlunda föräldraskap*. Helsingborg: Komlitt AB.
- Sætersdal, B., & Bakk, A. (2004). Samarbete med föräldrar. i A. Bakk, & K. Grunewald, *Omsorgsboken* (s. 370-380). Stockholm: Liber AB.
- Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 30(3), s. 146-155. doi:10.1080/13668250500124984
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Stockholms stad. (2019). *God man, förvaltare och förmyndare*. Hämtat den 7 april 2019, från Stockholms stad, <http://www.stockholm.se/godman>
- Svedberg, L. (2017). *Gruppsykologi. Om grupper, organisationer och ledarskap*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Svensson, P., & Ahrne, G. (2015). Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. i G. Ahrne, & P. Svensson, *Handbok i kvalitativa metoder* (s. 17-31). Stockholm: Liber AB.

- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(3), s. 217-234. doi:10.1177/1744629512456465
- Walker, R., & Hutchinson, C. (2018). Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*:4, s. 453-462. doi:10.3109/13668250.2017.1310823
- Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters With Intellectual Disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 6*(3), s. 180-188. doi:10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x
- Weiten, W. (2013). *Psychology. Themes and variations*. Wadsworth: Cengage Learning.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhälls vetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- VSFb. (u.d.). *Att förlora ett barn*. Hämtat den 10 maj 2019, från Föreningen Vi Som Förlorat Barn VSFb, <https://vsfb.se/Om-sorg-med-omsorg/Att-forlora-ett-barn>

# Bilagor

## Bilaga 1 Förfrågan om deltagande och information om studien



Akademin för hälsa och arbetsliv

### **Vill Du delta i en studie om hur föräldrar till vuxna barn med intellektuell funktionsnedsättning tänker om framtiden?**

Syftet med studien är att undersöka de föreställningar som du som förälder har gällande framtiden för ditt vuxna barn när du inte längre lever. Studien vänder sig till dig som är förälder till en vuxen individ med intellektuell funktionsnedsättning. I led med studiens syfte ser vi gärna att du 60 år eller äldre.

Studien är ett examensarbete på grundnivå och är en del av utbildningen till socionom vid Högskolan i Gävle, studieort Södertälje. Du kommer att ingå i en fokusgrupp, detta innebär att du tillsammans med andra föräldrar kommer att diskutera ovanstående ämne. Intervjun beräknas ta 60-120 minuter, exklusive fikapaus. Fokusgruppen kommer att bestå av mellan 4-8 deltagare samt två samtalsledare (vi studenter). Intervjun kommer ske i ostörd miljö, tid och plats kommer att bestämmas utifrån deltagarnas gemensamma önskemål. Intervjun kommer att spelas in och skrivs ut i text.

Den information som Du lämnar kommer att behandlas säkert och förvaras inlåst så att ingen obehörig kommer att få ta del av den. Redovisningen av resultatet kommer att ske så att ingen individ kan identifieras. Vidare kommer varje deltagare i fokusgruppen ingå i en gemensam överenskommelse om tystnadsplikt avseende den information som framkommer vid diskussionen.

Vi kommer att presentera resultatet i form av en muntlig och skriftlig presentation till andra studerande samt till lärare i form av ett examensarbete. När examensarbetet är färdigt och godkänt kommer det att finnas i en databas vid Högskolan i Gävle. Inspelningarna och den utskrivna texten kommer att makuleras när examensarbetet är godkänt. Du kommer även få en kopia på det slutliga arbetet.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan när som helst avbryta din medverkan utan närmare motivering.

Har Du frågor om studien är Du välkommen att höra av dig till någon av oss

Annika Strand  
Student  
e-post  
telefonnummer

Sarah Algesjö Rautiainen  
Student  
e-post  
telefonnummer

Tomas Boman  
Handledare  
e-post

## Bilaga 2 Kompletterande information till deltagare



Akademien för hälsa och arbetsliv

**Hej,**

**Vi vill börja med att tacka för att du vill vara med i vår studie om hur föräldrar till vuxna barn med intellektuell funktionsnedsättning tänker om framtiden.**

Vi vill med detta kompletterande informationsbrev beskriva lite närmare hur fokusgruppsdiskussionen kommer att gå till.

En fokusgrupp består av cirka 4–8 personer som alla har gemensam erfarenhet gällande ett visst ämne. I detta fall är det att vara förälder till ett barn med intellektuell funktionsnedsättning. Det är du som förälder som är expert på ämnet, och tillsammans med de andra deltagarna kommer du att diskutera olika aspekter av ovanstående ämne. Era gemensamma redogörelser kommer sedan ligga till grund för vår studie.

Det kommer finnas en gruppleddare som hjälper till att föra samtalet framåt och moderera diskussionen. Det kommer också finnas en biträdande gruppleddare vars uppgift är att föra anteckningar och sköta ljudinspelning.

Fokusgruppsdiskussionen kommer att ske på x, xdagen den x månad kl.xx.xx. Diskussionen förväntas pågå i 60–120 minuter.

Det kommer finnas fika och kaffe!

Har du frågor om studien är du välkommen att höra av dig till någon av oss

Annika Strand  
Student  
e-post  
telefonnummer

Sarah Algesjö Rautiainen  
Student  
e-post  
telefonnummer

Tomas Boman  
Handledare  
e-post

# INTERVJUGUIDE

---

## Nyckelfråga 1: Hur tänker/känner ni om era barns framtid när ni inte längre finns kvar livet?

- Känner ni tillit till samhällets supportsystem? Både i nutid och inför framtiden.
- Hur tänker/känner ni om ert barns framtida boendesituation?
- Hur tänker/känner ni om ert barns framtida ekonomiska situation?
- Hur tänker/känner ni om ert barns framtida sociala situation, så som högtider, familjeumgänge, vänskap?
- Hur tänker/känner ni om rättsliga företrädare för ert barn i framtiden?
- Är ni oroliga hur ert barn kommer reagera på att ni inte finns längre?

## Nyckelfråga 2: Hur hanterar ni de tankar och känslor som uppkommer kring era barns framtid?

- Har ni gjort några förberedelser för framtiden? Gällande exempelvis boende, ekonomi, social situation, rättslig företrädare
- Upplever ni skamkänslor, skuldkänslor eller förbjudna tankar?

## Nyckelfråga 3: Vilka pratar ni med och söker stöd hos gällande era tankar inför framtiden för era barn?

- Vad pratar ni om med omgivningen gällande era barns framtid? Om ni inte samtalar om detta vad beror det på?
- Känner ni tillit till den omsorgspersonal som finns kring era barn?
- Upplever ni att omsorgspersonal förstår era tankar/känslor?

## Nyckelfråga 4: Övriga tankar och funderingar

- Finns det något vi inte berört som ni vill tillägga?