



# Betydelsen av kuratorsstöd för föräldrarnas relation vid födseln av ett funktionshindrat barn

Marika Norrman & Ulrika Segerberg

Examensarbete Psykologi 10 poäng, fördjupningsnivå 1

10 p Uppsats

Institutionen för Individ och Samhälle

December 2003

# **The importance of support from a welfare officer for the relationship between the parents at the birth of a disabled child.**

**Marika Norrman & Ulrika Segerberg**

At the birth of a disabled child, most parents experience an acute crisis and the outcome of the crisis can be of crucial importance for future adaptation. The purpose of this study is to find out if there are any differences between parents who have received support from a welfare officer in handling the crisis and those who have not, pertaining the relationship. How important is support from a welfare officer for the relationship, compared to other kinds of support? A questionnaire was distributed by a handicap association to parents with disabled children between the ages of seven and eighteen. The results show that there are no difference between those who received support from a welfare officer and those who did not, pertaining the relationship. The parents who received support from a welfare officer found support from family and parents in the same situation more meaningful than support from the welfare officer, friends and handicap associations. The parents who did not receive support from a welfare officer did not find any of the different kinds of support more meaningful than the other. One conclusion is that the parents in this study are not satisfied with the received support from the welfare officer they have been in contact with.

När man blir förälder till ett funktionshindrat barn måste hela livet och livsföringen omvärderas. Det är en omvälvande och många gånger svår upplevelse som ställer stora krav på de nyblivna föräldrarna. De ska lära sig att hantera och acceptera barnets funktionshinder och den nya situationen samtidigt som de ska ta till sig information och praktisk hjälp. Barnets behov hamnar av självklara skäl i centrum men man kan fråga sig om det inte vore angeläget att redan i ett tidigt skede erbjuda separat stöd åt föräldrarna. Deras psykiska hälsa och förmåga att hantera den nya situationen är ju dock avgörande för barnets och hela familjens fortsatta liv och välbefinnande. När man får en diagnos på sitt barn, oberoende av typen av funktionshinder, går man som förälder in i en kris. Det är här viktigt att man på ett tillfredställande sätt tar sig ur och löser krisen och till detta kan man behöva professionell hjälp.

Cullberg (2001) delar in det akuta krisförloppet i olika faser; Den akuta fasen, en relativt snabbt övergående fas, liknande ett chockstadium med kraftigt varierande reaktioner. Det som följer är reaktionsfasen som kan vara flera veckor eller månader. Här träder diverse försvar in för att skydda mot smärta och ångest. Så småningom kan dock de flesta börja bearbeta situationen och träder då in i bearbetningsfasen då det stora arbetet att vänja sig vid det nya livet börjar. Avslutningsvis beskrivs nyorienteringsfasen som en period då smärtan kommit under kontroll och livsglädjen så smått återkommer. I denna första akuta kris behöver föräldrarna hjälp av både personal på sjukhuset, familj och vänner för att på ett fruktbart sätt lösa krisen och gå vidare. Hur människor i kris blir bemötta är enligt Cullberg (2001) avgörande för hur de sedan tar sig igenom, bearbetar och förlikar sig med det skedda. Alltså borde vägledning och kanske samtal med en utomstående, som har insikt i krisförloppet och krishanteringen, underlätta processen avsevärt. Det är också viktigt att hela familjen får stöd, förebråelser mellan familjemedlemmar är vanligt. Man orkar inte ge varandra det stöd som behövs i sorgearbetet (Cullberg, 2001).

I bästa fall har kuratorsavdelningen på sjukhuset ett nära samarbete med mödravårdscentralen (MVC), BB och barnavårdscentralen (BVC) för att på bästa sätt hjälpa de föräldrar som behöver stöd vid krisbearbetningen. I de fall där man på förhand vet om att barnet kommer att födas med ett funktionshinder sätts hjälpen in redan på MVC. På BB försöker kuratorn att vara närvarande så mycket som möjligt för att vara ett stöd för föräldrarna. Kuratorn tar aktivt kontakt, hjälper till med praktiska saker såsom sjukskrivning av någon av föräldrarna och sitter med vid läkarbesök. Vid samtal med föräldrarna är det viktigt att ta reda på hur de upplever sin situation, hur de mår och hur de känner inför sitt barn. Det är viktigt redan här att tala om att det är tillåtet att få sörja även om barnet lever. Vid läkarbesöken ska föräldrarna informeras noggrant om barnets funktionshinder och remiss ska skrivas till barnhabiliteringen som tar över ansvaret. Personal från habiliteringen kommer på besök och presenterar sig innan familjen åker hem. När föräldrarna och barnet lämnar avdelningen tilldelas de en telefonkontakt, både på barnkliniken och habiliteringen, som de sedan kan ringa när helst de känner att de vill prata med någon. I vissa fall där det behövs rekommenderas även psykologkonsult vid kontakten med BVC (Norrman M & Segerberg U, 2003)

Att föräldrar som får ett funktionshindrat barn utsätts för stora psykiska påfrestningar råder det ingen tvekan om. I vissa fall kan föräldrar som får diagnosen utvecklingsstörning på sitt barn hamna i ett psykiskt tillstånd som kan liknas vid det som självmordsbenägna personer upplever (Elles & Hirsch, 2000). Det är av stor vikt hur diagnosen presenteras för föräldrarna och att möjlighet finns för uppföljning och vidare kontakter med professionella inom området (Bellew & Kay, 2003). I en studie

som gjorts i Kanada fann man att föräldrar till funktionshindrade barn som deltog i ett tidigt insatt stödprogram hade lättare att anpassa sig till den nya situationen än föräldrar i en kontrollgrupp. De kände mindre stress och hade positivare attityd till barnets funktionshinder och sin föräldraroll. Det tidigt insatta stödprogrammet utvecklades av Pelchat och kallas PRIFAM (Programme d'Intervention Familiale) och startar när barnet föds. Målet med PRIFAM var att förbättra anpassningen för varje familjemedlem, stärka familjen så att de på bästa sätt skulle kunna använda sina egna resurser men även hitta yttre resurser att ta hjälp av. Programmet fungerade så att sex till åtta möten bokades in mellan familj och sköterska. De två första mötena hölls på sjukhuset när barnet föddes och följande fyra till sex möten i hemmet under barnets första sex månader. Varje sköterska fick särskild utbildning i metoden (PRIFAM) och huvuduppgiften var att lära känna och finnas till hands för familjen för att på bästa sätt kunna förmedla vidare kontakter samt uppföljning (Pelchat, Bisson, Ricard, Perrault & Bouchard, 1999).

Många nyblivna föräldrar till ett funktionshindrat barn söker hjälp och stöd hos andra föräldrar i liknande situation. På habiliteringen och inom handikapporganisationer kan man få kontakt med erfarna föräldrar som varit i liknande situation. På sikt kan det vara bra att få en bild av hur framtiden kommer att bli för familjen samtidigt som man får praktiska tips som underlättar vardagen (Lagerheim, 1988).

Hur man löser krisen kan som sagt vara avgörande för det fortsatta livet som förälder till ett funktionshindrat barn och syftet med denna undersökning är att se om det finns ett samband mellan kuratorsstöd och föräldrarnas relation till varandra. Finns det skillnad gällande relationen mellan de som fått stöd i krishantering och de som inte fått det? Hur stor betydelse har kuratorsstödet för relationen i förhållande till annat stöd från familj, vänner, föräldrar i samma situation och handikapporganisationer?

## Metod

### Deltagare och urval

Då vi behövde komma i kontakt med deltagare med speciella erfarenheter för att få svar på våra frågor vände vi oss till en handikapporganisation. Vi tog kontakt med styrelsen i RBU, föreningen för rörelsehindrade barn och ungdomar för att fråga om vi fick distribuera vår enkät till föräldrar i föreningen. Vid ett styrelsemöte i föreningen togs ett beslut att enkäten skulle gå med i månadsutskicket. Då det är ett känsligt ämne valde vi av etiska skäl att enbart skicka enkät till föräldrar med barn mellan sju och arton år. Då de flesta haft en längre tid att bearbeta krisen och finna stabilitet i det nya livet skulle frågorna i enkäten inte kännas lika hotfulla eller stötande. I föreningen fanns 70 familjer som passade in på dessa kriterier och kansliets personal skötte urval, distribuering och insamling för att säkra deltagarnas anonymitet. Av 70 utskickade enkäter fick vi tillbaka 30 och samtliga användes i analyserna.

### Mätinstrument

Enkäten inleddes med bakgrundsfrågor där vi frågade om civilstånd och barnets födelse och diagnos. Vi frågade om de fått kuratorsstöd eller inte och bad dem beskriva hur stödet såg ut. För att få ett mått på hur relationen mellan föräldraren fungerade hade vi två frågor, en som delades upp i fyra teman; konflikt, kommunikation, stöd och

förståelse. I den andra frågan fick deltagarna välja ett av tre påståenden för att göra en bedömning av hur relationen till den andra föräldern har påverkats av att få ett funktionshindrat barn. För att få ytterligare information om kuratorsstödet betydelse för relationen fick deltagarna gradera betydelsen av olika sorters stöd. I en avslutande öppen fråga kunde deltagarna dela med sig av egna erfarenheter och lämna övriga kommentarer.

### Bearbetning och analys

I den kvantitativa analysen delade vi in enkäterna i två grupper, de som fått kuratorsstöd och de som inte fått kuratorsstöd. För att få ett mått på föräldrarnas relation fick deltagarna gradera sin syn på förhållandet utifrån fyra teman; konflikt, kommunikation, stöd och förståelse. Dessa två grupper jämfördes med hjälp av ett Mann-Whitney-test. Föräldrarnas bedömning av hur relationen påverkats jämfördes också mellan grupperna i ett Mann-Whitney-test. För att få en uppfattning om kuratorsstödet betydelse för relationen i förhållande till annat stöd gjorde vi ett Friedman ANOVA-test och som Post hoc-test, Wilcoxon. Alla tester gjordes i SPSS 11,5 för Windows.

I den kvalitativa analysen av de öppna frågorna letade vi efter återkommande tema som fångar föräldrarnas egna upplevelser av sin situation och av det stöd de fått. Detta har vi sedan satt i relation till den kvantitativa analysens resultat.

## Resultat

### Deltagarnas civilstånd

Deltagarna delades upp i två grupper, de som fått kuratorsstöd, 20 stycken och de som ej fått kuratorsstöd, 10 stycken.

**Tabell 1.** Deltagarnas civilstånd i de båda grupperna.

	Fått kuratorsstöd	Ej fått kuratorsstöd
Gift/sambo med barnets andre förälder	15 (75%)	7 (70%)
Gift/sambo med annan än barnets andra förälder	3 (15%)	1 (10%)
Ensamstående	2 (10%)	2 (20%)

### Betydelsen av kuratorsstöd för relationen

De båda grupperna jämfördes i ett Mann-Whitney-test för att se om det fanns några skillnader mellan föräldrarna gällande deras relation. Resultatet visar inte på någon signifikant skillnad mellan grupperna i någon av relationens fyra olika teman; konflikt (U=96,0, P>0,05, N=30) kommunikation (U=88,5, P>0,05, N=30), stöd (U=92,5, P>0,05, N=30) och förståelse (U=85,5, P>0,05, N=30).

Mann-Whitney-testet av föräldrarnas bedömning av hur förhållandet påverkats visar inte på någon signifikant skillnad mellan grupperna (U=91,0, P>0,05, N=30).

## Betydelsen av olika sorters stöd för relationen

Betydelsen av olika sorters stöd för relationen jämfördes i ett Friedman ANOVA-test. I gruppen som ej fått kuratorsstöd finns ingen skillnad i betydelsen av stöd från familj, vänner, föräldrar i samma situation och handikapporganisationer ( $Fr(3)=3,5$ ,  $P>0,05$ ,  $N=10$ ). I den grupp som fått kuratorsstöd finns en signifikant skillnad mellan kuratorsstöd, familj, vänner, föräldrar i samma situation och handikapporganisationer ( $Fr(4)=11,227$ ,  $P<0,05$ ,  $N=20$ ) (Se tabell 2).

Tabell 2. Median och kvartilavvikelse.

	Fått kuratorsstöd Median±IQR	Ej fått kuratorsstöd Median±IQR
Kurator	1,5 ±0,5	
Familj	2 ± 0,5*	3 ± 0,75
Vänner	2 ± 0,5	3 ± 0,75
Föräldrar i samma situation	3 ± 0,87*	2,5 ±1,13
Handikapporganisationer	2 ± 1	1,5 ± 1,13

I Wilcoxon-testet för gruppen som fick kuratorsstöd jämförs kuratorsstödet betydelse med stöd från familj ( $Z=-2,103$ ,  $P<0,05$ ,  $N=20$ ), vänner ( $Z=-1,813$ ,  $P>0,05$ ,  $N=20$ ), föräldrar i samma situation ( $Z=-2,268$ ,  $P<0,05$ ,  $N=20$ ) och handikapporganisationer ( $Z=-1,645$ ,  $P>0,05$ ,  $N=20$ ). Stöd från familj och föräldrar i samma situation är av större betydelse för relationen i jämförelse med kuratorsstödet.

## Resultat av kvalitativ analys

I en öppen fråga ombads deltagarna att beskriva det kuratorsstöd de fått, förutom praktisk hjälp. Av de 30 deltagarna i studien har 20 stycken fått kuratorsstöd. Fyra av dessa har deltagit i föräldragrupper anordnade av barn-och ungdomshabilitering. I tre fall har kurator gjort hembesök. Två deltagare har uppgivit att även syskon till det funktionshindrade barnet har erbjudits kuratorsstöd.

De som har deltagit i föräldragrupper uttrycker att det varit till stor hjälp. *"När han var liten var vi med i föräldragrupp inom habiliteringen vilket var bra och skapade kontakter som finns kvar även idag."* Kuratorsstödet har däremot inte beskrivits som positivt. *"Det var jag som bad om hjälpen men var ej nöjd med kurator så det blev bara en träff. Sen bad jag om att kurator skulle prata med min son men det blev inte heller bra. Jag är väldigt missnöjd med den delen."* En annan förälder beskriver det så här; *"Jag vet inte om jag fick något erbjudande om stöd det första halvåret. Sen frågade jag efter hjälp. Stödet gav inget för mig."* En familj fick hembesök under två år men var inte heller nöjda med detta. *"Vi fick sedan i ca två år hembesök av kurator och psykolog från habilitering ca två gånger om året. Gav inte så mycket. Fick mest beröm att vi var duktiga, ingen frågade egentligen hur vi mädde."*

Det är inte alla som blivit erbjudna kuratorsstöd utan några har sökt kurator eller psykolog själva men önskemålet är att kuratorn skulle tagit personlig kontakt. Uppföljning från kurator är ytterligare ett önskemål som framkommit.

I den avslutande öppna frågan framkommer det hur viktigt det är med avlastning, det vill säga praktisk hjälp, för att hela familjen ska må bra. *"Ju mer stöd av andra man har i form av avlastning, förståelse från andra, bra bemötande, stöd av myndigheter osv gör ju naturligtvis att relationen indirekt påverkas i positiv riktning."* Vidare framkommer många värdefulla synpunkter på relationen. Som tidigare nämnt är det som verkar slita mest på relationen tröttheten och att ständigt behöva kämpa för att få praktiskt hjälp; *"Allt hade kanske gått att reda ut innan skilsmässan, om man inte varit så uttröttad och utled på att både orka vårda, jobba och sköta hem och övrig familj."* En kvinna skriver att hon under en mycket jobbig period i ren desperation funderade på skilsmässa, bara för att få mer avlastning. Ett uttalande som detta gör att man förstår hur stora påfrestningarna kan vara. En annan kvinna beskriver hur hon och hennes man har stöttat varandra genom att dela på föräldraledigheten och ansvar och detta ger en förståelse för situationen för den som är hemma med barnet. Just att ha förståelse är viktigt för att kunna stötta varandra; *"Som förälder till ett handikappat barn kan man hantera sin sorg på olika sätt. Oftast har den ena parten mått bättre och kan stötta den andre då den mår sämre och vice versa."* Vad som också stärker relationen är att ha ett gemensamt intresse utanför familjen; *Vi valde golf. Det måste ju vara något med handikapp tyckte vi!*

## Diskussion

Föreliggande resultat visar att det inte finns någon skillnad mellan grupperna som fått respektive inte fått kuratorsstöd vad gäller föräldrarnas relation. I den kanadensiska studien (Pelchat, Bisson, Ricard, Perrault & Bouchard, 1999) var det tydligt att den grupp föräldrar som fick tidigt insatt stöd hade mycket lättare att hantera sin situation och vara ett stöd för sin partner, än deltagarna i kontrollgruppen. Det stöd som beskrivs i en undersökning av stödförhållandena i Sverige är ett exempel på hur en kuratorsavdelning arbetar och i teorin låter detta bra (Norrman M, Segerberg U, 2003, se introduktionen). Frågan är om detta fungerar i praktiken och varför är i så fall inte föräldrarna nöjda med det stöd som erbjuds. Om man jämför den svenska och den kanadensiska studien, som båda beskriver tidigt insatt stöd, så är en av skillnaderna att i Kanada sker uppföljning och vidare kontakter personligen och i hemmet där ett visst antal möten redan på förhand är inbokade. I Sverige lämnar föräldrarna i många fall BB med enbart en telefonkontakt. En annan skillnad är att i Sverige har man inget förebyggande program utan kuratorn finns till hands vid behov. I det kanadensiska stödprogrammet är målet att man ska stärka och förbereda familjen innan problemen uppstår.

Flera deltagare i vår studie säger att de varit missnöjda med den hjälp de fått av kurator. Detta blir tydligt när vi jämför kuratorsstödet betydelse med betydelsen av stöd från familj, vänner, andra föräldrar i samma situation och handikapporganisationer. I gruppen som fått stöd visar det sig att kontakten med andra föräldrar i samma situation varit mer betydande. Många föräldrar som får ett funktionshindrat barn säger att de funnit stort stöd i kontakten med föräldrar i samma situation samtidigt som de har fått mycket praktiska tips (Lagerheim, 1988).

Praktiskt stöd ska erbjudas av kurator till alla föräldrar som får ett funktionshindrat barn, tex. hjälp att ta kontakt med myndigheter, information om bidrag och avlastning. Att ständigt behöva kämpa för att få praktisk hjälp och avlastning är en stressfaktor för alla medlemmar av familjen (Lagerheim, 1988). Detta uttrycks av flera föräldrar i enkäterna, att tröttheten är det som sliter mest på relationen.

Kanske är det så att man enbart kan ta till sig den praktiska hjälpen till en början, det finns inte utrymme att tänka på sig själv eller vårda relationen. Detta kan vara en anledning till att kuratorsstödet inte har varit betydande för relationen. En förälder i studien beskriver att när den praktiska hjälpen fungerade så kom reaktionen; *”Nu borde ju allt vara frid och fröjd men då kommer den enorma tröttheten ifatt och vi har fått hjälp att förstå att när saker och ting är som värst då bara måste det gå, tanken att ge upp finns inte. När sedan allt börjar fungera och man börjar få rutin då händer detta som hänt oss, att vi behövde söka hjälp hos psykologen på barnhab för att förstå vår situation.”* Vi har i enkäten inte frågat om föräldrarna blivit erbjudna kuratorsstöd eller om de sökt hjälp själva men några informanter skriver att de varit tvungna att söka kurator eller psykolog på egen hand. En del uttrycker också en önskan om att kurator personligen skulle ha tagit kontakt med dem samt att uppföljning saknas. Om det nu är så att behovet av samtal och stöd kommer långt efter den akuta krisen blir frågan om uppföljning aktuell. Barnhabiliteringen borde fortlöpande under barnets uppväxt kunna erbjuda stöd från kurator till alla familjens medlemmar. Enligt önskemål från föräldrarna skulle en kurator med jämna mellanrum ta personlig kontakt, dels i förebyggande syfte och för att kunna fånga upp de som mår dåligt men inte tar kontakt själva. I den akuta krisen kan man hamna i tillstånd av förnekelse där man tackar nej till stöd och avlastning men behovet kvarstår naturligtvis (Lagerheim, 1988). Därför är det viktigt att dessa föräldrar inte avskrivs utan snarare får ännu mer uppmärksamhet. Varje enskild familj har olika behov, individen har olika sätt att sörja och bearbeta det inträffade, så att tro att en förbestämd mall skulle passa in på alla är att förenkla problemet.

Oberoende av om man fått kuratorsstöd eller ej finns ingen signifikant skillnad i hur många som fortfarande lever tillsammans med barnets andra förälder, lever med annan än barnets andra förälder eller är ensamstående. Det är glädjande att se att hela 21 par av 30 fortfarande lever tillsammans men vi frågar oss om det i det stora bortfallet finns separerade föräldrar som valt att inte svara på enkäten. Ämnet är känsligt och möjligen kan frågorna vara stötande för denna grupp, det skulle i så fall kunna vara en förklaring till det stora bortfallet. Om det är så att det i bortfallet finns en majoritet av separerade eller frånskilda par som vi inte har kommit åt, så kunde resultatet av studien ha blivit annorlunda om vi hade haft även dessa svar. Dessutom kan frågorna ha varit för privata, oavsett hur relationen ser ut. Det är dock svårt att angripa ämnet utan att bli privat. En enkätundersökning av detta slag borde kanske ha gjorts på ett större urval, för att försäkra sig om att få en tillräcklig hög svarsfrekvens trots bortfall. Vilket inte riktigt löser problemet med att identifiera varför så många inte svarar och om de är skilda.

I frågan som behandlade betydelsen av olika sorters stöd för relationen så skiljde sig grupperna åt. I gruppen som fått kuratorsstöd jämfördes kuratorsstödet betydelse för relationen med betydelsen av stöd från familj, vänner, föräldrar i samma situation och handikapporganisationer. De tyckte att stöd från familj och föräldrar i samma situation varit mer betydande för relationen än de andra formerna av stöd. I den grupp som inte fått kuratorsstöd ansåg deltagarna att inget av tidigare nämnda stöd varit av betydelse för relationen. På barnhabiliteringen erbjuder kuratorn i vissa fall



föräldrarna att delta i föräldragrupper där man får träffa andra i samma situation och man ska även få information om olika handikapporganisationer som man kan vända sig till. De som inte fått kuratorsstöd kanske har svårt att komma i kontakt med andra föräldrar i liknande situation och handikapporganisationer eftersom de helt enkelt inte fått den informationen. Det skulle kunna vara en förklaring till att de inte anser att dessa former av stöd varit betydande för deras relation. En slutsats vi kan dra av vår studie är att föräldrarna inte varit nöjda med det stöd de fått förutom den praktiska hjälpen. Frågan är om det inte är rätt sorts stöd som erbjuds eller om det erbjuds vid fel tidpunkt.

I utgångsläget hade vi en uppfattning om att krisen som uppstår när man får ett funktionshindrat barn kan vara orsaken till eventuell separation, men en kvinna gav oss en annan syn på det hela. *"Jag tror inte att det faktum att man får ett handikappat barn gör att man skiljs. Vad jag dock tror kan hända är att det av denna händelse uppdagas att man inte vill/kan leva tillsammans."* Det kanske helt enkelt är så att krisen i sig inte är orsaken utan att det i krisen visar sig hur starkt förhållandet är.

## Referenser

Bellew, M , Kay, S (2003). *Early parental experiences of obstetric brachial plexus palsy. The Journal of Hand Surgery: Journal of the British Society for Surgery of the Hand*, 28,339-346.

Cullberg, J. (2000). *Dynamisk psykiatri*. Natur och kultur.

Ellis, J , Hirsch, J (2000). *Reasons for living in parents of developmentally delayed children. Research in Developmental Disabilities*, 21,323-327.

Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Norrman, M , Segerberg, U (2003). *Krishantering, att få ett handikappat barn. Opublicerat manuskript*. Institutionen för individ och samhälle, Högskolan Trollhättan Uddevalla: Sverige.

Pelchat, D , Bisson, J , Ricard, N , Perreault, M , & Bouchard, J-M. (1999). *Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. International Journal of Nursing Studies*, 36,465-477.



**Hej.**

Vi är två studenter vid högskolan i Trollhättan/Uddevalla, Institutionen för Individ och Samhälle som behöver din hjälp i en undersökning. Undersökningen ligger till grund för vår C-uppsats i psykologi. I en tidigare uppsats undersökte vi vilket stöd som erbjöds föräldrarna i krishanteringen vid födseln av funktionshindrat barn.

Vi vill nu gå vidare och undersöka hur ni som föräldrar har upplevt det stöd som har erbjudits er av kurator eller andra på sjukhuset. Undersökningens huvudsyfte är att se vilka effekter tidigt insatt stöd har på parrelationen. Ofta glöms föräldrarna bort inom forskningen och därför tycker vi att detta är en viktig fråga.

Vi vände oss till RBU, Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, för att få deras hjälp och med detta utskick distribueras enkäterna till er föräldrar som har funktionshindrat barn mellan 7 och 18 år.

Undersökningen görs helt anonymt. Ingen av oss som arbetar med undersökningen kommer att veta vem som svarat vad. När svaren kommit in sammanställs de i form av statistiska tabeller och enskilda svar kommer ej att kunna utläsas.

Vi ber dig att svara på frågorna och skicka tillbaka formuläret i det bifogade kuvertet, som inte behöver frankeras, senast den 8 oktober.

Om du har några frågor om undersökningen så hör av dig till;

Marika Norrman                   tel: 070 2166757  
Ulrika Segerberg               tel: 0709 367132

Tack på förhand för din medverkan.

Marika Norrman & Ulrika Segerberg

### Enkät angående upplevt stöd

Vi ser gärna att du besvarar följande frågor enskilt och inte som par. Självklart är det helt frivilligt att besvara frågorna.

Man

Gift/Sambo med barnets andra förälder

Kvinna

Gift/Sambo med annan än barnets andra förälder

Ensamstående

Barnets födelseår 19.....

När fick barnet sin diagnos?

---

---

---

Förutom praktisk hjälp rörande barnet, har du/ni fått någon form av kuratorsstöd eller liknande i samband med att barnet fick sin diagnos?

Nej  Ja, som enskild  Ja, som par

Vid ja, beskriv hur stödet såg ut och ge gärna konkreta exempel.

---

---

---

---

---

---

---

**VAR GOD VÄND**

I vilken grad har dessa faktorer varit till hjälp i relationen mellan dig och barnets andre förälder?

Sätt ett kryss för det svarsalternativ som stämmer bäst.

	I mycket hög grad	I ganska hög grad	I ganska låg grad	Inte alls
Stöd från kurator				
Stöd från familj				
Stöd från vänner				
Stöd från föräldrar i samma situation				
Stöd från handikapporganisation				

Följande frågor handlar om ditt och barnets andre förälders upplevelser efter att barnet fått sin diagnos. Kryssa i det svarsalternativ som du tycker passar bäst.

	Aldrig	Sällan	Ibland	Ofta	Alltid
Har det uppstått konflikter i er relation angående barnets skötsel i hemmet?					
Har någon av er tagit större ansvar vad gäller barnets skötsel i hemmet?					
Upplever du att ni kunnat prata med varandra om barnets diagnos och funktionshinder?					
Upplever du att ni prata med varandra om barnets framtid?					
Upplever du att ni kunnat prata med varandra om er föräldraroll?					
Har du kunnat erbjuda den andra föräldern känslomässigt stöd?					
Har du fått känslomässigt stöd från den andra föräldern?					
Har du förståelse för den andra förälderns sätt att hantera barnets diagnos och funktionshinder?					
Har den andra föräldern förståelse för ditt sätt att hantera barnets diagnos och funktionshinder?					



Högskolan i Trollhättan / Uddevalla  
Institutionen för Individ och Samhälle  
Box 1236  
462 28 Vänersborg  
Tel 0521 - 26 40 00 Fax 0521 – 26 40 99  
[www.htu.se](http://www.htu.se)