



# Föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn 7-12 år med funktionsnedsättning i Västerbotten

Bertil Falck & Malin Ternert

Vt 2016  
Examensarbete, 30 hp  
Psykologprogrammet, 300 hp  
Handledare: Erik Domellöf

# FÖRÄLDRASTRESS OCH PSYKISKT VÄLMÅENDE HOS FÖRÄLDRAR TILL BARN 7-12 ÅR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING I VÄSTERBOTTEN

Bertil Falck och Malin Ternert

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplever högre föräldrastress och lägre psykiskt välmående än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning, men få studier har undersökt detta hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i tidig skolålder. Syftet med enkätstudie var att undersöka föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn, 7-12 år, med funktionsnedsättning i Västerbotten, jämfört med en kontrollgrupp föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Deltagarna bestod av 128 föräldrar till barn med autism, intellektuell funktionsnedsättning eller rörelsehinder och 213 föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Resultaten visade att föräldrar till barn med funktionsnedsättning, i synnerhet autism, skattade generellt högre stress och lägre psykiskt välmående än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Detta tyder på att en påverkan av barnets funktionsnedsättning på bland annat sociala, ekonomiska och relationella faktorer kan leda till högre föräldrastress och lägre psykiskt välmående. En ökad vaksamhet för ångest- och depressionssymtom hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, i synnerhet autism, i den aktuella åldersgruppen rekommenderas.

Parents of children with disabilities experience higher parental stress and lower psychological well-being than parents of children without disabilities, but few studies have investigated this among parents of children with disabilities at early school age. The aim of the present survey study was to examine parental stress and psychological well-being in parents of children at 7-12 years with disabilities in Västerbotten, compared with parents of control children without disabilities. A sample of 128 parents of children with autism, intellectual disability or motor impairment and 213 parents of children without disabilities participated in the study. Results showed that parents of children with disabilities, especially autism, reported generally higher stress and lower psychological well-being than parents of children without disabilities. It is suggested that the effect of the child's disability on factors such as social life, economy and partner relation can lead to higher parental stress and lower psychological well-being. Professionals are recommended to be attentive to symptoms of anxiety and depression among parents of children in early school age with disabilities, especially autism.

Att vara förälder är för många en glädjefylld och givande del av livet. Samtidigt innebär föräldraskapet ett stort ansvar och många krav, vilka förändras i takt med barnets utveckling (Deater-Deckard, 2004). Krav kan vara kopplade till föräldrarollen i sig exempelvis genom förväntningar från barnet, andra familjemedlemmar eller samhället i stort (Deater-Deckard, 2004). När individen genomgår en omställning för att anpassa sig till de nya kraven är stress en vanlig konsekvens. Samtidigt som stress är en naturlig konsekvens i situationen kan stressen även ha en negativ påverkan på psykiskt välmående hos både förälder och barn (Deater-Deckard & Scarr, 1996). Det är därför viktigt att undersöka faktorer som bidrar till stress i rollen som förälder.

Föräldrastress kan definieras som processer som uppstår i försök att anpassa sig till de krav som medföljer föräldraskapet och som leder till obehagliga psykologiska och fysiologiska reaktioner (Deater-Deckard, 2004). Föräldrastress upplevs ofta i form av negativa upplevelser och känslor i förhållande till barnet

eller den egna personen och har visats leda till minskat psykiskt välmående hos föräldern (Deater-Deckard, 2004).

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har visats uppleva mer föräldrastress än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Giovagnoli et al., 2015; Lai, Goh, Oei, & Sung, 2015; Norlin & Broberg, 2013; Quintero, & McIntyre, 2010). Funktionsnedsättning innebär en "nedsättning i fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga" (Socialstyrelsen, 2015) och kan delas in i fysiska funktionsnedsättningar, exempelvis rörelsehinder, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, exempelvis autism, och intellektuella funktionsnedsättningar exempelvis lindrig, medelsvår eller svår utvecklingsstörning (1177 Vårdguiden, 2013a).

Rörelsehinder är ett samlingsbegrepp för olika diagnoser som innebär att den motoriska förmågan begränsas (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2015). Orsaken till rörelsehindret kan vara en medfödd eller senare förvärvad skada eller sjukdom (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2015). Exempel på diagnoser som kan leda till rörelsehinder är cerebral pares och ryggmärgsbråck. Rörelsehinder kan påverka förflyttning, fin- och grovmotorik, perception, kommunikation och kognition (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2015).

Autism definieras i Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, femte upplagan (DSM-5; American Psychiatric Association, 2014) som varaktiga brister i förmåga till social interaktion, alltifrån att ge bristande gensvar i samtal till total frånvaro av initiativ eller gensvar vid social interaktion. Autism innebär även varaktiga brister i kommunikation som förekommer i flertalet olika sammanhang. Vidare innebär diagnosen begränsade, upprepade mönster i beteende, aktiviteter och intressen. Symtomen ska ha förelegat under tidig barndom och orsakar kliniskt signifikant nedsättning av individens nuvarande funktionsförmåga inom flera områden. (American Psychiatric Association, 2014). Autism är ett av de mest ärftliga och vanligt förekommande neuropsykiatriska syndromen (Bailey, Couteur, Gottesman, & Bolton, 1995; Steffenburg et al., 1989). Autism kan ha många olika uppkomstfaktorer och bör inte ses som ett enskilt tillstånd utan som ett samlingsnamn för ett spektrum (Geschwind & Levitt, 2007). Gemensam nämnare verkar dock vara att högre ordningens associationsområden i hjärnan, som vanligtvis kopplar till frontalloben, är delvis bortkopplade under utvecklingen (Geschwind & Levitt, 2007).

Intellektuell funktionsnedsättning definieras i DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) som en utvecklingsavvikelse med början under tidig barndom som innebär både intellektuella och adaptiva funktionssvårigheter. Brister i intellektuella funktioner inkluderar exempelvis nedsatt problemlösnings- och slutledningsförmåga. Brister i adaptiv funktion innefattar bland annat att individen inte uppnår den sociokulturellt och utvecklingsmässigt förväntade nivån av autonomi och socialt ansvarstagande. Nedsättningen innebär även begränsat fungerande utan kontinuerliga stödsatser i exempelvis självständighet, kommunikation och social interaktion. Intellektuell funktionsnedsättning kan ha

ärftliga orsaker, eller orsakas av bland annat avvikelser i fosterutvecklingen, teratogener eller skador under förlossningen (1177 Vårdguiden, 2013b).

#### *Barnfaktorer kopplade till föräldrastress*

Beteendeproblem hos barnet är en av de största bidragande faktorerna till föräldrastress (Manning, Wainwright, & Bennett, 2011; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014). Barn med funktionsnedsättningar uppvisar i större utsträckning beteendeproblem, såsom impulsivitet, aggression och hyperaktivitet, än barn utan funktionsnedsättningar (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003; Brossard-Racine, Hall, Majnemer, Shevell, Law, Poulin, & Rosenbaum, 2012). Olika typer av funktionsnedsättningar har associerats till olika grad av beteendeproblem, vilket i sin tur har kopplats till skillnader i föräldrastress. Exempelvis har föräldrar till barn med autism rapporterat högre föräldrastress än föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar (Schieve, Blumberg, Rice, Visse, & Boyle, 2011; Valicenti-McDermott, Lawson, Hottinger, Seijo, Schechtman, Shulman, & Shinnar, 2015). Den högre föräldrastressen hos föräldrar med autism har relaterats till att dessa barn uppvisar högre prevalens (Brosnan & Healy, 2011) och grad (Blacher & McIntyre, 2006) av beteendeproblem jämfört med barn med exempelvis intellektuell funktionsnedsättning.

Barn med funktionsnedsättningar uppvisar mer beteendeproblem i tidig skolålder än barn utan funktionsnedsättningar (McIntyre, Blacher, & Baker, 2006). Detta kan kopplas till de nya krav som ställs på socialitet, autonomi, utvecklande av identitet och anpassning till lärandesituationen i samband med skolstarten (McIntyre, et al., 2006). Det är vanligt att det under de första skolåren blir tydligt för barn med funktionsnedsättningar och deras föräldrar hur mycket barnen skiljer sig från jämnåriga (Hwang & Nilsson, 2011). Insikten kan leda till att barnen får ett externaliserande beteende som reaktion (Hwang & Nilsson, 2011).

Även barnets ålder kan vara en möjlig bidragande faktor till föräldrastress. Tidigare forskning har visat att föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i förskoleåldern och tidig skolålder kan öka med barnets ålder (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, Krauss, 2001; Myrberg & Samuelson, 2013). I en studie som undersökt barn i åldrarna 3-16 år har motsvarande samband dock inte återfunnits (McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014).

#### *Föräldrafaktorer kopplade till föräldrastress*

Hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har föräldraskapet associerats till positiva och optimistiska känslor, såsom glädje, kärlek och acceptans inför barnet (Heiman, 2002). Jämfört med föräldrar till typiskt utvecklade barn kan dock mer negativa känslor och mindre positiva känslor förekomma kring föräldraskapet hos föräldrar till barn med autism (Donenberg & Baker, 1993) och intellektuell funktionsnedsättning (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002). Vid diagnosticering av barn med funktionsnedsättning kan negativa känslor såsom ilska, rädsla, sorg och självanklagelse uppkomma hos föräldern vilka kan vidmakthållas under barnets uppväxt, exempelvis genom jämförelser med andra barn (Heiman, 2002). Negativa känslor i förhållande till barnet eller den egna

personen har tidigare kopplats till högre föräldrastress (Deater-Deckard, 2004). Föräldrastress har även visats ha ett negativt samband med tankar om egen kapacitet i förhållande till föräldraskapet. Låg upplevd självförmåga och lågt självförtroende i föräldrarollen har kopplats till högre föräldrastress hos föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning och autism (Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Kuhn & Carter, 2006).

Att vara förälder till ett barn med en funktionsnedsättning kan ha en negativ påverkan på föräldrarnas upplevelse av sitt sociala liv. Föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar kan känna mer skam för sina barn och upplever att andra ogillar eller undviker dem i högre utsträckning på grund av barnets svårigheter än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (Emerson, 2003). Föräldrarna till barn med funktionsnedsättningar upplever, i jämförelse med föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar, också större begränsningar i sitt sociala liv (Emerson, 2003; Olsson & Hwang, 2003). Skäl till dessa begränsningar kan vara svårigheter i att hitta barnvakt eller lämpliga aktiviteter för hela familjen (Olsson & Hwang, 2003). Detta kan vara en anledning till att socialt stöd från familj, vänner och andra har visats utgöra en särskilt stark skyddande faktor mot föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Peer & Hillman, 2014).

Även ekonomiska faktorer kan påverka välmående och föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Lägre socioekonomisk status och större upplevda ekonomiska svårigheter är relaterat till lägre psykiskt välmående (Emerson, Hatton Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006; Olsson & Hwang, 2008) och högre föräldrastress (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001) i denna grupp. En tidigare studie har inte funnit någon skillnad i ekonomiska svårigheter mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar i Sverige, vilket kopplades till låga inkomstskillnader mellan grupperna och höga ekonomiska ersättningar till familjer med barn med funktionsnedsättningar (Olsson & Hwang, 2003). Dock hade en mindre andel av mödrar i denna grupp arbete utanför hemmet eller arbete på heltid och både mödrar och fäder uppgav att de inte hade lika stora möjligheter till betalt arbete som andra föräldrar (Olsson & Hwang, 2003).

Högre kvalitet i parrelationen har kopplats till lägre föräldrastress och färre depressiva symtom hos gifta föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006). Tidigare forskning har visat på osamstämmiga resultat gällande skillnader i skilsmässofrekvens och kvalitet på parrelationen hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar. Studier som jämfört grupperna har inte funnit att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har sämre kvalitet på parrelationen (Norlin och Broberg, 2013; Emerson, 2003) eller är separerade i högre grad (Lundeby & Tøssebro, 2007). Samtidigt visar annan forskning att förekomsten av skilsmässa är högre bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar jämfört med föräldrar till typiskt utvecklade barn (Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, & Bolt, 2010; Hatton, Emerson, Graham, Blancher, & Llewellyn, 2010; Risdal & Singer, 2004). I två av dessa studier (Hatton et al., 2010; Risdal & Singer, 2004)

hade dock barnets funktionsnedsättning endast en svag effekt på skilsmässofrekvensen. Skillnader i kvalitet på parrelationen mellan föräldrar till barn med olika typer av funktionsnedsättningar har återfunnits i en tidigare studie (Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo, & Larcan, 2012). Föräldrar till barn med autism hade lägre kvalitet på parrelationen än föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning (Santamaria et al., 2012).

#### *Övriga faktorer kopplade till föräldrastress*

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplever oftare att barnet med funktionsnedsättning haft en negativ påverkan på det typiskt utvecklade syskonet (Emerson, 2003; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008). Upplevelsen av att syskon påverkas negativt har inte observerats i lika stor utsträckning hos föräldrar till barn utan funktionsnedsättning (Emerson, 2003; Mulroy et al., 2008). Samtidigt har föräldrar till barn med funktionsnedsättningar rapporterat att det typiskt utvecklade syskonet gynnats av syskonet med funktionsnedsättning (Emerson, 2003; Mulroy et al., 2008). Exempelvis har en tidigare studie observerat att syskon till barn med Downs syndrom uppvisat färre beteendeproblem och mindre hyperaktivitet än syskon till barn med en typisk utveckling (Hastings, 2007).

Ytterligare skillnader mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar har påträffats gällande kontakt med stödsystem och professionella. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har signifikant fler kontakter med professionella, såsom sjukvårdspersonal och specialpedagoger, än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (Boulet, Boyle & Schieve, 2009; Olsson & Hwang, 2003). Många föräldrar till barn med funktionsnedsättningar uppger emellertid att de skulle vilja ha mer kontakt med talpedagoger, läkare, sjukgymnaster och psykologer (Olsson & Hwang, 2003).

#### *Styrkor i föräldraskapet*

Styrkor i föräldraskapet har inte studerats i lika stor utsträckning som föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, men har på senare år undersökts i förhållande till barn med intellektuell funktionsnedsättning (Blacher, Begum, Marcoulides, & Baker, 2013). Styrkor kan förstås som positiva aspekter av föräldraskapet som rapporteras av både föräldrar till barn med och utan funktionsnedsättningar (Blacher et al., 2013). Denna definition kommer fortsättningsvis att användas i den aktuella studien.

#### *Föräldrastress hos mödrar respektive fäder*

Mödrar till barn med funktionsnedsättningar har i en tidigare studie rapporterat högre föräldrastress än fäder (Östberg, 1998), samtidigt som andra studier inte funnit skillnader i föräldrastress beroende på kön (Deater-Deckard & Scarr, 1996; Ozturk, Riccadonna, & Venuti, 2014). Mödrar och fäder har även visats uppleva olika grad av föräldrastress inom olika aspekter av föräldraskapet. Fäder kan uppleva mer stress gällande sitt sociala liv medan mödrar kan uppleva högre stress gällande andra aspekter, såsom problem i partnerrelationen (Tommiska,

Östberg, & Fellman, 2002; Widarsson, Engström, Rosenblad, Kerstis, Edlund, & Lundberg, 2012).

#### *Föräldrastress och psykiskt välmående*

Tidigare forskning har visat att föräldrastress leder till minskat psykiskt välmående (Deater-Deckard, 2004) vilket även observerats hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Cramm & Nieboer, 2011). I den aktuella studien definieras psykiskt välmående som graden av frånvaro av ångest- eller depressionssymtom, vilket är en definition som används i tidigare studier med syfte att undersöka föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Cramm & Nieboer, 2011; Lai et al., 2015; Norlin & Broberg, 2013; Olsson & Hwang, 2008). Denna grupp har i tidigare studier rapporterat lägre psykiskt välmående än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (Lai et al., 2015; Norlin & Broberg, 2013; Olsson & Hwang, 2008; Quintero & McIntyre, 2010). Barnets funktionsnedsättning har i en tidigare studie varit tillräcklig för att predicera lägre välmående hos mödrar (Norlin & Broberg, 2013), vilket inte kunnat visas i annan forskning (Olsson & Hwang, 2008). Dock upplever mödrar till barn med funktionsnedsättningar lägre psykiskt välmående än fäder till barn med funktionsnedsättningar (Norlin & Broberg, 2013; Olsson & Hwang, 2001; Olsson & Hwang, 2008). I förhållande till olika diagnoser har föräldrar till barn med autism visats ha lägre psykiskt välmående än föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning (Olsson & Hwang, 2001) respektive med rörelsehinder (Blacher, & McIntyre, 2006; Eisenhower et al., 2005).

#### *Konsekvenser av hög föräldrastress*

Hög föräldrastress har associerats till minskad glädje, fler konflikter i relationen mellan förälder och barn (Anthony, Anthony, Glanville, Naiman, Waanders, & Shaffer, 2005), minskat omsorgsbeteende gentemot barnet (Pereira Vickers, Atkinson, Gonzalez, Wekerle, & Levitan, 2012) samt en mer auktoritär föräldrastil (Woolfson & Grant, 2006). Ett transaktionellt förhållande har även iakttagits där hög föräldrastress kan bidra till ökade beteendeproblem hos barnet över tid, och ökade beteendeproblem hos barnet i sin tur kan bidra till högre föräldrastress (Baker et al., 2003; Giovagnoli et al., 2015; Ritzema & Sladeczek, 2011). Föräldrastressen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har dock visats minska över tid om stödinsatser i form av utbildning och terapisaamtal har tillhandahållits (Ritzema & Sladeczek, 2011).

För att habiliteringsverksamheten ska kunna rikta föräldrastödet till de grupper där behovet är störst är det viktigt att kartlägga skillnader i föräldrastress beroende på barnets diagnos och ålder. Tidigare forskning som studerat föräldrar till barn i förskoleålder och tidig skolålder (Eisenhower et al., 2005; Giovagnoli et al., 2015; Norlin & Broberg, 2013; Quintero, & McIntyre, 2010), har visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplever signifikant högre föräldrastress än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Föräldrastress har även visats ha en stark påverkan på psykiskt välmående hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Cramm & Nieboer, 2011). Vid jämförelser mellan

föräldrar till barn med olika typer av funktionsnedsättningar har föräldrar till barn med autism generellt rapporterat högst föräldrastress (Schieve et al., 2011; Valicenti-McDermott et al., 2015) och lägst grad av psykiskt välmående (Blacher, & McIntyre, 2006; Eisenhower et al., 2005; Olsson & Hwang, 2001). I dagsläget har relativt få studier undersökt föräldrastress och psykiskt välmående specifikt gällande gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i tidig skolålder.

Tidigare forskning har visat osamstämmiga resultat gällande vilken effekt barnets ålder har på föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Vissa studier indikerar att föräldrar med äldre barn har högre föräldrastress (Hauser-Cram et al., 2001; Myrberg & Samuelson, 2013) samtidigt som andra studier inte funnit något samband mellan ålder och föräldrastress (McStay, Trembath, et al., 2014). Det kan därför vara betydelsefullt att undersöka om ålderseffekter föreligger i gruppen föräldrar till barn i tidig skolålder, samt om sambanden mellan föräldrastress och psykiskt välmående skiljer sig beroende på barnets diagnos.

### *Syfte*

Syftet med den aktuella studien var att undersöka hur föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i jämförelse med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning i åldrarna 7-12 år i Västerbottens län upplever stress kopplat till föräldrarollen. Sambandet mellan upplevelsen av föräldrarollen och psykisk välmående undersöktes även.

### *Frågeställningar*

- (1) Finns det skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar?
- (2) Finns det skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, beroende på barnets diagnos (autism, intellektuell funktionsnedsättning, rörelsehinder)?
- (3) Finns det skillnader i styrka på samband mellan psykiskt välmående och föräldrastress hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar?
- (4) Finns det skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar beroende på barnets ålder?

## Metod

### *Undersökningsdeltagare*

Inbjudan att delta i studien lämnades ut till 1099 föräldrar till barn i åldrarna 7-12 år i Västerbottens län under perioden februari till april 2016. I studien deltog föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (grupp HAB) samt en kontrollgrupp med föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (grupp KON). Grupp HAB utgjordes av föräldrar till 326 barn i kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten. Grupp KON utgjordes av föräldrar till 773 barn utan funktionsnedsättningar.



För att inkluderas i grupp HAB krävdes att barnet var inskrivet vid barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten samt hade en av följande diagnoser: (1) autism enligt DSM-5 alternativt autism, atypisk autism eller Aspergers syndrom enligt ICD-10, (2) rörelserelaterad funktionsnedsättning (3) intellektuell funktionsnedsättning enligt DSM-5 alternativt psykisk utvecklingsstörning enligt ICD-10. Grupp HAB rekryterades via barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten. Av 326 utskickade enkäter inkom 139 (43%) svar. Nio (6%) av enkäterna returnerades blanka då adressaten var avflyttad. Elva (3%) deltagare uteslöts ur analyserna på grund av att de inte uppfyllde de inklusionskriterier som krävdes för att ingå i grupp HAB. Det slutliga antalet deltagare i grupp HAB var därmed 128 personer vilket utgjorde 38% av det totala antalet deltagare i studien.

Föräldrarna i grupp HAB delades även in i tre undergrupper utifrån barnets funktionsnedsättning. I gruppen *Autism* (AUT) inkluderades föräldrar till barn med autism, atypisk autism och Aspergers syndrom. Barn med tilläggsdiagnoser såsom utvecklingsstörning och ADHD ingick också gruppen. Grupp AUT bestod av 66 deltagare, vilket var 51% av grupp HAB och 19% av det totala antalet deltagare som ingick i studien. I gruppen *Rörelsehinder* (RH) inkluderades föräldrar till barn med cerebral pares, ryggmärgsbräck, muskelsjukdomar och andra rörelserelaterade funktionsnedsättningar. Även barn med komorbid intellektuell funktionsnedsättning ingick i gruppen. Grupp RH bestod av 31 deltagare, vilket var 24% av grupp HAB och 9% av det totala antalet deltagare. I gruppen *Intellektuell funktionsnedsättning* (IF) inkluderades föräldrar till barn med lindrig, måttlig, svår samt ospecificerad psykisk utvecklingsstörning. Grupp IF bestod av 31 deltagare, vilket var 24% av grupp HAB och 9% av det totala antalet deltagare.

För att inkluderas i grupp KON krävdes att barnet inte var inskrivet vid barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten eller diagnostiserat med en eller flera av de diagnoser som inkluderades i grupp HAB. Grupp KON rekryterades via centralt benägna grundskolor i Umeå. Totalt kontaktades rektorer för elva grundskolor. Av dessa gav fyra skolor sitt godkännande att distribuera enkäten. Tre skolor valde att avböja deltagande i studien, med anledning av att flertalet andra föräldraenkäter var i omlopp. Fyra av de tillfrågade skolorna uteslöts från studien då önskvärt antal föräldrar i grupp KON hade uppnåtts. Av de 773 utskickade enkäterna till grupp KON inkom sammanlagt 215 (28%) svar. Av dessa uteslöts två svar (.009%) på grund av att barnen inte tillhörde den undersökta åldersgruppen. Det slutliga antalet deltagare i grupp KON var 213 vilket var 62% av det totala antalet deltagare.

För att undersöka skillnader mellan föräldrar till barn i olika åldersgrupper delades deltagarna in i yngre (7-9 år) och äldre (10-12 år). Indelningen baserades på Skolverkets (2015) läroplaner för kunskapskrav som ska uppfyllas mellan årskurs 1-3 (tidigare "lågstadiet") respektive 4-6 (tidigare "mellanstadiet").

Tabell 1 visar demografisk data för samtliga grupper. Det fanns statistiskt signifikanta skillnader mellan grupp HAB och grupp KON gällande *Huvudsaklig*

sysselsättning ( $\chi^2(15, N = 328) = 47.34, p <.001$ ) där fler deltagare förvärvsarbetande i grupp KON ( $\chi^2 = 12.04, p <.004$ ), och fler deltagare var sjukskrivna i grupp HAB ( $\chi^2 = 17.22, p <.004$ ). Det fanns även signifikanta skillnader i *Utsträckning* för den huvudsakliga sysselsättningen ( $\chi^2(3, N = 329) = 25.42, p <.001$ ) där fler arbetade heltid i grupp KON, och fler arbetade deltid i grupp HAB. Statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna påträffades även i tillgång till extra *Stöd från vänner och familj* ( $\chi^2(6, N = 329) = 20.87, p = .002$ ) där fler svarat "Ja" i grupp KON ( $\chi^2 = 14.06, p <.008$ ) och fler svarat "Nej" i grupp HAB ( $\chi^2 = 7.45, p <.008$ ). Slutligen påträffades signifikanta skillnader inom grupp HAB gällande *Ifylles av* ( $\chi^2(2, N = 115) = 10.52, p = .005$ ) där fler fäder fyllt i enkäten i grupp RH ( $\chi^2 = 9.55, p <.008$ ) än i någon annan diagnosgrupp.

Tabell 1. Demografisk data för grupperna Kontroll (KON), Autism (AUT), Rörelsehinder (RH) och Intellektuell funktionsnedsättning (IF).

	Grupp			
	KON	AUT	RH	IF
Antal (n)	213	66	31	31
Mödrar % (n)	77.1 (162)	92.2 (59)	73.3 (22)	96.7 (29)
Fäder % (n)	22.4 (47)	7.8 (5)	26.7 (8)	3.3 (1)
Medelålder (år)	41.97	40.48	41.60	41.68
Modersmål annat än svenska % (n)	8.5 (18)	7.6 (5)	12.9 (4)	3.2 (1)
<i>Högst avslutade utbildningsnivå</i>				
Grundskola % (n)	1.4 (3)	3 (2)	9.7 (3)	3.3 (1)
Gymnasium % (n)	22.1 (47)	31.8 (21)	29 (9)	26.7 (8)
Högskola/universitet % (n)	74.2 (158)	63.6 (42)	61.3 (19)	63.3 (19)
Folkhögskola % (n)	2.3 (5)	1.5 (1)	0 (0)	6.7 (2)
<i>Huvudsaklig sysselsättning</i>				
Förvärvsarbetande % (n)	90 (188)	72.7 (48)	74.2 (23)	80.6 (25)
Studerande % (n)	4.8 (10)	1.5 (1)	12.9 (4)	0 (0)
Föräldraledig % (n)	1.4 (3)	4.5 (3)	0 (0)	6.5 (2)
Sjukskriven % (n)	1 (2)	13.6 (9)	3.2 (1)	12.9 (4)
Arbetslös % (n)	1.9 (4)	0 (0)	3.2 (1)	0 (0)
Annat <sup>1</sup> % (n)	2 (1)	7.6 (5)	6.5 (2)	0 (0)
<i>Utsträckning</i>				
Heltid	77.7 (164)	58.5 (38)	67.7 (21)	45.2 (14)
Deltid	22.3 (47)	41.5 (27)	32.3 (10)	54.8 (17)
<i>Boendesituation</i>				
Samboende med barnets andra förälder % (n)	75 (159)	66.7 (44)	83.9 (26)	93.5 (29)
Samboende med annan än barnets andra förälder % (n)	7.5 (16)	15.2 (10)	6.5 (2)	0 (0)
Ensamboende % (n)	17.5 (37)	18.2 (12)	9.7 (3)	6.5 (2)
<i>Upplevelse av stöd från omgivningen</i>				
Ja % (n)	61 (128)	34.8 (23)	48.4 (15)	48.4 (15)
Nej % (n)	15.2 (32)	31.8 (21)	29 (9)	16.1 (5)
Delvis % (n)	23.8 (50)	33.3 (22)	22.6 (7)	35.5
<i>Beviljad stödinsats</i>				
Ja % (n)		48.5 (32)	58.1 (13)	33.3 (10)
Nej % (n)		51.5 (34)	41.9 (18)	66.7 (20)
<i>Barnets medelålder (år)</i>	9.63	9.60	9.47	9.52
<i>Fastställd problematik/diagnos hos barnet</i>				
Ja <sup>2</sup> % (n)	8 (17)			
Nej % (n)	92 (195)			
<i>Syskon</i>				
Ja % (n)	92 (196)	93.9 (62)	96.8 (30)	90.3 (28)
Nej % (n)	8 (17)	6.1 (4)	3.2 (1)	9.7 (3)

<sup>1</sup>Innebär pensionär eller personlig assistent till det egna barnet

<sup>2</sup>Innebär somatisk diagnos så som astma, diabetes eller skelning alternativt psykiatrisk diagnos exempelvis ADHD eller språkstörning.

## Material

Föräldrastress och styrkor i föräldraskapet mättes med självskattningsformuläret Stress och Styrkor i Föräldraskapet (SSF). Formuläret är bearbetning av den svenska versionen av Family Impact Questionnaire (FIQ; Donenberg & Baker, 1993), enligt M. Broberg (personlig kommunikation, 3 mars 2016). Samtliga skalor i FIQ har höga nivåer av intern samstämmighet ( $r = .83$  till  $.92$ ; Donenberg & Baker, 1993). Delar av den svenska versionen av FIQ har använts i tidigare studier av Norlin och Broberg (2013) där Cronbachs alfa var  $.86$ , vilket är en acceptabel nivå i forskningssyfte (Muijs, 2011). FIQ har i tidigare studier även visats ha god samstämmig validitet med andra mätinstrument som undersöker föräldrarelaterad stress (Baker et al., 2003; Heller, Baker, Henker, & Hinshaw, 1996).

Omarbetningen av den svenska versionen av FIQ, som resulterade i formuläret i SSF, gjordes av M. Broberg, Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, 2015. Grunden för skalorna i SSF var en kvalitativ studie gjord av Cederblad (2013; Broberg, personlig kommunikation, 3:e mars, 2016). I studien intervjuades föräldrar till barn med funktionsnedsättning om vilka aspekter av deras liv som påverkades av att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Intervjuerna tematiserades sedan med utgångspunkt i de sex skalorna från det ursprungliga formuläret FIQ (Cederblad, 2013).

SSF utgörs av två generella frågor gällande stress och ork samt 43 frågor inom sex övergripande områden, totalt 45 frågor. De två generella frågorna skattas på en tiogradig skala där 0 innebär "Ingen stress" respektive "Totalt kraftlös" och 10 innebär "Maximal stress" respektive "Full av energi". De övergripande områdena är: (1) *Känslor och tankar om Föräldraskapet* ("Det är lätt för mig att leka och ha kul med mitt barn") (2) *Påverkan på Socialt liv* ("Jag har träffat nya vänner tack vare mitt barn") (3) *Påverkan på Ekonomi* ("Familjen har lägre inkomst på grund av barnet då någon av föräldrarna t.ex. missat karriärmöjligheter, behövt byta arbetsuppgifter/arbetsgivare eller är sjukskriven") (4) *Påverkan på Relation till barnets andre förälder* ("Jag får stöd från mitt barns andre förälder") (5) *Påverkan på Syskon* ("De andra barnen i familjen klagar över hans/hennes beteende") och (6) *Kontakt med stödsystem och professionella* ("Jag känner mig trygg i att mitt barn får rätt stöd"). Påståendena skattas på en fyrgradig likertskala från 0 ("Inte alls") till 3 ("Väldigt mycket"). Varje område innehåller frågor om *styrkor* (exempelvis "Mitt barn får mig att känna glädje och stolthet") och *stress* (exempelvis "Det händer att jag skäms för mitt barn") som adderas till två separata subskalor för respektive område, totalt 12 subskalor. Poängen för styrkor respektive stress inom samtliga områden adderas även med de avslutande generella frågorna till två helskalor, *Helskala Styrkor* respektive *Helskala Stress*. Den tredje helskalan *Helskala Risk för psykisk ohälsa* utgörs av frågor från samtliga delskalor (exempelvis "Jag fastnar i ältande och oro kring mitt barn") och de två sista övergripande frågorna. Den sista övergripande frågan kodas omvänt när den ingår i denna skala (Broberg, 2015).

För att mäta psykiskt välmående användes en svensk översättning av självskattningsformuläret *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS, Zigmond &

Snaith, 1983). Formuläret består av två delskalor: (1) *Ångest* ("Jag bekymrar mig över saker") och (2) *Depression* ("Allting känns trögt"), totalt 14 frågor. Varje delskala innehåller sju frågor som skattas på en fyrgradig skala mellan 0-3, där låga siffror indikerar låg grad av ångest och depression, och höga siffror indikerar hög grad av ångest och depression. Poängen från de båda delskalorna kan summeras till en generell faktor (maxpoäng 42), vilken kan användas som ett övergripande mått på psykiskt mående (Norton, Cosco, Doyle, Done & Sacker, 2013). HADS används både inom kliniska grupper och i normalpopulationen och bedöms ha en god samstämmighet med andra mätinstrument för ångest och depression (Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002). Tidigare studier av instrumentets validitet har visat på hög intern konsistens för delskalorna där Cronbachs alfa varierade mellan .67 och .93 (M=.83) för ångestskalan och mellan .67 och .90 (M=.82) för depressionsskalan (Bjelland et al., 2002). En validering av den svenska versionen av HADS har bekräftat skalstrukturen (Lisspers, Nygren, & Söderman, 1997).

För att undersöka ytterligare relevanta faktorer utifrån studiens syfte och frågeställningar, samt för att kontrollera att grupperna var statistiskt jämförbara, konstruerades bakgrundsfrågor. Formuläret bestod av 12 frågor som behandlade barnets ålder, antal syskon och egenskaper hos den vårdnadshavare som fyllt i enkäten: kön, ålder, utbildningsnivå, sysselsättning, modersmål, boendesituation och upplevelse av stöd i föräldrarollen. Två frågor behandlade föräldrarnas upplevelse av att fylla i SSF, med syfte att för barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten utvärdera den nya bearbetningen av formuläret. En av frågorna varierade beroende på grupp. Grupp HAB tillfrågades om barnet hade beviljade stödinsatser. Grupp KON tillfrågades om barnet hade någon fastställd diagnos, för att säkerställa grupptillhörighet samt för att kontrollera för eventuella diagnoser som kunde påverka resultatet.

### *Procedur*

Inför utskick av SSF och HADS togs summeringsrutor i formulären bort. Detta skedde i samråd med Malin Broberg och Carina Folkesson, utvecklingschef på barn- och ungdomshabiliteringen i Västerbotten. En vecka efter att datainsamlingen påbörjats skickades en påminnelse till grupp HAB. Datainsamlingen avslutades efter sex veckor.

### *Databearbetning*

Då SSF inte tidigare använts i forskningssammanhang genomfördes en undersökning av formulärets reliabilitet och validitet baserat på data som insamlats i den aktuella studien. Den interna konsistensen för SSFs subskalor undersöktes med hjälp av Cronbachs alfa. Skalor med alfavärden över 0.7 inkluderades i analyserna, då detta är en godtagbar intern konsistens för forskningssyften (Muijs, 2011). Skalstrukturen för 12 av 15 subskalor bekräftades med alfavärden mellan .75-.93. Två subskalor, *Styrkor Påverkan på Socialt liv* samt *Styrkor Påverkan på Syskon* uteslöts på grund av låg intern konsistens. Ytterligare en subskala, *Styrkor Påverkan på Ekonomi*, uteslöts då skalan endast innehöll en fråga och därför inte kunde testas för intern konsistens.

För att undersöka SSFs begreppsvaliditet användes Spearmans rangkorrelation mellan SSF subskalor med hög intern konsistens och HADS, då föräldrastress har ett vederlagt positivt samband med ångest och depression (Deater-Deckard, 2004). HADS korrelerade signifikant positivt med skalor avsedda att mäta föräldrastress, mellan  $r_s(330)=.76$   $p < .001$  och  $r(330)=.43$   $p < .001$ . HADS korrelerade signifikant negativt med skalor avsedda för att mäta styrkor i föräldraskapet, mellan  $r(330)=.47$   $p < .001$  och  $r_s(330)=.34$   $p < .001$ .

Poängen för samtliga frågor i SSF gjordes om i samråd med M. Broberg inför beräkning av skalpoäng. Samtliga frågorna normerades till att gå mellan 0 och 1, för att möjliggöra summering av frågor med varierande antal skalsteg. Maxpoängen för de hel- och delskalor som användes i analyserna blev efter normering följande: Helskala Styrkor (19 poäng), Helskala Stress (25 poäng), Helskala Risk för psykisk ohälsa (11 poäng), Stress Känslor och tankar om Föräldraskapet (7 poäng), Stress Påverkan på Socialt liv (4 poäng), Stress Påverkan på Ekonomi (4 poäng), Stress Påverkan på Relation till barnets andre förälder (4 poäng), Stress Påverkan på Syskon (3 poäng), Stress Kontakt med Stödsystem och professionella (2 poäng), Styrkor Känslor och tankar om Föräldraskapet (6 poäng), Styrkor Påverkan på Relation till barnets andre förälder (3 poäng), Styrkor Kontakt med Stödsystem och professionella (3 poäng).

På grund av ett misstag vid administrationen av enkäten till grupp HAB saknades delar av SSF hos nio av de inkomna enkäterna från grupp IF. Då Little's Missing Completely at Random (MCAR) test visade att bortfallet var systematiskt exkluderades dessa deltagare från analyser som innefattade SSF. Därefter gjordes ytterligare MCAR test för HADS respektive SSF som visade att bortfallet inte var systematiskt. Icke ifyllda svar ersattes med uppskattade värden genom Expectation- Maximization (EM).

Normalfördelning av insamlad SSF- och HADS data undersöktes inför val av analysmetoder. Shapiro-Wilk test visade att HADS och samtliga SSF subskalor (med undandag för totalpoängen för Helskala Styrkor) var signifikant icke-normalfördelade ( $p < .05$ ). Därför användes enbart icke-parametriska statistiska analysmetoder. Jämförelser mellan grupp HAB och grupp KON undersöktes med Mann-Whitney  $U$  test. Skillnader mellan de olika diagnosgrupperna inom grupp HAB samt i förhållande till grupp KON undersöktes med Kruskal-Wallis  $H$  test. Vid signifikant Kruskal-Wallis  $H$  test gjordes uppföljande Mann-Whitney  $U$  test för den undersökta skalan mellan samtliga grupper. Samband mellan variabler i de olika grupperna undersöktes med Spearmans rangkorrelation ( $r_s$ ). Skillnader i korrelationer undersöktes med Fischer's  $z$ -omvandling, då Spearmans rangkorrelation är robust för att användas i denna metod (Myers & Sirois, 2006).

Då analyserna innebar upprepade mätningar på datasetet fanns en ökad risk för typ I-fel. Därför korrigerades  $p$ -värdet med Bonferronikorrigerings utifrån det högsta antalet upprepade mätningar med samma mätmetod inom en frågeställning. Det korrigerade  $p$ -värdet,  $p = 0.004$ , användes för samtliga analyser.

Uppskattningar av effektstorlek för Mann-Whitney  $U$  test beräknades med formeln  $r = z / \sqrt{N}$  (Fritz, Morris & Richler, 2012). Uppskattningar av effektstorlek bedömdes enligt Muijs (2011), där  $<./-0.1$  motsvarar en svag effekt,  $<./-0.3$  motsvarar en modest effekt,  $<./-0.5$  motsvarar en moderat effekt,  $<./-0.8$  motsvarar en stark effekt och  $>./-0.8$  motsvarar en mycket stark effekt.

### Etiska överväganden

Enkäten skickades ut med ett informationsbrev där studiens syfte förklarades. I brevet förtydligades även att deltagandet i studien var frivilligt samt att insamlad data behandlades konfidentiellt. Deltagarna i grupp KON fick möjlighet att kontakta författarna om de hade frågor eller kommentarer kring studien och formulären. Deltagarna i grupp HAB fick kontaktuppgifter till Carina Folkesson för samma ändamål. Allt material som skickades in av deltagarna var aidentifierat och användes endast i forskningssyfte.

## Resultat

### *Skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar*

Tabell 2 visar medianer, Mann-Whitney  $U$ -värden samt varians för grupperna KON och HAB på samtliga SSF skalor. Grupp HAB skattade signifikant högre nivå stress och lägre nivå styrkor än grupp KON inom samtliga områden i SSF, samt en högre risk för psykisk ohälsa.

Tabell 2. Median, Mann-Whitney  $U$ , variationsvidd ( $v$ ) och effektstorlek ( $ES$ ) för skattningar på SSF skalor för grupp Kontroll (KON) respektive grupp Habilitering (HAB).

	Grupp		$U$	$v$	$ES$
	KON	HAB			
<i>Helskalor</i>					
Styrkor	12.67	10.67	6913.5***	13.67	.38
Stress	3.61	8.22	3871.5***	19.89	.58
Risk för psykisk ohälsa	1.78	4.11	5226.5***	8.78	.49
<i>Subskalor styrkor</i>					
Känslor och tankar om Föräldraskapet	5	4.33	6562***	5.73	.40
Relation till barnets andre förälder	3	2.33	10005***	4	.18
Kontakt med stödsystem och professionella	2	1.67	7470***	3.01	.34
<i>Subskalor stress</i>					
Känslor och tankar om Föräldraskapet	1	2.33	3885.5***	7.03	.58
Påverkan på Socialt liv	0.67	1.33	6271***	4	.42
Påverkan på Ekonomi	.33	1.33	5061***	4	.51
Relation till barnets andre förälder	.33	1	8572***	3.67	.27
Påverkan på Syskon	.33	.8	6352***	3.07	.42
Kontakt med stödsystem och professionella	.08	1	5402***	2.01	.49

\*\*\*=  $p \leq .001$

Tabell 3 visar medianer, Mann-Whitney  $U$  och varians för grupperna KON och HAB för HADS. Grupp HAB skattade signifikant högre ångest- och depressionssymtom än grupp KON i HADS.

Tabell 3. Median, Mann-Whitney *U*, variationsvidd (*v*) och effektstorlek (*ES*) för skattningar på HADS för grupp Kontroll (KON) respektive grupp Habilitering (HAB).

	Grupp		<i>U</i>	<i>v</i>	<i>ES</i>
	KON	HAB			
HADS	7	13	7077***	36	.37

\*\*\*=  $p \leq .001$

*Skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar beroende på barnets diagnos*

En signifikant huvudeffekt av grupp återfanns även inom de respektive subskalorna i SSF: Styrkor Känslor och tankar om Föräldraskapet ( $H(3) = 57.71, p < .001$ ), Styrkor Påverkan på Relation till barnets andre förälder ( $H(3) = 18.55, p < .001$ ), Styrkor Kontakt med stödsystem och professionella ( $H(3) = 40.80, p < .001$ ), Stress Känslor och tankar om Föräldraskapet ( $H(3) = 118.88, p < .001$ ), Stress Påverkan på Socialt liv ( $H(3) = 67.60, p < .001$ ), Stress Påverkan på Ekonomi ( $H(3) = 87.17, p < .001$ ), Stress Påverkan på Relation till barnets andre förälder ( $H(3) = 32.51, p < .001$ ), Stress Påverkan på Syskon ( $H(3) = 66.07, p < .001$ ) samt Stress Kontakt med stödsystem och professionella ( $H(3) = 80.52, p < .001$ ).

Tabell 4 visar medelrang, Kruskal-Wallis *H* och Mann-Whitney *U* och effektstorlekar för grupperna KON, AUT, RH och IF för samtliga SSF skalor. Grupp AUT skattade signifikant lägre styrkor, högre stress och högre risk för psykisk ohälsa än grupp KON inom samtliga SSF skalor. Grupp AUT skattade även signifikant lägre än grupp RH på Helskala Styrkor ( $p=.001$ ) och högre än grupp RH på Helskala Stress ( $p=.001$ ), Helskala Risk för psykisk ohälsa ( $p=.004$ ), Stress Känslor och tankar om Föräldraskapet ( $p < .001$ ), samt Stress påverkan på Syskon ( $p=.003$ ). Grupp RH skattade signifikant lägre än grupp KON på Styrkor Känslor tankar om Föräldraskapet ( $p=.001$ ) och Styrkor Kontakt med Stödsystem och professionella ( $p < .001$ ). Grupp RH skattade signifikant högre än grupp KON på Helskala Stress ( $p < .001$ ), Helskala Risk för psykisk ohälsa ( $p < .001$ ), Stress Känslor och tankar om Föräldraskapet ( $p < .001$ ), Stress Påverkan på Ekonomi ( $p < .001$ ) och Stress Kontakt med Stödsystem och professionella ( $p < .001$ ). Grupp IF skattade signifikant lägre än KON på Styrkor Känslor och tankar om Föräldraskapet ( $p < .001$ ) och signifikant högre än grupp KON på Helskala Stress ( $p < .001$ ), Helskala Risk för psykisk ohälsa ( $p < .001$ ), Stress Påverkan på Socialt liv ( $p < .001$ ), Stress Påverkan på Ekonomi ( $p < .001$ ), Stress Påverkan på Syskon ( $p < .001$ ) och Stress Kontakt med Stödsystem och professionella ( $p < .001$ ). Effektstorlekarna var modesta till starka.

Tabell 4. Medelrang, Kruskal-Wallis H, Mann-Whitney U, variationsvidd (v) och effektstorlek (ES) för skattningar på SSF skalor, för grupperna Kontroll (KON), Autismspektrumtillstånd (AUT), Rörelsehinder (RH) och Intellektuell Funktionsnedsättning (IF) samt signifikanta skillnader mellan grupperna.

	Grupp				Styrkor	Statistik Gruppskillnader
	KON	AUT	RH	IF		
Helskala Styrkor	193.54	95.65	148.29	142.89	KON>AUT RH>AUT	H(3)=55.35, p <.001 U=3067.5 p <.001 v=13.67, ES=.41 U=596.5 p=.001 v=13.44, ES=.34
<i>Subskalor styrkor</i>						
Känslor och tankar om Föräldraskapet	195.19	99.76	137.10	130.36	KON>AUT KON>RH KON>IF	H(3)=57.71, p <.001 U=3118.5 p <.001 v=5.67, ES=.41 U=2066.5 p=.001 v=3.4, ES=.22 U=1377 p=.001 v=3.33, ES=.21
Påverkan på Relation till barnets andre förälder	179.03	121.94	178.43	162.18	KON>AUT	H(3)=18.55, p <.001 U=4613.5 p <.001 v=4, ES=.25
Kontakt med stödsystem och professionella	190.93	114.82	124.06	144.84	KON>AUT KON>RH	H(3)=40.80, p <.001 U=3881.5 p <.001 v=3.01 ES=.33 U=1944 p <.001 v=2.68, ES=.24
					Stress	
Helskala Stress	125.18	257.76	208.05	234.27	AUT>KON RH>KON IF>KON AUT>RH	H(3)=115.93, p <.001 U=1624 p <.001 v=19.89, ES=.57 U=1517 p <.001 v=17.61, ES=.31 U=730.5 p <.001 v=13.32, ES=.35 U=608 p=.001 v=18.22, ES=.33
<i>Subskalor Stress</i>						
Känslor och tankar om Föräldraskapet	125.24	260.98	202.19	232.20	AUT>KON RH>KON IF>KON AUT>RH	H(3)=118.88, p <.001 U=1498.5 p <.001 v=7.03, ES=.58 U=1679 p <.001 v=5.03, ES=.28 U=708 p <.001 v=4.36, ES=.35 U=570 p <.001 v=7, ES=.36
Påverkan på Socialt liv	136.44	236.02	178.29	232.36	AUT>KON IF>KON	H(3)=67.60, p <.001 U=2829.5 p <.001 v=4, ES=.44 U=945.5 p <.001 v=3.33, ES=.30
Påverkan på Ekonomi	130.76	240.48	216.19	220.57	AUT>KON RH>KON IF>KON	H(3)=87.17, p <.001 U=2496 p <.001 v=4, ES=.49 U=1544 p <.001 v=4, ES=.32 U=1021 p <.001 v=3.67, ES=.21
Påverkan på Relation till barnets andre förälder	147.24	222.75	170.19	178.98	AUT>KON	H(3)=32.51, p <.001 U=3868.5 p <.001 v=3.67, ES=.34
Påverkan på Syskon	136.82	237.30	183.11	218.05	AUT>KON IF>KON AUT>RH	H(3)=66.07, p <.001 U=2861.5 p <.001 v=3.07, ES=.45 U=1161 p <.001 v=2.73, ES=.24 U=648.5 p=.003 v=3, ES=.30
Kontakt med Stödsystem och professionella	132.36	236.77	212.85	220.89	AUT>KON RH>KON IF>KON	H(3)=80.52, p <.001 U=2734 p <.001 v=2.01, ES=.46 U=1676.5 p <.001 v=2.01, ES=.30 U=991.5 p <.001 v=2.01, ES=.30
					Risk för psykisk ohälsa	
Helskala Risk för psykisk ohälsa	131.54	246.88	199.10	217.93	AUT>KON RH>KON IF>KON AUT>RH	H(3)=84.47, p <.001 U=2290 p <.001 v=8.78, ES=.50 U=1866 p <.001 v=8.67, ES=.25 U=1070.5 p <.001 v=7.22, ES=.27 U=653 p=.004 v=8.33, ES=.29



Tabell 5 visar medelrang, Kruskal-Wallis  $H$  och Mann-Whitney  $U$  och effektstorlek för grupperna KON, AUT, RH och IF för HADS. KON skattade signifikant lägre på HADS än grupp AUT ( $p < .001$ ). Effektstorleken var moderat.

Tabell 5. Medelrang, Kruskal-Wallis  $H$ , Mann-Whitney  $U$ , variationsvidd ( $v$ ) och effektstorlek ( $ES$ ) för skattningar på HADS för grupperna Kontroll (KON), Autism (AUT), Rörelsehinder (RH) och Intellektuell Funktionsnedsättning (IF) samt signifikanta skillnader mellan grupperna.

	Grupp				Psykisk ohälsa	Statistik Gruppskillnader
	KON	AUT	RH	IF		
HADS	143.76	242.95	188.82	187.16	AUT>KON	H(3)=53.40, $p < .001$ U=2970 $p < .001$ $v=33$ ES=.42

*Skillnader i styrka på samband mellan psykiskt välmående och föräldrastress*

Tabell 6 visar korrelationskoefficienter mellan SSF helskalor och HADS i grupperna KON, HAB, AUT, RH och IF, skillnader mellan grupperna samt z-värden för dessa skillnader. Resultatet visade ett signifikant positivt samband mellan HADS och Helskala Stress samt mellan HADS och Helskala Risk för psykisk ohälsa inom samtliga grupper. Sambanden mellan HADS och Helskala Stress hade en stark effektstorlek inom alla grupper och sambanden mellan HADS och Helskala Risk för psykisk ohälsa hade starka till väldigt starka effektstorlekar. Ett signifikant negativt samband mellan HADS och Helskala Styrkor återfanns i grupperna KON ( $r_s = -.35$ ,  $p < .001$ ) och HAB ( $r_s = -.48$ ,  $p < .001$ ), med moderata effektstorlekar. I diagnosgrupperna inom grupp HAB återfanns ett motsvarande samband i grupp AUT ( $r_s = -.52$ ,  $p < .001$ ) med moderat effektstorlek, men inte i grupperna RH eller IF. Det fanns ett signifikant starkare samband mellan HADS och Helskala stress inom grupp HAB än grupp KON ( $z = 2.69$   $p = .004$ ). Resultatet visade även ett signifikant starkare samband mellan HADS och Helskala Risk för psykisk ohälsa i grupp AUT än i grupp KON ( $z = 2.86$   $p = .004$ ).

Tabell 6. Spearmans rangkorrelation ( $r_s$ ) för SSF helskalor och HADS för grupperna Kontroll (KON), Habilitering (HAB), Autism (AUT), Rörelsehinder (RH) och Intellektuell funktionsnedsättning (IF) samt signifikanta skillnader i sambandens styrka mellan grupperna.

	HADS					Styrka samband	Gruppskillnader statistik
	KON	HAB	AUT	RH	IF		
<i>SSF helskalor</i>							
Stress	.61***	.77***	.79***	.66***	.68***	HAB>KON	$z=2.69$ $p=.004$
Styrkor	-.35***	-.48***	-.52***	-.27†	-.19†	<i>n.s.</i>	<i>n.s.</i>
Risk för psykisk ohälsa	.67***	.80***	.84***	.71***	.69***	AUT>KON	$z=2.86$ $p=.004$

† =  $p > .05$ , \* =  $p \leq .05$ , \*\* =  $p \leq .01$ , \*\*\* =  $p \leq .001$ .  $N=332$

*Skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar beroende på barnets ålder*

Spearmans rangkorrelation visade inga signifikanta samband mellan HADS respektive SSF helskalor och barnets ålder för någon av grupperna. Mann-Whitney

U-test visade inga signifikanta skillnader i SSF helskalor eller HADS mellan föräldrar till barn som var yngre respektive äldre inom någon av grupperna.

### Diskussion

Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar till barn med och utan funktionsnedsättningar i åldrarna 7-12 år i Västerbottens län upplever stress kopplat till föräldrarollen. Resultaten indikerade att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar generellt skattade signifikant mer föräldrastress, lägre psykiskt välmående och högre risk för psykisk ohälsa än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar uppgav även färre styrkor än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar utmärkte sig framförallt föräldrar till barn med autism. Gruppen skattade överlag högre föräldrastress än föräldrar till barn med rörelsehinder samt föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Föräldrar till barn med autism skattade även lägre psykiskt välmående än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Resultatet visade även på ett negativt samband mellan psykiskt välmående och föräldrastress inom samtliga grupper. Sambandet var starkare hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar än hos föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Ett positivt samband mellan psykiskt välmående och styrkor i föräldraskapet bland föräldrar till barn med autism samt barn utan funktionsnedsättningar påvisades. Det fanns ingen skillnad i styrka på sambandet mellan grupperna. Inga signifikanta samband återfanns mellan barnets ålder och föräldrastress, styrkor i föräldraskapet eller psykiskt välmående.

#### *Skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar*

I likhet med tidigare forskning (Eisenhower et al., 2005; Giovagnoli et al., 2015; Lai et al., 2015; Norlin & Broberg, 2013; Quintero, & McIntyre, 2010) skattade föräldrar till barn med funktionsnedsättningar högre föräldrastress och mindre styrkor än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning hade en stark effekt på upplevd föräldrastress och en moderat effekt på upplevda styrkor i föräldraskapet. Skillnaderna i förhållande till känslor och tankar om föräldraskapet är i linje med tidigare studier som huvudsakligen relaterat denna stress till beteendeproblem hos barnet (Donenberg & Baker, 1993; Baker et al., 2002). Beteendeproblem kan även tänkas resultera i att föräldern upplever sig mindre kompetent i sin föräldraroll i termer av upplevd förmåga och självförtroende, då barnets funktionsnedsättning i vissa fall kan innebära högre krav på kognitiva, beteendemässiga och empatiska förmågor hos föräldern. Låg upplevd förmåga och självförtroende kan i sin tur leda till ökad föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Hassall et al., 2005, Kuhn & Carter, 2006).

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar skattade även högre än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar gällande stress i det sociala livet. Jämförelser mellan bakgrundsvariabler visade dessutom att föräldrar till typiskt utvecklade

barn i större utsträckning upplevde tillgång till stöd från familj och vänner än föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, vilket ytterligare styrker gruppskillnader med avseende på socialt liv. Negativ påverkan på socialt liv, såsom skam för barnet och begränsningar i sociala aktiviteter, har i tidigare forskning visats vara större hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Emerson, 2003; Olsson & Hwang, 2003) vilket har kopplats till bland annat beteendeproblem hos barnet (Emerson, 2003). Beteendeproblem kan i sin tur vara en bakomliggande orsak till att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplever svårigheter med att hitta barnvakt respektive lämpliga aktiviteter för hela familjen (Olsson & Hwang, 2003), vilket i sin tur kan få negativa konsekvenser för det sociala livet. Ytterligare en möjlig förklaring är att barn med funktionsnedsättningar i vissa fall har svårare att etablera vänskapsrelationer (Koster, Pijl, Nakken, & Van Houten, 2010), vilket kan leda till att barnen och deras föräldrar eventuellt vistas i färre sociala sammanhang än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar.

De uppmätta skillnaderna i förhållande till barnets påverkan på ekonomin skiljer sig från en tidigare svensk studie som inte visade på några gruppskillnader gällande ekonomiska svårigheter mellan föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar (Olsson & Hwang, 2003). Bakgrundsvariablerna i den aktuella studien visade på en gruppskillnad relaterad till ekonomi i form av att fler föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar var förvärvsarbetande och sysselsatta på heltid, samtidigt som fler föräldrar till barn med funktionsnedsättningar var sjukskrivna och sysselsatta på deltid. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har tidigare rapporterat att de inte hade samma möjligheter till betalt arbete som föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar (Olsson & Hwang, 2003). Det kan därmed tänkas att barnets funktionsnedsättning försvårar möjligheterna för båda föräldrarna att arbeta heltid. Detta i kombination med den högre frekvensen sjukskrivningar skulle kunna förklara gruppskillnaderna på så vis att det kan innebära uteblivna inkomster. Det är alltså möjligt att det är dessa uteblivna inkomster, snarare än utgifter förknippade med barnet, som huvudsakligen ligger bakom negativ påverkan på ekonomin. Större upplevda ekonomiska svårigheter har tidigare visats kunna ha negativ påverkan på psykiskt välmående och föräldrastress (Emerson et al., 2006; Olsson & Hwang, 2008; Smith et al., 2001). Ekonomiska faktorer skulle därför kunna vara bidragande till gruppskillnaderna i stress och välmående mellan föräldrar till barn med och utan funktionsnedsättning.

I motsats till tidigare studier (Emerson, 2003; Norlin och Broberg, 2013) skattade föräldrar till barn med funktionsnedsättningar högre stress och mindre styrkor gällande relationen till barnets andra förälder jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Trots högre upplevd stress i relationen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar återfanns ingen gruppskillnad i den aktuella studien i förhållande till hur många av de svarande som bodde ihop med barnets andra förälder. Tidigare studier har funnit både högre (Hatton et al., 2010; Hartley et al., 2010; Risdal & Singer, 2004) och lägre (Lundeby & Tøssebro, 2007) skilsmässofrekvenser bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. De

motstridiga resultaten gällande skilsmässofrekvens har kopplats till kulturella skillnader (Lundeby & Tøssebro, 2007). Ett väletablerat välfärdssystem i förhållande till barn med funktionsnedsättningar samt hög sysselsättningsgrad bland mödrar till dessa barn kan vara en tänkbar bidragande faktor till minskad skilsmässofrekvens (Lundeby & Tøssebro, 2007). Det är med andra ord möjligt att den svenska socialpolitiken i viss mån kan kompensera för påfrestningar inom relationen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar genom exempelvis stödinsatser som möjliggör en jämnare fördelning av omhändertagande av barnet.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar skattade högre stress än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar i förhållande till syskon, vilket är i enighet med tidigare forskning (Emerson, 2003; Mulroy et al., 2008). Högre stress gällande syskon hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har associerats till begränsningar i lämpliga aktiviteter och stress kring att inte ägna det typiskt utvecklade syskonet lika mycket tid som barnet med funktionsnedsättning (Mulroy et al., 2008). Ytterligare en möjlig förklaring är att föräldrastress kan uppstå över att det typiskt utvecklade syskonet får ta ansvar för syskonet med funktionsnedsättning, vilket kan medföra ökat ansvar och samtidigt större mognad (Mulroy et al., 2008). Den ökade mognaden är något som upplevts gynna det typiskt utvecklade syskonet (Emerson, 2003; Mulroy et al., 2008), men positiv syskonpåverkan har inte kunnat undersökas i den aktuella studien.

Gruppskillnader gällande kontakt med stödsystem och professionella kan kopplas till en tidigare studie som visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar skulle vilja ha mer kontakt med talpedagoger, läkare, sjukgymnaster och psykologer (Olsson & Hwang, 2003). Att inte uppleva tillgång till de resurser som önskas skulle även kunna vara en tänkbar förklaring till den högre stressen gällande stödsystem och professionella i den aktuella studien. Ytterligare en förklaring kan vara att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i högre utsträckning har kontakt med stödsystem och professionella (Boulet et al., 2009; Olsson & Hwang, 2003), vilket ökar risken för att negativa företeelser, och därmed att stress kan uppstå.

Resultatet visade att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar har lägre psykiskt välmående och högre risk för psykisk ohälsa än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar, vilket är samstämmigt med tidigare studier (Lai et al., 2015; Norlin & Broberg, 2013; Olsson & Hwang, 2008; Quintero & McIntyre, 2010). Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning hade moderata effekter på psykiskt välmående samt risk för psykisk ohälsa. Skillnaderna mellan grupperna kan kopplas till den högre generella föräldrastressen bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, då föräldrastress visats ha ett negativt samband med psykiskt välmående i den aktuella studien och i tidigare forskning (Cramm & Nieboer, 2011). Psykiskt välmående har i tidigare studier hos mödrar till barn med funktionsnedsättningar predicerats av ekonomiska problem, generell hälsa och kvalitet på parrelationen (Norlin & Broberg, 2012; Olsson & Hwang, 2008). Vad som predicerat psykiskt välmående hos fäder har skiljt sig något från mödrar då det förutom ekonomiska problem och generell hälsa kunnat prediceras av

beteendeproblem hos barnet (Norlin & Broberg, 2012; Olsson & Hwang, 2008). Det är därför sannolikt att en kombination av hälsorelaterade, ekonomiska och relationella faktorer, samt beteendeproblem hos barnet, påverkar föräldrarnas välmående snarare än enbart föräldrastress.

Vid jämförelser av bakgrundsvariabler var signifikant fler föräldrar till barn med funktionsnedsättningar sjukskrivna jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Detta skulle kunna vara ytterligare en indikation på skillnader i psykiskt välmående mellan grupperna, då psykiatriska diagnoser såsom ångestsyndrom och depression är den vanligaste anledningen till långvariga sjukskrivningar i populationen i stort (35%) och i synnerhet bland kvinnor (38%; Försäkringskassan, 2015), vilket majoriteten av deltagarna i den aktuella studien var.

#### *Skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar beroende på barnets diagnos*

Bland föräldrar till barn med funktionsnedsättningar utmärkte sig framförallt föräldrar till barn med autism. Gruppen skattade överlag högre föräldrastress än föräldrar till barn med rörelsehinder samt föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar vilket överensstämmer med tidigare forskning (Schieve et al., 2011; Valicenti-McDermott et al. 2015). Skillnaden i föräldrastress mellan föräldrar till barn med autism och föräldrar till typiskt utvecklade barn hade en stark effekt.

Tidigare forskning har visat att föräldrastress till stor del är kopplat till barnets beteendeproblem (Eisenhower et al., 2005; Giovagnoli et al, 2015; Manning et al., 2011, McStay, Dissanayake et al., 2014; Norlin & Broberg, 2013; Quintero, & McIntyre, 2010) samt att beteendeproblem har högre prevalens (Brosnan & Healy, 2011) och grad (Blacher & McIntyre, 2006) hos barn med autism än hos barn med intellektuell funktionsnedsättning. De signifikant högre nivåerna av föräldrastress inom autismgruppen skulle därför kunna vara relaterade till beteendeproblem och att detta är en underliggande stressfaktor i samtliga undersökta områden. Eftersom förekomst, typ, och grad av beteendeproblem hos barnet inte undersöktes i den aktuella studien går detta dock inte att fastställa.

Jämförelser mellan diagnosgrupperna visade att föräldrar till barn med autism skattade mer negativa känslor och tankar i föräldraskapet än föräldrar till barn med rörelsehinder. En aspekt av de tankar och känslor som undersöktes i studien var föräldrarnas upplevda självförmåga och självförtroende i föräldrarollen. Tidigare studier har visat att högre föräldrastress och lägre grad av psykiskt välmående kan leda till lägre upplevd självförmåga i föräldrarollen (Kuhn & Carter, 2006). Den generellt högre föräldrastressen och det lägre välmåendet hos föräldrar till barn med autism i den aktuella studien kan därmed ha lett till en lägre upplevd förmåga och självförtroende i föräldraskapet.

Skillnader med avseende på stress gällande socialt liv återfanns i den aktuella studien mellan föräldrar till barn med autism, intellektuell funktionsnedsättning

respektive föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Resultaten visade dock inga skillnader mellan föräldrar till rörelsehinder och föräldrar till typiskt utvecklade barn i detta avseende. En tidigare studie har kopplat sociala begränsningar till svårigheter att hitta lämpliga aktiviteter för hela familjen (Olsson & Hwang, 2003). Ett av diagnoskriterierna för autism är bristande förmåga till social kommunikation och social interaktion (American Psychiatric Association, 2014). Även intellektuell funktionsnedsättning kan innebära begränsat fungerande i självständighet, kommunikation och social interaktion (American Psychiatric Association, 2014). Det är möjligt att karaktäristika för dessa diagnosgrupper innebär att föräldrarna i högre grad behöver anpassa sociala aktiviteter efter barnets förutsättningar. Detta kan leda till större begränsningar i det sociala livet för barnens föräldrar än för föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar eller funktionsnedsättningar som inte påverkar den sociala förmågan.

Föräldrar till barn med autism skattade högre stress och färre styrkor i relationen till barnets andre förälder än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar, vilket överensstämmer med tidigare forskning (Santamaria et al., 2012). En möjlig tolkning är att den generellt högre stressen det innebär att ha ett barn med autism även kan orsaka större påfrestningar i relationen. Hos mödrar till barn med autism har lägre upplevd kvalitet i parrelationen tidigare kopplats till missnöje kring tids- och ansvarsfördelning i förhållande till barnomsorg (Hartley, Mihaila, Otolara-Fadner, & Bussanich, 2014). Då deltagarna i den aktuella studien främst var mödrar är det tänkbart att ett liknande samband föreligger hos föräldrarna till barn med autism.

I jämförelse med föräldrar till typiskt utvecklade barn skattade föräldrar till barn med autism respektive intellektuell funktionsnedsättning signifikant högre stress i förhållande till barnets syskon. Föräldrar till barn med autism skattade även signifikant högre stress än föräldrar till barn med rörelsehinder gällande syskon. Tidigare forskning har visat osamstämmiga resultat huruvida beteendeproblem hos barn med funktionsnedsättningar kan predicera beteendeproblem hos barnets typiskt utvecklade syskon, då det finns studier som talar för (Hastings, 2007) och emot (Tomeny, Barry, & Bader, 2014) ett sådant samband. Om beteendeproblem hos barn med funktionsnedsättningar kan predicera beteendeproblem hos barnets syskon är det tänkbart att barn med intellektuell funktionsnedsättning och barn med autism har fler beteendeproblem än barn med rörelsehinder. Det skulle vara en möjlig förklaring till att föräldrar i dessa grupper upplever att barnet har högre negativ påverkan på barnets syskon än föräldrar till typiskt utvecklade barn.

Föräldrar till barn med rörelsehinder respektive autism skattade färre styrkor gällande kontakt med stödsystem och professionella än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning skiljde sig däremot inte signifikant från föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Tidigare studier har funnit att barn med autism har signifikant fler vårdkontakter än typiskt utvecklade barn (Cummings et al., 2016) och barn med andra typer av funktionsnedsättningar (Akins, Krakowiak, Angkustsiri, Hertz-Picciotto, & Hansen, 2014). Bland barn med intellektuell

funktionsnedsättning har barn med komorbida rörelsehinder, som i den aktuella studien inkluderades i gruppen rörelsehinder, signifikant fler vårdkontakter (Loh, Lin, Choi, Yen, Hsu, Wu, & Tang 2007). Därför är ett rimligt antagande att barn tillhörande grupperna autism respektive rörelsehinder i den aktuella studien hade fler vårdkontakter än barn tillhörande gruppen intellektuell funktionsnedsättning. Det högre antalet vårdkontakter kan i sin tur ha lett till en upplevd minskad samverkan mellan dessa, vilket kan vara en anledning till de lägre skattningarna inom detta område hos föräldrar till barn med rörelsehinder respektive autism. En annan möjlig förklaring till gruppskillnaderna är att barn med intellektuell funktionsnedsättning har rätt till grundsärskola och träningskola, vilket inte alltid är fallet för barn med rörelsehinder eller autism (Skolverket, 2014). Att gå i sär- eller träningskola skulle kunna innebära att undervisningen blir mer anpassad efter barnets behov, vilket kan vara bidragande till att stödet upplevs som mer positivt.

I relation till föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar rapporterade föräldrar till barn med autism signifikant lägre psykiskt välmående, en skillnad som inte återfanns i de andra diagnosgrupperna. Denna skillnad hade en moderat effekt. Föräldrarna till barn med autism rapporterade även en högre risk för psykisk ohälsa än föräldrar till barn med rörelsehinder och föräldrar till typiskt utvecklade barn. I tidigare studier har föräldrar till barn med autism visats skatta lägre psykiskt mående än föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar (Blacher, & McIntyre, 2006; Eisenhower et al., 2005; Olsson & Hwang, 2001). Då psykiskt välmående tidigare visats vara beroende av föräldrastress (Cramm & Nieboer, 2011) är det tänkbart att det signifikant lägre välmåendet hos föräldrar till barn med autism är kopplat till den högre föräldrastressen i gruppen. Även kvalitet på parrelationen har visats påverka välmåendet hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning (Norlin & Broberg, 2013; Olsson & Hwang, 2008). Föräldrar till barn med autism rapporterade även högre stress gällande relation till barnets andre förälder, vilket är något som kan ha påverkat välmåendet i den aktuella studien.

#### *Skillnader i styrka på samband mellan psykiskt välmående och föräldrastress*

Resultatet visade på ett negativt samband mellan psykiskt välmående och föräldrastress. Detta samband har tidigare återfunnits hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar (Cramm & Nieboer, 2011) och var i den aktuella studien starkare i denna grupp än hos föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Eftersom endast samband mellan variablerna undersöktes var det inte möjligt att utifrån resultatet dra slutsatser om orsakssambandet mellan variablerna. Dock har en tidigare studie av Cramm och Nieboer (2011) visat att föräldrastress hade en stark påverkan på välmåendet hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. En möjlig tolkning kan därför vara att sambandet i den aktuella studien förhåller sig på ett likartat sätt.

Frågor i SSF avsedda för att mäta risk för psykisk ohälsa var i högre grad kopplade till lågt psykiskt välmående hos föräldrar till barn med autism (våldigt starkt samband), än hos föräldrar till typiskt utvecklade barn (starkt samband). En möjlig

tolkning är att aspekter av föräldrastress som är kopplade till risk för psykisk ohälsa förklarar en större del av det generella psykiska måendet hos föräldrar till barn med autism än föräldrar till typiskt utvecklade barn.

Resultatet indikerade ett positivt samband mellan psykiskt välmående och styrkor i föräldraskapet hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar. Vid jämförelser mellan diagnosgrupperna återfanns detta samband endast hos föräldrar till barn med autism, men inte bland föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning eller rörelsehinder. Detta indikerar att psykiskt välmående kan vara oberoende av styrkor i föräldraskapet inom vissa grupper, vilket även lyfts fram i tidigare forskning (Blacher & McIntyre, 2006).

#### *Skillnader i upplevd föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn med respektive utan funktionsnedsättningar beroende på barnets ålder*

Resultatet visade inga signifikanta samband mellan HADS respektive SSF helskalor och barnets ålder, vilket ligger i linje med en tidigare studie (McStay et al., 2014). Även om barnets ålder i sig inte påverkar föräldrastress så kan åldersrelaterade förväntningar på barnet från föräldern leda till ökad stress (Deater-Deckard, 2004). Diskrepansen mellan förväntade och faktiska kognitiva, emotionella och beteendemässiga färdigheter kan ge upphov till föräldrastress när föräldern inser att barnet skiljer sig från sina jämnåriga (Deater-Deckard, 2004). Detta stöds av tidigare studier som visat att föräldrastressen ökar med barnets ålder från förskoleålder till tidig skolålder (Hauser-Cram et al. 2001; Myrberg & Samuelson, 2013). En möjlig förklaring till att barnets ålder inte samvarierade med stress i den aktuella studien kan vara att ökningen i föräldrastress främst sker inför och i samband med skolstarten, då barnet ställs inför nya krav och förväntningar. Då den aktuella studien endast undersökte barn i skolåldern är det även tänkbart att många av barnen haft sin diagnos i flera år och att föräldrarna därför haft tid att anpassa sina förväntningar efter barnets förutsättningar. Diskrepansen mellan barnets ålder och förväntningar på barnets förmågor skulle i så fall inte vara lika stor, vilket skulle göra att barnets ålder inte påverkade föräldrastressen i den undersökta åldersgruppen.

#### *Begränsningar med studien*

En begränsning med studien var att barnets kön inte registrerades och därför inte kunde användas som variabel i analyserna. En tidigare studie har visat att föräldrar till pojkar skattar högre föräldrastress än föräldrar till flickor (Tarbell & Kosmach, 1998). Samtidigt har försök att predicera föräldrastress utifrån barnets egenskaper visat att barnets attribut, förmågor och problem påverkat mer än barnets kön (Deater-Deckard, 2004). Det är därför osäkert om barnets kön skulle ha haft någon påverkan på föräldrastress i den aktuella studien.

Merparten av deltagarna i den aktuella studien var mödrar. Tidigare forskning har visat att det kan finnas skillnader mellan mödrar och fäder i upplevd föräldrastress (Östberg, 1998) och psykiskt mående (Olsson & Hwang, 2008). Mödrar och fäder kan även uppleva föräldrastress inom olika aspekter av föräldraskapet (Tommiska et al., 2002; Widarsson et al., 2012). Resultaten bör därför generaliseras med



försiktighet till fäder. För att få en tydligare bild av fäders upplevelse av föräldrastress, samt för att möjliggöra jämförelser mellan mödrars och fäders upplevda föräldrastress i olika avseenden av föräldraskapet, bör framtida forskning rikta sig till enbart fäder. Ett alternativ kan vara att skicka två separata enkäter, en till respektive förälder.

Ytterligare en begränsning med studien var den ojämna fördelningen av deltagare mellan diagnosgrupperna. Grupp AUT utgjorde hälften av deltagarna i grupp HAB och var också den grupp som skattade högst stress och lägst psykiskt välmående, vilket kan ha bidragit till större gruppskillnader mellan grupp KON och grupp HAB i dessa avseenden. Det låga antalet deltagare i grupp RH (n=31) och grupp IF (n=31) kan även ha haft konsekvenser för validiteten vid jämförelser mellan diagnosgrupper. För att få en mer representativ bild av gruppskillnader kan det därför vara relevant att göra en liknande studie med ett större antal deltagare med rörelsehinder respektive intellektuell funktionsnedsättning.

För att grupperna skulle bli tillräckligt stora för att kunna jämföras förekom komorbiditet inom diagnosgrupperna. Exempelvis inkluderades föräldrar till barn både med och utan intellektuella funktionsnedsättningar utöver den primära diagnosen inom grupp AUT respektive grupp RH. Tidigare studier har visat på signifikanta skillnader gällande faktorer relevanta för föräldrastress mellan barn med komorbida och icke-komorbida funktionsnedsättningar, exempelvis prevalens (Brosnan & Healy, 2011) och grad (Blacher & McIntyre, 2006) av beteendeproblem samt antal vårdkontakter (Loh et al., 2007). För att få en tydligare bild av eventuella skillnader i föräldrastress och psykiskt välmående hos föräldrar till barn med respektive utan komorbida funktionsnedsättningar bör framtida forskning fokusera på att rekrytera fler deltagare inom varje diagnosgrupp.

Vidare bör vissa begränsningar med det huvudsakliga mätinstrumentet också nämnas. Formuläret SSF har tidigare inte används i forskningssammanhang och har därför inte validitets- eller reliabilitetstestats förut. Detta innebär att resultaten i SSF subskalor med försiktighet ska generaliseras till den övriga populationen föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Formuläret SSF är en omarbetning av den svenska versionen av FIQ som gjorts utifrån Cederblads (2013) tematiska analys av intervjuer med föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Det är därför tänkbart att de aspekter av föräldraskapet som formuläret undersöker är specifikt stressgenererande för gruppen föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Detta kan vara bidragande till de uppmätta skillnaderna i stress mellan föräldrar till barn med och utan funktionsnedsättning, samt att kontrollgruppen uppvisade en golveffekt i sina stresskattningar. Dock korrelerade SSF Helskala Stress högt med HADS inom samtliga grupper. Då HADS visats vara ett tillförlitligt mått på psykiskt välmående inom normalpopulationen (Bjelland et al., 2002) och tidigare forskning funnit att föräldrastress lett till minskat psykiskt välmående (Deater-Deckard, 2004) kan de låga skattningarna SSF stressskalor tänkas återspegla en faktisk lägre föräldrastress i grupp KON.

Ytterligare en begränsning med formuläret SSF var att det i många fall endast gick att undersöka föräldrastress och inte styrkor inom de olika områdena. Detta eftersom flertalet av skalorna som avsåg att mäta styrkor inte innehöll tillräckligt många frågor för att det skulle vara möjligt att avgöra skalans interna konsistens. Framtida studier bör inkludera ett mått på styrkor, då det kan vara värdefullt i klinisk praxis att fokusera och förstärka styrkor hos föräldern.

Beteendeproblem hos barnet har tidigare visats ha signifikant påverkan på föräldrastress (Manning et al., 2011, McStay et al., 2014). Att i framtida studier inkludera ett mått på beteendeproblem skulle göra det möjligt att undersöka hur stor del av de uppmätta skillnaderna i föräldrastress i förhållande till barnets diagnos som skulle kunna förklaras med förekomst av beteendeproblem.

#### *Implikationer i klinisk praxis*

Trots vissa begränsningar visade resultaten att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, speciellt autism, skattade högre föräldrastress och lägre psykiskt välmående än föräldrar till barn utan funktionsnedsättningar. Föräldrastress har tidigare visats minska hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar när de fått tillgång till stödinsatser i form av utbildning och terapier (Ritzema & Sladeczek, 2011). Då föräldrar till barn med funktionsnedsättningar i den aktuella studien även upplevde mer stress i förhållande till stödsystem och professionella kan det vara viktigt att se över och utvärdera vilka typer av stödinsatser som erbjuds till dessa föräldrar och deras barn. Detta för att minimera risken för negativa konsekvenser så som minskad glädje hos föräldern, fler konflikter i relationen mellan förälder och barn och minskat omsorgsbeteende gentemot barnet, vilket tidigare associerats till hög föräldrastress (Anthony et al., 2005; Pereira et al., 2012).

I den aktuella studien framkom även att aspekter av föräldrastress som är kopplade till risk för psykisk ohälsa till stor del samvarierar med förälderns generella psykiska välmående. Detta samband var särskilt starkt hos föräldrar till barn med autism. Det är därför viktigt att vara vaksam på ångest- och depressionssymtom hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, speciellt autism, som uppvisar hög föräldrastress för att kunna rikta stödinsatser till dessa individer.

## Referenser

- 1177 Vårdguiden. (2013a). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2016-05-17, från <http://www.1177.se/Vasterbotten/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Funktionsnedsattning/>
- 1177 Vårdguiden. (2013b). *Utvecklingsstörning*. Hämtad 2016-05-17, från <http://www.1177.se/Vasterbotten/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Utvecklingsstorning/?ar=True>
- Akins, R. S., Krakowiak, P., Angkustsiri, K., Hertz-Picciotto, I., & Hansen, R. L. (2014). Utilization patterns of conventional and complementary/alternative treatments in children with autism spectrum disorders and developmental disabilities in a population-based study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 35*(1), 1-10. doi:10.1097/DBP.0000000000000013
- American Psychiatric Association (2014). *Mini-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press.
- Anthony, L. G., Anthony, B. J., Glanville, D. N., Naiman, D. Q., Waanders, C., & Shaffer, S. (2005). The Relationships Between Parenting Stress, Parenting Behaviour and Preschoolers' Social Competence and Behaviour Problems in the Classroom. *Infant and Child Development, 14*(2), 133-154. doi:10.1002/icd.385
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., & Bolton, P. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine, 25*(1), 63-77. doi:10.1017/S0033291700028099
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research, 52*(2), 69-77. doi:10.1016/S0022-3999(01)00296-3
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 433-444. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 217-230. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00484.
- Blacher, J., Begum, G. F., Marcoulides, G. A., & Baker, B. L. (2013). Longitudinal perspectives of child positive impact on families: Relationship to disability and culture. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 118*(2), 141-155. doi:10.1352/1944-7558-118.2.141
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 184-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Boulet, S. L., Boyle, C. A., & Schieve L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 163*(1), 19-26. doi: 10.1001/archpediatrics.2008.506
- Broberg, M. (2015) *Kodmall Styrkor och Stress i Föräldraskapet (SSF)*.
- Brosnan, J., & Healy, O. (2011). A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 437-446. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.023

- Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, *16*(1), 35-41.
- Cederblad, V. (2013). Family Impact Questionnaire; Its relevance to parents rearing children with intellectual disabilities in Sweden (Masteruppsats). Göteborg: Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet.
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, *15*(2), 101-113. doi:10.1177/1744629511410922
- Cummings, J. R., Lynch, F. L., Rust, K. C., Coleman, K. J., Madden, J. M., Owen-Smith, A. A., & ... Croen, L. A. (2016). Health services utilization among children with and without autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(3), 910-920. doi:10.1007/s10803-015-2634-z
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. New Haven: Yale University Press
- Deater-Deckard, K., & Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences?. *Journal of Family Psychology*, *10*(1), 45-59. doi:10.1037/0893-3200.10.1.45.
- Donenberg, G., & Baker, B. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *21*(2), 179-198.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(9), 657-671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4-5), 385-399. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 862-873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x
- Fritz, C. O., Morris, P. E., & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology: General*, *141*(1), 2-18. doi:10.1037/a0024338
- Försäkringskassan. (2015). Sjukskrivningar 60 dagar eller längre: En beskrivning av sjukskrivna åren 1999-2014 efter kön, ålder, arbetsmarknadsstatus, yrke, sjukskrivningslängd och diagnospanorama (Socialförsäkringsrapport, 2015:1). Stockholm: Försäkringskassan.
- Geschwind, D. H., & Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: Developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology*, *17*(1), 103-111. doi:10.1016/j.conb.2007.01.009
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., & ... Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *45*, 464-471. doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, *24*(4), 449-457. doi:10.1037/a0019847

Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara-Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations: an Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63(5), 627-638. doi:10.1111/fare.12093

Hassall, R., Rose, J. and McDonald, J. (2005), Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x

Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485-1492. doi:10.1007/s10803-006-0230-y

Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., & Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 14-26. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00543.x

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs Of The Society For Research in Child Development*, 66(3), 1-131. doi:10.1111/1540-5834.00151

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs Of The Society For Research In Child Development*, 66(3), 1-131. doi:10.1111/1540-5834.00151

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi:10.1023/A:1015219514621

Heller, T. L., Baker, B. L., Henker, B., & Hinshaw, S. P. (1996). Externalizing behavior and cognitive functioning from preschool to first grade: Stability and predictors. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 376-387. doi:10.1207/s15374424jccp2504\_3

Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. (3., rev. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x

Koster, M., Pijl, S. J., Nakken, H., & Van Houten, E. (2010). Social Participation of Students with Special Needs in Regular Primary Education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development & Education*, 57(1), 59-75. doi:10.1080/10349120903537905

Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575. doi:10.1037/0002-9432.76.4.564

Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. doi:10.1007/s10803-015-2430-9

Lisspers, J., Nygren, A., & Söderman, E. (1997). Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD): Some psychometric data for a Swedish sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 96(4), 281-286. doi:10.1111/j.1600-0447.1997.tb10164.x

Loh, C., Lin, J., Choi, I., Yen, C., Hsu, S., Wu, J., & Tang, C. C. (2007). Longitudinal analysis of inpatient care utilization among people with intellectual disabilities: 1999-2002. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 101-108. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00822.x

- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 246-256. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00398.x
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The Double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 349-361. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00783.x
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. doi:10.1177/1362361313485163
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119-3130. doi:10.1016/j.ridd.2014.07.043
- Muijs, D. (2011). *Doing quantitative Research in Education with SPSS*. (2nd ed.) London: Sage Publications.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229 14p.
- Myers & Siros (2006). Spearman Correlation Coefficients, Differences between. I S. Kotz, C.B. Read, N. Balakrishnan, B. Vidakovic (Red.), *Encyclopedia of Statistical Sciences*. Chichester: Wiley. doi:10.1002/0471667196.ess5050.pub2
- Myrberg, M. & Samuelson, E. (2013). *Parenting stress among parents of preeschool children with and without disabilities: Experiences of the childs impact on family functioning*. (Master's thesis). Umeå: Psykologiska institutionen, Umeå universitet. Tillgänglig: <http://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:624780/FULLTEXT01.pdf>
- Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x
- Norton, S., Cosco, T., Doyle, F., Done, J. & Sacker, A. (2013). The Hospital Anxiety and Depression Scale: A meta confirmatory factor analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(1), 74-81. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.10.010
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 328-341. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x

- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1295-1306. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.001
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98. doi:10.1111/jppi.12072
- Pereira, J., Vickers, K., Atkinson, L., Gonzalez, A., Wekerle, C., & Levitan, R. (2012). Parenting stress mediates between maternal maltreatment history and maternal sensitivity in a community sample. *Child Abuse & Neglect*, 36(5), 433-437. doi:10.1016/j.chiabu.2012.01.006
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46.
- Risdal, D., & Singer, G. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103. doi:10.2511/rpsd.29.2.95
- Ritzema, A. M., & Sladeczek, I. E. (2011). Stress in parents of children with developmental disabilities over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2), 22-34.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15(1), 19-37.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 119, 114-121. doi: 10.1542/peds.2006-2089Q
- Skolverket (2014). *Grundsärskolan är till för ditt barn*. Stockholm: Skolverket.
- Skolverket. (2015). *Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet 2011 (Reviderad 2015)*. Hämtad från <http://www.skolverket.se/publikationer?id=2575>
- Smith, T. B., Oliver, M. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261. doi:10.1037/0002-9432.71.2.257
- Socialstyrelsen (2015) *Termbanken Funktionsnedsättning*. Hämtad 2016-05-04 från <http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?ftid=665>
- Specialpedagogiska myndigheten (2015) *Rörelsehinder*. Hämtad 2016-03-29 från <http://www.spsm.se/sv/Stod-i-skolan/Funktionsnedsattningar/Rorelsehinder/>
- Steffenburg, S., Gillberg, C., Hellgren, L., Andersson, L., Gillberg, I. C., Jakobsson, G., & Bohman, M. (1989). A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 30(3), 405-416. doi:10.1111/j.1469-7610.1989.tb00254.x
- Tarbell, S. E. & Kosmach, B. (1998). Parental psychosocial outcomes in pediatric liver and/or intestinal transplantation: Pretransplantation and the early postoperative period. *Liver transplantation*, 4 (5), 378-387. doi: 10.1002/lt.500040511
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, 18(2), 199-202. doi:10.1177/1362361312458185

Tommiska, V., Östberg, M., & Fellman, V. (2002). Parental stress in families of 2 year old extremely low birthweight infants. *Archive of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition*, *86*, 161-164. doi:10.1136/fn.86.3.F161

Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, *30*(13), 1728-1735. doi:10.1177/0883073815579705

Widarsson, M., Engström, G., Rosenblad, A., Kerstis, B., Edlund, B., & Lundberg, P. (2013). Parental stress in early parenthood among mothers and fathers in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *27*(4), 839-847. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01088.x

Woolfson, L., & Grant, E. (2006). Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health & Development*, *32*(2), 177-184 8p.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Östberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help-seeking parents with small (2-45 months old) children. *Acta Paediatrica*, *87*(1), 69-76. doi:10.1111/j.1651-2227.1998.tb01389.x