

Välkomna till webinarium arrangerat av Institutionen för social arbete

Dagens tema: Livsvillkor, stödbehov och stödinsatser till anhöriga med
ett barn med autism, psykisk ohälsa eller cancer

Dagens program:

14:00-14:30 Föräldrastudien- om föräldrars omsorgsgivande till ett vuxet autistiskt barn utan sysselsättning, *Malin Ljungberg*, doktorand

14:30-15:00 Om kunskap och kampen för vård. Att vara förälder till ett barn med PANS,
Ulla-Karin Schön, professor

Paus 10 min

15:10-15:40 Family Talk Intervention,
Camilla Udo, docent i socialt arbete

15:40-16:00 Frågestund

Who Cares? A Scoping Review about the Experiences of Parental Caregivers of Autistic Adults

Preliminära resultat från en intervjustudie

Föräldrars erfarenheter av att ge omsorg och dela hem med ett autistiskt vuxet barn som saknar sysselsättning

- Avhandling
- Referensgrupper med föräldrar
- En intervjustudie
- En dagboksstudie

Vad vet vi om föräldrars anhörigomsorg till (vuxna) barn som har autism?

- Allt fler individer får en autismdiagnos, de växer och blir äldre, och omsorgsbehovet kan bestå
- Barn och unga har varit fokus snarare än föräldrars erfarenheter av omsorg genom livsloppet
- Vi ville kartlägga forskningsläget som ett första steg av avhandlingen
- Breddade perspektiv

En scoping review

- Frågeställningen: Vad vet vi om föräldrars erfarenheter av att ge omsorg till ett vuxet barn med autism?
- Varför en scoping review?
 - För att förstå ett forskningsfält brett
 - Identifiera forskningsluckor
 - Skapar överblick men utan kvalitetsbedömningar
 - Både kvantitativ och kvalitativ forskning

Hur gjorde vi?

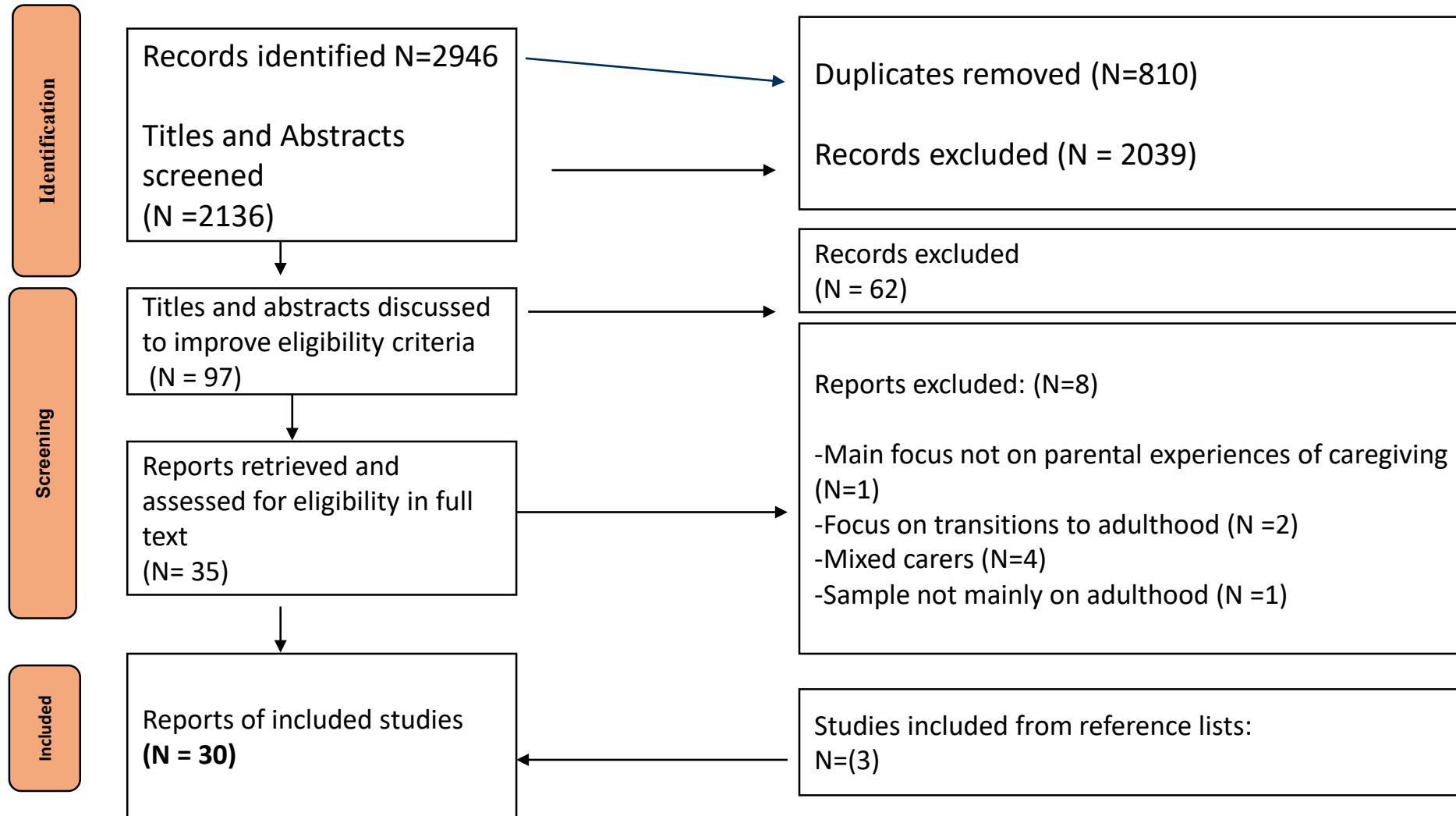
- Söksträngar med bibliotekarie
- Sökningar i sex databaser
 - Assia (Applied Social Sciences Index and Abstracts).
 - Cinahl (Cumulative Index for Nursing and Allied Health Literature)
 - Medline (bio-medical)
 - PsychINFO (psychological, social, behavioural, and health sciences)
 - Scopus
 - Web of Science

Web of Science 220411

- (autism OR autistic OR Asperger* OR ASD) (Topic) AND
- (parent* OR family OR mother* OR father* OR caregiver* OR “old* parent*”)
- ("adult child*" OR "young adult*" OR “aged Young Adult*”) (Topic) AND ("parental care*" OR "living conditions" OR "adults living at home" OR co-residence OR employment OR ageing OR aging OR psychosocial OR "informal support" OR "Formal support" OR “Social support” OR "service need*" OR unemployment OR coping OR Caregiver burden OR “burden of care” OR coping) (All Fields)
- Limit to: English, published after 2010, scholarly articles, peer-reviewed articles.

Inklusions och exklusionskriterier

Inklusion	Exklusion
Föräldrar ska vara deltagarna i studien	Andra typer av omsorgsgivare är med i studierna
erfarenheter av att ge omsorg till ett vuxet barn med autism med/utan IF	Föräldrars perspektiv på den ungas framtid eller behov (exvis)
Barnens medelålder ska vara 18 (i genomsnitt) eller äldre	Barn, tonåringar, transition från barn till vuxen
	Blandade diagnosgrupper, interventioner, genetik, biomarkeringar
	Böcker, förord



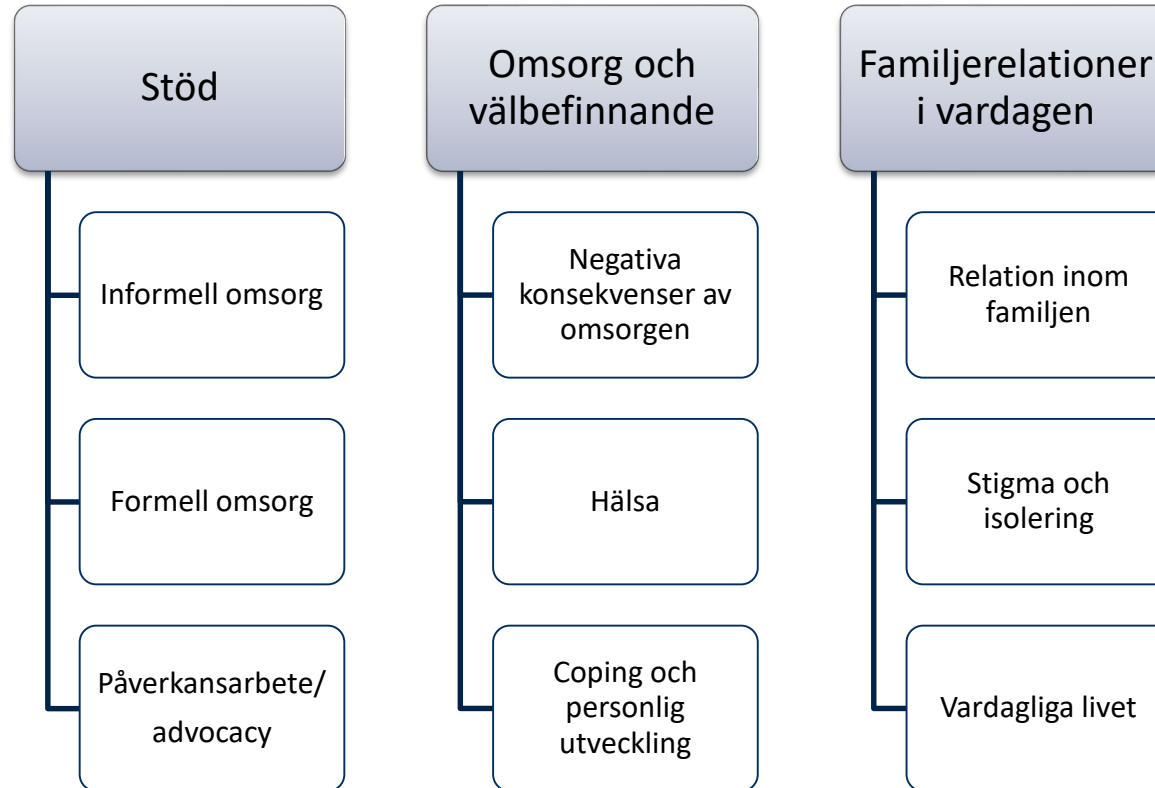
Vilken typ av forskning fanns?

- Ungefär hälften var kvantitativa- 4 longitudinella, tvärsnitts- och korrelationsstudier
- Ungefär hälften kvalitativa- majoriteten var intervjustudier varav 3 mixed methods
- 70% av studierna var gjorda i USA
- 30 % från Australien, Storbritannien, Italien, Ghana
- 77% av artiklarna kommer från tre data insamlingar

Vilka deltog i studierna?

- Föräldrarna var i genomsnitt 56 år (1752 föräldrar) barnen var i genomsnitt 25 år (1643 vuxna barn)
- En vit (amerikansk) medelklass (eller mer) mamma (90% mödrar)
- Som hade en son (75% söner)
- 78% bodde tillsammans
- Ungefär 50% hade samtidigt intellektuell funktionsnedsättning

Vilka områden har studierna fokuserat på?



Stöd

Informellt stöd, formellt stöd och påverkansarbete/advocacy

- Många studier identifierade ett stödbehov, informellt som formellt.
- Det formella stödet som erbjöds var för litet, för dåligt anpassat, brast i samverkan och saknade autismkompetens.
- Emotionellt stöd lyfts fram som extra viktigt.
- Föräldrarna beskriver sig som det vuxna barnets primära förändringsagent, men blev också en kunskap som kunde delas med andra

Omsorg och välbefinnande

Negativa konsekvenser av att ge omsorg

- Omsorgen har konsekvenser för föräldrarna, både känslomässigt och vad som i studierna beskrivs som "caregiver burden"
- Negativa konsekvenserna för omsorgen ökar när:
 - Den unga har sämre hälsa
 - har utmanande beteenden (isolering, hot, våld eller självskada)
 - den unga är yngre
 - om det saknas informellt stöd
 - när den unga har en lägre funktionsnivå (ADL)
 - när det finns ekonomiska svårigheter hos familjen och ont om tid

Omsorg och välbefinnande

Hälsa

- Flera artiklar beskriver effekter på den fysiska hälsan av utmattning och lång pågående stress
- Oro inför framtiden
- En longitudinell studie kan visa på hur föräldrars välbefinnande (ångest och depression) fluktuerar med den ungas utmanande beteenden.
- Större socialt nätverk är en skyddande faktor men ett negativt nätverk försämrar välbefinnandet mer!

Omsorg och välbefinnande

Coping, personlig utveckling och omsorg

- Nästan 1/3 av studierna adresserade coping som ett sätt att öka välmående och personlig utveckling
- Föräldrar i studierna beskriver att problemlösning, anpassning och stolthet för den unges utveckling har bidragit med en ny mening till livet.
- Men vissa svårigheter som den unga har beskriver föräldrarna att de saknar möjligheter att påverka så undvikande blir det sätt som står till buds

Familjerelationer i vardagen

Familjerelationer

- Ungefär hälften av studierna nämner utmanande beteenden, inte bara som en svår situation för den unge utan att det också har påverkan på föräldrarna.
- vissa studier menade att det påverkade alla aspekter av vardagen från äktenskapen till relationen till den unga och att upplevelser av traumatiska händelser kan leda till känslor av isolering
- Studier pekar mot att det finns ömsesidig påverkan exempelvis i interaktion mellan förälder- barn

Familjerelationer i vardagen

Stigma och isolering

- Isolering kunde drivas av rädsla för utmanande beteenden, stigma av osynliga funktionshinder och medföljande missförstånd om autism
- Osynlig omsorg och den ungas isolering kunde också öka föräldrarnas isolering
- Beskrivningar av att leva ett icke-normativt liv kunde leda till en stigma och isolering för föräldrar som upplevde brist på utveckling som sina jämnåriga kamrater
- Stigma och isolering beskrevs som ett dubbel-bundet liv.

Familjerelationer i vardagen

Det vardagliga livet

- Att ge omsorg påverkar vardagen både till tids- och ekonomi, möjligheten att arbeta och göra karriär.
- En studie som undersöker vardagen fann att mödrar med att vuxet barn med autism har mindre tid för fritidsaktiviteter, hade fler avbrott i arbetet, mer tid i omsorg och hushållsarbete än jämförelsegruppen
- En balansakt för föräldrarna att både ge omsorg och uppfylla den unges behov och sina egna.

Vilka slutsatser drar vi av den här studien?

- Generaliserbarheten?
- Huvudsakligen tre data set
- Majoriteten från USA
- En vit medelklass mor
- En son som bor hemma, där varannan har IF
- Behov av ökad heterogenitet av i framtida studier

Vilka slutsatser drar vi av den här studien?

- Behovet av att anlägga ett familjeperspektiv
- Att familjer där det förekommer utmanande beteenden är extra sårbara
- Omsorgen som ges korrelerar med en mängd negativa utfall och upplevelser för föräldrarna
- Formellt stöd och stödbehov matchar inte
- Emotionellt stöd
- Samhällets okunskap om autism bidrar till föräldrars upplevelse av stigma och isolering

Identifierade forskningsluckor

- Undersöka relationerna mellan den unga och föräldrarna
- Standardiserade instrument för autismsymtom
- Behov av longitudinell forskning för att utesluta kohorteffekter
- Formell och informell omsorg behöver undersökas i sitt sammanhang
- Eftersom välfärdsystem skiljer sig åt
- Komplex att jämföra informell omsorg (olika mått, olika förståelse av vem som ger vilken typ av omsorg och vilken typ av socialt stöd som det ger)

En intervjustudie

- Föregåtts av referensgrupper och pilotintervjuer
- 20 föräldrar, 3 pappor, 17 mammor, genomsnitt 53 år Motiverade föräldrar
- 22 unga hemmaboende autistiska vuxna barn mellan 18-34 år genomsnittlig ålder på 24
- Föräldrarna hade sammanlagt 13 söner och 7 döttrar
- Alla har någon form av autismdiagnos, alla är normalbegåvade, saknar sysselsättning och bor hemma

En intervjustudie

- psykiatrisk ohälsa; ADHD, EIPS, ångest, depression, ätstörningar, social fobi, OCD, suicidtankar, suicidhot, suicidförsök, könsdysfori, bipoläritet, ARFID
- utmanande beteenden: isolering, självskada, hot om våld, våld
- psykosociala svårigheter: skolproblem, sensoriska svårigheter, mobbing, sexuellt våld, selektiv mutism, utbrända föräldrar, utbrända barn, droger, alkohol
- Somatiska besvär

Preliminära resultat om relationen till den unge

Det hänger helt
på mig

Jag är
samordnare,
arbetsgivare, vän,
boendestödjare,
försörjare,
förälder,
motivator,
den som väntar,
anpassar

Preliminära resultat i relation till stödsystemet

Det finns inget eller
otillräckligt stöd för
mitt barn

Hjälp först mitt
barn, sedan mig.

Rekrytering pågår fortfarande!

www.su.se/socarb/foraldrastudien

Tack för att ni lyssnade!

Frågor?

malin.ljungberg@socarb.su.se