



## *Och vi då?*

- En kvalitativ intervjustudie om erfarenheter av föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet hos föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD.

ROBERT BLOM

Handledare: Camilla Nordgren  
Examinator: Bodil Liljefors-Persson

Examensarbete i Sexologi  
magister 91–120 hp  
Program i Sexologi

Maj 2024

Malmö universitet  
Hälsa och samhälle  
205 06 Malmö

# Och vi då?

En kvalitativ intervjustudie om erfarenheter av föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet hos föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD.

ROBERT BLOM

Blom, R. Och vi då? En kvalitativ intervjustudie om erfarenheter av föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet hos föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD. *Examensarbete i Sexologi 30 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för Hälsa och samhälle, 2024.

Detta är en kvalitativ studie med syftet att undersöka föräldrars upplevelser och erfarenheter av sitt föräldraskap, sin parrelation, sin intimitet och sitt sexliv när man har barn med autism och ADHD. Syftet är även att undersöka om det finns något samband mellan föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet hos dessa föräldrar. Om det finns något sådant samband så är syftet även att försöka förstå detta samband. Empirin bygger på semi-strukturerade intervjuer av 10 föräldrar, 7 kvinnor och 3 män, som har levt eller lever med en partner och som är föräldrar till barn 4–20 år med autismdiagnos eller barn med autismdiagnos och ADHD. Analysen bygger på systemteori (Johnsen & Torsteinsson, 2015, Lundsby, 2010 med flera), den interpersonella metoden för intimitet (Reis och Shaver, 1988) samt begreppet intimitet (Moss & Schwebel, 1993). Analysen visar, tolkat med hjälp av systemteorin, att föräldrarna sitter fast i samma omvårdnadsbehov som föräldrar har till små barn samt har svårt att vara i partnerrollen då de tvingas vara i föräldrarollen hela tiden. Analysen visar även, tolkat med hjälp av den interpersonella modellen för intimitet (IPM) samt begreppet intimitet, att föräldrarna har svårt att få till en intimitet i sin parrelation, känna sexlust samt få till ett aktivt sexliv.

Nyckelord: *Autism, ADHD, Förälder, Intimitet, Parrelation, Tematisk Analys*

# What about us?

## A QUALITATIVE INTERVIEW STUDY ON THE EXPERIENCES OF PARENTHOOD, COUPLE RELATIONSHIP, INTIMACY AND SEXLIVES WHEN HAVING A CHILD WITH AUTISM AND A CHILD WITH AUTISM AND ADHD.

ROBERT BLOM

Blom, R. Title. What about us? A study of parents' experiences of their parenthood, couple relationship, intimacy and sexual life when having children with autism and autism and ADHD. *Degree project in Sexology 30 credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Social Work, 2024.

This qualitative study aims to investigate parents' experiences with parenting, marital relationships, intimacy and sex life when they have children with autism and children with autism and ADHD. The study also aims to investigate whether there is any connection between parenthood, the marital relationship, intimacy and the sex life of these parents. If there is any such connection, the purpose is also to try to understand this connection. The empirical data is based on semi-structured interviews of ten parents, seven women and three men, who live with or have lived with a partner and who are parents of children 4-20 years old who have autism or children with an autism diagnosis and ADHD. The analysis is based on systems theory (Johnsen & Torsteinsson, 2015, Lundsbye, 2010 et al.), the interpersonal method of intimacy (Reis and Shaver, 1988) and the concept of intimacy (Moss & Schwebel, 1993). The analysis shows, interpreted with the help of systems theory, that the parents are stuck in the same care needs as parents have for young children and have difficulty being in the partner role as they are forced to be in the parental role all the time. The analysis also shows, interpreted with the help of the interpersonal model of intimacy (IPM) and the concept of intimacy, that the parents have difficulty achieving intimacy in their relationship, feeling sex drive and achieving an active sex life.

Keywords: *Autism, ADHD, Parenthood, Intimacy, Couple Relationship, Thematic Analysis*

## **Tack!**

Alla intervjuade föräldrar för att ni tog er tid att dela med er av era erfarenheter och upplevelser.

Min handledare Camilla för alla dina kloka råd och ditt stöd under arbetet med uppsatsen.

Habiliteringen i Region Stockholm för stöd under uppsatsens arbete.

Alla mina fina kollegor och min stöttande chef på Samtalsmottagningen för anhöriga på Sabbatsbergssjukhus i Stockholm. Ni har varit ett fantastiskt stöd för mig!

Eliana för att du orkar med mig, din kärlek betyder allt för mig.  
Tack även S & S för er kärlek.

*Kärleken dör aldrig en naturlig död. Den dör för att vi inte vet hur vi ska föra nytt vatten till dess källa.*

- Anaïs Nin

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING</b>	5
1.1 <i>Disposition</i>	6
<b>2. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING</b>	7
2.1 <i>Syfte</i>	7
2.2 <i>Frågeställningar</i>	7
<b>3. BAKGRUND OCH TIDIGARE FORSKNING</b>	8
3.1 <i>Bakgrund</i>	8
3.1.1 <i>Föräldraskapet och parrelationen</i>	8
3.1.2 <i>Föräldraskap med särskilda utmaningar</i>	8
3.1.3 <i>Intimitet, sexualitet och sexuell lust</i>	10
3.2 <i>Tidigare forskning</i>	11
3.2.1 <i>Upplevelsen av föräldraskapet</i>	12
3.2.2 <i>Att uppleva stress som förälder till barn och unga med autism</i>	13
3.2.3 <i>Parrelationer gällande föräldrar till barn och unga med autism</i>	14
3.2.4 <i>Parrelationer och intimitet hos föräldrar till barn med autism</i>	16
3.2.5 <i>Sammanfattning av tidigare forskning</i>	16
<b>4. TEORETISKA PERSPEKTIV</b>	18
4.1 <i>Systemteori</i>	18
4.2 <i>Den interpersonella modellen för intimitet (IPM)</i>	20
4.3 <i>Begreppet intimitet och dess komponenter</i>	21
4.4 <i>Den sexuella lusten och sexlivet</i>	21
4.5 <i>Sammanfattning av teoretiska perspektiv</i>	21
<b>5. METOD</b>	23
5.1 <i>Metodval</i>	23
5.2 <i>Semistrukturerade intervjuer och dess genomförande</i>	23
5.3 <i>Urval</i>	24
5.4 <i>Den tematiska analysprocessen</i>	26
5.5 <i>Etiska aspekter</i>	27
5.6 <i>Trovärdighet, bekräftbarhet och överförbarhet</i>	28
5.7 <i>Förförståelse</i>	28
<b>6. RESULTATREDOVISNING OCH ANALYS</b>	30
6.1 <i>Huvudtemat Föräldraskapet</i>	30
6.1.1 <i>Undertemat Det utmanande föräldraskapet</i>	31
6.1.2 <i>Undertemat Den upplevda stressen</i>	35
6.2 <i>Huvudtemat Parrelationen</i>	39
6.2.1 <i>Undertemat Parrelationens utmaningar</i>	39
6.2.2 <i>Undertemat Att kommunicera och dela</i>	42
6.3 <i>Huvudtemat Intimiteten, lusten och sexlivet</i>	45
6.3.1 <i>Undertemat Parets intimitet</i>	46
6.3.2 <i>Undertemat Sexlivet och den sexuella lusten</i>	49
<b>7. DISKUSSION</b>	52
7.1 <i>Metoddiskussion</i>	52
7.2 <i>Resultatdiskussion</i>	52
7.3 <i>Denna studies relevans</i>	54
7.4 <i>Slutord</i>	54
7.5 <i>Förslag på vidare forskning</i>	55
<b>8. REFERENSER</b>	56
<b>9. Bilagor</b>	61

## 1. INLEDNING

Jag arbetar på en samtalsmottagning för anhöriga till personer med autism, förvärvade hjärnskador och IF. Majoriteten av mina patienter är föräldrar till barn med autism och med ADHD och jag får dagligen erfara hur dessa föräldrar brottas med sina utmaningar kring sina barn. Jag träffar både enskilda och par i samtal och det är ofta som par beskriver att de inte har ork eller tid att vårda sin parrelation. Ofta beskriver mina patienter att de är alltför trötta och stressade för att kunna orka och kunna ge tid och plats för sin parrelation. Utifrån detta så väcktes tankar hos mig att försöka undersöka denna grupp och dess utmaningar närmare och att försöka koppla detta till det sexologiska fältet.

Jag har alltid varit intresserad av att försöka förstå hur och varför människor tänker, känner, beter sig och agerar som de gör samt hur olika kontexter påverkar. Jag visste ju genom mitt arbete att föräldrar till barn med autism ofta beskrev deras livssituation som väldigt utmanande, stressande och krävande och denna förförståelse bekräftades när jag började söka efter tidigare forskning. Det fanns en hel del forskning gällande att vara förälder till ett barn med autism, ADHD samt både autism och ADHD. För jag hittade forskning som undersökt hur föräldrar till barn med autism och ADHD upplever föräldraskapet (Riksförbundet Attention, 2024 med flera), forskning som undersökt hur föräldrar till barn med autism och ADHD upplever föräldrastressen (Bonis, 2016 med flera) och som undersökt hur ett barn med autism och ADHD påverkar parrelationen (Högberg, 2009 med flera). Men varför fann jag ingen forskning som undersökt hur att vara förälder till ett barn med autism eller autism och ADHD påverkar föräldrarnas parrelation och dess intimitet och sexliv? I synnerhet eftersom intimiteten är en av de viktigaste centrala aspekterna i definitionen av den mänskliga sexualiteten som nämns av WHO (2006) och även någonting som ses som väldigt viktigt för vår hälsa. Det verkade här finnas en kunskapslucka.

I Sverige har cirka 1 av 10 svenskar någon form av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som svårigheter med inlärning, uppmärksamhet eller socialt samspel (Hjärnfonden, 2024). Liknande siffror anges i andra delar av västvärlden (WHO, 2023). Sett till denna statistik så är det väldigt många barn som har autismspektrumtillstånd och ADHD i världen och i Sverige. Alla personer med dessa diagnoser har anhöriga och barnen har föräldrar som försöker göra sitt bästa för att deras barn ska ha det så bra som möjligt. Föräldraskapet och föräldrarnas parrelation blir svåra att balansera och forskning visar att föräldraskapet står inför en rad utmaningar. Utmaningar som i olika grad också innebär påverkan på relationen och med den intimiteten och sexlivet. Socionomen och psykoterapeuten Anette Högberg som tidigare arbetade på samma samtalsmottagning som jag nu arbetar på, gjorde 2009 en intervjustudie med 5 par utifrån frågeställningen hur ett föräldraskap med ett barn som har autism upplevdes och påverkade parrelationen. Min intervjustudie kan sägas vara en förlängning av hennes studie men med en mer sexologisk problemställning. I denna studie så intervjuas tio föräldrar som har barn med autismdiagnos och autismdiagnos och ADHD om hur de upplever sitt föräldraskap och sin parrelation, sin intimitet och sitt sexliv. Jag undersöker om och i så fall hur dessa olika delar på något vis påverkar och samspelar med varandra. Jag arbetar själv som psykoterapeut på den mottagning som jag avsett att primärt hämta intervjupersoner ifrån men föräldrar har även kommit från Facebookgrupper som kontaktats.

## **1.1 Disposition**

Min uppsats inleds med studiens syfte och dess frågeställningar. Sedan en bakgrund där föräldraskapet och det utmanande föräldraskapet beskrivs och varför att ha barn med autism och barn med autism och ADHD gör föräldraskapet så utmanande. Även parrelationer beskrivs såväl som intimitet. Under tidigare forskning redovisas publicerade artiklar, undersökningar och rapporter som valts ut som representativa för forskningsläget samt är intressanta sett till studiens syfte och forskningsfrågor. I delen teoretiskt perspektiv beskrivs systemteori och den interpersonella modellen för intimitet samt begreppet intimitet och dess komponenter som används för att analysera studiens resultat. I den efterföljande delen beskrivs studiens metod och genomförande, där även etiska aspekter berörs. I delen efter så kommer studiens resultat samt analysen av detta resultat. Uppsatsen avslutas med en diskussion där studiens metod och dess resultat diskuteras, slutord formuleras och förslag på vidare forskning ges.

## **2. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

### **2.1 Syfte**

Mitt syfte med denna uppsats är att öka kunskapen och förståelsen gällande vilka erfarenheter föräldrar som har barn med autism och autism och ADHD har av deras föräldraskap, deras parrelation, deras intimitet och deras sexliv. Syftet är även att undersöka om och hur föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet påverkar varandra hos dessa föräldrar. Om det finns någon sådan påverkan så är syftet även att försöka förstå denna.

### **2.2 Frågeställningar**

1. Hur beskriver föräldrar till barn med autism och föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD sitt föräldraskap?
2. Hur beskriver föräldrar till barn med autism och föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD sin parrelation och dess intimitet och sitt sexliv?
3. Hur kan samband mellan föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet förstås om sådana samband upptäcks?



### 3. BAKGRUND OCH TIDIGARE FORSKNING

#### 3.1 Bakgrund

I detta kapitel så presenteras bakgrunden till denna studie. Initialt det som är relevant för studien gällande föräldraskap och parrelationen och ett föräldraskap med särskilda utmaningar. Bakgrunden avslutas med en beskrivning av intimitet, sexualitet och sexuell lust. Här nämns även vilken definition av begreppet intimitet som används i denna studie.

##### 3.1.1 Föräldraskap och parrelationen

Lundström (2007) menar i sin avhandling att ett föräldraskap ofta är omgärdat av olika visioner och att graviditeten är en förberedelse för vad som komma skall. Graviditeten och det tidiga föräldraskapet kan sägas vara en period med utökad förmåga till ett dialogiskt sätt att vara. Bäck-Wiklund och Bergsten (1997) skriver att föräldraskapet beskrivs som ett projekt som föräldrarna driver och har ansvar för. Barnet ska utvecklas optimalt så det finns krav på att vara en god förälder som ser barnets behov och önskningar. För männen är detta projekt ett av många men för kvinnorna är det ofta det allra viktigaste projektet. Rydén skriver i sin doktorsavhandling (2004) att vardagslivet förändras när parrelationen blir till ett föräldraskap. Barnets ankomst förändrar vardagslivet för både kvinnan och mannen med nya roller och rutiner. Ofta finns det tankar och känslor av oro under graviditeten gällande hur paret ska klara av och hantera den kommande nya situationen med ett nyfött barn. Parförhållandet övergår från att vara en dyad (två) till att i stället bli en triad (tre) och det sker en triangulering i relationsmönstret när ett första barn föds. Att man som förälder är engagerad och följer sin intuition och ger sitt barn mycket kärlek är ofta tillräckligt. Tar man sig tid och njuter av att vara med sitt barn så utvecklas man känslomässigt och kan lättare sätta ord på sina egna och andras känslor. Är man olika som föräldrar så kompletterar man förmodligen varandra, vilket kan vara bra för det gemensamma barnet (Ahlborg, 2008).

Parbildning i egentlig mening kanske man först kan tala om i samband med tonåren. Människor experimenterar och prövar sig fram i ung ålder och med åren utvecklas förmågan hos människor att kunna ägna mer intresse åt partners som personer i sin egen rätt. Vänskap, erotik och inte minst romantik och förälskelse är i fokus men knappast aspekter som konfliktlösning och samarbete. De aspekterna blir mer framträdande i samborelationer (Wrangsjö, 2004). Psykoanalytikern Tomas Böhm skriver följande i sin bok *Kärleksrelationen: en bok om parförhållanden* (2009) att: "Det levande kärleksförhållandet måste ha något inbyggt, som både motverkar institutionaliseringens opersonliga lydnad och samtidigt tar i anspråk det löfte om engagemang och åtagande, som gör det möjligt att lita på varandra" (s. 37). Att bilda par innebär att ha en relation med någon grad av kontinuitet och att man i någon aspekt är överens om att vara ett *vi*. Men att närma sig varandra på detta sätt innebär inte bara en ny situation när det gäller att hantera närhet, avstånd, självständighet och beroende. Det medför också att en mängd valsituationer (Wrangsjö, 2004).

##### 3.1.2 Föräldraskap med särskilda utmaningar

Att få ett barn med funktionsnedsättning kan innebära en väldigt stor förändring för föräldrarna och paret och därmed skapa stora påfrestningar för föräldrar- och

parrelationen. Föräldrarna kan få svårt att finna tid och energi att vårda sin relation, då de oftast kan behöva prioritera barnets behov och det praktiska i hemmet (Lundström, 2007). Det är svårt för omgivningen att förstå hur krävande det är att uppfostra ett barn med autism och vilken uthållighet detta kräver (Habiliteringen, 2024). En funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada (Autism Sverige, 2024).

**Autism** är exempel på en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra. Autism förekommer på alla nivåer av intellektuell funktion och språkförmåga. Skillnaderna kan vara stora mellan individer gällande hur autismen visar sig. Därför brukar autism beskrivas som ett spektrum med många olika nyanser (Autism Sverige, 2024). Flickor får ofta diagnos senare än pojkar, även om föräldrarna kontaktat barn- och ungdomspsykiatri vid samma ålder som pojkar. En del får inte autismsdiagnos förrän i vuxen ålder, ibland efter många år av diffusa svårigheter och personligt lidande (Riksförbundet Attention, 2024). När det gäller skolan så finns det några specialskolor för elever med autism, med de flesta elever går i den allmänna skolan. Det kan leda till att många har svårt att ta till sig undervisningen och i stället blir kvar hemma (Habiliteringen, 2024) och vissa barn kan även ha svårt att förstå varför de måste hålla på med något som inte alls intresserar dem (Thernlund, 2013). Autism är ett sätt att vara på, där vissa delar av ens funktion är annorlunda jämfört med det stora flertalet av den övriga befolkningen. De delar som är annorlunda handlar om socialt samspel, social kommunikation samt flexibilitet (Habiliteringen, 2024). Ibland talar man om symptomtriaden hos personer med autism som innebär den sammanbindande länken av funktionshinder i sociala interaktioner, kommunikation och fantasi samt de därav repetitiva beteendemönstren som följer oavsett vilka andra tillstånd som förekommer (Wing, 2012). Det är vanligt att ha svårt att hantera många intryck samtidigt och att kunna filtrera och sortera dessa. Många med autism anger intryckskänsligheten som en stor och viktig orsak bakom stress i vardagen. En del beskriver det som en ”intrycksallergi” (Autism Sverige, 2024). Autism går inte över, det är något man har hela livet. Det händer att en person inte uppfyller kriterierna för sin diagnos när personen blir äldre, men förklaringen till det behöver inte vara att diagnosen är felställd. Det kan vara så att insatserna varit så pass effektiva att personen blivit av med sitt hjälpbehov (Habiliteringen, 2024).

**ADHD** är en förkortning av engelskans attention-deficit/hyperactivity disorder och är även en samlingsbeteckning som används internationellt. Personer med ADHD har svårigheter med impulsivitet, med sin aktivitetsreglering och med sin uppmärksamhet. Att få en ADHD diagnos innebär att personen har så pass stora svårigheter att det skapar problem i personens vardag, i både personens hemmiljö och skola. ADHD är ett sätt att fungera och är inte en sjukdom utan betraktas som en funktionsnedsättning (Habiliteringen, 2024). Det förekommer att barn med ADHD haft symptomen mycket tidigt i livet, som exempelvis att när barnet kunde gå så gick de aldrig utan sprang. När barnen blir lite större så far de från den ena aktiviteten till den andra, har svårt att lägga färdigt ett pussel eller bygga klart sitt lego och blir svåra att sysselsätta (Thernlund, 2013). Man räknar med att 5–7 procent av alla barn och 3 procent av vuxna har ADHD (Socialstyrelsen, 2022). För de allra flesta så innebär en ADHD-diagnosen ett livslångt funktionshinder förknippat med hög risk för både kroppslig och psykisk ohälsa. Men även om diagnosen är allvarlig så är det också en diagnos med väldigt god prognos. Med

rätt stöd och kunskap går det att förbygga många av de negativa konsekvenser som annars drabbar både unga och äldre med den här diagnosen (Borg Skoglund, 2023). ADHD kan se väldigt olika ut hos olika personer och ställa till helt olika saker, även för en och samma person under olika delar av livet. I diagnosboken DSM-5 så beskrivs ADHD vara en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som kännetecknas av livslånga och funktionsnedsättande symptom som hyperaktivitet, impulsivitet och ouppmärksamhet (Borg Skoglund, 2023).

Att ha både ADHD och autism innebär fler kognitiva svårigheter och en mer komplex situation för individen och familjen. Det innebär stora psykiska påfrestningar att vara förälder till ett barn med autism och ADHD och även risk att drabbas av psykisk ohälsa (Lindqvist, 2014). Påfrestningarna socialt, psykiskt och ibland även fysiskt, är enorma på familjen. Kanske har en eller båda föräldrarna ett arbete att sköta samtidigt som alla utmaningar på hemmaplan finns att ta hand om (Gillberg, 1999). Livet för dessa föräldrar fylls alltså med krav, utmaningar och situationer som föräldrar till barn som inte har dessa funktionsnedsättningar inte utsätts för i samma utsträckning och på samma sätt. Att utsättas för långvarig stress innebär en stor hälsorisk och kan leda till fysisk och psykisk ohälsa (Klingberg & Hallberg, 2023). Vissa föräldrar riskerar att falla tillbaka i mer traditionella könsroller och att det då oftast blir mammorna som stannar hemma och tar det största ansvaret gällande kontakter med myndigheter (Socialstyrelsen, 2017). Attention är ett förbund som sprider kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), påverkar beslutsfattare och erbjuder gemenskap. I deras senaste rapport 2024 så framkom det även i denna att just kvinnor drar ett väldigt tungt lass när det kommer till att hjälpa och stötta sina närstående medan männen står för den ekonomiska tryggheten. De könsroller som finns i samhället gällande vem som står för den ekonomiska tryggheten och vem som vårdar och hjälper riskerar att cementeras då man får ett barn med funktionsnedsättning (Riksförbundet Attention, 2024).

Men det särskilt utmanande föräldraskapet kan också ge personlig mognad och ökad personlig styrka. Det kan även ge högre grad av empati och respekt för olika människor, fler meningsfulla och djupa relationer samt en större uppskattning av livet som sådant. Alla barn berikar livet genom sina unika egenskaper, sin personlighet och ibland sitt sätt att tänka (Socialstyrelsen, 2017).

### 3.1.3 Intimitet, sexualitet och sexuell lust

Psykologiprofessorerna Harry T. Reis & Phillippe Shaver (1988) beskriver intimitet som en interaktiv, interpersonell och transaktionell process. I denna process är verbala självavslöjanden tillsammans med upplevelsen av att få en varm respons på detta självavslöjande av sin partner de viktiga komponenterna tillsammans med känslan av att upplevd ömsesidig förståelse. Läkaren och forskaren Dean Ornish (2004) menar i sin bok *Love and survival – The scientific basis for the healing power of intimacy* att människor bara kan vara intima i så hög utsträckning som de vågar vara öppna och sårbara.

Intimiteten är en del av sexualiteten precis som den sexuella lusten och WHO (2006) nämner i sin definition av sexualitet att just intimiteten är en av de centrala aspekterna av sexualiteten. Att fritt få uppleva och uttrycka sexualiteten själv eller tillsammans med andra som man är trygg med är livsnödvändigt för människor. Det är även viktigt att få uppleva intimitet och sexualitet och att kunna, om man så vill, ha sex tillsammans med andra. Men ibland går det inte att få fatt i den sexuella lusten riktigt. En minskad sexuell lust kan vara en konsekvens av

psykologiska faktorer som stress eller ångest (Elmerstig, 2012) men även problem i relationen kan orsaka minskad sexuell lust (Hulter, 2004). Personers sexuella minskade lust bör förstås ur ett multifaktoriellt perspektiv (ett perspektiv där flera faktorer tillsammans påverkar), där både relationella problem såväl som fysiologiska problem kan skapa och vidmakthålla problem med sexuell lust (Brattberg, Bohm Starke & Swartling, 2017). För kärlekspar och deras gemensamma sexualitet så är det känslomässiga klimatet viktigt precis som parets anknytning till varandra. Eventuella besvikelser som förekommer hos paret behöver inte ha sin bakgrund i parets gemensamma historia. Den kan lika väl ha uppstått ur den upplevda bristen på känslomässig inlevelse eller upplevelse av bristande samarbete i frågor som rör ansvar för barnen (Lindgren, 2010). Brattberg et al. (2017) skriver vidare att sexuell lust kan påverkas av stress, konflikter i parrelationen, trötthet/sömnbrist, upplevda för höga krav på jobbet eller hemma och relationsproblem.

I sin artikel (1993) så föreslog intimitetsforskarna Barry Moss & Andrew Schwebel en definition på begreppet intimitet. De föreslog en definition som bestod av fem komponenter; ”commitment, affective closeness, cognitive closeness, physical closeness, and mutuality” (s. 33). Detta översätts till de fem komponenterna *engagemang* (commitment), *känslomässig närhet* (affective closeness), *kognitiv närhet* (cognitive closeness), *fysisk närhet* (physical closeness), och *ömsesidighet* (mutuality).

Denna definition av begreppet intimitet anses av författaren beskriva begreppet på ett bra sätt med dess olika dimensioner och är den som används i studien som teoretiska glasögon tillsammans med de andra valda teorierna som beskrivs i studiens teoriavsnitt. Intimitetsbegreppets komponenter beskrivs vidare i undersökningens Teorikapitel.

### 3.2 Tidigare forskning

I detta kapitel så redovisas studiens tidigare forskning. Initialt började sökandet efter tidigare forskning med att söka artiklar på Malmöuniversitets biblioteks hemsida och fin hjälp gavs av en bibliotekarie på Malmöuniversitetsbibliotek. Sökningar gjordes även via Sökguider, Sexologi och därifrån på Sociological Abstracts, PsychINFO, PubMed och Libsearch. Sen även på DIVA.se samt på Google scholar. I de artiklar som hittades och i den litteratur som studerades fanns även referenser till förslag på artiklar. I databassökningar användes bland annat sökorden: *couple relationship*, *children with autism and ADHD*, *intimicy* samt *sexuality*.

Målet med sökandet efter tidigare forskning har varit artiklar och litteratur som kan kopplas helt eller delvis till studiens syfte och dess forskningsfrågor. Dessa kan ha varit artiklar, studier som förekommer i böcker eller rapporter som handlar om studier likt denna studie och om inte exakt detta så gällande något närliggande område som exempelvis föräldrars upplevelser av att ha barn med autism och/eller ADHD, deras upplevda stress eller föräldrarna till barn med ADHD och autisms upplevelser gällande sin parrelation. Både kvalitativa och kvantitativa studier finns med i den tidigare forskning som redovisas, då forskningsmetoden inte har varit det primära utan det primära är vad forskningen studerat. Det är av vikt att som forskare skaffa sig god bakgrundsinformation om det ämne som ska undersökas eftersom det möjliggör att intervjuer blir så informativa som möjligt

(Kvale, 1997). Den största delen av litteratur som är relaterad till att vara förälder till ett barn med autism och ADHD fokuserar på stressen som föräldrar upplever och sträcker sig över de senaste 15 åren och representerar forskning från länder såsom Bangladesh (Begum & Mamin, 2019), USA (Joyner, Silver & Stavinoha, 2009, Brobst, Clopton & Hendrick, 2009, Hock, Timm och Ramisch, 2012, Bonis, 2016, Hutchison, Feder, Abar & Winsler, 2016, Romney, Austin, Fife, Sanders & Snyder, 2021, Brown, Whiting, Haque & Kahumoku-Fessler, 2021) Kanada (Theule, Wiener, Tannock & Jenkins, 2013) och Kroatien (Löv, Pavon & Jakab, 2022).

Gällande svensk forskning om ämnet så har det gjorts en del fynd gällande att vara anhörig eller förälder till barn med autism och ADHD och hur det påverkar föräldrarnas upplevelse av stress (Riksförbundet Attention, 2013 och 2024) samt hur detta kan påverka parrelationen (Högberg, 2009), men inget om hur att vara förälder till ett barn med autism och ADHD inverkar på parets intimitet och sexliv. Därför verkar det som att denna studie bidrar med ny empirisk kunskap om just detta, åtminstone i Sverige. Det har endast gjorts två fynd som undersöker föräldrars erfarenhet av föräldraskap, parrelation och intimitet (Johnson, 2014, Johnson & Piercy, 2017). I artikeln av Johnson & Piercy (2017) så nämner de även att det just finns lite forskning inom detta specifika fält. Det ska tilläggas att endast sökningar gällande tidigare forskning gjorts på svenska eller engelska. Detta innebär att det kan finnas annan forskning som undersökt det som denna studie undersöker fast på andra språk. För att ge en tydlig bild av hur den tidigare forskningen ser ut så grupperas denna under rubriker.

### 3.2.1 Upplevelsen av föräldraskapet

En svensk rapport gällande hur att få ett barn med autism påverkade familjen är den som Psykoterapeut Anette Högberg (2009) författade. I denna rapport intervjuades 5 par om hur de själva uppfattade att deras parrelation hade påverkats av att få ett barn inom autismspektrat. Flera föräldrar i denna rapport liknade sitt föräldraskap till barnen med autism med ett föräldraskap till riktigt små barn, att barnets behov var det centrala hela tiden och det som styrde. Detta gjorde att parrelationen riskerade att ges för låg prioritet och utrymme.

I den svenska antologin *Stora anhörigboken* (2023) skriver ett trettiotal forskare från Sverige om olika typer av anhörigskap. Forskarna Klingberg och Hallberg skriver i kapitlet *Anhöriga till personer med funktionsnedsättningar* (autism och ADHD är funktionsnedsättningar) att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar ofta liknar sitt liv som att driva ett företag med enormt många kontakter att hålla i, tider att passa, möten att boka, medicin att hämta och dela ut. Den svenska psykologen och forskaren Lennart Lindqvist skriver i sin bok *Utsatta föräldrar* (2014) om sin egen forskning men även om andras forskning. Han hade dessutom egen erfarenhet av att vara förälder till ett barn med bland annat autism och ADHD. I boken nämner han att det vanligaste symptomet som föräldrar beskriver är en kronisk trötthet (77% i hans egna studier). Denna trötthet kan bero på sömnstörningar eller på det merarbete det innebär att ha ett barn med funktionshinder. Många föräldrar beskriver även att man för en evig kamp mot skola, vård och myndigheter. Han beskriver även stressen som föräldrar beskriver. Tröttheten riskerar också att slita på föräldrarnas relationer till partnern, till föräldrar eller till vänner. Det är stor risk att föräldrarna isolerar sig när de inte orkar umgås med vänner eller bekanta. Han uppger även att i hans forskning så rapporteras 67% av föräldrarna uppleva oro och ångest för sitt barns situation.

Attention är ett förbund som sprider kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), påverkar beslutsfattare och erbjuder gemenskap. Attention kom nyligen ut med sin senaste rapport gällande att vara anhörig till en person med NPF (Riksförbundet Attention, 2024). I denna enkätundersökning fick de in 4600 svar av vilka 92 % var kvinnor. Vidare var 86 % föräldrar. Majoriteten av de svarandes närstående hade ADHD (76 %) och autism (61 %) och en stor andel (71 %) hade även tilläggsproblematik där de flesta hade ångest (48 %) samt nedstämdhet/depression (37 %). Utifrån enkätresultaten blir det tydligt att anhöriga är en väldigt utsatt grupp som behöver stöd då de har en väldigt påfrestande livssituation. I rapporten problematiseras risken för att föräldrar till barn med NPF hamnar i klassiska könsroller, där mannen försörjer och kvinnan tar omvårdnaden av barnet. Hela 85 % av de tillfrågade föräldrarna upplever stress.

En så kallad ”narrative review” gjord av studier på barn med autism från 1990 till februari 2017 av två bengaliska forskare (Begum & Mamin, 2019) visade på att barn med autism skapade utmaningar för modern och stress för föräldrarna som påverkade livskvaliteten för hela familjen. Man refererade till en annan så kallad ”review” gjord av en brasiliansk forskargrupp som undersökte artiklar publicerade fram till september 2013 på alla språk. Denna visade på att autism starkt påverkade familjedynamiken vilket resulterade i en övertvikt på omvårdnadsrollen, speciellt för kvinnor (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015). He, Wongpakaran, Wongpakaran & Wedding (2022) är en annan forskargrupp med medlemmar från både Thailand och USA, som tittade på föräldradyaden mellan 797 föräldrar och deras barn (7–14 år) med autism. Man undersökte om allvarliga autistiska beteenden, uppfattat stöd från familjen, stödjande föräldrastilar hos föräldrar kunde predicera hur bra föräldrar ansåg sig ha det i sin parrelation. Deras studie visade på att om man som förälder upplevde att man får stöd av sin familj så kunde detta kopplas till att man mår bra i sitt äktenskap/sin parrelation. Hur mycket tid som lades på att ge barnet omvårdnad är en faktor som hade en direkt negativ påverkan på relationens kvalitet eftersom det påverkade tiden som föräldrar kunde lägga på sin parrelation. Det nämndes även i studien att en god kärleksrelation var en viktig resurs för att kunna hantera svårigheterna och utmaningarna att uppföstra ett barn med autism.

En studie gjord 2009 av en forskartrio i Hong Kong undersökte 77 föräldrar till barn med ADHD och föräldrarnas livskvalitet med hjälp av att analysera deras sociodemografiska och kliniska egenskaper. Denna studie visade på att föräldrar till barn med ADHD hade en lägre mått av QOL (Quality of life), mått av livskvalitet, jämfört med den generella populationen i Hong Kong (Xiang, Luk & Lai, 2009).

### 3.2.2 Att uppleva stress som förälder till ett barn med autism

Joyner, Silver & Stavinoha (2009), tre forskare från Texas, USA, undersökte i en studie om hypotesen att högre skattningar av barns exekutiva svårigheter kunde kopplas till högre föräldrastress. Man lät föräldrar till 32 barn i åldrarna 8–12 år med ADHD fylla i en skattning för stress och två skattningar för exekutiva funktioner. Deras resultat visade på att föräldrarnas skattning av barnens exekutiva förmågor relaterades till stressen som föräldrarna upplevde, i synnerhet med åtanke på barnens utmanande beteenden. 2013 så gjorde en kanadensisk forskargrupp (Theule, Wiener, Tannock & Jenkins, 2013) en meta-analys av 22 publicerade artiklar och 22 opublicerade artiklar gällande kopplingen mellan

ADHD och föräldrastress. Resultaten visade på att föräldrar som har barn med ADHD upplever mer stress än föräldrar som har neurotypiska barn. Barnens beteendeproblem och föräldrarnas psykiska mående var predicerade föräldrastress. Barnets kön var en signifikant faktor på föräldrastressen då det visade sig att prover med högre andel flickor skapade mindre stress än proverna med högre andel pojkar.

Riksförbundet Attention genomförde 2013 en enkätundersökning av hur föräldrar till barn med autism påverkas av ett extra utmanande föräldraskap. 1181 föräldrar svarade på hur frågor insatser man fått från landsting och kommun, hur man upplevde stödet från anhöriga och hur man klarade av att förena arbete och föräldraskap. Föräldrar uppgav bland annat att de blivit sjukskrivna på grund av stressen att jonglera alla kontakter kring sitt barn och att barnets skola inte fungerat (Attention, 2014). I en studie från Spanien 2015 så jämförde en forskargrupp 121 barn i åldrarna 5 till 9 år med autism, ADHD, autism och ADHD samt neurotypiska barn gällande graden av föräldrastress. Deras resultat visade att det inte var någon skillnad mellan föräldrarna som hade barn med både autism och ADHD jämfört med de föräldrar som hade barn med autism eller ADHD. De tre grupperna autism, ADHD och autism och ADHD, skattade alla tre högre stress av deras föräldrar jämfört med gruppen av neurotypiska barn (Miranda, Tarraga, Immaculada Fernandez, Colomer & Pastor, 2015)

En amerikansk forskare Susan Bonis (2016) gjorde en översikt av 132 artiklar gällande föräldraerfarenheter hos föräldrar som hade barn med autism. Slutsatsen av denna översikt blev att forskare då var eniga om att föräldrar som har barn med autism upplever mer stress än andra grupper av föräldrar. Stress påverkar föräldrarnas relation, deras föräldraskap, förmågan att hantera och bemöta det autistiska barnets utmanande beteenden samt hur familjen fungerar. I en annan studie från 2016 i USA undersökte man 82 barn och ungdomar i åldrarna 7–18 (21 med ADHD, 33 med autism och 28 neurotypiska). Denna studie indikerar att föräldrar till barn med autism och ADHD hade större utmaningar gällande sina exekutiva färdigheter och att deras föräldrar rapporterade att de använde ett mer tillåtande föräldraskap i högre utsträckning och upplevde större föräldrastress än den neurotypiska gruppen (Hutchison, Feder, Abar & Winsler, 2016). Det ligger i linje med ytterligare en studie från USA där man intervjuade 18 par (36 personer) men som kom några år senare. Även denna studie visar på att par som har ett barn diagnostiserat med autism upplever mer stress än neurotypiska föräldrar (Romney, Austin, Fife, Sanders & Snyder, 2021). Det nämns även i denna studie att familjer med autistiska barn kan uppleva social isolering och att föräldrarna kan bli väldigt beroende av varandra. Pares kommunikation uppgavs vara en central faktor för att skapa mening i livssituationen och de par som skattade högt på kommunikation gjorde tid för att kommunicera med varandra. Brown, Whiting, Haque & Kahumoku-Fessler (2021) är även de amerikanska forskare och i deras studie beskrev 69 par som hade ett barn med autism sina erfarenheter i en enkät online. I deras studie uppgav en del par att deras autistiska barn hade fört dem närmare varandra. Deras resultat indikerar även att kliniker och professionella som arbetar med föräldrar som har barn med autism bör överväga hur parrelationen mår när de försöker hjälpa paren hantera föräldrastressen.

### 3.2.3 Parrelationer gällande föräldrar till barn och unga med autism

I en artikel från USA (2009) beskriver de sin studie på 25 par som hade autism som jämfördes med 20 par som hade neurotypiska barn. Resultatet visade på att

paren som hade barn med autism upplevde större föräldrastress, mer intensiva beteendeproblem hos sina barn och lägre tillfredsställelse i parrelationen (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009). Hock, Timm och Ramisch (2012) även de forskare från USA, gjorde en studie gällande hur att vara förälder till ett barn med autism påverkade äktenskapet. 9 par och en kvinna intervjuades. De fann att vara förälder till ett barn med autism var ett svårt prov för parrelationer då det skapade väldig stress som tvingade paret att ändra hur de relaterade till varandra. Resultatet visade på två faser i relationen märkte forskarna. Först gick man in i ”tag-team-fasen”, där man delade på föräldraskapet men där det fortfarande fanns distans och konflikter. Från denna fas gick de flesta paren vidare till fasen där engagemanget och intimiteten fördjupades då paren ägnade mer tid till sin relation och upplevde starkare närhet till varandra och var mer säkra på styrkan i deras relation.

I ytterligare en artikel från USA så undersökte Ramisch, Onaga & Oh (2014) hur par med autistiska barn upprätthöll sina äktenskap. Detta gjordes genom att jämföra 12 par med autistiska barn (varav 1 par inte fullföljde studien) med 15 par med neurotypiska barn (varav 5 inte fullföljde studien). Man fann bland annat att mödrar till neurotypiska barn inte uttalade sig om behovet av egentid men att detta behov fanns i gruppen hos mödrar som hade autistiska barn. Att få möjlighet till egentid eller att få tid med vänner angav den sistnämnda gruppen som viktigt vilket skulle kunna betyda att det är en strategi de utvecklat som viktig för att hålla ihop sin relation. Makarna till barnen med autism uttalade sig också mer gällande känslor i relation till deras fruar och att dela ansvar i relationen än makarna till neurotypiska barn. Slutsatsen forskarna drog av sin studie var att samtliga par värdesatte kommunikation mellan partners och att om fundamentala förväntningar är lika i dyaden så kan detta vara en resurs vid stress.

En forskargrupp bestående av 9 personer från Kanada publicerade en artikel 2015 där man gjort en litteraturoversikt gällande parförhållande hos föräldrar med autistiska barn. Man tittade på 39 kvantitativa, 15 kvalitativa och 5 mixade studier efter att ha gjort två sökningar, en 2011 och en 2014. Slutsatsen som drogs var att föräldrar i studierna betonade vikten av att man som partners respekterade varandra, hade gemensamma mål, reducerade stress, säkerställde socialt stöd och skapade hopp (Saini, Stoddart, Gibson, Morris, Barrett, Muskat, Nicholas, Rampton & Zwaigenbaum, 2015). I en artikel från 2019 som så skriver författarna (en blandad forskargrupp från Australien, Sverige och Norge) att trots alla utmaningar med att uppfostra ett barn med autism så är det många par som lyckas upprätthålla tillfredsställande förhållanden. Slutsatsen författarna drog av sin studie där 43 vårdnadshavare som hade barn med autism analyserades, är att par med autistiska barn skulle och behövde stöttas i att stärka deras kommunikation. Detta efter att man fann en positiv coping dyad (två saker som positivt samverkar) hos par som hade anpassat sig positivt till sin situation. Den ena delen var att paren *byggde kommunikation* genom att vara öppna, ärliga, dela känslor och genom att lösa konflikter. Den andra delen var att paren *byggde partnerskap* genom att dela föräldraskapet och att underhålla parrelationen (Sim, Fristedt, Cordier, Vaz, Kuzminski & Falkmer, 2019). I ytterligare en artikel från 2019 genomförde nästan samma forskargrupp bestående av Sim, Cordier, Vaz, & Falkmer en undersökning. Man analyserade intervjuer från 11 par som hade barn med autism. Studiens resultat visade på att ett starkt partnerskap hade fördelaktig påverkan på hur väl paret trivdes i parrelationen samt att man fann tre viktiga teman i studien som de intervjuade föräldrarna beskrev; 1. *Delad uppfattning*, 2. *Jobba tillsammans* och 3. *Delad erfarenhet*.



I en artikel som kom 2022 så undersökte en annan forskartrio från Kroatien (Löw, Pavon & Jakab) sambanden mellan föräldrastress, socialt stöd, positiva och negativa interaktioner hos föräldraparet samt hur väl man trivdes i sin relation. 89 deltagare fyllde i skattningsformulär som administrerades av dagis, grundskolor och autismcenter. Studiens resultat visade att högre föräldrastress kunde relateras till mer negativa interaktioner hos paret, fler föräldraskapskonflikter och mindre positiva interaktioner hos paret vilka alla kunde relateras till mindre tillfredsställelse i parrelationen. Forskarna rekommenderar även att hjälpinsatser bör inkludera stöd för par som hjälper paret att stärka intimiteten i sina parrelationer (Löw, Pavon & Jakab, 2022). Tre forskare från Iran vid namn Razieh, Gholamali & Aliakbar en studie 2022 där de jämförde föräldrar som hade autistiska barn med föräldrar som hade neurotypiska barn gällande hur nöjda de var med sin parrelation. Deras resultat visade att föräldrar som hade autistiska barn var mycket mindre nöjda med sin parrelation än föräldrarna som hade neurotypiska barn.

### 3.2.4 Parrelationer och intimitet hos föräldrar till barn med autism

I sin doktorsavhandling *How couples raising children on the autism spectrum negotiate intimacy: A grounded theory study* (2014), så skriver Johnson att för paren som har barn med autism och deras förhandling av intimitet så är det en interaktiv process där båda parter måste arbeta tillsammans för att göra viktiga kognitiva och relationella förändringar. 12 par intervjuades gällande deras erfarenhet av hur intimiteten förhandlas. Resultatet i hans avhandling visade att graden av intimitet som par upplevde var beroende av i hur stor utsträckning paren gjorde kognitiva och relationella förändringar med åtanke på hur kontextuella faktorer påverkade. Studien fann även att intimitet inte var ett statiskt tillstånd som paren en dag anlände till utan en process som sker över tid och som kräver arbete och engagemang för att skapa och upprätthålla (Johnson, 2014).

Tre år senare, i en artikel från 2017 så undersökte Johnson och Percy tillsammans hur 12 par (24 personer) som hade autistiska barn förhandlade intimitet i deras parförhållanden/äktenskap, vilka kontextuella faktorer som påverkade detta och hur dessa förhandlingar gällande intimiteten hos paren förändrades över tid? Man fann att hur paren förhandlar fram sin intimitet bäst förstås som en interaktionell process bestående av olika relationella och kognitiva förändringar som skedde över tid. Studiens resultat visade på att båda parter i relationen behövde arbeta för att göra dessa förändringar. Man fann även att det inte bara var en enstaka förändring, varken relationell eller kognitiv, som kunde länkas direkt till parens upplevelse av intimitet. Man fann också att graden av intimitet som paren upplevde visade sig påverkas av hur väl paren lyckades navigera mellan de olika förändringarna. Studiens resultat visade även på att också yttre faktorer påverkade parens förhandlingar gällande intimitet och att kontextuella faktorer kunde hindra eller underlätta dessa förhandlingar hos paren. Resultatet var även att intimitet inte var något bestämt statiskt tillstånd utan att det avgjordes av att båda parterna arbetade över tid för att denna förändring skulle kunna ske.

### 3.2.5 Sammanfattning av tidigare forskning

Merparten av forskningen gällande autism och ADHD som redovisas är från USA och västvärlden. Det verkar som att det är där som merparten av forskningen bedrivits eller bedrivs. Borg Skoglund, Larsson och Petrovic skriver i en artikel i

Läkartidningen (2022) att ”gällande förekomst av ADHD så ger diagnossystemet ICD (International statistical Classification of Diseases and related health problems), som vanligtvis används i Europa, något färre individer med diagnos än DSM-systemet, vilket oftare används i USA. Det kan bero på att DSM-systemet är utformat på ett sätt som gör att fler uppfyller kriterierna för diagnos” (sidan 2). Alltså att det kan tänkas att USA anger att fler har ADHD än vad Europa gör eftersom USA i en större utsträckning använder DSM-systemet och Europa mer ICD-systemet för att diagnosticera. Om det är på samma sätt gällande autism kan författaren bara spekulera i men det kan ju vara troligt eftersom även detta är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning precis som ADHD är. I detta kapitel med tidigare forskning så finns studier med forskare från Hong Kong, från Thailand och från Bangladesh. Hur synen är i dessa länder på personer som är funktionsnedsatta vågar författaren inte uttala sig om men det är ingen formulering som författaren har reagerat på i dessa studier. Samtliga studier pekar på resultat som visar på sambandet att barn med autism och/eller ADHD ger ökad upplevd stress hos föräldrarna och mindre upplevd kvalitet i parrelationen. Den avhandling (Johnson, 2014) och artikel (Johnson & Percy, 2017) som undersöker hur föräldrapar som har barn med autism förhandlar sin intimitet visar på att det är en interpersonell process som påverkas av hur väl föräldraparet gör olika relationella och kognitiva förändringar såväl som att denna process påverkas av kontextuella faktorer.

## 4. TEORETISKA PERSPEKTIV

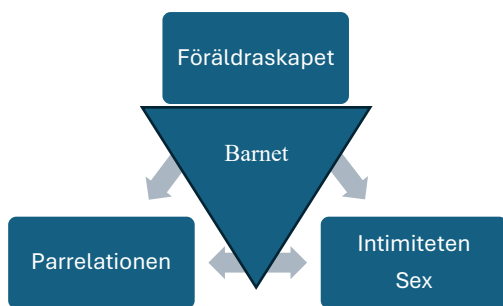
I detta kapitel så presenteras författarens val av teori samt en motivering till att dessa teorier används samt en förklaring av dessa teorier. Kapitlet avslutas med en sammanfattning av de teorier som används i studien.

### 4.1 Systemteori

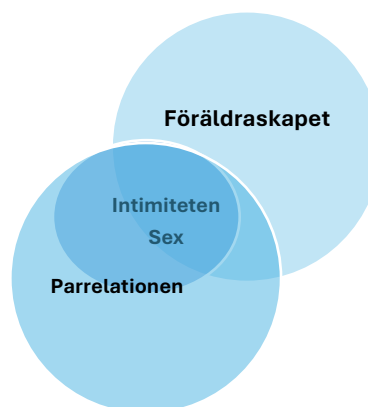
Systemteori, både den strukturella (Minuchkin, 1976) och även den generella systemteorin (Von Bertalanffy, 1967) används i studien som teoretiska glasögon. Systemteori tänker på familjen som ett socialt system (Lundsbye, 2010) och detta sociala system består av olika subsystem (Minuchkin, 1976). Föräldraskapet är ett sådant subsystem och ett annat sådant subsystem är parrelationen. Von Bertalanffy (1967) skriver att: *”Being concerned with formal characteristics of entities called systems, general systems theory is interdisciplinary, that is, can be employed for phenomena investigated in different traditional branches of scientific research. It is not limited to material systems but applies to any ”whole” consisting of interacting ”components””* (s. 125–126). Givet vad Von Bertalanffy (1967) skriver så väljs intimiteten i denna studie att ses av författaren som ett eget subsystem som föräldrarna (men även barnet/barnen) rör sig in och ut ur. Intimiteten som subsystem antas utifrån den valda begreppsdefinitionen av intimitet som valts i studien, innehålla ett flertal olika komponenter (dessa beskrivs i intimitetsbegreppet). Dessa komponenter antas i studien både föräldraskapet och parrelationen använda sig utav.

Systemteorin är en hjälpsam teori då den bidrar till att förklara samspel som de intervjuade föräldrarna beskriver mellan sig och sin partner, mellan sig och barnet samt mellan sig, sin partner och barnet/barnen. Systemteorin är även hjälpsam på så vis att den erbjuder ett sätt att försöka förstå hur familjen som socialt system samspelar med andra system som exempelvis skolan. Systemteorin har även ett flertal användbara begrepp för att beskriva samspel. Ett av dessa är *feedback* som var det viktigaste begreppet mot slutet av 1940-talet. Feedback innebär ett samspel mellan systemet och omgivningen. Systemet gör något (output) som påverkar omgivningen, förhållandet mellan omgivningen och systemet eller systemet i sig. Effekten av dessa handlingar rapporteras tillbaka (feedback) till systemet och fungerar därmed som input (Schjødt & Egeland, 1994). Ett annat viktigt begrepp är *cirkulariteten eller cirkulära orsakssamband* vilket kan beskrivas som en spiral där individen påverkar och påverkas av sin miljö eller en annan individ i en kontinuerlig process utan början eller slut (Lundsbye, 2010).

Vidare så skiljer inte det systemiska tänkandet på del och helhet, för allt hänger ihop och befinner sig i tät och ständig interaktion (Öquist, 2008:2014). Kärnan i systemtänkandet beskrivs av Runfors & Wrangsjö (1990) som: *”Alla beståndsdelarna och alla de samverkande processerna dem emellan förhåller sig till varandra på ett unikt sätt, i ett karaktäristiskt mönster som inte kan skönjas hos de enskilda individerna”* (s. 27).



Figur 1. Barnet påverkar subsystemen genom att föräldrarna tvingas vara i huvudsak föräldrar och inte partners i parrelationen.



Figur 2. Subsystemen i Familjesystemet där intimiteten som subsystem kan ses i mitten av både föräldraskapet och parrelationen.

Denna studie innehåller ett antal figurer. Dessa figurer är författarens egna och författarens intention med dessa figurer är att försöka göra olika termer eller begrepp mer lättillgängliga för läsaren. Ovan visas två av dessa figurer. Den vänstra (figur 1) visar hur barnet blockerar och försvårar vägar från och till föräldraskapet genom sina utmaningar. Den högra figuren (figur 2) visar de olika subsystemen som används i studien och dess analys. Här visas intimiteten som ett subsystem mellan föräldraskapet och parrelationen med den sexuella närheten inom parrelationens subsystem.

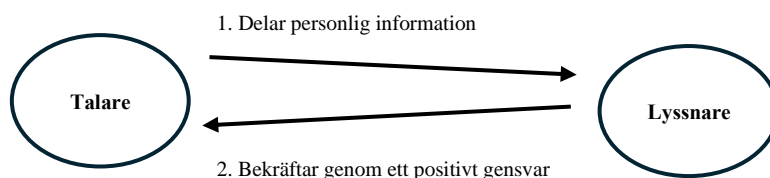
Systemteori är ett paraplybegrepp som används att förklara relationella samspel och utgår ifrån antagandet att världen är uppbyggd av hierarkiska system som påverkar varandra. De här systemen existerar i ett samspel där helheten är större än summan av delarna. Det skapar samspelsmönster som är självreglerande och strävar efter att vidmakthålla balans. Systemteorin är socialkonstruktivistisk och utgår från att människan kontinuerligt formas i samspel med sin omgivning och sig själv (Johnsen & Torsteinsson, 2015, Lundsbye, 2010).

Berger & Luckmann (1966) lanserade begreppet social konstruktion i sin bok *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. De var sociologer som analyserade hur människor konstruerar verkligheten ur ett sociologiskt perspektiv och hur verkligheten i vardagslivet konstrueras socialt i samspel mellan individen och samhället. De skriver att "kunskapsociologin sysslar med analysen av den sociala konstruktionen av verkligheten" (Berger & Luckmann, 1998, s. 12). Deras teori är tresidig och består av tre påståenden; *samhället är en mänsklig produkt, samhället utgör en objektiv verklighet och människan är en social produkt*. De tre centrala begrepp som kopplar samman deras tre påståenden är externalisering, objektivering och internalisering. Berger & Luckmann (1998) utgår från att människor har en naturlig benägenhet att bilda vanor som minskar den *kognitiva dissonansen*. Kognitiv dissonans är den osäkerhet som upplevs i situationer som inte är bekanta och i vilka människor inte vet hur de ska bete sig. Då uppstår en dissonans, en bristande överenskommelse, mellan inre och yttre upplevelser hos människor. Vanor leder till vad de kallar för *typifieringar*, motiv som tillskrivs den andra parten i samspelet. Dessa typifieringar leder till att människor börjar spela roller mot och med varandra. Dessa roller kan beskrivas som givna sociala fack människor agerar inom och som

har en given fördelning av vissa sociala handlingar (Berger & Luckmann, 1998). Det kan tänkas att föräldrarollen eller partnerrollen är exempel på dessa. Socialkonstruktivism innebär att man ska akta sig för att uppfatta sociala handlingar som naturliga och att de inte skulle kunna vara annorlunda i en annan social kontext (Wenneberg, 2010). Den sociala världen är konstruerad genom mellanmänniskt samspel och är därför inte på förhand given utan skapas mellan människor och mellan människor och deras sociala kontext (Johnsen & Torsteinsson, 2015). Michailakis & Schirmer (2017) skriver att en vetenskaplig teori som systemteorin är genuint konstruktivistisk då den studerar hur sociala system observerar och konstruerar sin verklighet. Konstruktivistiska teorier tar inte systemens beskrivningar för givna som någon slags objektiv verklighet utan som konstruktioner gjorda av system. Exempel på detta är att världen *inte är* en samling forskningsprojekt, men den konstrueras så av vetenskapen. Föräldrarna som intervjuats i denna studie berättar om sina erfarenheter och upplevelser. Dessa upplevelser är inte en objektiv verklighet utan deras subjektiva verklighet som de beskriver för författaren och som författaren försöker förstå genom sina valda teorier.

#### 4.2 Den interpersonella modellen för intimitet (IPM)

Psykologiprofessorerna Reis och Shaver (1988) föreslog den interpersonella processmodellen för hur intimitet skapas mellan människor. Modellen försöker förklara den dyadiska kommunikationsprocess som bidrar till och skapar upplevelsen av samhörighet och närhet mellan människor. Modellen har använts och testats i en studie av Laurenceau, Barrett och Rovine (2005) i vilken det framkom kliniskt stöd för att modellen fungerar. Intimitet är resultatet av en transaktionell och interpersonell intimitetsprocess som förutsätter ett självavslöjande och en partnerrespons som dess två huvudkomponenter. Intimitetsprocessen initieras när en person (talaren) kommunicerar ett personligt avslöjande personligt till en annan person (lyssnaren). För att interaktionen ska upplevas som intim av talaren måste talaren också uppfatta lyssnarens svar som att det visar på validering, förståelse, acceptans och omsorg, alltså att partnerresponsen uppfattas som positiv. En viktig mekanism som förmedlar länken mellan talarens självutlämnande och motsvarande upplevelse av intimitet är graden av partners lyhörighet som uppfattas av talaren. Att som talare uppfatta att partnern bekräftar och är lyhörd uppmuntrar till ytterligare delanden från talaren (se figur 3).



Figur 3. Den interpersonella modellen för intimitet. Figuren visar hur talaren delar något personligt med lyssnaren (steg 1) som i sin tur bekräftar det talaren delade med ett positivt gensvar (steg 2). Detta steg skapar tillsammans intimitet mellan talaren och lyssnaren och skapar även en känsla av närhet i detta par, denna dyad.

Dessutom bidrar lyssnarens efterföljande avslöjande som svar på talarens avslöjande till att talaren uppfattar större lyhörighet från partnern, vilket i sin tur bidrar till större intimitet för talaren, det blir vad som systemisk skulle kallas för en cirkulär kausalitet (Lundsby, 2010) där båda parter påverkar och förstärker varandra positivt vilket ger en ökad intimitet. Dessutom är talarens och lyssnarens roller i denna process dynamiska och flytande. Upplevelsen av ömsesidig intimitet

ökar på grund av den transaktionella karaktären hos denna process, denna turtagning när varje partners själv blir känt och validerat av den andra (Laurencea et al., 2005). Våra relationer är väldigt viktiga för vårt psykiska välmående. Intimitet är en interpersonell, dynamisk process där delandet av personliga och privata upplevelser, erfarenheter tankar och känslor och dess empatiska gensvar leder till upplevelser av att vara nära och vara i kontakt. Ju mer man vågar att ömsesidigt dela personlig information med sin partner desto intimare upplevs relationen (Moss & Schwebel, 1993). Det går även att tänka att beteenden där människor vågar visa sig sårbara och som upplever sig få ett positivt gensvar kan bidra till ökade känslor av närhet och intimitet.

#### 4.3 Begreppet intimitet och dess komponenter

Begreppet intimitet kommer även att användas som teoretiska glasögon för att analysera studiens empiri. Detta begrepp består av totalt fem komponenter (min översättning); ”Komponenten *engagemang* i definitionen av intimitet handlar om personers önskan att vara tillsammans med sin partner och viljan till att förmedla denna önskan, *affektiv närhet* är känslomässiga utbyten mellan partners (t.ex. att uttrycka känslor kärlek, omsorg och oro för den andra), *kognitiv närhet* innebär den nivå av medvetenhet som partners har om varandras inre tankar, värderingar och mål, *fysisk närhet* avser i vilken grad partners engagerar sig i fysiska möten med varandra (allt från lätt beröring till samlag); *ömsesidighet* handlar om nivån av givande och tagande i ens relation, inklusive den energi som varje partner investerar i att upprätthålla intimitet i sitt förhållande samt den vikt som var och en lägger vid att främja intimitet i relationen” (Moss & Schwebel, 1993, s. 33-36). Det går även att tänka sig ytterligare en sjätte komponent och det är den *sexuella närheten* som skulle kunna tänkas vara en förlängning av den fysiska intimiteten.

#### 4.4 Den sexuella lusten och sexlivet

Gällande att försöka analysera föräldrarnas beskrivningar av deras sexliv och sexlust så har inga fynd gjorts gällande någon sådan tidigare forskning som undersöker föräldrar som har barn med autism och ADHD som lever i eller har levt i en parrelation. Detta gör att tidigare kunskap som författaren inhämtat inom masterutbildningen i sexologi från dess kurser i klinisk sexologi blir väldigt relevanta för studien. Därför används forskning och kunskap från Birgitta Hulter (2004), Lennart Lindgren (2010), Eva Elmerstig (2012), Lennart Lindkvist (2014) och Axel Brattberg, Nina Bohm Starke och Malin Swartling (2017) gällande vad de skriver om sexlust och vad som påverkar denna. Vidare, för att ha något att jämföra med gällande hur ofta föräldrarna har sex så används en undersökning som RFSU gjorde 2015. 6 000 svenskar i åldern 30–69 år över hela Sverige tillfrågades då om sina sexvanor. Undersökningen visade att sex av tio svenskar upplever bristande sexlust. Vanligast var problemet bland kvinnor (70 procent). Närmare var femte kvinna svarade att den minskade sexlusten förekom ofta eller alltid. Stress, trötthet och brist på egen tid angavs vara de vanligaste orsakerna (RFSU, 2015).

#### 4.5 Sammanfattning av teoretiska perspektiv

Genom att använda Systemteori så kan samspelet mellan föräldrar och barn som beskrivs av de intervjuade föräldrarna förstås och analyseras. Även samspelet i

parrelationen går att förstå med hjälp av Systemteorin. Hur de intervjuade föräldrarna beskriver hur de kommunicerar och skapar intimitet i sin parrelationen kan analyseras och förstås utifrån användandet av den interpersonella metoden för intimitet samt den valda definition av begreppet intimitet med dess olika komponenter. Hur föräldrarnas sexliv och sexuella lust går att förstås och analyseras sker genom att författaren använder det som Hulter (2004), Lindgren (2010), Elmerstig (2012), Lindkvist (2014) och Brattberg et al. (2017) skriver gällande sexuell lust. Frekvensen gällande hur ofta föräldrarna har sex kommer att förstås genom att jämföra vad de intervjuade föräldrarna beskriver i intervjuerna med vad RFSU:s undersökning (2015) visade.

## 5. METOD

I detta kapitel presenteras studiens val av metod med urval, datainsamling med tillvägagångssätt, etiska aspekter beskrivs, studiens trovärdighet, bekräftbarhet och överförbarhet förs fram.

### 5.1 Metodval

Kvalitativ metod användes i denna studie och tio djupintervjuer genomfördes med föräldrar till barn med autism och föräldrar till barn med autism och ADHD som har eller har haft en parrelation. Dessa intervjuer transkriberades och analyserades med hjälp av tematisk analys (Braun & Clarke, 2006:2022 samt Alvinus, Borglund & Larsson, 2023). Redan under transkriberingen av intervjuerna så började materialet att mentalt arbetas och umgås med (Kvale, 1997). Materialet transkriberades för att kunna börja urskilja olika återkommande beskrivningar som blev till koder. Dessa koder blev till kategorier som sedan genom den tematiska analysen resulterade i 6 teman. Dessa teman kommer att presenteras och även analyseras och då sättas in i en kontext av teori och tidigare forskning.

### 5.2 Semi-strukturerade intervjuer och dess genomförande

Insamlingsmetoden som den valda forskningsdesignen består av är semistrukturerade intervjuer. Denna metod anses vara mest lämplig då syftet är att skapa en förståelse för hur de intervjuade föräldrarnas erfarenheter gällande sitt föräldraskap, sin parrelation, dess intimitet och sitt sexliv beskrivs (Bryman, 2016). Rennstam och Wästerfors (2015) hävdar att kvalitativ metod är skapad för att förstå social interaktion och vad olika samhällsliga fenomen betyder i det sammanhang som de skapas.

Intervjuerna genomfördes under perioden december 2023 till januari 2024. Intervjuerna var mellan 45–60 minuter långa och spelades in med diktafon. Samtliga intervjuade föräldrar fick ta del av informationsbrevet (se bilaga 1) som de antingen läste i väntrummet på samtalsmottagningen för anhöriga, läste hos någon av kollegorna eller läste i någon av föräldra- och anhörigrupperna för barn med autism och ADHD på Facebook som kontaktades. Föräldrar som var intresserade av att medverka kontaktade mig via telefon eller via mejl. Totalt tio föräldrar intervjuades, där tre av de intervjuade föräldrarna träffades fysiskt och resterande sju intervjuades på telefon. Respektive intervju skedde på mitt rum på samtalsmottagningen för anhöriga och spelades in med diktafon. Rummet i vilket intervjuerna genomfördes är inrett som ett samtalsrum med bekväma fåtöljer och med en lugn och harmonisk atmosfär. Det yttersta gjordes för att samtliga intervjupersoner skulle känna sig välkomna, trygga och respekterade under alla intervjuer (Kvale, 1997). Respektive intervju skedde vid ett tillfälle och alla intervjuade föräldrar fick verbalt i början av varje intervju ge sitt samtycke till undersökningen vid detta tillfälle som spelades in på diktafon. De deltagande föräldrarna informerades verbalt om undersökningens syfte, om studiens upplägg i stort samt att undersökningens samtliga deltagare deltar frivilligt och har rätt att när som helst dra sig ur undersökningen, efter detta gav deltagarna sitt verbala samtycke som spelades in (Kvale, 1997).

Intervjuguiden utformades utifrån författarens förförståelse och den tidigare forskning som hittats i tre olika delar; *Föräldraskapet*, *parrelationen* samt *intimitet och sex*. Intervjuguiden användes som manus för att intervjuerna skulle



flyta så bra som möjligt (Kvale och Brinkmann, 2014). Intervjuerna var semistrukturerade på så vis att den bestod av ett antal förberedda frågor som ställdes utifrån intervjuguiden (se bilaga 2) samtidigt som författaren var närvarande och öppen och ställde improviserade följdfrågor baserat på intervjupersonens svar. Alla frågor ställdes inte i varje intervju då intervjupersonen ibland redan svarat på vissa frågor i samband när de svarat på annan fråga eller om intervjupersonen valde att sväva ut och berätta om annat vilket gjorde att det blev ont om tid för mig som intervjuare. Samtliga intervjupersoner upplevdes som samarbetsvilliga, välmotiverade och vältaliga och att intervjuerna spelades in gav intervjuaren möjligheten att helt kunna koncentrera på samtalen såväl som på frågorna (Kvale, 1997).

Författarens resonemang var att det var bättre att ha frågor som inte behövdes än att behöva frågor och inte ha dessa förberedda. Det gjordes först en testintervju på en kollega för att testa intervjuguidens frågor. Efter detta gjordes vissa revideringar av frågorna gällande exempelvis formuleringar och tajmingen när i intervjun det passade att vissa frågor ställdes. Det gjordes även smärre revideringar av enskilda frågor under intervjuprocessen som handlade om frågornas formuleringar. Alla frågor ställdes inte i alla intervjuer då det ibland ställdes en fråga och intervjupersonerna tilläts att sväva ut i sina berättelser och att det då ställdes följdfrågor. Det blev mycket tid i intervjuerna som gick åt att prata om föräldraskapet och parrelationen. Författarens upplevelse var att föräldrarna mest ville tala om detta och få möjlighet att beskriva sina tankar och känslor gällande just dessa aspekter av sin situation. Men ibland dröjde intervjun kvar där för länge ibland och författaren misslyckades med att gränsa föräldrarna, föra dem vidare eller tillbaka till ämnet. Inte så att delar helt missades att fråga om utan mer att fördelningen av tiden blev något ojämn gällande de olika områdena. Det var 60 minuter avsatta för intervjuerna. Ibland var det författaren som inte hade mer tid men oftare föräldrarna. Ofta blev författaren väldigt berörd av föräldrarnas beskrivningar av sina situationer. Ibland var de väldigt fåordiga gällande svaren om sexlivet. Ibland när författaren frågade om föräldrarnas upplevelser av intimitet så antog de flesta att intimitet var lika med sex. Då behövde begreppet intimitet nyanseras. Stämningarna under intervjuerna var även olika, ibland kändes en vilja, tacksamhet och glädje från föräldrarna att någon ville lyssna på dem. Ibland kändes deras stress av och att de pressade in intervjun i deras fullspäckade schema. Vid något tillfälle kändes nästan motstånd och ovilja.

### 5.3 Urval

För att försöka finna intervjupersoner så sattes studiens informationsbrev upp i väntrummet på mottagningen som författaren arbetar på. I informationsbrevet fanns ett telefonnummer där intresserade kunde nå författaren såväl som en e-postadress som skapats enbart för denna studie. Initialt så hade studien urvalskriterierna *förälder till barn under 18 år med autism som har eller har haft en parrelation*. Dessa urvalskriterier skulle kunna kallas för fasta urvalsstrategier eftersom dessa utgick från studiens forskningsfrågor (Bryman, 2016). Ingen hörde av sig vilket skapade stress hos författaren. De initiala urvalskriterierna insågs snabbt vara alltför snäva och därför kontaktades den föredragande personen som tillät studien hos Malmö universitets etiska råd för frågas om att studiens urvalskriterier kunde breddas med urvalskriterierna *föräldrar till barn med autism och/eller ADHD/ADD och/eller depression och/eller ångestproblematik som har*

*eller har haft en parrelation.* Den föredragande personen i etikrådet svarade att detta gick bra. Studien behövde dock finna mer möjliga intressenter och författaren beslöt efter råd från de kursansvariga att höra av sig till anhöriggrupper på Facebook för att se om de kunde hjälpa med spridning av studiens informationsbrev. Gruppernas administratörer kontaktades och författaren presenterade sig och studien och administratörerna tillfrågades om de kunde tänka sig att posta studiens informationsbrev i gruppen. Fint stöd gavs av administratörerna i en av tre kontaktade grupperna vilket resulterade i att fler personer hörde av sig och att författaren då fick tag i fler intresserade intervjupersoner. De intresserade hörde av sig till författaren antingen via mejl eller sms. Totalt elva personer blev kontaktade författaren och av dessa elva föll en person bort då personen fick förhinder.

Studien använde ett målstyrt urval gällande intervjupersonerna eftersom författaren sökte personer som bäst ansågs kunna svara på studiens forskningsfrågor (Bryman, 2016). Urvalet utgick alltså från studiens forskningsfrågor och dess syfte. När urvalsgruppen ringats in så tänkte författaren på vilken grupp som var lättast tillgänglig, vilket då innebar att urvalet då även blev ett bekvämlighetsurval. Med bekvämlighetsurval menas deltagare som ville ställa upp och som var lättillgängliga och som hittades genom kontakter eller förmedlades via författarens kontaktnät, i detta fall via författarens arbetsplats. Målstyrt urval och bekvämlighetsurval är icke-sannolikhetsurval (Bryman, 2016).

Totalt intervjuades tio personer. Ingen viss könsfördelning eftersöktes i studien utan de föräldrar som kontaktade mig och ville delta intervjuades. Av dessa definierade sig sju som kvinnor och tre som män. De intervjuade var mellan 30 och 60 år gamla. Hälften hade ett barn och hälften hade mer än ett barn. Sju av föräldrarna hade barn som hade både autism och ADHD, tre av föräldrarna hade barn som hade autism. Deltagarna var alla föräldrar till barn med autism och/eller ADHD och levde i eller hade levt i en parrelation. Dessa parrelationer var både heterosexuella och homosexuella. Gällande studiens deltagarantal på tio intervjuer så var detta ett medvetet antal som kändes rimligt för att kunna besvara frågeställningarna och uppnå syftet inom den angivna tidsramen.

Författaren hade en del etiska övervägande gällande urvalet då författaren arbetar som psykoterapeut på den mottagning som studien primärt avsåg att hämta intervjupersoner ifrån. Dock var det inte några av författarens egna patienter som var påtänkta eller kom att användas i studien. Däremot användes kollegors patienter som kontaktade författaren och meddelade intresse för att medverka. För att klargöra, författaren har aldrig någon kontakt med kollegors patienter och har därmed inget att göra med deras behandling på något vis. Mottagningen författaren arbetar på har ungefär 700–800 aktuella patienter vilket gör att sannolikheten att författaren ska möta dem i korridoren eller i väntrummet är liten. Skulle författaren bli sjuk till exempel så tar inte en kollega över författarens patienter utan patienterna ombokas tills författaren är frisk. Författaren träffar eller ser väldigt sällan kollegors patienter i korridoren eller väntrummet. Därför såg inte författaren hur det skulle kunna ha påverkat de intervjuade föräldrarna på annat vis än att de nu skulle kunna ges en möjlighet att berätta om sina upplevelser om de så önskade. I informationsbrevet stod även uttryckligen att föräldrarna inte behövde uppge för kollegor om de hade för avsikt att delta i studien. Så författarens egna patienter informationsbrevet i väntrummet och önskade delta i studien, vilket hände vid två tillfällen, så nekades dessa då författaren inte ansåg att detta är korrekt forskningsetik att använda sina egna patienter som informanter då de var i beroendeställning till författaren.

#### 5.4 Den tematiska analysprocessen

De inspelade intervjuerna fördes över till en säker mapp som Malmö universitet tillhandahöll för att sedan transkriberas. Ljudfilerna överfördes från diktafonen till ett USB-minne när författaren arbetade med transkriberingen och under arbetet med den tematiska analysen. USB-minnet hade författaren inkopplat i en dator som inte var uppkopplad till internet när materialet arbetades med under transkriberingen och under analysarbetet. När material inte arbetats med så har USB-minnet förvarats inlåst i författarens kassaskåp som endast författaren har haft koden till. Allt material har transkriberats ordagrant för att på så vis försöka ta vara på ordval, fraseringar, betoningar och pauser som intervjupersonerna gav uttryck för under intervjuerna. Analysen av den insamlade data skedde med hjälp av tematisk analys och utgick från Braun & Clarkes artikel (2006) och bok (2022) och även Alvinus, Borglund & Larssons bok *Tematisk analys: din handbok till fascinerande vetenskap* (2023) användes. Braun & Clark (2022) rekommenderar att forskare som använder tematisk analys beskriver sin personliga upplevelse av analysprocessen. Detta antas öka studiens transparens. Nedan följer därför en beskrivning av författarens egna upplevelser av den tematiska analysprocessen. I denna beskrivning skriver författaren i ”jag”-form.

*Först trodde jag att jag hade gjort en tematisk analys men det förstod jag snabbt att jag inte alls hade gjort. Jag hade då gått direkt på att hitta citat som passade mina redan formulerade tre rubriker på ett mer induktivt (Bryman, 2016) sätt. Jag började om. I stället lät jag den tematiska processen ha sin gång och gjorde de olika delmomenten. Ibland gick jag vilse i all massiv empiri och fattade inte vad jag gjorde eller var jag var på väg. Då pausade jag en stund för att återkomma med utvilade ögon. Jag letade först koder i alla tio intervjuerna, dessa placerades sedan i en stor matris för att sen sorteras i olika kategorier. Dessa kategorier grupperades sen i teman. Dessa teman slogs sedan ibland ihop. Det var en process där jag hade mina tre rubriker men där min empiri under processen själv växte fram och formulerade koder, kategorier och sen teman i en deduktiv (Bryman, 2016) process. Med mig i denna mer induktiva process hade jag ju min förförståelse, där den tidigare forskning som jag funnit var en del av min förförståelse. Eller snarare, den blev det alltmer eftersom jag även sökte tidigare forskning under analysen. Jag hade även mina teoretiska glasögon och mina formulerade rubriker med mig i analysen. Därför tänker jag att min analysprocess blev abduktiv (Bryman, 2016) och reflexiv (Braun & Clarke, 2022). Det var inte tänkt så initialt men så här i efterhand så måste jag nog erkänna att jag inte hade någon klar och tydlig plan gällande mitt initiala perspektiv på forskningsprocessen. Jag sökte de intervjuade föräldrarnas erfarenheter och rika beskrivningar och försökte förstå hur dessa skapats i samspel med partner, familj och kontext (Kvale, 1997). Jag försökte se hur delarna i min empiri påverkade varandra och påverkade helheten vilket är det systemteoretiska sättet att försöka förstå. Jag förstod under processens gång att det systemteoretiska sättet att försöka förstå är likt det hermeneutiska sättet att tolka. Båda sätten ser delar och helhet och att delarna i en berättelse eller studerat fenomen påverkar varandra.*

Av Braun & Clarke (2006 och 2022) gavs rådet att följa olika steg i processen som underlättar analysens framväxt. Dessa råd och steg följdes av författaren i studiens analysprocess. Hela materialet kodades först för att sedan kunna sammanställas i en stor matris. Utifrån denna matris färgkodades och sorterades koderna sedan in under olika kategorier som blev totalt 18 (bilaga 3). Utifrån dessa 18 kategorier så gjorde författaren sedan 6 Teman, där ett flertal kategorier slogs ihop under samma tema. Sammanslagningen av kategorier genomfördes på

ett sätt som författaren tyckte var adekvat och lämpligt för studien för att på bästa sätt kunna svara på studiens syfte och dess frågeställningar.

### 5.5 Etiska aspekter

Eftersom denna studie undersöker känsliga personuppgifter så skickades en etisk prövning in till etikrådet vid Malmö universitet och denna beviljades. Författaren anser att han haft stort stöd och hjälp av att handledaren sitter i Malmö universitets etikråd vilket gjort att hon har kunnat ge goda råd och varit behjälplig i etiska frågor. Vid genomförandet av studien så har hänsyn tagits till de grundläggande etiska principerna som finns i Vetenskapsrådet. Det vill säga: *god forskningssed, informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet, 2017). Deltagarna har informerats såväl muntligen som skriftligen om studiens syfte och metod och att deltagandet bygger på frivillighet. Då uppsatsen behandlar känsliga personuppgifter (IMY, 2024) är det särskilt viktigt att konfidentialiteten hanteras rätt. De intervjuade föräldrarnas personuppgifter behandlades med försiktighet och det inspelade materialet samt transkriberingen samlades i en säker databas som Malmö Universitet tillhandahöll samt på en USB-sticka som förvarades inlåst i ett kassaskåp till vilket endast författaren hade tillgång. När det insamlade materialet arbetades med så användes en dator som inte var ansluten till internet. I det utskrivna materialet avidentifierades deltagarna, fick ett alias och intervjun gavs en siffra enligt en kodlista, denna kodlista förvarades separerad från transkriberingarna. Deltagarna fick också information om hur deras uppgifter hanteras och att det inspelade materialet kommer att destrueras efter att forskningen slutförts och uppsatsen godkänts. Nyttjandekravet har uppnåtts genom att inte använda uppgifter som lämnats av de intervjuade föräldrarna till annat än till studiens ändamål. Deltagarna har även upplysts om rätten att när som helst utan förklaring kunna avbryta sin medverkan. Muntligt samtycke har inhämtats i samtliga intervjuer och spelats in på diktafon och deltagarna har garanterats konfidentialitet. Studie har registrerats hos Malmö universitet enligt EU:s dataskyddsförordning GDPR (General Data Protection Regulation) utifrån att personuppgifter på informanterna hanteras, vilket är i enighet med Integritetsskyddsmyndighetens riktlinjer (Integritetsskyddsmyndigheten, 2024). Intervjuetiskt så är det viktigt att deltagare får information och att de ger sitt samtycke, att deras svar är konfidentiella samt att jag som intervjuare funderar kring och är medveten om eventuella konsekvenser intervjun kan ha för deltagarna (Kvale, 1997, Kvale & Brinkmann, 2014). Under hela undersökningen har författaren varit införstådd i balansgången mellan intresset av att komma åt värdefull kunskap och den etiska respekten för deltagarnas integritet (Kvale, 1997). Författaren var väl medveten om att den egna integriteten var avgörande i en kvalitativ studie eftersom det är genom forskaren själv som kunskapen som intervjupersonerna förmedlar erhålls (Kvale & Brinkmann, 2014). Författaren har i studien varit medveten om sina dubbla roller och försökt att balansera dessa. Erfarenheten av att som psykoterapeut leda behandlande samtal och behandling av patienter har balanserats med att som student vara nervös för att i intervjuerna få tillräcklig empiri. Författaren anser att erfarenheten som psykoterapeut har varit mer till hjälp än ett hinder i intervjuerna och i studien. Vid användningen av citat från intervjuerna i resultatredovisningen så har författaren av respekt för de intervjuade föräldrarna samt för att citaten enklare ska förstås, ibland snyggat till citaten från talspråk till skriftspråk utan att på något sätt förändra citatens mening och innebörd (Trost, 2010).

## 5.6 Trovärdighet, bekräftbarhet och överförbarhet

Allwood & Erikson (2010) nämner ett antal validitetskriterier. Dessa är; en studies trovärdighet, att de går att lita på studiens resultat och att de går att bekräfta, vilket innebär att andra kan komma fram till samma resultat. I detta fall är det övergripande syftet att intervjua föräldrar till barn med autism eller autism och ADHD om deras erfarenheter gällande sitt föräldraskap, sin parrelation, sin intimitet samt sitt sexliv. Syftet är även att undersöka om och hur dessa olika delar samverkar. Om denna studie skulle visa sig studera det som den är avsedd att studera så kan validiteten betraktas som god (Kvale, 1997). Då författaren ansträngt sig för att vara så transparent det bara går gällande hur studien utförts med dess olika steg, så kan detta förhoppningsvis innebära att trovärdigheten gällande studiens resultat har stärkts (Bryman, 2016).

Reliabiliteten anger i vilken grad undersökningen är korrekt genomförd och om undersökningsresultaten kan betraktas som tillförlitliga (Kvale, 1997). Till exempel så skall resultatet vara detsamma oberoende av vem som utför testet (intern reliabilitet) och vid upprepade mätningar (extern reliabilitet). En för stark tonvikt på reliabiliteten i en undersökning kan motverka föränderlighet och kreativitet hos en forskare även om det är önskvärt att öka den (Kvale, 1997). Reliabilitet är inte detsamma som validitet, ett test kan ha hög reliabilitet och låg validitet och tvärt om. Det tål att funderas lite kring hur det kan ha påverkat studiens resultat att inte exakt samma intervjumetod använts för alla intervjupersoner, detta då endast tre av intervjuerna skedde fysiskt och de resterande sju över telefon. Det sistnämnda gör att det går att tänka att studiens reliabilitet får sägas ha reducerats något.

Denna studie har inte någon hög överförbarhet (Bryman, 2016) och det bör alltså inte göras generaliseringar utifrån denna studie eftersom tio intervjupersoner är ett mycket begränsat underlag. Både målstyrt urval och bekvämlighetsurval är icke-sannolikhetsurval vilket gör det omöjliga att generalisera/överföra utifrån (Bryman, 2016). Därför kan studien inte uttala sig om en annan eller mer omfattande grupp individer än just denna som intervjuats. Bryman (2016) skriver även att: ”Resultaten från den kvalitativa forskningen ska i stället generaliseras till teori och inte till populationer” (s. 485). Bryman (2016) refererar i sin bok till Mitchell (1983) som hävdar att det inte är statistiska kriterier utan istället är den bindande kraften i det teoretiska tänkandet som är det avgörande när generaliserbarheten gällande resultat från en kvalitativ undersökning ska diskuteras. Eftersom studiens resultat kan kopplas till teori och tidigare forskning så kan det antas att studiens bekräftbarhet och trovärdighet har stärkts.

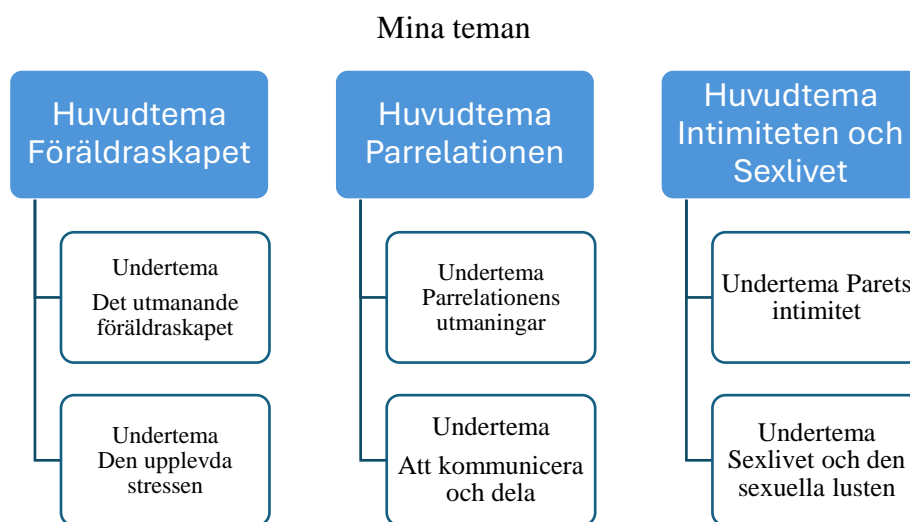
## 5.7 Förförståelse

Författarens förförståelse kom ifrån den kliniska erfarenheten av att som psykoterapeut ha mött föräldrar som har barn med autism och barn med autism och ADHD och som upplever utmaningar i sitt föräldraskap och i sin parrelation. Det var baserat på just författarens kliniska erfarenhet som tanken och viljan kom att göra denna studie. Författaren har sin grundutbildning i både Systemteori och i Relationell metod såväl som i kognitiv teori och har sin psykoterapeutiska vidareutbildning i Kognitiv Beteendeterapi (KBT) och i Schematerapi. Författaren är i grunden socionom och snart 50 år gammal och har arbetat med behandling av enskilda unga och vuxna personer, par och familjer i drygt 20 år. Författarens egen förförståelse av patientgruppen och ämnet har påverkat studien och dess utformning. Detta då författaren utformade studiens syfte och dess

frågeställningar, såväl som studiens intervjuguide utifrån sin förförståelse och även formulerade de tre rubrikerna 1. föräldraskapet, 2. parrelationen, 3. intimiteten och sexlivet, utifrån min förförståelse. Även studiens empiri och dess analys har tolkats genom författaren och därmed påverkats av författarens förförståelse.

## 6. RESULTATREDOVISNING OCH ANALYS

I detta kapitel kommer studiens resultat att redovisas och analyseras. Studiens empiri kommer att redovisas strukturerat efter studiens teman. Studiens huvudteman är Föräldraskap, Parrelationen och Intimiteten och sexlivet och under dessa tre huvudteman finns det respektive två underteman. Föräldraskapet har undertemana *det utmanande föräldraskapet* och *den upplevda föräldrastressen*. Huvudtemat parrelationen har undertemana *parrelationens utmaningar* och *att kommunicera och dela*. Huvudtemat intimiteten och sexlivet har undertemana *parets intimitet* och *sexlivet och den sexuella lusten* (samtliga huvudteman och dess underteman visas även nedan i figur 4).



Figur 4. Bilden visar Studiens Huvudteman och dess underteman

Formen som valts i resultatredovisningen och dess analys, är att först redogöra för den insamlade empirin och styrka denna med citat från empirin för att sedan analysera och redogöra hur detta förstås utifrån teori och tidigare forskning. Detta varvas i texten. Det är rikligt med citat i redogörelsen av empirin med förhoppningen om att detta ska visa föräldrarnas egna berättelser och att deras röster blir hörda. Genom användandet av många citat är förhoppningen att visa föräldrarnas erfarenheter som visar på både samstämmighet och variation i intervjuerna. Många citat ger även täta beskrivningar av de intervjuade föräldrarnas upplevda situation så att läsare själva kan bedöma hur pass överförbara min empiri är till en annan kontext (Bryman, 2018). Trost (2010) skriver att han ifrågasätter det etiska i att som forskare använda sig av många ordgranna citat vid redovisning av sitt material. Studiens författare anser dock att det vore oetiskt att inte använda många citat från intervjuerna då föräldrarna tagit sig tid att berätta sina upplevelser och erfarenheter. Respondenternas citat har, i vissa fall, snyggats till och omvandlats från talspråk till skriftspråk där det ansetts nödvändigt för att citaten bättre ska gå att förstå. Citatets innehåll och mening har aldrig ändrats. I analysen så har föräldrarnas samspel analyserats gällande *ett* barn eftersom föräldrarna i intervjuerna, och i citaten, talar om sitt barn i singular och inte plural. Det gör att det analysen nämns dyader (förälder-barn/förälder-förälder) och triader (förälder-förälder-barn).

### 6.1 Huvudtemat Föräldraskapet

Föräldrarna i intervjustudien beskriver ett föräldraskap som de upplever vara väldigt utmanande. Barnets utmaningar är ibland svåra att hantera, förstå och

förhålla sig till föräldrarna. Detta skapar stress hos föräldrarna som gör att de ibland känner sig otillräckliga. Det kan även innebära att föräldrarna känner sorg, maktlöshet, uppgivenhet och frustration över sin situation. De beskriver även hur de upplever att skolan har fungerat eller fungerar samt sina erfarenheter av att ha varit i kontakt med BUP (Barn och ungdomspsykiatri), Habiliteringen eller Socialtjänsten. Att få en förståelse för hur föräldrarnas situation ser ut och vilken kontext de lever i är en förutsättning för att kunna förstå om och hur detta samverkar med deras parrelationer och föräldrarnas intimitet och sexliv. Huvudtemat Föräldraskapet redovisas i två underteman; Det utmanande föräldraskapet och den upplevda stressen. Dessa två underteman beskriver tillsammans aspekter av föräldrarnas erfarenheter som exempelvis barnets utmaningar, det utmanande föräldraskapet, samt erfarenheter av stress, vad som stressar, hur stressen upplevs samt beskrivningar av upplevd fördelning i föräldraskapet.

### 6.1.1 Undertemat Det utmanande föräldraskapet

Under detta tema så kommer empiriska resultat av det utmanande föräldraskapet som har framkommit i intervjuerna att beskrivas och analyseras.

Föräldrarna beskriver att barnets utmaningar och svårigheter tar sig olika uttryck. Barnet beskrivs ofta ha svårigheter gällande olika förändringar som sker och som då inte blir som barnet tänkt sig. Barnet beskrivs av föräldrarna ha en förväntan, inre bild, av hur något ska bli eller vara och när situationen eller världen inte visar sig överensstämja med barnets förväntan så blir barnet frustrerat. Denna frustration beskrivs kunna leda till att barnet får utbrott av aggressivitet...

*” När dottern började få utbrott och hon var arg och hon fick väldigt utbrott och så där...man förstod ingenting...man bara vad fan, vad gör jag för fel?” – Intervjuperson 8*

*”...så blev det mycket...våldsamt beteende mot både mig och mamman...och man tror att man är vuxen och att man klarar...fast när det pågår under en väldigt lång tid 5...6...7 år så bryts man ner...” – Intervjuperson 1*

eller utbrott av oro och ångest som barnet behöver hjälp att reglera.

*”...alltså hon får sån panikångest när inte saker och ting...om något ändras i skolan och när det inte riktigt blir som hon hade tänkt sig...” – Intervjuperson 2*

Gemensamt för båda dessa reaktioner är barnets bristande förmåga att kunna härbärgera (bära) sin egen frustration och även kunna affektreglera (hantera) denna känsla (Thernlund et al. 2013). Att bemöta och hantera dessa starka reaktioner är väldigt utmanande och påfrestande för en förälder. Föräldrarna beskriver att det då kan vara lätt att bli stressad och att föräldern själv kan hamna i affekt vilket än mer stressar och frustrerar barnet som i sin tur än mer stressar föräldern i vad inom systemteorin kallas för en symmetrisk upptrappning (Lundsby et al, 2010). Situationen och relationen eskalerar då både barn och förälder konkurrerar mot varandra om vem som vet bäst för att få ett överläge eller bli lyssnade på, till följd av den cirkulära kausaliteten (Michailakis & Schirmer, 2017) i vilken barn och förälder påverkar varandra. Föräldrarna beskriver erfarenheter där barnets gränslösa beteenden skapar känslor av att föräldern känner sig dålig, misslyckad och kanske dömd av omgivningen i vissa situationer. Detta beskrivs av föräldrarna skapa stress eftersom omgivningen bara



ser ett barn som är gränslöst och en förälder som inte lyckas gränsa sitt barn. Detta är något som de intervjuade föräldrarna själva har erfarit och beskriver...

*"...de andras blick på en är frustrerande...det här att man hela tiden känner sig dömd och bedömd av omgivningen...som att de tänker "men ska hon inte säga ifrån?" ...jag vet att de tänker så...ibland säger de att de tänker så..." – Intervjuperson 5*

Dessa av föräldrarna beskrivna erfarenheterna och känslorna av att barnet har svårt att affektreglera och har bristande impuls kontroll och att detta skapar föräldrastress stämmer väl överens med resultat av tidigare studier (Joyner et al., 2009, Theule et al., 2013, Hutchison et al., 2016, Bonis, 2016 samt Bühler, 2020). Vidare så beskriver även föräldrarna upplevelser och erfarenheter av att barnet har svårt att vara med hela familjen, med syskon eller med båda föräldrarna samtidigt, eller svårt att vara med fler än en. Detta skapar ju såklart sorg, frustration och stress för familjen och föräldrarna, eftersom det försvårar eller omöjliggör att socialt kunna vara tillsammans som en familj. Föräldrar beskriver barnens utmaningar som...

*"...hon har svårt att vara med folk tillsammans...hon kan bara prata med mig eller så...pratar hon bara med pappa...då ska inte jag prata för då pratar hon med pappa...så är det fortfarande..." – Intervjuperson 6*

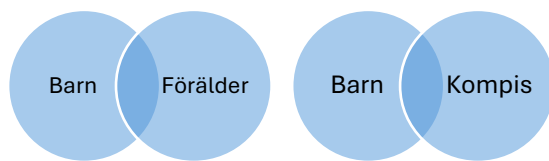
*"...det kom fram ganska...att sonen klarar bara av en person samtidigt och det gäller generellt som i hemmet då...så blev en förälder någon form av caretaker och den andre föräldern blev bortskickad...den, den kunde inte vara med..." – Intervjuperson 1*

Föräldrarna beskriver även sina erfarenheter av barnets svårigheter att fungera i sociala sammanhang med fler än en person.

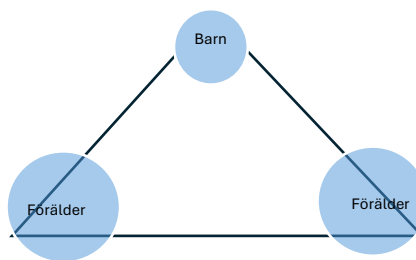
*"Ett tag gick det inte ens att ta med henne någonstans för hon var helt rabiatt. Hon kunde kasta grejer och du vet...säga åt folk både det ena och det andra..." – Intervjuperson 2*

*"... hon har haft svårt för vänner...hon var inte bjuden på kalas under grundskolan...inte många i alla fall...och de vännerna hon fick dom brände hon ju sönder för hon är ju så intensiv..." – Intervjuperson 4*

Beskrivningarna uttrycker att barnet har svårt att interagera med mer än en person åt gången och att sociala sammanhang med mer än en dyad (Schjødt & Egeland, 1994), bestående av barn-förälder eller barn-kompis (se nästa sida figur 5), skapar stress hos barnet. Föräldrar beskriver i citaten exempel på att triaden (Schjødt & Egeland, 1994), förälder-förälder-barn, inte fungerar alls (se nästa sida figur 6). Det kan ha att göra med att barn med autism och ADHD är känsliga för sensoriska stimuli, har en nedsatt koncentrationsförmåga, de kan ha språksvårigheter, ha svårt med intoning och empati eller att de ofta tar saker ordagrant (Wing, 2012). Utifrån den interpersonella metoden för intimitet (IPM) så kan detta ses som föräldern och barnet inte får till delandet-feedback-och känslan av ömsesidig förståelse (Reis och Shaver, 1988) på grund av barnets eller förälderns utmaningar.

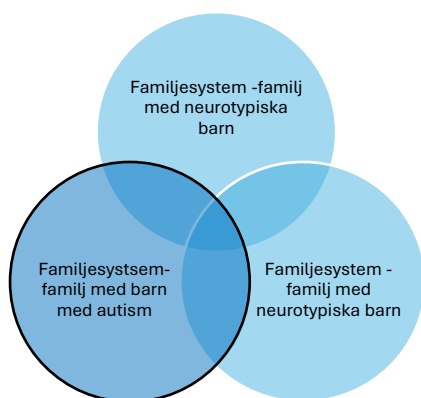


Figur 5. Typiska dyader.

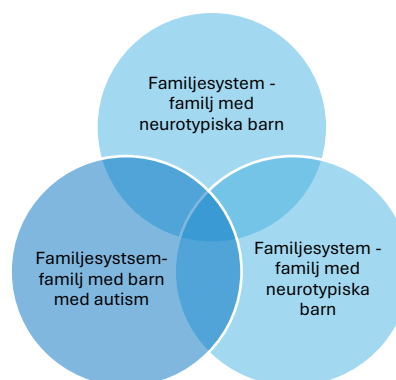


Figur 6. Triaden som barnet har svårt för

Detta skapar en social osäkerhet hos barnet vilket gör att situationer med hög ljudnivå och med mycket som händer kan göra att barnet upplever sig bli överstimulerat, dränerad på energi, pressat, stressat och frustrerat och därmed reagerar med utbrott (Wing, 2012). Dessa sociala svårigheter kan enligt systemteorin göra att familjesystemet som innehåller ett autistiskt barn, socialt sluter sina gränser något mot andra familjesystem som inte inkluderar barn med utmaningar, så kallade neurotypiska barn (se nedan i figur 7) om de andra familjesystemen ger familjesystemet negativ feedback (Schjødt & Egeland, 1994). Motsatsen till detta är att systemen har mer öppna gränser och kan ge varandra positiv input och feedback vilket gör att systemen kommer i balans och jämvikt (se nedan i figur 8). Men om systemet sluter sina gränser så kan det vara för att föräldrarna inte orkar med stressen det medför för barnet och den övriga familjen med sociala sammankomster av olika karaktär. Familjen kanske känner sig tvungna att isolera sig vilket påverkar systemet. Romney et al., (2021) menar i sin studie bland annat att föräldrar isolerar sig för att de inte orkar med att bli dömda av andra gällande barnets beteende. I Riksförbundet Attentions senaste enkät (2024) så uppgav 58 procent av de svarande att de alltid eller ofta prioriterar bort socialt umgänge. Upplevelsen blir att livet begränsas och exempelvis sociala sammankomster som julfirande eller födelsedagar, som upplevs viktiga för föräldrarna och kanske syskon inte går att genomföra som familj. Valet blir att tacka nej till detta eller att dela upp familjen, oavsett så kan detta leda till besvikelser hos föräldrar och syskon, och i det övriga nätverket. Utifrån systemteorin sett så får inte familjesystemet lika mycket input av andra sociala system då det har mer slutna gränser (Schjødt & Egeland, 1994). När system inte får energi av andra system så fungerar systemet inte lika väl och kan i slutändan upphöra (Öquist, 2008).



Figur 7. System med mer slutna gränser.



Figur 8. System med mer öppna gränser

Anspänningen på systemets delar ökar, stressen i systemet ökar. Det som föräldrarna beskriver stämmer väl med tidigare forskning som visar på att familjens mående påverkas av social isolation (Lindqvist, 2014, Romney et al., 2021).

Vidare så beskriver de intervjuade föräldrarna även hur föräldraskapet tar upp så mycket tid och fokus att det inte finns möjlighet att ge tid och energi till parrelationen. Föräldrarna beskriver att det är möten med olika instanser hela tiden som tar mycket energi, oro för skolan och att få samtal från skolan, oro för barnets mående. Föräldrarna berättar även om erfarenheter av att kämpa på morgonen för att barnet ska vakna, att barnet ska ta sin medicin, att barnet ska komma iväg till skolan. Föräldrarna berättar även om frustrationen, oron och sorgen när barnet inte kommer iväg till skolan och hur mycket energi som går åt att konstant tillgodose barnets behov. Föräldrarna berättar om upplevelser där de får vara barnets sociala sällskap eftersom barnet inte har vänner. En majoritet av de intervjuade föräldrarna beskriver att de konstant tvingas vara i sin föräldraroll och att detta är väldigt påfrestande.

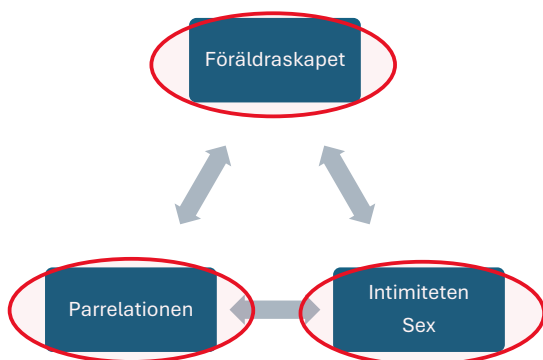
*”...jag tänker att parrelationen inte, man hinner inte med den för man hinner inte återhämta sig från föräldraskapssituationen...så att jag tycker att, jag tror att i sådana här familjer så tar det över att man...bara engagerar sig i föräldraskapet...” – Intervjuperson 9*

*”... föräldrarollen tar väldigt mycket plats på bekostnad av parrelationen... ”...” ...det tar stor plats att ha ett barn med särskilda behov...” – Intervjuperson 3*

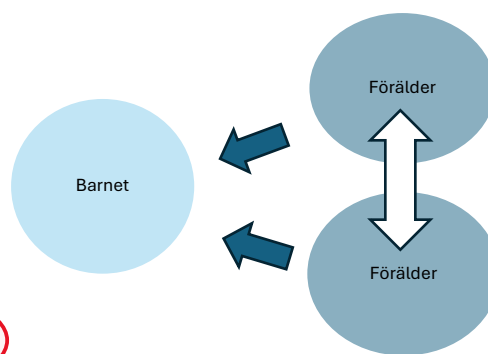
*”...att ta hand om vårt barn innebär att det alltid är hundra procent, nästan hundra procent av tiden som går att vara med honom...och för den andre finns det inget utrymme.”- Intervjuperson 1*

*”Jag har ju liksom varit 100 % förälder och inte egentligen haft tid och känslomässigt utrymme att vara partner...”...”...jag har varit en föräldramaskin så...”...”...har egentligen inte haft tid att vara partner alls...efter jobb och barn så har det inte funnits något över...”- Intervjuperson 5*

Föräldrarna beskriver som sagt att de primärt tvingas vara i föräldrarollen och inte kan, orkar, får möjlighet att vara i partnerrollen (Lundsbye et al, 2010) och att föräldraskapet som subsystem, på grund av bristande ork och tid, därmed delvis sluter sig (Minuchin, 1976, Schjødt & Egeland, 1994). Det betyder systemiskt att parrelationen och intimiteten som andra subsystem inte får någon feedback eller input, men även att subsystemet föräldraskapet inte heller får eller ger någon energi eller input (Minuchin, 1976, Schjødt & Egeland, 1994) från och till andra system (se nästa sida i figur 9). Risken är då att systemen stagnerar och inte fungerar så bra som de skulle kunna göra. Familjesystemet som socialt system blir alltmer tungrott och stelt och riskerar att stanna då systemets delar stelnar eftersom de får allt mindre energi utifrån och varandra (Minuchin, 1976, Schjødt & Egeland, 1994). Familjen som socialt system kan behöva delvis eller helt sluta sig temporärt om det exempelvis inte kommer överens med barnets skola och får mycket negativ input från skolan som system. Om familjen som socialt system pausar från skolan som system så slipper familjen den negativa inputen från skolan temporärt.



Figur 9. Slutna subsystem i familjesystemet  
Figuren visar hur familjesystemets olika subsystem är delvis slutna och inte utbyter information eller energi emellan sig. Detta illustreras genom ringarna runt subsystemen



Figur 10. Föräldrarna stöttar barnet hela tiden och är hela tiden i omvårdnadsrollen. Detta försvårar för föräldrarna att ha tid, ork eller energi att ge varandra intimitet i någon form. Detta illustreras med den vita pilen.

Vidare så beskriver även föräldrarna sina erfarenheter och upplevelser gällande påfrestningen av att vara förälder till ett barn med autism och ADHD. Föräldrarna berättar att det är ett konstant stöttande och en konstant omvårdnad av barnets behov som de hela tiden upplever.

*”...och alltså det är ett helsike...och det är ingen som...alltså har man inte barn med de här diagnoserna så kan man inte förstå...” – Intervjuperson 4*

*”...vi lever ju kvar i det här småbarnslivet som man är i när barnet är kanske ett år...det är vi kvar i...” – Intervjuperson 2*

*”...det har varit mycket känslor av att inte räkna till, vanmakt, uppgivenhet...gått åt mycket kraft av att kämpa och jag har varit väldigt mycket...ett hjälpjag...det har tagit mycket kraft...” – Intervjuperson 3*

Föräldrarna beskriver det som att det är en oerhörd påfrestning att hela tiden vara i en omvårdnadsroll (Se ovan i figur 9). Att hela tiden behöva vara där för sitt barn som om de vore kvar i småbarnsåldern med samma omvårdnadsbehov för att de inte klarar sig annars. Att som förälder tvingas vara kvar i samma omvårdnadsroll som i småbarnsåren överensstämmer med vad Högberg (2009) och Lindqvist (2014) beskriver. Systemteoretiskt så beskriver föräldrarna hur utmanande det är att konstant vara i föräldrarollen och i dyaden förälder-barn hela tiden och att aldrig riktigt kunna växla till partnerrollen. Beskrivningarna är att det skapar hög stress att inte kunna få återhämtning eller kunna tillgodose egna behov.

### 6.1.2 Undertemat Den upplevda stressen

Samtliga föräldrar beskriver i intervjuerna att de upplevt stress och har varit eller är stressade. Stressen beskrivs ha haft olika anledningar och orsaker. Ett flertal av de intervjuade föräldrarna beskriver erfarenheter av att samarbetet med barnens skola inte fungerar eller har fungerat och därför bidrar/bidragit till hög stress.

*”Men det här med just skolan har ju varit den största stressen alla kategorier...och samhällets krav och mina krav på samhället att nu ska du...nu måste du gå i skolan för annars kommer du bli misslyckad liksom.” – Intervjuperson 8*

*”...för oss i alla fall så är det ju extremt mycket extrajobb framförallt med skolan, det är väldigt mycket möten, det är en skolgång som tyvärr inte funkar för vårt barn...” – Intervjuperson 2*

*”...hon har varit hemma från skolan i fem år...så hon har ju tappat verklighetsuppfattningen lite grann...och de minnena hon har från skolan kan ju vara...det är ju från lågstadiet i princip. Så det är svårt då för henne att förstå hur en högstadieskola fungerar...” – Intervjuperson 9*

Den ena föräldern beskriver att skolan har varit den största stressen och den andra föräldern beskriver upplevelsen av att det är extremt mycket extrajobb med skolan med mycket möten som föräldrarna behöver vara med på vilket gör att de måste vara borta från jobbet. De erfarenheter som uttrycks handlar till stor del om att barnet inte får förståelse av skolan, att skolan inte har kunskap om autism eller ADHD (Bühler, 2020) eller det stödet som barnet behöver och har rätt till (Nylander och Isaksen, 2013) inte fungerar. Hos de intervjuade föräldrarna finns även erfarenheter av att deras barn är eller har varit hemmasittare, det vill säga inte kommit iväg till skolan. Att ens barn inte kommer iväg till skolan beskriver föräldrarna skapar hög stress. De berättar att tiden går och att de inte upplever att de eller deras barn får någon hjälp. Systemteoretiskt så tänker jag att föräldrarna beskriver att systemet skolan ger systemet familjen negativ input eller feedback (Schjødt & Egeland, 1994). Det går även att tänka att skolsystemet ger familjesystemet en känsla av exkludering (Michailakis & Schirmer, 2017) då barnet inte får tillgång till den utbildning barnet behöver samt det stöd som det behöver. Då kan det resultera i att familjesystemet börjar sluta sig mot skolsystemet om barnet exempelvis blivit hemmasittare och föräldrarna inte orkar kämpa mer för att få barnet till skolan.

Det förekommer i intervjuerna endast två mer positiva upplevelser hos föräldrar av att samarbetet med skolan verkligen fungerar och att de och barnet får förståelse och hjälp. Dessa mer positiva erfarenheter kan då istället tänkas fungera stressreducerande då den cirkulära kausaliteten (Lundsbye et al, 2010) mellan systemen familjesystemet och skolsystemet, är positiv och systemen ger varandra positiv input och feedback (Schjødt & Egeland, 1994). Vidare så beskriver de intervjuade föräldrarna även deras erfarenheter av kontakten med BUP (Barn- och ungdomspsykiatri), habiliteringen och socialtjänsten. De berättar att de upplever att samordningen mellan BUP och andra instanser inte fungerar och att den i stället ökar deras stress istället för att minska den. Föräldrarna beskriver sin upplevelse enligt följande:

*”...jag jobbar nästan 100 procent men sen är det väl ungefär 30 procent av dagen som går till att ordna, fixa, ringa få samtal från skolan eller BUP eller möten eller något sånt...så har det varit de senaste åren i alla fall...det var enklare när de var yngre...så ja...det är extremt utmanande för oss...” – Intervjuperson 2*

*”...det har varit ett evigt bråkande...eller man måste vara jobbig förälder för att få hjälp...”... att ingen förstår...att ingen...alltså dels att man måste slåss med myndigheter och Försäkringskassan...och det är skolan och landstinget och regionen...men så för att få det...få det som barnet har rätt till...och den här oförståelsen att folk inte fattar...” – Intervjuperson 4*

*”...liksom ingen samordning mellan...vår dotter har dubbel diagnos...”... det är inte så att de inte vet om det andra, men då ska det till habiliteringen och det vore väl önskvärt när man har dubbla variabler att man är på ett ställe och träffar en person.” – Intervjuperson 6*

Föräldrarna beskriver även att det går mycket energi åt att hantera de olika vårdkontaktarna runt barnet vilket stämmer väl överens med vad Lindqvist (2014) beskriver om att föräldrar upplever sig bedriva en ständig kamp mot skola, vård och omsorg. Om upplevelsen från föräldrarna är att dessa kontakter tar mer energi än de ger så kan föräldrarna återigen, som i fall där samarbetet med skolan inte upplevs fungera, uppleva sig exkluderade och svikna från samhället (Michailakis & Schirmer, 2017). Detta kan innebära att familjesystemet börja sluta sig mot dessa andra system. Vissa intervjuade föräldrar beskriver stressen som **att** befinna sig i eller att ha befunnit sig i, ett överlevnadsmode och bara försöka ta sig igenom dagen.

*”...och så har det varit i många år, att man har varit i ett överlevnadsmode. Och ja, jag har ju liksom bara väntat på när kommer man gå in i väggen...”* -  
Intervjuperson 4

*”...vi överlever bara ja och har gjort i många år...bara överlevt, försökt turats om att överleva...en har alltid varit sjukskriven i princip...i de här fem åren så det har verkligen varit bara överlevnad och vi vet inte riktigt hur man lever längre...vi har tappat kollen på det liksom.”* – Intervjuperson 9

Andra beskriver det som att stressen nästan skapar ett tillstånd av att ha jour hela tiden, att stressen är konstant och det inte finns någon vila eller avslappning.

*”...men det sitter fortfarande i att jag har koll på telefonen om det händer någonting...så det är en...det är en ständig jour och fortfarande känslomässigt i mig...fast det är lugnare nu så är jag ständigt på och är beredd.”* - Intervjuperson 5

Gällande just detta som föräldern beskriver att ha blivit van vid att alltid hålla koll på mobilen är något som beskrivs som telefonskräck av Lindqvist (2014). Orsaken till att telefonen skapar stress och oro hos föräldern är att föräldern flera gånger blivit utsatt för negativa samtal kring barnet. En förälder beskriver den konstanta oron på detta vis;

*”...både han och jag brukar ofta säga...åh jag är så less, jag är så less...det här tar upp all tid...det påverkar med att man är utmattad, så mentalt trött...”* –  
Intervjuperson 6

Lindqvist (2014) menar att det kan leda till fysisk och psykisk ohälsa om man länge lever med konstant stress i kombination med små möjligheter till egen kontroll. Stress beskrivs av stressforskaren och docenten i psykologi Giorgio Grossi (2008), som känslan personer får i situationer där de saknar kontroll över det som händer, vilket är precis vad föräldrarna beskriver i intervjuerna. Det som de intervjuade föräldrarna förmedlar i intervjuerna stämmer även väl överens med annan forskning och litteratur gällande föräldraskap till barn med autism och ADHD och den upplevda stress som föräldrar upplever (till exempel Joyner et al., 2009, Brobst et al., 2009, Romney et al., 2021).

Flera av intervjupersonerna beskriver erfarenheter av att den ena föräldern, modern, är den som sköter de mesta av kontakterna med skola och myndigheter och tar det största ansvaret gällande detta. Det betyder inte alltid att modern gör allt men att modern gör merparten. Mödrarna beskriver även att de hela tiden får vara, ska och förväntas vara, tillgänglig gällande omvårdnaden av och stödet till barnen. De kan med systemteoretiska termer sägas ha fått en förvärvad omsorgsroll av barnet och/eller av den andra föräldern (Lundsbye et al, 2010). Mödrarna beskriver även att de gör mycket av hemarbetet. Inte alla beskriver detta men ett flertal av de intervjuade;

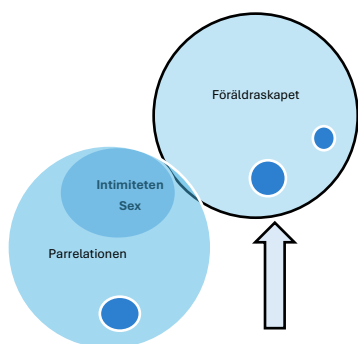
”...det är jag som håller i de mesta bitarna när det gäller det praktiska...”-  
Intervjuperson 2

”...det är jag som varit närmare vår dotter, känslomässigt och omsorgsmässigt skulle jag väl säga...”...”...jag känner mig som hennes tolk...och det är mig hon förlitar sig på så...och min man, hennes pappa då har varit lite mer perifer i det här skulle jag säga...”- Intervjuperson 3

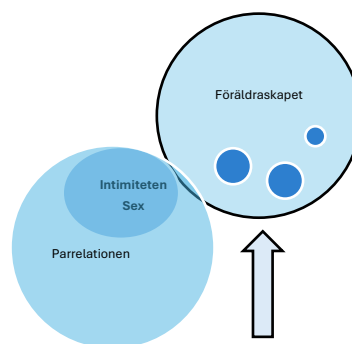
”...det orsakar ganska mycket stress och jag har väl varit nära utbrändhet utan att man låter sig bli utbränd...många gånger de senaste två åren...för att jag gör allting hela tiden. Så en hög grad av stress.” – Intervjuperson 7

”...men sen är det så att barnen ändå kommer till mig när det är saker som ska lösas och jag löser allting rent praktiskt så där...min man är mycket mer konflikträdd än jag...” – Intervjuperson 6

När jag ställde följdfrågor varför det är på detta vis så fick jag svaren att ”...det har bara blivit så...”, ”...det är lättast att jag gör det...”, ”...min man mår inte så bra och orkar inte...”, ”...min man har nästan fobi för möten...”. Papporna beskrivs också i flera fall inte vara i omsorgsrollen lika frekvent som mödrarna och vara bättre på att ta egentid vilket ger återhämtning. Dessa beskrivningar av att modern ensam drar det största lasset stämmer överens med annan forskning och litteratur som visar på samma upplevelser hos föräldrapar (Lindqvist, 2014, Gomeset al., 2015, Bühler, 2020 samt Attention, 2024). Om föräldrarnas citat tolkas utifrån de olika komponenterna som ingår i begreppet intimitet så går det att tolka citaten som att föräldrarna beskriver upplevelser av frånvaro av engagemang från den andra föräldern, även frånvaro av kognitiv närhet och frånvaro av ömsesidighet (Moss & Schwebel, 1993). Enligt IPM (Reis och Shaver, 1988) så bidrar frånvaron av dessa komponenter starkt till att föräldern som upplever detta inte känner sig nära och ha intimitet med den andra föräldern.



Figur 11. Ensam i föräldraskapet/Dyad F-B  
Figuren visar en ensam förälder som är i föräldraskapet med sitt barn. Detta minskar föräldrarnas upplevda känsla av att vara ensam i sitt engagemang gällande föräldraskapet eftersom partnern inte delar föräldraskapet.



Figur 12. Delat föräldraskap/Triaden F-F-B  
Figuren visar hur båda föräldrarna delar på Föräldraskapet vilket stärker föräldrarnas känsla av gemensamt engagemang och ömsesidighet i föräldraskapet.

Detta borde enligt denna teori då innebära att den ena föräldern känner sig ensam i sitt föräldraskap (se ovan i figur 11). Känner sig ena parten ensam i föräldraskapet, så är det motsatsen till att känna sig nära sin partner och att känna engagemang från sin partner, som vid ett delat föräldraskap (se ovan i figur 12). Det är alltså rakt motsatt mot vad Hock et al. (2012) beskriver som viktigt i sin artikel gällande att paret behöver gå in i en tag-team fas, med gemensamt föräldraskap. Men även det som Sim et al. (2019) hävdar är det viktiga i att bygga partnerskap genom att dela föräldraskapet.

Gällande återhämtningen så beskriver föräldrarna att det inte går att få till den...

*”...det har inte funnits någon återhämtning...vad är det för något? Att vara på jobbet och bara sitta och vänta på telefonsamtal från skolan där dom säger att hon har gjort något eller att jag ska komma och du vet...komma och hämta henne och sådana saker? Man är på spänn hela tiden...” – Intervjuperson 4*

Det är flera föräldrar som beskrivit att de är slutkörda men att de inte har någon möjlighet till återhämtning. Stressforskaren och docenten i psykologi Giorgio Grossi (2008) menar att för att få till återhämtning så måste den planeras in i almanackan. Men det är ju just detta som föräldrarna beskriver att de inte kan. Istället finns beskrivningar av att föräldrarna ser sitt arbete som ett andningshål för att överleva vardagen och som en paus från stressen hemma.

*”Sen har ju jobbet varit en typ av avkoppling när man kanske kommer iväg på någon jobbresa. Så har det varit liksom...slippa...slippa det här gegget hemma liksom...och sen, tyvärr...jag har fått ändra mitt jobb...” – Intervjuperson 8*

*”...men återhämtning för mig är att gå till jobbet, tro det eller ej...” – Intervjuperson 6*

Lindqvist (2014) beskriver vad han kallar för flykt in i arbetet. Han menar att det är ett sätt att hålla sorgen borta men att det samtidigt tär på energin och försämrar relationen. Detta eftersom det försvinner tid som eventuellt hade kunnat läggas på parrelationen. Det är även ett flertal föräldrar som berättar att de är eller har varit utbrända på grund av stressen de upplever. Detta stämmer väl överens med Riksförbundet Attention (2024) som i sin rapport redovisar att 51% av föräldrarna i enkäten hade utmattningssyndrom.

## **6.2 Huvudtemat Parrelationen**

Under denna rubrik så beskriver de intervjuade föräldrarna sina erfarenheter och upplevelser av sina parrelationer. Föräldrarna beskriver att de ofta är så slutkörda eller upptagna med tankar och känslor gällande oro för barnet så att de har svårt att vara närvarande när det väl finns tid med sin partner. Vidare så beskriver de hur svårt det är att få tid för parrelationen då man hela tiden är förälder, hur de förhåller sig till detta, hur parrelationen påverkas, hur de gör tid för parrelationen samt sina tankar och känslor gällande parrelationen. Här beskrivs även föräldrarnas erfarenheter av att kommunicera, hur man gör för att kommunicera, och hur viktig kommunikationen är, exempel på när kommunikationen fungerar och när den inte fungerar.

### **6.2.1 Undertemat Parrelationens utmaningar**

Föräldrarna beskriver även erfarenheter av att eftersom det upplevs vara så mycket som pågår runt barnet hela tiden så blir de tvungna att bara försöka att överleva. Vissa föräldrar har erfarenheter av att inte kunna vara närvarande med sin partner i parrelationen för att de oroar sig konstant för barnet. En förälder beskriver;

*”...man går in i det överlevnadsstadiet...då blir det så här...intimitet och kärlek...det finns ingen tid över för det...” – Intervjuperson 8*

Dessa citat illustrerar att de intervjuade föräldrarna ofta upplever en uppgivenhet och frustration av att vilja men inte orka, kunna eller få tid till sin parrelation. Det beskrivs inte vara för att föräldrarna inte vill som detta inte sker utan för att de



inte kan eller orkar vara med sin partner på det sätt som de önskar och vill. Systemiskt så har föräldrarollen dränerat föräldrasubsystemet på energi. Det finns därför ingen energi/input kvar att ge från föräldrasubsystemet till parrelationen som subsystem (Lundsbye et al, 2010). Denna kan då inte heller kan ge någon energi/feedback tillbaka föräldrasubsystemet. Det blir därmed en negativ cirkulär kausalitet (Michailakis & Schirmer, 2017).

En förälder berättar att hen har svårt att vara närvarande och varför;

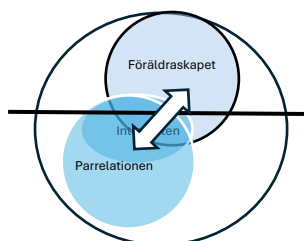
*”...jag är väl inte riktigt helt där jag är utan jag har alltid liksom...är alltid beredd på att något ska hända...det där har min partner också beskrivit, att det här att jag ständigt har koll på telefonen och att jag...han har känt det...att han liksom inte...han har inte haft mig fullt ut...även när han har haft mig liksom.” – Intervjuperson 5*

Gällande just detta citat som föräldern beskriver så tänker jag återigen på telefonskräck som beskrivs av Lindqvist (2014). Att på grund av ett flertal gånger tidigare blivit utsatt för negativa samtal kring barnet nu gjort att föräldern har blivit van vid att alltid hålla koll på mobilen. Här beskriver även föräldern i citatet att partnern reagerat på att hen inte är närvarande och engagerad. Det låter inte heller som att partnern upplever att föräldern uttrycker affektiv närhet, kognitiv närhet eller ömsesidighet (Moss & Schwebel, 1993).

En förälder beskriver att partnern inte känt sig bekräftad eftersom det inte funnits eller kunnat göras tid för parrelationen.

*”...det blir ju mycket föräldrarollen som jag tar hemma och det blir ganska lite utrymme för vår kärleksrelation...” – Intervjuperson 3*

Föräldern i detta citat uttrycker att det på grund av föräldraskapet blir lite tid och energi över för parrelationen. Högberg (2009) nämner bland annat sin rapport att föräldraskapet inverkar ansträngande på parrelationen för paret och även Lindqvist (2014) beskriver att all energi och tid har knutits upp kring barnet och föräldrarna är för trötta eller har för lite tid att lägga på parrelationen. He et al., (2022) konstaterar även i sin studie att hur mycket tid som läggs på omvårdnad av barnet direkt har inverkan på parrelationen. Utifrån systemteorin (Schjødt & Egeland, 1994) så går det att förstå detta som att subsystemen parrelationen och intimiteten inte får någon energi av subsystemet föräldraskapet (figur 12).



Figur 13. Bild av Familjesystemet med dess subsystem. Det svarta strecket visar att det inte kommer energi/feedback till parrelationen och intimiteten då föräldraskapet tar all energi men inte ger. Vita pilarna visar rollbytet hos föräldrarna till partner i parrelationen som borde ske men inte sker i den utsträckning som behövs för att främja parrelationen.

Föräldern i citatet berättar att hen är mycket i föräldrarollen och inte så mycket i rollen som partner i parrelationen. Det låter inte som att det går så bra att byta roller från föräldrarollen till partnerrollen (Lundsbye et al, 2010). Ytterligare föräldrar beskriver att det är svårt att räcka till som både förälder och partner;

*”...så han har inte känt sig sedd i tillräcklig utsträckning så som han har behövt...jag har inte...det har inte funnits känslomässigt utrymme under långa*

*perioder under vår relation till att fokusera på vår relation...jag har varit fullt upptagen med att vara förälder...” – Intervjuperson 5*

I detta citat så beskriver föräldern att hens partner inte känt sig sedd och bekräftad då föräldern i citatet varit helt i föräldrarollen och inte alls kunnat vara i partnerrollen (Lundsbye et al, 2010). Sett utifrån begreppet intimitet och dess komponenter så går det att tänka att föräldern i det senaste citatet inte har orkat visa affektiv närhet för sin partner. Vidare att personen beskriver det som att ”...jag har varit fullt upptagen med att vara förälder...” så kan det gå att tolka som att personen inte kunnat vara engagerad, eller varit ömsesidig i sin intimitet mot partnern (Moss & Schwebel, 1993). Då går det att utifrån begreppet intimitet som används att förstå att partnern inte känt sig sedd. Dock går det att utifrån ett systemteoretiskt perspektiv tänka att personen i citatet inte har orkat eller haft tid att visa intimitet eftersom personen varit enbart i föräldrarollen (Lundsbye et al, 2010). De intervjuade föräldrarna berättar även att deras erfarenheter av de svåra utmaningarna i föräldraskapet gör och har gjort parrelationen starkare. De berättar att utmaningarna har fogat samman paret. Att erfarenheten av att de är i detta tillsammans, att de kämpar tillsammans gör paret starkare. En förälder berättar;

*”...men jag tror någonstans att får man ett barn med funktionsvariation, oavsett vad det är, så tror jag antingen att man tar sig igenom det och blir starkare eller också så skiljer man sig för att man inte klarar av det och att det blir för mycket slit, för mycket påfrestning, slit mellan föräldrarna och för påfrestande för föräldrarna. Alltså jag tror på de två kategorierna, att man tar sig igenom det och blir starkare tillsammans...eller också klarar man inte av det och då skiljer man sig.”- Intervjuperson 4*

En förälder vänder på min fråga när jag frågar vad personen upplever som den största utmaningen med att ha en parrelation och samtidigt vara föräldrar till ett barn med funktionsvariationer?

*”...jag skulle vilja nästan vända på det att det finns ju även fördelar...att vi på något sätt har vi vuxit oss starka. Att vi har blivit starka tillsammans...”... ”... jag tror att vi...vi har vuxit ihop och jag ser hur många har separerat...” – Intervjuperson 8*

Dessa beskrivningar som föräldrarna ger uttryck för i intervjuerna av föräldraskapet att de kämpar tillsammans visar även forskning på. Brown et al., (2021) beskriver i sin artikel att par som delar på föräldraskapet känner en större tillfredsställelse i sin parrelation och att parrelationen vid upplevd stress fungerar tröstande och stödjande. Detta överensstämmer även med vad Sim et al., (2019) hävdar i båda sina artiklar (Sim et al., 2019; Sim et al., 2019) gällande att ett starkt partnerskap i parrelationen ökar hur väl personerna trivs i sin parrelation. Även Lindqvist (2014) beskriver hur parrelationen om den är problematisk innan barnet knappast blir bättre efter att få ett barn med handikapp men att ett bra förhållande kan stärkas av de utmaningar som familjen tvingas genomgå. I Riksförbundet Attentions enkätundersökning (2024) som kom ut nyligen så uppgav 21% av föräldrarna att de kommit närmare varandra. Några föräldrar berättar i intervjuerna att det är viktigt att försöka ha ett gemensamt fokus på att paret ska ta sig igenom detta tillsammans. Det beskrivs exempelvis att det gemensamma fokuset och målet gällande att dottern ska ha det bra och må bra gör att paret känner att de har ett gemensamt projekt.

*”...här kommer dottern före allt och hennes mående...vilket ju också gör att vi flyttar fokus...vi har ett gemensamt hot, eller vi har ett gemensamt projekt som vi*

*måste...vi har inget val...vi måste ta hand om det här vilket gör ju att vi lär känna varandra bättre än vad många andra par gör...” – Intervjuperson 8*

Utifrån begreppet intimitet och dess komponenter (Moss & Schwebel, 1993) som används som analysverktyg i studien, så går det att tänka att denna beskrivning tyder på att paret känner starkt gemensamt engagemang och ömsesidighet. Det går även att tänka att det förekommit personliga uttryck av tankar (kognitiv närhet) och känslor (affektiv närhet) som besvarats med en positiv partnerrespons, det vill säga IPM (Reis och Shaver, 1988). Detta sammantaget har gjort att intimiteten har stärkts och att paret sannolikt känner sig nära varandra. Saini et al., (2015) fann i sin litteraturöversikt (”review”) gällande familjer med autism, att det är viktigt för föräldrar att bland annat utveckla gemensamma mål, försöka hitta sätt att öka respekten för varandra samt att försöka finna hopp. Brown et al. (2021) konstaterar i sin studie att om föräldrar stöttar och kommunicerar med varandra och på så sätt vårdar parrelationen så är det den bästa resursen föräldrar kan få.

En förälder beskriver hur paret försöker vårda sin parrelation genom att paret lägger in i sitt veckoschema att de ska ha en datenight en gång i veckan för att på så sätt göra tid för varandra och sin parrelation. Föräldern berättar;

*”...vi har lagt in i en kalender att vi ska ha datenight en gång i veckan...”... ”...det kanske är lite oromantiskt att behöva schemalägga tid att älska varandra, men i den här perioden av vårt liv så är det nödvändigt, annars hade vi aldrig orkat och kommit ihåg...och aldrig gjort det.” – Intervjuperson 10*

Att planera in och försöka göra tid för sin parrelation upplevs som viktigt av de intervjuade föräldrarna. Men det är ett flertal som beskriver att de inte har orken eller lyckas finna tiden för det. Eftersom föräldrarna beskriver att de känner sig stressade och befinner sig i ett slags överlevnadsläge så får parrelationen ofta bortprioriteras. Lyckas föräldrarna göra tid för parrelationen så är det något som kan tänkas leda till att intimiteten paret emellan stärks. Om båda gör tid så finns det en ömsesidighet, ett engagemang i skapandet av ett utrymme där paret får möjlighet att uttrycka kognitiv närhet, affektiv närhet och kanske fysisk och sexuell närhet (Moss & Schwebel, 1993). Det förekommer även beskrivningar i intervjuerna av föräldrarna gällande hur det kan upplevas om paret skapat gemensamma mål (Saini et al., 2015), vårdat sin relation (Brown et al., 2021), trivs i sin relation (Sim et al., 2019) och upplever ett starkt partnerskap i sin relation (Sim et al., 2019). En förälder beskriver sin parrelation enligt följande:

*”Vi har mycket som vi ser fram emot tillsammans...ja, och vi är nog väldigt glada och trygga och ser fram emot att åldras tillsammans...och snart är vi där ändå...men vi är nog väldigt trygga med varandra...sen att det kan finnas olika behov emellanåt...men det är ändå sånt som vi är medvetna om båda två, att det här måste vi göra något åt liksom...” – Intervjuperson 7*

Dock är det en majoritet av de intervjuade föräldrarna som uttrycker att de bara försöker överleva dagen och som upplever sig vara i ett överlevnadsläge.

## 6.2.2 Undertemat Att kommunicera och dela

I detta tema så redovisas resultatet av de intervjuade föräldrarnas erfarenheter av hur man kommunicerar i parrelationen. En del föräldrar beskriver att man visserligen kommunicerar men att det tenderar att handla om oro och problem som rör barnet. En förälder uttrycker det enligt följande;

*”...vi hamnar ofta i att sitta och prata om hur utmanande allting är, för då har vi verkligen tid att sitta och snacka...och då blir det också lite, lite tungt numera...”*  
– Intervjuperson 6

I detta citat så framgår att föräldrarnas upplevelse är att paret ofta lyckas göra tid för kommunikationen men den tenderar att handla om familjens utmaningar. Det som är positivt gällande detta par är att kommunikationen finns och tiden finns. Det som kan tänkas vara mindre positivt är att paret pratar om det som är svårt vilket blir tungt istället för att försöka prata om de egna tankarna och känslorna. Utifrån mitt valda intimitetsbegrepp (Moss & Schwebel, 1993) så verkar det finnas en ömsesidighet och ett engagemang *”...vi hamnar ofta i att sitta och prata...”*, såväl som ett kognitivt och affektivt delande med varandra *”...hur utmanande allting är...”* *”...och då blir det också lite, lite tungt numera...”*. Det kan antas att IPM (Reis och Shaver, 1988) fungerar då de beskriver att de sitter och pratar om det de finner utmanande, vilket innebär att parets intimitet är god. Det kan även tänkas att paret skapat gemensamma mål (Saini et al., 2015) och att de upplever ett starkt partnerskap i relationen (Sim et al., 2019). Föräldrar beskriver även hur deras erfarenheter ser ut gällande om man upplever att man känner sig fri att prata om vad som helst med sin partner och vad man upplever vara det viktigaste. Tre föräldrar berättar;

*”...så vi har ingen liksom...censur där eller att vi håller tillbaka någonting utan vi delar...hela tiden hur vi, hur vi känner och så.”*– Intervjuperson 8

*”...vi kan nog prata om det mesta och...ja annars så skulle vi inte hållit ihop så här länge...”* *”...det att man kan prata med varandra, att det är högt i tak, att man kan prata om vad som helst och att den andra lyssnar.”* – Intervjuperson 4

Dessa två föräldrar beskriver erfarenheter av att deras kommunikation är god eftersom de benämner den som *”...så vi har ingen liksom...censur...”* *”... vi delar...hela tiden hur vi, hur vi känner...”* samt *”...vi kan nog prata om det mesta...”* och *”...att man kan prata om vad som helst och att den andra lyssnar.”*. Utifrån Moss & Schwabells (1993) definition av intimitet som jag använder så går det att tänka att personerna i citaten upplever ett engagemang och en ömsesidighet samt ett affektivt och kognitivt delande av sina partners. Det går även att tänka att IPM (Reis och Shaver, 1988) har fungerat för paret eftersom det låter som att det finns en uppfattad närhet och trygghet till sina partners hos de citerade personerna. Beskrivningarna av att kunna prata fritt och tryggt med sin partner stämmer väl överens med det som Romney et al. (2021) beskriver att kommunikationen är en central faktor för par att skapa mening i sin livssituation. Även en tidigare studie av Ramisch et al. (2014) visade på att parets kommunikation är något som är upplevs viktigt av par.

Även de intervjuade föräldrarna anser att kommunikationen paret emellan är något som är viktigt, en förälder säger exempelvis i intervjuerna;

*”...vi har lite mer samma syn av att vi liksom har lyft upp det här på bordet och kanske pratar lite mer samma språk...”* *”...men det är inte alls klart, men det är viktigt, väldigt, väldigt viktigt.”* – Intervjuperson 6

Föräldrarna beskriver även sina erfarenheter av att tillsammans som par hitta lösningar gällande barnets situation och problem och hur paret tillsammans delar detta och löser saker. Flertalet föräldrar nämner att de tycker att kommunikationen dem emellan är central. En förälder beskriver parets kommunikation som något de förstått är viktigt och jobbar på.

*”...jag har en verklighet och han kanske har en annan verklighet...men vi pratar om hennes problematik på samma sätt och vi pratar om hur vi ska lösa det här framöver på samma sätt och där har vi vuxit ihop liksom...” - Intervjuperson 8*

Det som föräldern i citatet beskriver är hur paret genom sin kommunikation skapat intimitet och även gemensamma mål. Sim et al. (2019) konstaterar att man i sin studie fann en positiv copingdyad (två strategier som hade positivt utfall) hos par som anpassat sig till sin situation. Den första var att genom att vara öppna, ärliga, dela känslor och genom att lösa konflikter så byggde paren kommunikation. Den andra strategin var att genom att dela föräldraskapet och underhålla parrelationen så byggde paren partnerskap. Det som personen i citatet beskriver skulle kunna tänkas bero på den positiva copingdyadsprocess som Sim et al. (2019) nämner. Även Johnson (2014) samt Johnson och Percy (2017) betonar vikten av att som par arbeta som ett team gällande föräldraskapet samt att arbeta med sättet man kommunicerar och försöka att hela tiden förbättra detta.

En förälder beskriver att det märks i kommunikationen och relationen att paret inte gjort tid för att prata. Föräldern beskriver hur paret då fångar upp detta.

*”...man märker ganska snabbt om vi har varit dåliga på att kommunicera eller dåliga på att vara nära varandra eller prata med varandra...då märker man ganska snabbt att det börjar segla upp till ett bråk och då brukar vi sätta oss ner. Jag vill ha ett möte med dig ikväll och då blir det så...då får man säga ikväll ska vi prata. Jaha, vad varför då? Nej, men vi behöver rensa luften...” - Intervjuperson 8*

Detta citat ovan kan sägas bekräfta det som Sim et al. (2019) beskriver i sin artikel gällande den positiva copingdyaden. Men även det som Sim et al. (2019) beskriver i en annan artikel nämligen att ett starkt partnerskap hade en positiv inverkan på parrelationen och att det var viktigt att dela uppfattning, jobba tillsammans och dela erfarenheter för par. Samma förälder beskriver i nästa citat hur paret går till väga för att prata och inte avbryta varandra.

*”...då har vi speakers corner...då får en vara tyst och den andre får prata och sen byter man liksom...sen är det din tur att prata och så sitter vi där och håller på...till slut så brukar det bli bra liksom.” - Intervjuperson 8*

Personen som citeras beskriver egentligen hur den interpersonella metoden för intimitet (Reis och Shaver, 1988) fungerar. Föräldern beskriver hur paret turas om att tala (sändare) och att lyssna (mottagare). Den ena från paret delar med sig av ett självavslöjande, sina inre tankar och känslor, det vill säga delar affektiv och kognitiv närhet, de delar även ett engagemang på så vis att de bestämt sig för att prata på detta vis och en ömsesidighet (Moss & Schwebel, 1993) i att det är viktigt för båda. Men det är inte alla intervjuade föräldrar som beskriver sin kommunikation på detta vis. En annan förälder berättar vad som får henne att orka och vad som betyder mycket gällande just kommunikationen som partnern gör.

*”...för mig har det betydtt mycket att orka mer när pappan kan säga...även om det är jag som går närmast vår dotter om någonting...om han kan säga att vad bra du gjorde det där eller jag hörde att du pratade med dottern om det där...att han kan backa upp mig så, det blir en jättestor skillnad för mig...”...”... då känns det ju som att vi är där ihop även om det inte betyder att vi behöver göra exakt samma saker och det ger ju mer en känsla av närhet...” - Intervjuperson 3*

Föräldern beskriver hur upplevelsen av att bli sedd och bli bekräftad i sitt föräldraskap känns och att detta innebär att hen kan orka lite mer. Vidare så uttrycker den citerade föräldern en upplevelse av att då känna en närhet till sin

partner. Att dela engagemang och en ömsesidighet är viktigt för intimiteten i parrelationen och likaså att få höra sin partners tankar och känslor (Moss & Schwebel, 1993). Men i intervjuerna så ger även föräldrarna exempel på när kommunikationen känns otrygg och vad detta resulterar i för tankar och känslor. En förälder beskriver detta på följande vis;

*”...jag tror jag har delat en hel del tankar kring mitt barn med honom, men på något sätt har jag fått tillbaka det...han har lagt det på mitt barn att jag mår dåligt...det är inte vad jag behöver, för det är inte mitt barns fel. Det är som det är...så där kan jag ibland tycka...Nej, nu har jag sagt för mycket...att han kommer att använda det mot mig nu...”...”...vi har haft svårt han och jag att ta i jobbiga saker med varandra...” – Intervjuperson 5*

I detta ovanstående citat så beskrivs en otrygg parrelation med en otrygg kommunikation och även bristande intimitet. Att ha delat med sig av självavslöjanden, delat affektiv närhet och kognitiv närhet för att sen få tillbaka detta i form av anklagelser i form av en fördröjd negativ partnerrespons (Reis och Shaver, 1988), bygger inte känslor av ömsesidighet och engagemang (Moss & Schwebel, 1993). Läkaren och forskaren Ornish (2004) hävdar i sin bok att viljan att vara sårbar och att våga och vilja öppna sitt hjärta är en förutsättning för äkta intimitet och att kunna kommunicera är väldigt viktigt för att kunna skapa kontakt.

En annan förälder uttrycker vad hon tänker är det viktigaste gällande parets kommunikation;

*”Att man är ett team...jag tror verkligen det...att man behöver vara två i att dela, dela samma vardag...ha ett engagemang tillsammans...”- Intervjuperson 4*

Föräldern beskriver här tanken och en övertygelse om betydelsen av att tillsammans ha ett engagemang gällande sin livssituation, föräldraskap och parrelation. Detta citat stämmer väl överens med vad Ramisch et al. (2014) och Romney et al. (2021) fann i sina studier gällande kommunikationens centrala betydelse för parrelationerna. Även Saini et al. (2015) fann att det var viktigt för par att ha gemensamma mål och skapa hopp. Detta citat stämmer väl överens med det som Sim et al. (2019) beskriver gällande vikten av att dela uppfattning och dela erfarenheter för par. Sett genom mitt valda intimitetsbegrepp (Moss & Schwebel, 1993) så betonar den citerade föräldern komponenterna engagemang och ömsesidighet.

### **6.3 Huvudtemat Intimiteten, lusten och sexlivet**

Under detta huvudtema så finns de två undertemana parets intimitet och sexlivet och den sexuella lusten. I dessa teman så beskriver de intervjuade föräldrarna deras erfarenheter och upplevelser av parrelationens intimitet. Beskrivningar av deras erfarenheter gällande hur intimiteten har förändrats över tid, att den motvilligt har fått pausas, att vara trött och slutkörd och att inte orka med att vara intima, vikten av att göra utrymme för intimiteten, vad som får föräldrarna att känna intimitet och vad som får dem att inte känna intimitet. Här redovisas även resultatet av föräldrarnas erfarenheter av sitt sexliv. Hur orken och stressen påverkar möjligheterna att ha sex, hur detta påverkar den sexuella lusten, hur ofta man har sex, hur man gör för att få till sex samt tankar och känslor gällande sitt sexliv.

### 6.3.1 Undertemat Parets intimitet

De intervjuade föräldrarna beskrev att intimiteten har förändrats under tiden som paret har varit tillsammans och under föräldraskapet. Föräldrarna beskriver att det numera är små stunder där föräldern lyckas få tid att prata med sin partner och då det blir lugnt utan att barnen stör. Föräldrarna försöker få till korta stunder av att vara nära varandra och då intimiteten i olika former kan bli av. Intimiteten beskrivs av föräldrarna som att ha förändrat sig under åren som paret har varit tillsammans och att intimiteten kan ta sig olika uttryck som denna beskrivning som en förälder ger;

*”...det har nog försvunnit under åren...ibland så får man stunder där det är möjligt att sitta bredvid varandra och det blir någon typ av kontakt liksom...men jag tror att vi är i någon slags överlevnadsmode just nu...och jag tror att vi någonstans försöker få till att man kanske...liksom...försöker få till stunder där man sitter bredvid varandra och pratar om känslor som bara rör oss liksom, som inte rör våra barns problematik...” – Intervjuperson 2*

Förälder beskriver att föräldraskapet tar upp all tid och att det endast ibland är möjligt att sätta sig ner tillsammans och få till en gemensam stund där paret inte pratar om all vardagslogistik och om problem som måste lösas som rör barnet. Utifrån modellen av intimitet med de olika komponenterna så beskriver föräldern i citatet att det finns en känsla av engagemang, att formulera sig som att *”jag tror att vi är i...”*, ger intrycket av att föräldern uppfattar det som att paret är i föräldraskapet tillsammans och i en utmanande period. Att *”prata om känslor som bara rör oss”* kan tänkas vara uttryck för affektiv och kognitiv närhet då detta skulle kunna innebära att paret delar sina personliga tankar och känslor med varandra (Moss & Schwebel, 1993). Enligt den interpersonella modellen för intimitet så möjliggör detta delande av privata tankar och känslor att intimiteten ökar mellan paret, om det personligt delade får en positiv partnerrespons (Reis och Shaver, 1988). Att prata med varandra är en aktivitet som paret gör tillsammans vilket implicerar en känsla av ömsesidighet (Moss & Schwebel, 1993). En annan beskrivning som förälder ger av parets intimitet är denna;

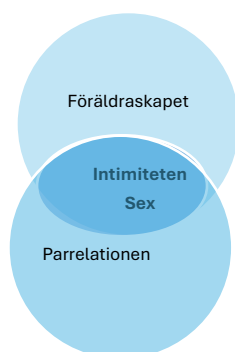
*”...men vi kan ligga i soffan och liksom...hålla handen eller ligga...så och gosa i soffan medan vi tittar på tv...” – Intervjuperson 4*

Förälder beskriver i detta citat hur paret ibland lyckas göra tid för intimitet när barnet har somnat. Här beskriver föräldern att paret gör något tillsammans, *”vi tittar på tv”*, vilket gör att det går att tänka om detta som att en vilja finns till denna aktivitet som paret känner hos varandra, ett engagemang att detta blivit av och en fysisk närhet *”hålla handen och gosa i soffan”* samt känslan av att detta är något som paret gör tillsammans och som båda vill, det vill säga en ömsesidig aktivitet (Moss & Schwebel, 1993).

*”...igår åt vi middag själva...och då är det unikt. Vi sitter och äter middag tillsammans själva och då kan det vara ett drömscenario för oss som är ganska simpelt för någon annan...” ...” ... Då kan jag känna att det är en väldigt fin samhörighet och närhet.....om man sitter och äter och pratar utifrån det familjeliv som vi har...och det tror jag båda uppskattar också. När det väl händer.” – Intervjuperson 6*

I detta citat beskriver föräldern att hen delade en stund med sin partner som upplevdes som en fin stund av närhet och samhörighet. Utifrån den valda definitionen av intimitet så beskrivs komponenten engagemang, eftersom båda verkar ha sett till att denna aktivitet blev av. De pratade med varandra vilket även

gör att det går att tänka att de delade tankar och känslor som då är komponenterna kognitiv- och affektiv närhet (Moss & Schwebel, 1993). De delade kanske även något personligt och fick då kanske ett positivt partnerrespons, vilket skulle kunna innebära att den interpersonella modellen för intimitet användes, vilket i sin tur då förstärkte intimiteten dem emellan (Reis och Shaver, 1988).



Figur 14. Komponenterna av Intimiteten kan tänkas finnas i både parrelationen och i föräldraskapet och intimiteten som subsystem visas därför placerat mellan subsystemet parrelationen och subsystemet föräldraskapet.

Intimiteten kan, som redan sagts i teoriavsnittet, tänkas vara ett eget subsystem (Minuchin, 1999) som ligger mellan och i föräldraskapet och parrelationen (se figur 14). Detta då flera komponenter i intimiteten även bidrar till skapandet av intimitet och närhet i föräldradyaden (F-F eller F-B) och/eller i föräldratriaden (F-F-B). Flera föräldrar beskriver erfarenheten av att motvilligt tvingats sätta intimiteten på paus, mestadels den fysiska intimiteten, eftersom det inte funnits utrymme för denna. Föräldrarna beskriver att det hela tiden är möten och saker som måste lösas gällande barnet. Andra föräldrar beskriver sina erfarenheter av att vara för trötta och slutkörda för att orka med att vara intima med varandra i någon form. En förälder beskriver vad som skulle få henne att kunna känna mer intimitet för sin partner. Att det är viktigt för henne att känna att man är partners inte bara i parrelationen utan även i föräldraskapet och där kämpar tillsammans.

*”...ska det vara intimitet då så ska man ju också kunna visa att man orkar bry sig om allt annat i livet också...att det inte är bara själva sexet...för det är en typ av intimitet men sen finns det ju mycket runt omkring som.... att man visar att det här är viktigt för mig...att du inte släpper alla möten....alltså det är såna saker som vi har väldigt olika åsikter om jag och min man....jag tror att han har svårt att förstå att om han drar ett större lass så betyder det att jag blir på bättre humör....och kanske känner att....om han visar att han bryr sig så är det intimitet för mig och det kan leda till att man känner lite mer sug att ha sex....men han kanske tänker mer klassiskt att man tar dom tillfällen man har vilket inte är så många tillfällen i vårt fall....men för mig funkar det inte riktigt så....”-  
Intervjuperson 2*

Här beskriver föräldern det som Lindgren (2010) nämner i boken Sexologi att bristen på sexuell lust kan komma ifrån upplevelsen av att inte vara partners i föräldraskapet. Det blir därmed inte en känsla av närhet och av intimitet eftersom föräldern i citatet inte upplever engagemang, eller ömsesidighet från sin partner. Detta resulterar i att föräldern i citatet inte känner affektiv- eller kognitiv närhet och därför inte känner fysisk (sexuell) närhet (Moss & Schwebel, 1993). Föräldern verkar även efterfråga en förändring av sin partner gällande hur partnern tänker och förhåller sig till saker som är viktiga för föräldern i citatet. Detta är något som överensstämmer med vad Johnson (2014) skriver om i sin avhandling samt i sin



artikel (Johnson och Percy, 2017) gällande hur intimiteten i en parrelation behöver förhandlas fram genom att båda parter gör kognitiva och relationella förändringar tillsammans över tid. En förälder beskriver att visad uppmärksamhet och omtanke är intimitet;

*”Jag tror att det är viktigt att liksom försöka att uppmärksamma de här små sakerna som är viktiga för ens partner...”...”...för mig är intimitet också att visa att man bryr sig och det leder till något annat liksom som att jag kan känna att okej, min partner bryr sig om mig...” - Intervjuperson 4*

Denna citerade förälder beskriver att intimitet är omtanke om vad som är viktigt för ens partner och att denna intimitet är en inkörsport till mer intimitet av annat slag. Används mitt valda begrepp intimitet med dess olika komponenter (Moss & Schwebel, 1993) så går det att tänka att dessa båda citat beskriver komponenterna engagemang, ömsesidighet samt kognitiv närhet. Johnson (2014) skriver om i sin avhandling samt i sin artikel (Johnson och Percy, 2017) om vikten av att paret lyckas och vill göra kognitiva och relationella förändringar. Det går att tänka att citatet ovan innebär att sådana förändringar skett eller önskas. En annan förälder beskriver att det är en förutsättning att få känna en typ av intimitet för att kunna känna en annan typ av intimitet.

*”...för mig hänger liksom den här känslomässiga intimiteten och den fysiska intimiteten väldigt tätt ihop...” - Intervjuperson 5*

I detta fall så beskriver föräldern att hen behöver få känna affektiv närhet innan hen är redo för eller intresserad av en mer fysisk närhet (Moss & Schwebel, 1993). I intervjuerna så beskriver även vissa föräldrar vad de gör tillsammans som de känner är aktiviteter där de delar en intimitet. Föräldrar beskriver att de är trötta, har låg energi eller ont med tid för att göra gemensamma aktiviteter. Flera föräldrar berättar att i bästa fall så kan de ha små korta ögonblick under dagen eller en liten stund när barnet/barnen har somnat. En förälder beskriver ett exempel på hur paret är intima med varandra och vad intimitet är för dem.

*”...som det här igår till exempel när vi kollar en serie liksom...då ligger han ju på en soffhalva och jag på den andra soffhalvan och sen ligger man och håller handen liksom...gör ju vi...det låter banalt men det är liksom det är vårans intimitet...liksom då ser jag dig, känner dig och vet att du är här...att man bara håller handen...vi låg en timme och höll handen och kolla på en serie liksom...så ja, den stunden är väldigt viktig för oss när vi har fått henne i säng till slut...det är att få egen tid, oavsett vilken tid på dygnet nästan...om det så är klockan tjugotre så skänker vi oss en timma tillsammans...minst en timma på kvällen för att liksom kunna varva ner och kunna summera och kanske titta på en serie ihop och glömma allting och fly bort verkligheten lite grann liksom.” - Intervjuperson 8*

Återigen, utifrån det intimitetsbegrepp som jag använder (Moss & Schwebel, 1993), så går det att tänka att det som personen beskriver i citatet är att paret ser på tv tillsammans. Paret delar alltså en aktivitet tillsammans, de delar fysisk närhet och ömsesidighet samt engagemang i denna stund som beskrivs. Föräldrarna beskriver även sina tankar om förutsättningarna för att få intimiteten att fungera.

*”...det är ju någonting med trygghet, att vara trygga ihop och att ha kul ihop...att inte ta varandra för givet och att fortsätta se varandra...som två vuxna och inte bara som föräldrar...” - Intervjuperson 3*

I detta ovanstående citat så uttrycker den citerade föräldern att det är viktigt att se varandra som vuxna och inte bara som föräldrar. Systemteoretiskt innebär detta att se varandra i partnerrollen och inte bara i föräldrarollen (Lundsby, 2010).

*”Att man är ett team...jag tror verkligen det...att man behöver vara två i att dela, dela samma vardag...ha ett engagemang tillsammans...” - Intervjuperson 5*

Detta citat ligger mycket väl i linje med vad Johnson (2014) skriver om i sin avhandling samt i sin artikel (Johnson och Percy, 2017) avseende att som par arbeta som ett team i föräldraskapet och i parrelationen och på så vis öka intimiteten. I citatet uttrycks även att personen tänker att engagemang tillsammans är viktigt. Engagemang är en av komponenterna i mitt valda intimitetsbegrepp (Moss & Schwebel, 1993) och så är även ömsesidighet, att dela.

### 6.3.2 Undertemat Sexlivet och den sexuella lusten

Intervjupersonerna beskriver att det är svårt att få till ett regelbundet sexliv eller att ens få till sex. Beskrivningarna är att det inte finns ork, energi, tid och att stressen och de konstanta omvårdnadsbehoven starkt påverkar möjligheterna till sex och samliv. Berättelserna från föräldrarna beskriver hur de tvingas att bortprioritera det sexuella till förmån för omhändertagande av sina barn. En förälder beskriver stressen som upplevs på följande vis;

*”...jag har nog alltid varit så här att man ska må bra själv liksom...för att man ska kunna vara intim och känna sig sexuell och det gör jag inte helt och hållet nu liksom för att det...är en stressad situation hemma liksom...så det tycker jag påverkar...” - Intervjuperson 2*

Lindkvist (2014) menar att det kan finnas en biologisk förklaring till den sexuella olusten. För hos en människa som lever under stress är det sympatiska nervsystemet hela tiden dominerande, framförallt genom påslag av stresshormonerna adrenalin, noradrenalin och kortisol. Detta gör det svårt att slappna av, varva ner och att tänka på sex. Det parasympatiska nervsystemet som har till uppgift att varva ner kroppen, att koppla av och att kunna tänka på sex, är inaktivt på grund av att det sympatiska nervsystemet dominerar.

Ytterligare en förälder beskriver det som att man inte upplever sig kunna vara närvarande på grund av stressen och kunna varva ner och bli emotionellt, mentalt och sexuellt tillgänglig.

*”...men det är ju det där att liksom orka det...man är slut i huvudet och slut i...eller mest slut i huvudet...man kanske inte är så slut fysiskt, men i huvudet som inte...ja...det är svårt att ha någon intimitet och genomföra något samlag om man ligger och gör listor i huvudet liksom...det blir inte bra...” - Intervjuperson 4*

Av personerna i citaten så beskrivs stressen som väldigt påtaglig. Beskrivningen av att personen själv inte mår bra ger inte goda förutsättningar för att känna sig sexuell eller kunna vara fysiskt och sexuellt närvarande. Här har jag inte mycket tidigare forskning att kunna luta mig mot gällande hur just föräldrar till barn med autism och ADHD upplever den sexuella intimiteten i sin parrelation. Dock finns det ju andra forskare som skrivit om hur stress påverkar den mänskliga sexualiteten, exempelvis Hulter (2004), Elmerstig (2012) och Brattberg et al. (2017) som skriver om att stress har en negativ inverkan på sexualiteten och den sexuella lusten. Att stressen invaderar föräldrarnas tanke- och känslövärld är inte så konstigt eftersom de ofta beskriver en konstant oro gällande barnets situation och framtid. Gällande just minskad sexuell lust hos par så hävdar Lindgren (2010)

att denna kan ha uppstått ur den upplevda bristen på känslomässig inlevelse eller upplevelse av bristande samarbete i frågor som rör ansvar för barnen.

En förälder berättar hur hen tänker att föräldraskapet har påverkat den sexuella lusten;

*”...vardagsintimiteten, har inte varit utmattande eller utmanande. Däremot så försvinner ju sexlusten tänker jag...är man så fullt upptagen med sitt föräldraskap så alltså...jag har inte känt mig som kvinna...jag har varit en föräldramaskin så...och tankarna på det har helt och hållet försvunnit. Så det är väl det, att liksom att hitta fram till lust när man är i ett sådant här stressat läge. Det känns omöjligt.” – Intervjuperson 5*

Sett utifrån ett systemteoretiskt perspektiv så går det att tänka att föräldern mest är i föräldrarollen (Lundsby, 2010) och att denna inte ger utrymme för annat än intimitetens komponenter engagemang, ömsesidighet, samt affektiv och kognitiv närhet (Moss & Schwebel, 1993). Dock ger den inte utrymme för den sexuella närheten som kan tänkas vara en förlängning av den fysiska närheten.

*”Jag har ju mindre behov av det när jag är på en kris och överlevnadsnivå...då har jag mindre behov av...eller jag har mindre lust...så kan man väl säga...att jag har mindre lust...” – Intervjuperson 8*

Detta citat beskriver att föräldern tidvis befinner sig i ett överlevnadsmode som gör att föräldrarnas sexuella lust påverkas. Även oron påverkar den sexuella lusten beskriver en förälder.

*”...men det är inte så att jag går omkring och har en massa lust hela tiden. Både jag och min man har mer liksom oro för vad ska hända nu då nästan, för det är så vanligt att det är problem...” – Intervjuperson 6*

Lindqvist (2014) hävdar att den sexuella lusten påverkas av stress, kriser och svåra livshändelser samt av trötthet och nedstämdhet. RFSU (2015) uppgav att vanliga orsaker till minskad sexlust hos svenska kvinnor var stress, trötthet och brist på egen tid. Även Brattberg et al. (2017) hävdar att den sexuella lusten kan påverkas av stress, trötthet/sömnbrist, upplevda för höga krav på jobbet eller hemma och relationsproblem. Hur relationerna inom familjen är och upplevs påverkar även den sexuella lusten beskriver en förälder.

*”...jag blir mer...om det har varit bråk och tjafs hela dagen, då har jag varken lust...jag vill inte att någon tar på mig, jag vill inte...jag vill bara vara själv...då vill jag gå...” – Intervjuperson 8*

Denna beskrivning av hur lusten påverkas stämmer väl överens med vad Brattberg et al. (2017) hävdar gällande att konflikter i parrelationen påverkar den sexuella lusten. Även Elmerstig (2012) och (Hulter, 2004) nämner att relationsproblem kan ha inverkan på den sexuella lusten. Flera av föräldrarna berättar att orken inte finns för att vara fysiskt eller sexuellt intim med sin partner. Föräldrarna berättar;

*”...om man tänker sexuellt så är det...vi är så trötta på kvällarna så där har vi helt tappat...” – Intervjuperson 3*

*”...vi är båda trötta och man måste ju vara lite engagerad och liksom vara på samma plan om man ska...ha sex...”...”...utmattningen och tröttheten är nog den stora boven i det hela...” – Intervjuperson 4*

Lindqvist (2014) hävdar som redan sagts, att just bland annat trötthet har en negativ inverkan på den sexuella lusten. En förälder beskriver sin upplevelse av att den känslomässiga intimiteten och närheten inte finns i relationen.

*”...den känslomässiga intimiteten som jag också tänker är det som leder till lust och sex har inte funnits där på ganska länge.”- Intervjuperson 1*

Denna förälder i citatet berättar att den känslomässiga intimiteten inte upplevs ha funnits i relationen på länge. Sett utifrån mitt valda intimitetsbegrepp, så går det att tänka att föräldern inte har upplevt komponenten affektiv närhet som personen tänker är en förutsättning för fysisk- och sexuell närhet (Moss & Schwebel, 1993). Enligt en undersökning som gjordes av RFSU 2015 så hade var fjärde person sex en gång varannan månad eller mindre. Var tredje person hade sex en gång i veckan eller oftare och 2 procent har sex varje dag (RFSU, 2015). Hur ser det då ut för de intervjuade föräldrarna med hur ofta de uppger att de har sex med sin partner? Föräldrarna svarade;

*”...det är väldigt, väldigt...extremt sällan numera...”...”...någon gång om året kanske...extremt sällan...” – Intervjuperson 6*

*”...att vi i princip inte har sex längre nästan...i och för sig...om vi väl har det så är det ju väldigt bra men...vi har det kanske två gånger på ett halvår senaste tiden...” – Intervjuperson 2*

Majoriteten av de intervjuade föräldrarna säger att de har sex väldigt sällan. De uppger att det är svårt att få ork eller tid för att kunna ha sex. Detta stämmer väl överens med vad Razieh et al., (2022) skriver i sin artikel gällande problem som par har, att när ångest och stressen är hög hos par så har de svårt att hålla igång ett aktivt sexliv. En förälder berättar om hur paret har valt att schemalägga sexet för att det ska kunna få utrymme och möjlighet att bli av;

*”Sen om man pratar sex, det är liksom, då är det en annan...det måste vi schemalägga...”...”... det finns inte möjlighet för spontan sex...”...”...det låter kanske tyvärr väldigt trist, men samtidigt så måste jag säga att det är det bästa sexet vi har...det är när vi har bestämt att vi ska och när vi har schemalagt det...” – Intervjuperson 8*

Det var endast två föräldrar som uppgav att paret schemalade sitt sexliv samt en förälder som uppgav att de schemalade kvällar som paret dejtade.

## 7. DISKUSSION

I detta avslutande kapitel av uppsatsen så diskuteras reflektioner gällande uppsatsens valda metod. Efter detta så diskuteras uppsatsens resultat och resultatet kopplas till uppsatsens syfte och dess frågeställningar. Efter detta följer en kort diskussion om denna studies relevans för forskningsfältet och det teoretiska kunskapsläget. Efter detta följer slutord samt till sist förslag på tidigare forskning.

### 7.1 Metoddiskussion

Jag har valt att redovisa tidigare forskning mellan åren 2009–2024. Det finns inte mig veterligen något skäl som exempelvis någon stor samhällsförändring eller liknande som argument för att redovisa forskning som sträcker sig längre tillbaka i tiden än så. I synnerhet inte eftersom majoriteten forskningen jag funnit 15 år tillbaka pekar på liknande resultat gällande upplevelsen av föräldraskap, föräldrastress och påverkan på relationen hos föräldrar till barn med autism och ADHD. Jag anser att jag har fått ett tillräckligt rikt material för att kunna representera kunskapsläget när jag har gjort mina sökningar gällande tidigare forskning.

Under intervjuprocessen så utvecklades min intervjuteknik och jag blev bättre på att återföra intervjupersonen till den ställda frågan och ämnet. Till en början så var jag nog lite nervös och forcerad som intervjuare. Jag anser att jag gjort mitt bästa för att balansera min professionella roll och erfarenhet som psykoterapeut med rollen som student. Jag anser även fortfarande att mitt val av metod var helt rätt för min studie eftersom jag hoppades på rika beskrivningar av intervjupersonernas upplevelser och erfarenheter. Detta är något som jag lyckades med att få anser jag. Gällande mitt material så fick jag rikare beskrivningar av föräldraskapet och parrelationen än intimiteten och sexlivet hos intervjupersonerna. Jag hade en tanke med att jag började prata med föräldrarna om föräldraskapet först i min intervju för att sedan fråga om parrelationen och sist i intervjun om intimiteten och sexlivet. Detta för att försöka skapa förtroende, trygghet, bygga relation och allians och då kunna närma mig frågor gällande intimiteten och sexlivet. Detta ämne som jag antog, kunde upplevas som mer privat och känsligt. Min upplevelse är att föräldrarna hade ett stort behov av att få beskriva sin situation. Upplevelsen och erfarenheten av föräldraskapet ville intervjupersonerna gärna beskriva. Detsamma om sin stress, erfarenheterna av skola och samhällsinsatser samt barnets svårigheter. Erfarenheter av parrelationen upplevde jag också att man kunde beskriva. Erfarenheterna av parrelationens intimitet och sexliv var dock lite känsligare upplevde jag. Men det fanns så klart variationer gällande detta i den intervjuade gruppen. Man kan kanske tänka på detta som tre olika nivåer av självavslöjande (self-disclosure) hos de intervjuade föräldrarna 1. Föräldraskapet (bekvämt) 2. Parrelationen (relativt bekvämt) 3. Parrelationens intimitet och sexliv (inte lika bekvämt).

### 7.2 Resultatdiskussion

Undersökningens resultat och dess analys diskuterades i det förra avsnittet så jag ska nu kortfattat summera studiens resultat och hur detta svarar på studiens syfte och frågeställningar. Mitt syfte formulerades enligt följande;

*Mitt syfte med denna uppsats är att öka kunskapen och förståelsen gällande vilka erfarenheter föräldrar som har barn med autism eller barn med både autism och*

*ADHD har av deras föräldraskap, deras parrelation, deras intimitet och deras sexliv. Syftet är även att undersöka om det finns något samband mellan föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet hos dessa föräldrar. Om det finns något sådant samband så är syftet även att försöka förstå detta samband.*

Jag anser att jag genom besvarandet av mina frågeställningar har lyckats besvara studiens syfte. Ser vi till min första frågeställning så är den som följer;

*1. Hur beskriver föräldrar till barn med autism eller barn med autism och ADHD sitt föräldraskap?*

Mina resultat visar att föräldraskapet till ett barn med autism eller autism och ADHD tvingar kvar föräldrarna i småbarnsåren eftersom barnens omvårdnadsbehov är så stora (Högberg, 2009). Barnen kommer behöva stöd i någon form i resten av sina liv vilket gör att föräldrarna behöver hitta strategier för att orka (Habiliteringen, 2024). Studiens resultat visar på att föräldrarna har svårt att släppa föräldrarollen och bli partner på grund av brist på ork, stress och även utmattning (Lundsbye et al, 2010). Stressen maler ner föräldrarna över tid och det som stressar är att skolan inte fungerar (Nylander och Isaksen, 2013, Bühler, 2020), det är många vårdkontakter (Lindqvist, 2014) och i detta så ska föräldrarna försöka hålla liv i sin parrelation (Högberg, 2009). Föräldrarna beskriver en mycket utmanande och svår livssituation fylld av stress, oro, frustration och trötthet med små möjligheter till adekvat återhämtning (Grossi, 2008).

*2. Vad har föräldrar till barn med autism eller barn med autism och ADHD för erfarenheter av sin parrelation, intimitet och sitt sexliv?*

Studios resultat visar som sagt att de intervjuade föräldrarna upplever att föräldraskapet upptar all energi och fokus för föräldrarna (Lindqvist, 2014, He et al., 2022). De beskriver därför att varken tid eller ork finns att lägga på parrelationen (Högberg, 2009) och intimiteten (Johnson, 2014, Johnson & Piercy, 2017). De uppger även att de sällan har sex och majoriteten av föräldrarna är inte nöjda med vare sig graden av intimitet eller sex i relationen (Lindgren, 2010, Razieh et al., 2022). Föräldrarna beskriver olika strategier att förhålla sig till detta på. Vissa föräldrar schemalägger tid för att dejta sin partner, vissa föräldrar schemalägger tid för att ha sex med sin partner och vissa föräldrar uppger att de satt parrelationen på paus. Vissa par har blivit starkare som par (Saini et al., 2015), de uppger att de försöker vårda sin relation (Brown et al., 2021), att de trivs i sin relation (Sim et al., 2019) och några uppger att de upplever ett starkt partnerskap i sin relation (Sim et al., 2019). Men det finns även beskrivningar att föräldrarna glidit ifrån varandra och även exempel på att föräldrarna separerat. Den sexuella lusten beskrivs i empirin vara låg hos föräldrarna och det går att förstå på så vis att föräldrarna lever under stress och med en oro för sina barn och sin livssituation (Hulter, 2004, Elmerstig, 2012, Brattberg et al., 2017). Att stressen invaderar föräldrarnas tanke- och känslvärld är inte så konstigt eftersom de ofta beskriver en konstant oro gällande barnets situation och framtid (Lindqvist, 2014).

### *3. Hur kan samband mellan föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet förstås om sådana samband upptäcks?*

Enligt den empiri som jag funnit och analyserat så finns det ett klart samband mellan föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet som föräldrarna beskriver. Det kan inte sägas att föräldraskapet med säkerhet är den enda faktorn, men det anges vara en starkt bidragande faktor till att många av de intervjuade föräldrarna upplever sig leva i ett överlevnadsläge med hög stress (Grossi, 2008). De olika delarna, föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet påverkar varandra genom cirkulära orsakssamband (Lundsbye et al, 2010). Föräldraskapet påverkas av parrelationen som påverkas av graden av intimitet som påverkas av lusten och sexlivet som påverkas av föräldraskapet. Föräldrarna upplever sig leva i en livssituation som de inte har makt över eller kan kontrollera och där det inte finns någon tillräcklig återhämtning (Grossi, 2008). Ett flertal av de intervjuade föräldrarna beskriver att de är oroliga för att gå in i väggen, eller att de i dagsläget är eller har varit sjukskriva för utmattning (Riksförbundet Attention, 2024). Det här tänker jag alla är risker för separation och psykisk ohälsa.

#### 7.3 Denna studies relevans

Jag har i denna studie undersökt erfarenheter av föräldraskap och parrelationen hos en grupp föräldrar som har barn med autism och barn med autism och ADHD. Jag har även genom min sexologiska ansats undersökt hur föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD upplever sin intimitet och sitt sexliv. Vidare har jag funnit hur föräldraskapet, parrelationen, intimiteten och sexlivet påverkar varandra hos den undersökta gruppen föräldrar.

Jag har även utvecklat Systemteorin så tillvida att jag använder intimiteten som ett eget subsystem som jag tänker teoretiskt ligger mellan föräldraskapet och parrelationen. Intimiteten som subsystem är något som personerna i parrelationen och föräldraskapet rör sig in och ut ur. Det finns flera olika komponenter i begreppet intimitet som jag valt som passar in i både föräldraskapet och parrelationen. Teorin har mig veterligen inte använts på detta vis tidigare.

Min studie medför på detta vis både relevanta bidrag till forskningsläget gällande föräldrar till barn med autism och barn med autism och ADHD och även ett relevant bidrag till det teoretiska kunskapsläget genom sitt utvecklande av en aspekt inom Systemteorin.

#### 7.4 Slutord

Denna studies resultat visar på att föräldrarna i studien har en väldigt svår och utmanande livssituation. Föräldrar blir helt upptagna med att överleva vilket gör att parrelationen inte riktigt får plats. Jag tänker att vi människor inte är endimensionella utan behöver få möjlighet att kunna uttrycka oss olika och gå ut och in i olika roller. Barn- och ungdomspsykiatriker Björn Wrangsjö (2004) skriver att "Om allt samarbete fungerar smidigt och friktionsfritt med snabba beslut, ömsesidig flexibel anpassning och god framförhållning riskerar paret att bli en familjelivsmaskin där samarbetet blir det högst prioriterade värdet. Att samarbeta får hög status och kanske allt man orkar med. Man får inte syn på varandra genom friktioner, man förnimmer inte varandras egensinnighet och starka underliggande känslor och önskemål. Det kan bli något själlöst över samvaron." (s. 297–298).

I Riksförbundet Attentions senaste enkät (2024) så uppgav nästan hälften av anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) att de hade utmattningssyndrom (48 procent). 82 procent att de tillfrågade anhöriga uppgav att de upplevde stress kopplat till anhörighetskapet och 52 procent upplevde nedstämdhet kopplat till anhörighetskapet. 2022 betalade Försäkringskassan ut 39,5 miljarder kronor i sjukpenning. 42 procent, vilket var den största posten, gick till människor med stressrelaterad psykisk ohälsa och depressioner. Det innebär att psykisk ohälsa kostar samhället 16,6 miljarder kronor (Försäkringskassan, 2023). Att genom ökade insatser stötta denna grupp föräldrar så att de inte riskerar att gå in i väggen och drabbas av utmattning skulle spara in mycket pengar rent samhällsekonomiskt. Men det som är än mer angeläget än eventuella samhällsekonomiska besparingar är de rent moraliska och etiska perspektiven som samhället borde ha gällande denna föräldragrupp. Samhället behöver i större grad stötta och hjälpa denna grupp att kunna känna tro och hopp, att stötta dem så att de orkar leva ett liv med större livskvalitet och med reducerad stress så de inte bara överlever. Föräldrarna till barn med funktionsnedsättningar behöver även få stöd och hjälp i att få avlastning och återhämtning så att deras föräldrar inte blir tomma och själlösa av trötthet och utmattning. De behöver även få stöd av samhället och vården med specifika insatser inriktade på deras parrelation, sexualitet och samliv om de så behöver och vill.

Jag håller med FN:s generalsekreterare António Guterres som under World Autism Awareness Day, 2 april 2023 sa följande;

*”Vi måste bli bättre – genom att främja inkluderande utbildning, lika möjligheter till anställning, självbestämmande och en miljö där varje människa respekteras. Och när vi gör det erkänner vi också familjernas, vårdgivarnas och stödnätverkens roll i livet för personer med autism”* (UN, 2023).

## 7.5 Förslag på vidare forskning

Här nämner jag kort mina tankar och förslag på vidare forskning som skulle kunna vara relevant och intressant.

Det skulle vara intressant att göra en kvantitativ studie på samma tema som jag har i denna undersökning. Att mäta föräldrar som har barn med autism eller både autism och ADHD, deras upplevelse av sitt föräldraskap, sin parrelation, intimitet och sexliv men få in mycket större empiri.

Sen tänker jag att det skulle vara intressant att göra en studie på barn med autism och ADHD gällande deras upplevelser av sina föräldrars parrelation och livssituation. Jag är medveten om att det kanske blir svårt rent etiskt med barn.

Det skulle även vara intressant att undersöka genus gällande föräldrar till barn med autism eller autism och ADHD och titta närmare på könsroller i föräldraskapet och parrelationen, försöka se närmare och mer i detalj hur de fördelar föräldraskapet och försöka förstå varför. Detta eftersom tidigare forskning även visar på att det är kvinnor som tenderar att dra det tyngsta lasset som anhörig till barn med NPF (Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar).



## 8. REFERENSER

- Ahlborg, T. (2008). *Lust och samliv: att må bra i sin parrelation som nybliven förälder*. (2. uppl.) Stockholm: Gothia
- Allwood, C.M. & Erikson, M.G. (2010). *Grundläggande vetenskapsteori för psykologi och andra beteendevetenskaper*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Autism Sverige. (2024). Autism. Hämtad 2024-03-25 [Autism - Autism Sverige](#)
- Autism Sverige. (2024). Autism. Hämtad 2024-03-25 [Funktionsnedsättning eller -variation? - Autism Sverige](#)
- Alvinus, A., Borglund, A. & Larsson, G. (2023). *Tematisk analys: din handbok till fascinerande vetenskap*. (Upplaga 1). Lund: Studentlitteratur.
- Begum, R., & Mamin, F.A. (2019). Impact of Autism Spectrum Disorder on Family. *Autism-Open Access*.
- Berger, P.L. & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*. New York: Anchor Books.
- Berger, P.L. & Luckmann, T. (1998). *Kunskapssociologi: hur individen uppfattar och formar sin sociala verklighet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Bonis S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153–163.  
<https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Borg Skoglund, L., Larsson, H., Petrovic, P. (2022). ADHD hos vuxna – historia, epidemiologi och neurobiologi. *Läkartidningen*. 2022;119:21179
- Borg Skoglund, L. (2023). *Åren går - adhd består: att få en diagnos som vuxen och åldras med adhd*. (Första utgåvan). Stockholm: Natur & Kultur.
- Brattberg, A., Bohm Starke, N., Swarling, M. (2017). Sexuell dysfunktion. I Gahm, E (Red.). *Praktisk sexualmedicin* (s. 99–159). Studentlitteratur.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. Los Angeles: SAGE.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brobst JB, Clopton JR, Hendrick SS (2009) Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 24(1):38–49.  
<https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Brolin, R., Magnusson, L. & Hanson, E. (2023). Anhöriga till personer med funktionsnedsättningar. (Upplaga 1). I Klingberg, G. & Hallberg, U. (red.). *Stora Anhörigboken* (s. 107-154). Lund: Studentlitteratur.
- Brown, M., Whiting, J., Haque, A., & Kahumoku-Fessler, E. (2021). A Summative Content Analysis of Stress and Coping among Parents of Children with Autism. *The American Journal of Family Therapy*, 49(3), 237–250.  
<https://doi.org/10.1080/01926187.2020.1791764>
- Bryman, A. (2016). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Bäck-Wiklund, M. & Bergsten, B. (1997). *Det moderna föräldraskapet: en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och kultur.

- Bühler, M. (2020). Flickor med autism och adhd: en guidebok för föräldrar och professionella. (Upplaga 1). Lund: Studentlitteratur.
- Böhm, T. (2001). Kärleksrelationen: en bok om parförhållanden. Stockholm: Natur och kultur.
- Elmerstig, E. (2012). Sexuella problem och sexuella dysfunktioner. I Platin, L. & Månsson, S-A (Red.). *Sexualitetsstudier* (s. 235–253). Malmö: Liber.
- Försäkringskassan (2023). Psykisk ohälsa kostar samhället mest. Hämtad 2024-06-03 från [Psykisk ohälsa kostar samhället mest - Försäkringskassan \(forsakringskassan.se\)](https://www.forsakringskassan.se)
- Gillberg, C. (1999). Autism och autismsliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. (3., omarb. och rev. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de pediatria*, 91(2), 111–121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Grossi, G. (2008). Hantera din stress med kognitiv beteendeterapi. Stockholm: Viva.
- Habiliteringen. (28 mars 2024). *Om adhd*. Hämtad 2024-03-28 [Om adhd \(habilitering.se\)](https://www.habilitering.se)
- Habiliteringen. (25 mars 2024). *Autism i kombination med adhd eller IF i podden Funka olika*. Hämtad 2024-03-25 <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/podden-funka-olika/om-autism-och-adhd-eller-if/>
- He, B., Wongpakaran, T., Wongpakaran, N., & Wedding, D. (2022). Marital Satisfaction and Perceived Family Support in Families of Children with Autistic Spectrum Disorder: Dyadic Analysis. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(7), 1227. <https://doi.org/10.3390/healthcare10071227>
- Hjärnfonden (2024). 10% av befolkningen har neuropsykiatriska svårigheter. Hjärnfonden. [”10% av befolkningen har neuropsykiatriska svårigheter” | Hjärnfonden \(hjarnfonden.se\)](https://www.hjarnfonden.se)
- Hock, R.M., Timm, T.M. and Ramisch, J.L. (2012), Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17: 406-415. <https://doi-org.proxy.mau.se/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Hulter, B. (2004). Sexualitet och hälsa: begränsningar och möjligheter. Lund: Studentlitteratur.
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., & Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644–3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Högberg, A. (2009). *Småbarnstiden tar ju aldrig slut* (FoU-rapport 2009–03). Handikapp och Habilitering, Stockholms läns landsting.
- Integritetsskyddsmyndigheten (2024). Dataskydd för verksamheter. [Dataskydd för verksamheter | IMY](https://www.integritetsskyddsmyndigheten.se)
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V.W. (2015). Lärobok i familjeterapi. (Upplaga 1:1). Lund: Studentlitteratur.

- Johnson, J. (2014). How couples raising children on the autism spectrum negotiate intimacy: A grounded theory study (Dissertation). [JJ Dissertation Draft \(FINAL\) \(vt.edu\)](#)
- Johnson, J., & Piercy, F. P. (2017). Exploring Partner Intimacy Among Couples Raising Children on the Autism Spectrum: A Grounded Theory Investigation. *Journal of marital and family therapy*, 43(4), 644–661. <https://doi.org/10.1111/jmft.12247>
- Joyner, K. B., Silver, C. H., & Stavinoha, P. L. (2009). Relationship Between Parenting Stress and Ratings of Executive Functioning in Children With ADHD. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 27(6), 452-464. <https://doi.org/10.1177/0734282909333945>
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Laurenceau, J. P., Barrett, L. F., & Rovine, M. J. (2005). The interpersonal process model of intimacy in marriage: a daily-diary and multilevel modeling approach. *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 19(2), 314–323. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.19.2.314>
- Lindgren, L. (2012). Parrelationer – utveckling och behandlingsplanering. i Lundberg, P.O, & Löfgren-Mårtensson, Lotta (Red.) *Sexologi* (s. 95–100). Malmö: Liber.
- Lindqvist, L. (2014). *Utsatta föräldrar: om föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Enskededalen: Pavus utbildning.
- Lundsby, M. (2010). *Familjeterapins grunder: ett interaktionistiskt perspektiv, baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Lundström, E. (2007). *Ett barn är oss fött: Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning-ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Doktorsavhandling.: Stockholms universitet.
- Löw, A., Pavon, M. V., & Jakab, A. W. (2022). Couple interactions and relationship satisfaction in parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Life Span and Disability*, 245.
- Michailakis, D. & Schirmer, W. (2017). *Systemiska perspektiv på socialt arbete*. (Upplaga 1). Lund: Studentlitteratur.
- Miranda A, Tarraga R, Immaculada Fernandez M, Colomer C, Pastor G (2015) Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. *Exceptional Children*, 82(1), 81–95. doi: <https://doi.org/10.1177/0014402915585479>
- Minuchin, S. (1976). *Familjer i terapi: strukturell familjeterapi i teori och praktik*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Moss, B. F., & Schwebel, A. I. (1993). Defining Intimacy in Romantic Relationships. *Family Relations*, 42(1), 31–37. <https://doi.org/10.2307/584918>
- Nylander, L & Isaksen, L. (2013). Insatser och behandling vid autismspektrumtillstånd. I: Thernlund, G (red.) *ADHD och autismspektrum i ett*

*livsperspektiv - En klinisk introduktion till utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsproblem* (s. 255–73). Lund: Studentlitteratur AB.

Ornish, D. (2004). *Kärlekens läkande kraft: nära relationers betydelse för hälsan*. Stockholm: Svenska förlaget.

Ramisch, J.L., Onaga, E. & Oh, S.M. (2014). Keeping a Sound Marriage: How Couples with Children with Autism Spectrum Disorders Maintain Their Marriages. *J Child Fam Stud* **23**, 975–988. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9753-y>

Razieh Asadi, Gholamali Afrooz, & Aliakbar Arjmandnia. (2022). Evaluate the level of marital satisfaction in the ten areas of cohabitation of parents with autistic and normal children. *Journal of Psychological Sciences*, 21(114), 1063–1078.

Reis, H. T., & Shaver, P. (1988). Intimacy as an interpersonal process. In S. Duck, D. F. Hay, S. E. Hobfoll, W. Ickes, & B. M. Montgomery (Eds.), *Handbook of personal relationships: Theory, research and interventions* (pp. 367–389). John Wiley & Sons.

Rennstam, J. & Wästerfors, D. (2015). *Från stoff till studie: om analysarbete i kvalitativ forskning*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

RFSU (2015). Tar en tupplur och ignorerar problemet. RFSU. [Tar en tupplur och ignorerar problemet – så hanterar svenskarna minskad sexlust - RFSU](#)

Riksförbundet Attention (2014). *Till slut tar man slut – En undersökning om hur föräldrar till barn med Aspergers syndrom/AST påverkas av ett extra utmanande föräldraskap*. Riksförbundet Attention. [pdf-projekt-egen-styrka-rapport-till-slut-tar-man-slut.pdf \(attention.se\)](#)

Riksförbundet Attention. (2024). *Kraschar jag så kraschar allt – Attentions anhörigenkät 2024*. Riksförbundet Attention. [Attentions anhörigenkät 2024 by attention - Issuu](#)

Riksförbundet Attention. (2024). Autism. Hämtad 2024-03-25. [Autism - Riksförbundet Attention](#)

Riksförbundet Attention. (2024). Adhd. Hämtad 2024-03-25 [Adhd - Riksförbundet Attention](#)

Romney, J., Austin, K., Fife, S. T., Sanders, D., & Snyder, H. (2021). Stress Experienced and Meaning-Making of Couples with Children with Autism Spectrum Disorder: A Phenomenological Study. *The American Journal of Family Therapy*, 49(1), 37–56. <https://doi.org/10.1080/01926187.2020.1813654>

Runfors, M. & Wrangsjö, B. (2000). *Familjemönster: att förstå och beskriva familjer ur systemperspektiv*. (3. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Rydén, B. (2004). *När kvinnor och män får barn: ett psykologiskt och könsspecifikt betraktande av psykisk hälsa och ohälsa*. Diss. (sammanfattning) Lund : Univ., 2004. Lund.

Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G., & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142–157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>

Schjødt, B. & Egeland, T.A. (1994). *Från systemteori till familjeterapi*. Lund: Studentlitteratur.

- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). "We are in this together": Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*.
- Sim, A., Fristedt, S., Cordier, R., Vaz, S., Kuzminski, R., & Falkmer, T. (2019). Viewpoints on what is important to maintain relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 65, 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.008>
- Socialstyrelsen. (2017). *Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning – Kunskapsstöd till barnhälsovården*. [Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning \(socialstyrelsen.se\)](https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/om-socialstyrelsen/att-mota-foraldrar-till-barn-med-funktionsnedsattning)
- Thernlund, G. (red.) (2013). *ADHD och autismspektrum i ett livsperspektiv: en klinisk introduktion till utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsproblem*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Theule J, Wiener J, Tannock R, Jenkins JM (2013) Parenting Stress in Families of Children With ADHD: A Meta-Analysis. *J Emotional Behav Disorders* 21(1):3–17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- UN (2023). World Autism Awareness Day – António Guterres. UN. [FN:s generalsekreterare António Guterres](https://www.un.org/development/desa/en/news/press/2023/04/2023-04-07-world-autism-awareness-day-antonio-guterres.html)
- Vetenskapsrådet (2017). God forskningssed. Vetenskapsrådet. [God forskningssed \(vr.se\)](https://www.vr.se/om-vr/god-forskningssed)
- Von Bertalanffy, L. (1967). General theory of systems : Application to psychology. *Social Science Information*, 6(6), 125-136. <https://doi.org/10.1177/053901846700600610>
- Wenneberg, S.B. (2010). *Socialkonstruktivism: positioner, problem och perspektiv*. (2. uppl.) Malmö: Liber.
- WHO (2006). Definition av Sexualitet. Hämtad 2024-05-01 [Sexual and Reproductive Health and Research \(SRH\) \(who.int\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/sexual-health)
- WHO (2023) Autism. WHO. [Autism \(who.int\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism)
- Wing, L. (2012). *Autismspektrum: handbok för föräldrar och professionella*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Wrangsjö, B. (2004). *Leva tillsammans: en bok om parrelationer*. Stockholm: Natur och kultur.
- Xiang, Y. T., Luk, E. S., & Lai, K. Y. (2009). Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 43(8), 731–738. <https://doi.org/10.1080/00048670903001968>
- Öquist, O. (2008). *Systemteori i praktiken: konsten att lösa problem och nå resultat*. (3., omarb. uppl.) Stockholm: Gothia.
- Öquist, O. (2014). *Att se skogen och träden: en praktisk guide till systemteorin*. Värnersborg: Frida didaktikcentrum.

## 9. BILAGOR

### Bilaga 1. Mitt informationsbrev

Hej,

Jag heter Robert Blom och arbetar som socionom och legitimerad psykoterapeut här på Samtalsmottagningen för Anhöriga. Jag skriver nu min uppsats för min masterexamen i sexologi på Malmöuniversitet. I min utbildning ingår att skriva en examensuppsats under vetenskaplig handledning vilket jag nu gör.

**Jag vänder mig till dig som är förälder till ett barn med diagnostiserad autism (ditt barn kan även ha autism och ADHD eller ADD och/eller depression och/eller ångest) och som lever i eller har levt i en parrelation.**

Jag skulle vilja intervjua dig för att höra om du upplever att ditt föräldraskap påverkar eller har påverkat dig som partner i din relation, din förmåga till kärlek, intimitet samt påverkat din sexualitet. Syftet med min studie är att försöka generera kunskap om detta valda ämne. Studien kommer att publiceras i Malmöuniversitets biblioteksdatabas, DIVA.

Intervjun tar ca 45 – 60 minuter och spelas in på ljudfil. Intervjun kan ske via telefon, via videosamtal på Zoom eller fysiskt på mitt rum på Samtalsmottagningen för Anhöriga, Sabbatsbergssjukhus plan 3.

Det inspelade materialet hanteras säkert under arbetet med transkribering och analys och förstörs när uppsatsen är klar. Du som intervjuperson, och eventuella fall exempel, hanteras konfidentiellt utan risk för identifiering.

Ditt deltagande är frivilligt och du har givetvis rätt att avbryta ditt deltagande i studien närhelst du så önskar. Skulle du välja att avbryta din medverkan i studien så kommer jag att inte använda det material som angår dig samt att förstöra det redan insamlade materialet som rör dig om det skulle finnas något sådant material.

Du behöver inte informera någon som arbetar på denna mottagning om att du avser, vill eller tänker delta i denna studie.

Är du intresserad av att delta i studien så är du välkommen att höra av dig till mig på mobil xxxxxxxxxxxxxx alternativt via e-post xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Tveka inte att höra av dig om något är oklart, eller om du har frågor antingen via mejl eller per telefon.

Vänliga hälsningar,  
Robert Blom  
*Socionom, Leg. psykoterapeut*

## **Bilaga 2. Min intervjuguide**

Har jag ditt medgivande att dina svar under denna intervju får användas i min studie?

Hur gammal är du?

Vilken ålder har ditt/dina barn?

### **Föräldraskapet**

Hur skulle du vilja beskriva att det är att vara förälder till ditt/dina barn?

Vad upplever du vara svårast/vara den största utmaningen med att vara förälder till ditt barn?

Påverkar det dig själv som partner att vara förälder till ett barn med autism tror du?

Har du upplevt stress som förälder? Hur ofta och på vilket sätt?

Gällande din återhämtning som förälder till ett barn med autism. Hur ofta känner du att du har möjlighet till detta? Vad gör du då?

Hur ser du på fördelningen mellan hur ni som föräldrar tar egentid?

Har ni behövt/velat gå ner i arbetstid?

Har ni haft eller har stöd av ert nätverk?

Hur upplever du stödet från olika vårdinstanser och samhällsinsatser?

Vad tänker du är det viktigaste för att orka som förälder till ett barn med autism?

### **Parrelationen**

Hur länge har du och din partner varit tillsammans/hur länge var ni tillsammans?

Vad tänker du är eller var den största utmaningen med att ha en parrelation och samtidigt vara förälder till ett barn med autism?

Hur gör ni eller hur gjorde ni för att göra tid för parrelationen?

Hur gör/gjorde ni för att värna om ert VI?

Vad tänker du är det viktigaste för att en parrelation ska fungera om man är förälder till ett barn med autism?

Hur ofta delade ni tankar och känslor med varandra? Tänker du att det är viktigt i en parrelation att man gör det?

Upplever du att du kan vara emotionellt närvarande i parrelationen i den utsträckning du önskar?

Upplever du att du kan vara fysiskt närvarande i parrelationen i den utsträckning du önskar?

## **Intimiteten**

Vad är intimitet för dig?

Vad upplevde/upplever du vara det mest utmanande med intimiteten i en parrelation om man är förälder till ett barn med autism?

Hur såg/ser er intimitet ut?

Är du nöjd med hur intimiteten ser/såg ut? Varför/varför inte?

Kände du dig älskad av din partner? Tror du att din partner känner/kände sig älskad av dig?

Är du nöjd med hur er kärleken ser/såg ut? Varför/varför inte?

Hur skulle du vilja beskriva den kärleksrelation som du har eller hade?

Hur tänker du att din sexualitet och sexuella lust påverkades av ditt föräldraskap och din parrelation?

Är/var du nöjd med ert samliv? Varför/varför inte?

Tänker du att din partner är/var nöjd med ert samliv? Varför/varför inte?

Hur ofta har/hade ni sex med varandra?

Vad tänker du är det viktigaste för att en intimiteten i en parrelation ska fungera om man är förälder till ett barn med autism?



**Bilaga 3. Exempel från min tematiska analysprocess på hur jag gjorde koder till kategorier.**

**Koderna**

Påfrestande föräldraskap  
Exempel på det utmanande föräldraskapet  
Det viktigaste för att orka som förälder  
Beskrivning av ett utmanande föräldraskap  
Att ifrågasätta sig själv som förälder  
Beskrivning av det utmanande föräldraskapet  
Beskrivning av hur föräldraskapet kan se ut  
Tankar om det utmanande föräldraskapet  
Erfarenheter som man fått av föräldraskapet  
Det viktigaste för att orka som förälder  
Att bara dela föräldraskapet  
Beskrivning av det utmanande föräldraskapet  
Beskrivningen av den största utmaningen med att vara förälder till ett barn med autism  
Beskrivning av hur föräldraskapet har stärkt och förbättrat parets kommunikation  
Beskrivning av hur föräldraskapet är  
Beskrivning av föräldraskapet



Ger Kategorin

**Kategorin Det utmanande föräldraskapet**