

Deltagare sökes till forskningsstudie:

Autistiska Mödrar/Mödrar med Autism Möter Mödrahälsovården

- Bemötande, Anpassningar och Stöd

SUF-Kunskapscentrum genomför en forskningsstudie om hur autistiska mödrar/mödrar med autism upplever kontakten med mödrahälsovården, kring graviditeter, förlossningar och föräldraskapet. Studien fokuserar på upplevelser av bemötande, samt på erfarenheter, önskemål och behov gällande stöd och anpassningar. Den hittillsvarande vetenskapliga kunskapen är mycket knapphändig och svensk forskning saknas. Vi hoppas att studien ska bidra med kunskap så att yrkesverksamma inom mödrahälsovården ska kunna ge ett gott bemötande och ge ändamålsenliga anpassningar och stöd. Studien görs med medel från Region Uppsala, Forskningsmedel för den nära vården, i samverkan med mödrahälsovården, och har godkänts av etikprövningsnämnden (D.NR 2024-04433-01).

Vilka mödrar söker vi?

Vi söker mödrar med konstaterad autism, som var 18 år eller äldre när de blev mamma, har minst ett barn mellan 0 – 6 års ålder, och talar tillräckligt god svenska för att delta i en intervju utan tolk. Det spelar ingen roll om mödrar samtidigt har t.ex. ADHD, nedstämdhet eller ångest. Mödrar som har allvarlig psykisk ohälsa (t.ex. psykoser) eller missbruk kan dock inte delta i studien då detta kan medföra upplevelser och behov som inte är representativa för autistiska mödrar/mödrar med autism.

Hur går det till att delta i studien?

Deltagandet innebär en individuell intervju som tar 45 till 90 minuter. Intervjun ljudinspelas och kan anpassas på olika sätt, beroende på mödrarnas önskemål. Vi besöker dem gärna i deras hem eller träffas där de har kontakt med en yrkesverksam (t.ex. habiliteringsmottagning). Vi kan också träffas på SUF Kunskapscentrum i Uppsala, eller göra intervjun genom telefon- eller videosamtal. Om mödrarna vill ha en anhörig med sig så går det också bra. Om deltagande i en intervju upplevs för krävande så kan mödrarna skriva svar på intervjufrågorna. Ersättning för resor i samband med intervjun ges till både deltagare och ev. medföljande person. Mödrarna ges utförlig information om studien, om deltagande, och om hur deras data hanteras.

Vem får mödrarna träffa, och vad frågar vi om?

Mödrarna väljer om de vill intervjuas av Maria Wester, som tillhör målgruppen och är psykolog, eller av Eva Randell (forskare) eller Tommie Forslund (forskare, psykolog), som har stor erfarenhet av att intervjuva målgruppen från tidigare studier. Mödrarna får först svara på bakgrundsfrågor, t.ex. om boende, arbetssituation och familjesituation. Därefter följer intervjun om deras kontakter med mödrahälsovården, kring graviditeter, förlossningar och det tidiga föräldraskapet, som ljudinspelas. Intervjufrågorna handlar dels om hur mödrarna har upplevt bemötandet från yrkesverksamma. Frågorna handlar därtill om deras erfarenheter av eventuella anpassningar och stöd som de erhållit, samt om de har särskilda önskemål gällande stöd och anpassningar.

Vad önskar vi hjälp med?

Vi behöver hjälp att komma i kontakt med mödrar som kan delta, och det är en ovärderlig hjälp att kunna gå via dig som har kontakt med mödrar med AST. Mer specifikt så behöver vi din hjälp med att berätta om studien, överlämna skriftlig studieinformation, och fråga om intresse att delta samt om vi får kontakta dem för att berätta mer. Om du känner till en mamma som är intresserad av att delta så är du välkommen att kontakta oss för mer information (kontaktinformation nedan).

Forskningsetik

Deltagande är givetvis frivilligt. Deltagarnas namn och personuppgifter ersätts med kodnummer så att all intervjuinformation avidentifieras. Allt intervjumaterial förvaras vidare i ett låst skåp, i ett låst rum, i en låst byggnad. Kodnyckeln förvaras inlåst på samma sätt, avskilt intervjuinformationen. I enlighet med dataskyddslagen (GDPR) kommer inga personer utanför projektgruppen ha tillgång till deltagarnas personuppgifter. Informationen som samlas in används endast för forskning. Deltagarna har rätt att avstå från att besvara enskilda frågor, och att när som helst rätt avbryta sitt deltagande utan någon konsekvens, vilket de informeras om inför och under deltagandet. Projektet har granskats och godkänts av etikprövningsnämnden (D. NR. 2024-04433-01). Vi bedömer riskerna med deltagande som små, men det kan inte uteslutas att jobbiga känslor kan uppkomma, t.ex. om mödrarna tänker på ev. komplikationer under sina graviditeter och förlossningar. Vi forskare har dock lång erfarenhet av att intervjua föräldrar, inklusive föräldrar från målgruppen, från kliniskt arbete och forskning. Vårt intryck från tidigare studier är att föräldrarna har uppskattat att delta. Gott om tid kommer att avsättas innan och under deltagande, för att svara på frågor, för att skapa trygghet i situationen, för att maximera sannolikheten att deltagandet upplevs positivt, och för att hantera eventuella svåra känslor som kan uppkomma. Om svåra känslor uppkommer och mödrarna önskar hjälp att åter(få) samtalsstöd (e.g., kurator, psykolog) så hjälper vi dem söka det. Om mödrarna vill så kan deltagandet delas upp över två tillfällen.

Ersättning till mödrar som deltar?

Mödrarna som deltar i studien får, om de behöver resa till intervjun, reseersättning.

Tack till er yrkesverksamma och avrapportering av studiens resultat?

När studien är avslutad anordnar vi en digital föreläsning vid SUF, till vilken alla yrkesverksamma bjuds in med god framförhållning. Det är vår förhoppning att vi därigenom kan ge något tillbaka för er hjälp med rekrytering. Studiens resultat kommer vidare att presenteras på konferenser i Sverige och internationellt, samt genom publicering i vetenskapliga och populärvetenskapliga tidskrifter.

Informationsblad till intresserade mödrar?

Bifogat finns ett informationsblad till presumtiva deltagare. Samma information finns även på SUF:s hemsida, via denna länk (*läggs till efter godkänd etikprövning*). Du får gärna kopiera informationsbrevet och lämna till mödrar som kan tänkas vilja delta. Vår erfarenhet är att mödrarnas beslut underlättas av att få prata med oss och få information om ytterligare information samt möjlighet att ställa frågor. Vi bokar därför gärna en träff med mödrarna, för att ge ytterligare information. Om mödrarna bor långt bort berättar vi gärna om studien per telefon eller videosamtal.

Vad händer nu?

Känner du redan nu en mamma som du tror vill delta är du välkommen att höra av dig till oss! Vi svarar gärna på frågor om du eller en intresserad mamma vill veta mer om studien.

Stort tack på förhand från oss som arbetar i projektet!

Med vänlig hälsning

Tommie Forslund
Forskare, psykolog
SUF-Kunskapscentrum
Nära vård och hälsa, Region Uppsala
018 – 617 38 55
tommie.forslund@regionuppsala.se

Maria Wester
Psykolog
Region Dalarna
Primärvård

maria.js.wester@gmail.com

Eva Randell
Forskare
Uppsala Universitet
Institutionen för socialt arbete
eva.randell@uu.se