

Betydelsen av informella sociala nätverk för stöd till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning

Sammanfattning: Forskarna utgår från att föräldraskap måste förstås inom ekologiska och relationella ramverk, och att föräldraskapet karaktäriseras av att vara beroende av stöd. Forskarna noterar också att forskning funnit att föräldrar med IF, liksom andra föräldrar, behöver och drar nytta av stöd från informella sociala nätverk (ISN). Samtidigt noterar de en ökad sannolikhet för dessa familjer att vara socialt isolerade och få begränsat stöd från ISN. Forskarna noterar också att det saknas en syntes av hittillsvarande forskning om vilken roll som ISN spelar för föräldrar med IF och deras barn. Denna systematiska kunskapsöversikt undersökte därför hur stöd från ISN hänger samman med olika utfall för både föräldrar med IF och deras barn, samt hur betydelsen av ISN upplevs. ISN beaktades på ett brett sätt, där stödet kunde komma från såväl familj som från vänner, där ISN kunde variera i storlek och stabilitet; och där typ av stöd kunde variera (t.ex. praktiskt, emotionellt). Forskarna noterade även att ISN i vissa fall kan tänkas ha en negativ effekt, t.ex. genom att öka sannolikheten för negativa föräldrabeteenden eller genom att underminera föräldrarna. Forskarna sökte efter studier i sex olika databaser, och kunde inkludera 26 artiklar, från 23 olika studier. Sju av artiklarna var kvantitativa, 17 var kvalitativa, och två artiklar använde både kvantitativa och kvalitativa data. Studierna kom främst från engelskspråkiga, välutvecklade länder så som Australien, Storbritannien, Kanada, USA. Två studier vardera kom från Sverige och Island.

De nio artiklarna som inkluderade kvantitativa data hade främst fokuserat på hur stora ISN föräldrarna hade, på förekomst/frånvaro av stöd, eller på tillfredsställelse med stöd. Studierna gav mixat stöd för en eventuell positiv effekt av ISN på föräldrabeteende, föräldrastil, och föräldrastress. Forskarna noterade främst stöd för en positiv effekt av stöd från ISN i form av föräldrars psykiska mående och lägre nivåer av stress, snarare än på direkt föräldrabeteende. De tre studier som undersökt effekter av familjernas ISN på barnen fann alla stöd för rollen av ISN. När föräldrar med IF hade tillgång till stöd från ISN uppvisade barnen längre nivåer av emotionella och beteendemässiga problem. Dessa tre studier pekade också på att ISN hade en indirekt effekt på barnens utveckling genom en effekt på föräldrarnas psykiska hälsa och/eller föräldrabeteende.

Analys av resultaten från de kvalitativa studierna genererade två huvudteman. Det första temat, *"fördelar med informella sociala nätverk"*, fångade olika sätt på vilka ISN upplevdes medföra positiva effekter för föräldrar med IF. Undertemat *praktiskt stöd* inkluderade t.ex. barnpassning, skjutsar, finansiellt stöd, hjälp med hushållsuppgifter, och att navigera formellt stöd och att hantera svåra situationer som barnavårdsutredningar. Undertemat *"inläring av färdigheter"* fångade hur ISN kunde ge ökade möjligheter att lära sig färdigheter i sitt föräldraskap och vuxenliv. Detta inkluderade positiva effekter av föräldragrupper för föräldrar med IF. Forskarna betonade även vikten av forskning som särskilt mellan kompetenshöjande stöd genom vilket föräldern ges stöd till inläring och utökande av sina kompetenser, och kompetensinhiberande stöd, där en förälders självständighet inte ökar. Undertemat *"emotionellt stöd"* fångade hur ISN medförde positiva möjligheter att bli lyssnad på och att få emotionellt stöd. Återigen betonades hur stödgrupper för föräldrar med IF kunde fylla en viktig funktion, t.ex. genom hjälp att hantera känslor samt genom ökad emotionell trygghet genom utveckling av tillitsfulla relationer. Ömsesidigheten var också viktig i dessa grupper, genom att få ge andra stöd och råd.

Det andra temat, ”*egenskaper hos stöttande respektive icke stöttande informella nätverk*”, fångade attribut som särskilde om ISN ökade föräldrarnas och barnens välmående eller hade en negativ effekt. Undertemat ”*tillgänglighet*” fångade vikten av att personer i föräldrars ISN är närvarande. Detta inkluderade geografisk, fysisk närhet, vilket ofta medförde en trygghet som backup, även om inte möjligheten alltid utnyttjades. Även om stöd IRL föredrogs så uppskattade föräldrarna även stöd via telefon eller sociala medier. Tillgänglighet implicerade också att personerna i föräldrarnas ISN hade tid och energi att ge praktiskt stöd, t.ex. genom barnpassning. Undertemat ”*delade erfarenheter*”, fångade hur föräldrarna värderar kontakt med andra personer som har delade erfarenheter, t.ex. genom att de också har IF, också har utsatts för partnervåld, eller att de också har barn i samma ålder eller har barn med kognitiva svårigheter. Undertemat ”*pålitlighet*” fångade hur en del personer i föräldrarnas ISN kunde upplevas mer pålitliga, och därför användes för stöd i större utsträckning. Detta inkluderade dels föräldrarnas relationella band med personerna, dels hur de bedömde personernas olika kompetenser. Föräldrarna kunde t.ex. dra sig för att be om hjälp från personer i sitt ISN som gav suboptimal omvårdnad till deras barn. Undertemat ”*respekt för föräldrarollen*” fångade dels hur en del personer i föräldrarnas ISN i brist på respekt kunde underminera föräldrarnas roll i sina barns liv. Exempel på detta var dels genom kritik av deras föräldraförmåga och deras status som vuxen, och genom nedsättande kommentarer, vilket medförde en känsla av att behöva bevisa sig kompetent. I vissa fall var föräldrarna oroliga att familjemedlemmar skulle kontakta socialtjänsten, och höll dem därför på avstånd. Föräldrarna kunde också undermineras genom att en familjemedlem involverade sig för mycket och tog över, vilket begränsade vilka föräldrauppgifter de själva kunde utföra.

Forskarna konkluderar att socialt stöd är viktigt för såväl föräldrar med IF som deras barn. Mer forskning behövs, men hittillsvarande forskning indikerar ändå att tillräcklig storlek på ISN, och föräldrars nöjdhet med typ och kvalitet på stöd, kan ha positiva effekter på stress, psykisk hälsa och föräldrabeteende, samt på barnens välmående. De kvalitativa studierna pekar också på de positiva roller som familjemedlemmar och vänner kan spela, genom såväl praktiskt som emotionellt stöd och genom både kompensatoriskt och kompetenshöjande stöd.

Referens: Threlfall, J., Jobling, H., & Graham, K. (2024). The Role of Informal Social Networks in Supporting Parents With Learning Disabilities: A Systematic Review. *British Journal of Learning Disabilities*.

Länk: <https://doi.org/10.1111/bld.12628>