



Autism

och mödrahälsovården

Deltagare sökes till forskningsstudie:

Autistiska Mödrar/Mödrar med Autism Möter Mödrahälsovården

- Bemötande, Anpassningar och Stöd

SUF-Kunskapscentrum, Nära vård och hälsa, Region Uppsala, genomför en forskningsstudie om hur autistiska mödrar/mödrar med autism upplever kontakten med mödrahälsovården, kring graviditeter, förlossningar och föräldraskap. Studien undersöker upplevelser av bemötande, samt erfarenheter, önskemål och behov gällande stöd och anpassningar. Den vetenskapliga kunskapen om detta är mycket knapphändig, och vi hoppas att studien ska bidra med kunskap som ökar yrkesverkans möjligheter att ge ett gott bemötande samt anpassningar och stöd. Studien genomförs med medel från Region Uppsala (Forskningsmedel för den nära vården) i samverkan med regionens mödrahälsovård, och har godkänts av etikprövningsmyndigheten (2024-04433-01).

Vilka mödrar kan delta?

Vi söker dig som efter utredning har konstaterats vara autistisk/ha autism, som var 18 år eller äldre när du blev mamma, har barn mellan 0 – 6 års ålder, och talar tillräckligt god svenska för att delta i en intervju utan tolk. Det spelar ingen roll om du även har t.ex. ADHD, nedstämdhet eller ångest, men har du svår psykisk ohälsa (t.ex. psykoser) eller missbrukar kan du inte delta, då detta sannolikt medför även andra upplevelser och behov som inte är representativa för de flesta autistiska mödrar/mödrar med autism.

Hur går det till att delta i studien?

Deltagandet sker genom en individuell intervju som beräknas ta 45 till 90 minuter och ljudinspelas. Intervjun kan anpassas på olika sätt. Vi kan t.ex. besöka dig i ditt hem, träffas där du har kontakt med en yrkesverksam, eller träffas på SUF i Uppsala. Vi kan också göra intervjun genom telefon- eller videosamtal. Du kan ha en anhörig med dig. Om en intervjusituation känns för krävande kan du svara skriftligt på intervjufrågorna. Ersättning för ev. resor i samband med intervjun ges till både deltagare och ev. medföljande person. Intervjun kan delas upp vid två tillfällen om du önskar det.

Du väljer om du vill intervjuas av Maria Wester, autistisk mamma och psykolog, eller av Eva Randell (forskare, socionom) eller Tommie Forslund (forskare, psykolog), som också har erfarenhet av att intervjuar autistiska föräldrar/föräldrar med autism. Du får först svara på några bakgrundsfrågor, t.ex. om ålder, boende och familjesituation. Sedan följer intervjun om dina kontakter med mödrahälsovården. Frågorna handlar dels om hur du upplevt bemötandet från yrkesverksamma. Frågorna handlar också om dina erfarenheter av, samt behov och önskemål om, bemötande, anpassningar och stöd, under graviditet, vid förlossning och i ditt föräldraskap. Det finns inga svar som är rätt eller fel, utan vi är intresserade av dina erfarenheter och upplevelser.

Hur många mödrar deltar och hur kommer resultaten att presenteras och spridas?

Vi intervjuar 12 – 16 mödrar och transkriberar ljudinspelningarna. Vi gör sedan en kvalitativ analys och letar efter teman, sådant som är gemensamt för er mödrar. Vi skriver därefter en vetenskaplig artikel för att sprida resultaten. Vi kommer även att skriva ett PM till Mödrahälsovården, om att bemöta autistiska mödrar/mödrar med autism och om behov och önskemål om anpassningar och stöd. Vi kommer även att presentera resultaten vid internationella och svenska konferenser, genom föreläsningar för yrkesverksamma, och på SUF Kunskapscentrums hemsida. Slutligen kommer vi att försöka publicera resultaten i populärvetenskapliga tidskrifter.

Finns det några risker med att delta?

Vi bedömer riskerna med att delta som små, men det kan inte uteslutas att jobbiga känslor kan uppkomma, t.ex. om du erfårit komplikationer under graviditet eller vid förlossning, och/eller önskat anpassningar/stöd och inte erhållit detta. Vårt intryck från tidigare studier är dock att de allra flesta föräldrar uppskattar att delta. Gott om tid kommer också att avsättas för intervjun, för att svara på eventuella frågor, skapa en positiv situation med betänketid och möjlighet att förtydliga intervjufrågor, och för att hantera eventuella svåra känslor. Om deltagande leder till svåra känslor efteråt är du välkommen att kontakta oss igen.

Vad gör jag om jag vill delta?

Om du är intresserad av att eventuellt delta så är du mycket välkommen att kontakta oss forskare. Vi svarar då gärna på frågor och ger dig mer information om studien. Om du vill delta bestämmer vi ett tillfälle för detta. Vi kommer även att fråga hur du helst vill genomföra intervjun, t.ex. genom en träff eller telefon- eller videosamtal, samt om du önskar några anpassningar vid ditt deltagande.

Forskningsetik

Deltagande är givetvis frivilligt. Du kan även säga nej till att svara på enskilda frågor, och du kan när som helst avbryta ditt deltagande, utan att förklara varför och utan några konsekvenser. Om du väljer att delta kommer vi att spara och använda viss information om dig. Det inkluderar dina svar på våra bakgrundsfrågor (t.ex. ålder, utbildning, boende-, arbets- och familjesituation, och när din autism konstaterades). Det gäller även information om dina erfarenheter av mödrahälsovården. Informationen samlas in från dig när du svarar på våra frågor. Informationen kommer att kunna kopplas till dig genom en kodlista där ditt deltagarnummer sammankopplas med personuppgifter (namn, kontaktuppgifter). Uppgifter som kan kopplas till dig på detta sätt utgör personuppgifter enligt EU:s dataskyddsförordning 2016/679 (GDPR).

Anledningen till att projektet behöver behandla sådana personuppgifter är för att vi undersöker hur autistiska mödrar/mödrar med autism upplever kontakten med mödrahälsovården, och för att kunna kontakta dig igen, ifall en andra intervju behövs för att färdigställa deltagande samt för att kunna förmedla resultatet från projektet. Region Uppsala är personuppgiftsansvarig för behandlingen, och den rättsliga grunden är om du ger samtycke till detta enligt EU:s dataskyddsförordning (artikel 6.1). Personuppgifterna (kodlistan) kommer att förvaras som en lösenordskyddad fil, på en lösenordskyddad hårddisk, i ett låst rum på SUF, så att endast Tommie har tillgång till dem. Om det behövs för projektets realisering, t.ex. för att boka in en andra intervju för att göra klart deltagandet, kommer projektets övriga medarbetare (Maria, Eva) vid behov ges tillgång till dessa uppgifter.

All information om dig från ditt deltagande i studien, såsom dina svar på våra intervjufrågor, kommer att föras med ett unikt kodnummer, så att all intervjuinformation oidentifieras. Ljudfilerna från intervjuerna raderas efter transkription. Intervjuinformationen förvaras frånskild kodnyckeln med dina personuppgifter, i ett låst skåp, i ett låst rum, i en låst byggnad. Uppgifterna kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem, och används endast för forskning.

Vi kommer att avrapportera och sprida studiens resultat genom en vetenskaplig artikel, genom ett PM till mödrahälsovården, och genom konferenspresentationer samt föreläsningar. Vi kommer då inte att säga namnet på någon som varit med, utan resultatpresentationen kommer att fokusera på de teman som framkommer. Eventuella citat från mödrar kommer också att presenteras oidentifierat och väljas med omsorg, så att de inte innehåller information som kan härledas till en specifik person. När projektet är avslutat kommer det som samlats in och behandlats inom projektet att sparas i 5 år varefter det förstörs (senast 2029).

Etikprövningsmyndigheten har granskat och godkänt studien (D. NR. 2024-04433-01). Ansvarig för dina personuppgifter (forskningshuvudman) är Region Uppsala. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Vill du ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare, Tommie Forslund, vid SUF-Kunskapscentrum (tommie.forslund@region uppsala.se). Dataskyddsombudet vid Region Uppsala nås via dataskyddsombud@region uppsala.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten (tillsynsmyndighet).

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@region uppsala.se

Maria Wester
Psykolog
Region Dalarna
Primärvård
maria.wester@regiondalarna.se

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