



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Närståendes upplevelser av vården av barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd

En deskriptiv litteraturstudie

Sandra Bengtson & Mattias Iwermo

2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Ove Björklund
Examinator: Maria Lindberg

Sammanfattning

Syfte: Att beskriva de upplevelser av vården som närstående till barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd har haft.

Metod: Litteraturstudie med beskrivande design. Data samlades in från databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Resultatet baserades på 14 artiklar.

Resultat: Närståendes generella upplevelse av vården var till en stor del negativ.

Diagnosprocessen upplevdes ta för lång tid samt vara för svår. Närstående upplevde också att tillgängligheten av information inte var tillräcklig och att vårdpersonalen inte besatt tillräckligt med kunskap. De upplevde även att det var svårt att få tillgång till hjälp och stöd samt att många kände ett utanförskap utan tillräcklig förståelse för deras livssituation och sorg.

Närstående fick en mer positiv upplevelse av vården när diagnosen sattes tidigt och när de upplevde en personlig kontakt med vårdförmedlaren. Vårdpersonal som upplevdes som insatt och kompetent bidrog också till en positiv upplevelse

Slutsats: Resultatet av denna litteraturstudie påvisar att det finns brister inom hälso- och sjukvården speciellt bland vårdpersonal som saknar specialistutbildning som till exempel allmänsjuksköterskan. Dessa brister visade sig vara okunskap kring AST och hur detta påverkar närstående samt informationsförmedling till närstående.

Svårigheten att få en diagnos då vårdpersonal upplevdes att inte ta närståendes farhågor på allvar var även en brist.

En grundläggande utbildning kring AST för allmänsjuksköterskor och läkare skulle sannolikt öka kvaliteten på omvårdnaden för denna grupp.

Nyckelord: *Autism, autismspektrumtillstånd, barn och ungdomar, hälso- och sjukvård, närstående, upplevelser*

Abstract

Aim: To describe the experiences of healthcare that families of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder have had.

Methods: A literature study with a descriptive design. Data were collected from PubMed, Cinahl and PsycINFO. The result was based on 14 articles.

Results: The overall experience of the healthcare system amongst family to children with ASD was a negative one. The diagnostic process was perceived to take too long and to be too difficult. Family also felt that the availability of information was not insufficient and that the healthcare staff did not possess the necessary knowledge. They also felt that it was difficult to get access to services and that many felt like outsiders without sufficient understanding about their life and grief.

Family experienced a more positive care with a early diagnosis and when they felt a more personal connection with the healthcare staff. Healthcare staff that was perceived to be knowledgeable and competent also contributed to a more positive healthcare experience.

Conclusion: The results of this literature study shows that there are shortcomings within the healthcare system, in particular amongst healthcare staff that lacks specialist training on this topic such as the nurse. These showings were shown to be a lack of knowledge about ASD and how this affected family members and the communication of information to the family.

Another important shortcoming was shown to be the difficulty to get a diagnosis as healthcare staff were perceived to not taking the concerns of the family seriously.

Basic education about ASD for nurses and doctors would probably increase the overall quality of care for this group.

Keywords: *Autism, autism spectrum disorder, children and adolescents, experiences, family, healthcare, satisfaction*

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	1
1.1 Historik.....	1
1.2 Prevalens av AST.....	3
1.3 Effekter på familjen.....	3
1.4 Teoretisk referensram.....	5
1.5 Begreppsdefinitioner.....	5
1.5.1 Barn och ungdomar.....	5
1.5.2 Närstående.....	5
1.5.3 Upplevelser.....	5
1.6 Problemformulering.....	6
1.7 Syfte.....	6
1.8 Frågeställningar.....	6
2. Metod.....	7
2.1 Design.....	7
2.2 Databaser och sökord.....	7
2.3 Söktabell.....	8
2.4 Urvalskriterier.....	9
2.5 Dataanalys.....	9
2.6 Forskningsetiska överväganden.....	10
3. Resultat.....	10
3.1 Närståendes upplevelser av vården av barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd.....	10
3.2 Artiklarnas kvalitet med avseende på datainsamlingsmetoden och studiens design.....	12
4. Diskussion.....	13
4.1 Huvudresultat.....	13
4.2 Resultatdiskussion.....	14
4.2.1 Närståendes upplevelser av vården av barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd.....	14
4.2.2 Artiklarnas kvalitet med avseende på datainsamlingsmetoden och studiens design.....	15
4.3 Metoddiskussion.....	16
4.4 Allmän diskussion.....	18
4.4.1 Slutsats.....	20
5. Referenslista.....	21
6. Bilaga 1.....	

1. Introduktion

1.1. Historik

Namnet Autism härstammar från grekiskan Autos som betyder själv. Termen myntades redan år 1911 av den schweiziske psykiatrikern Eugen Bleuler och har sedan dess utvecklats av andra, däribland en ukrainsk-amerikansk läkare vid namn Leo Kenner på 1950-talet.

Kenner behandlade en grupp med barn som hade diagnosen schizofreni. Kenner upptäckte dock att flera av barnen uppvisade tydliga symtomskillnader jämfört med den typiska schizofrenipatienten. Några av dessa skillnader bestod i ett tidigt insjuknande redan vid två eller tre års ålder, brist på hallucinationer samt en mindre frekvens av mental ohälsa inom familjen än schizofrena barn. Han skilde på dessa barn och gav dem istället diagnosen autism. Detta ledde Kenner till att särskilja autism från att vara en undergrupp till schizofreni till att bli en egen diagnos, dock fortfarande med psykologisk bakgrund (Eisenberg & Kanner 1956). 1970 publicerade den brittiska forskaren Michael Rutter ett ifrågasättande av teorin att autism orsakades av psykiatriska skäl och argumenterade för att den istället var av biologisk natur. Detta ifrågasättande anammades och är även idag den dominerande teorin (Rutter 1970). Ett annat framstående namn inom autismforskningen är den engelska psykiatrikern Lorna Wing. Hon myntade begreppet Aspergers syndrom på 1980-talet samt beskrev den triad av störningar som krävs för att en patient ska få diagnosen autism (Axeheim 1999).

Tabell 1. Beskrivning av den triad av störningar som ingår i autismdiagnosen enligt Lorna Wing.

Lorna Wings Triad	
Kriterier	Definition
Svår begränsning av förmågan till ömsesidig social interaktion	Begränsad användning av mimik och ögonkontakt i det sociala samspelet.
Svår begränsning av förmågan till ömsesidig kommunikation.	Begränsad eller försenad talspråksutveckling tillsammans brist på mimik eller gester. Talet är ofta tvångsmässigt, stereotypt och med en avvikande ton och rytm, som ekotal.
Svår begränsning till förmågan att fantisera och att bete sig på ett varierat sätt.	Barnen fastnar ofta i samma handling med tvångsmässiga upprepningar som kan begränsa barnet till att gå vidare till nya handlingar. Stereotypa, tvångsmässiga rörelsemönster är vanliga samt att intresset för sinnesintryck som doft, ljud och syn är ovanligt stort (Axeheim 1999).

Autismspektrumtillstånd, härmed vidare förkortat AST, är en sammanfattande term för olika diagnoser inom autismspektrumet (Sicile-Kira 2004). Detta uttryck fungerar som en paraplyterm för följande syndrom:

- **Autistiskt syndrom.** Autism som debuterat från barndomen.
- **Aspergers syndrom** eller högfungerande autism. Detta är en form av autism hos normalbegåvade personer.
- **Atypisk autism eller autismliknande tillstånd.** Detta innebär att personen har svårigheter med ömsesidigt socialt samspel men att personen ifråga inte uppfyller samtliga kriterier för autistiskt syndrom eller Aspergers syndrom.

- **Desintegrativ störning (Hellers syndrom).** Detta är ett mycket sällsynt tillstånd som innebär att ett barn efter 2–3 års ålder tappar förvärvade förmågor och utvecklar ett autistiskt syndrom. Det är också relativt vanligt att barn med desintegrativ störning även brukar ha en utvecklingsstörning.

- **Autistiska drag.** Detta är inte en egen diagnos utan används som ett tillägg till andra diagnoser (Lubetsky *et al.* 2011).

1.2. Prevalens av AST

För närvarande uppskattas den globala prevalensen av AST ligga på en median runt 62 fall per 10 000 människor (Elsabbagh *et al.* 2012). Den reella prevalensen kan dock ligga på en högre siffra då AST är ett fenomen som återfinns globalt i alla populationer men i högre frekvens i de industrialiserade länderna. Detta tros i hög grad bero på att i-länderna har mer utvecklade metoder för att upptäcka och diagnostisera AST. Detta skulle kunna vara en förklaring till den högre prevalensen i i-länderna. Den nuvarande trenden är även att andra länder börjar komma ikapp i frekvens (Sun & Allison 2010).

I Sverige brukar diagnosen fastställas tidigast runt när barnet når åldern 2 år. Prevalensen av AST bland svenska 2-åringar ligger troligen på 0.80% (Nygren *et al.* 2010).

I en prevalensmätning i Göteborg uppmättes medelvärdet 53.3 av 10 000 i populationen födda 1977 till 1994 och som bodde i Göteborg år 2001 (Gillberg *et al.* 2006). Detta kan troligen vara relativt representativt för hela den svenska populationen.

1.3. Effekter på familjen

Fram till 1970-talet bodde många barn med AST till stor del på speciella sjukhus. Med åren har dock nya riktlinjer tillkommit och det anses numera att barnen inte ska separeras från sina föräldrar. Barn med AST bor därför oftast hemma med sin familj. Detta kan komma att ha

allvarliga effekter på familjen som en helhet, bland annat på grund utav begränsningarna i barnets kommunikation och speciella beteendemönster (Benderix 2007a).

Riktlinjerna kommer från en lag som heter LSS: "Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade". Den innehåller bestämmelser om service och stöd till personer med AST, utvecklingsstörning, begåvningsnedsättning eller andra psykiska eller fysiska funktionshinder som gör dem beroende av stöd eller service. Målet med detta skall främja ekvivalens i levnadsvillkor och medverka i samhället samt ges största möjlighet att leva som andra (Lindberg & Mårtensson 2011, SFS 1993:387).

Liptak *et al* (2006a) skriver att barn och ungdomar med diagnosen AST har en högre sjukvårdskonsumtion än jämlikar i samma ålder. De har även ett starkt behov av socialt stöd från sina närmaste närstående.

Många av barnen med AST har problem med ett utåtagerande beteende som familjen kan känna är svårt att prata om med utomstående. Barnen är ofta överaktiva på dagarna men sover bara några få timmar på nätterna. Detta är några faktorer som gör att familjer har en tendens att socialt isolera sig (Benderix 2007b, Lindberg & Mårtensson 2011). Sociala tillställningar kan bli påfrestande för barnet och för familjen som måste förklara och stå upp för sitt barns onormala beteende. Detta beteende hos barnet kan leda till skamkänslor hos föräldrarna då omgivningen inte förstår deras situation (Lindberg & Mårtensson 2011). Föräldrarna riskerar att bli utbrända, deprimerade och drabbas av kognitiva försämringar (Benderix 2007b).

Benderix (2007a) beskriver även att syskonen till barn med AST ofta tvingas växa upp och ta ett stort ansvar mycket tidigare än andra jämgamla, de mognar snabbare samt utvecklar en stor empati. Utöver detta som kan uppfattas som positiva egenskaper det autistiska barnet fått sina syskon att utveckla, visar det sig att många också känner sig försummade, samtidigt som de bär på en ängslan och oro över sitt syskon. Detta leder till psykologisk stress som bland en mindre grupp leder till nedstämdhet och utåtagerande beteende (Benderix 2007a).

Här spelar sjukvården en stor roll då närstående kommer att behöva mycket stöd och information.

Många föräldrar har behövt kämpa för att få en utredning av sitt barn och när väl beskedet om diagnosen kommer reagerar många föräldrar olika. För vissa kan det vara en lättnad, då diagnosen ger tillgång till stöd och förståelse som barnet behöver (Benderix 2007a, Lindberg & Mårtensson 2011). Andra försöker lösa problemen med diagnosen genom att läsa på om alternativa behandlingar, gå på alla föreläsningar de kan hitta och arrangera möten. En del blir arga och frustrerade över de orättvisor deras barn drabbats av och att de inte fått den hjälp de behövt i tid (Lindberg & Mårtensson 2011). För vissa innebär diagnosbeskedet att de hamnar i

en känslomässig kris och en sorgprocess sätter igång (Benedrix 2007a, Lindberg & Mårtensson 2011). Det är denna process och det sätt de individuella föräldrarna hanterar sorgen på som påverkar hur deras framtid kommer att se ut. Sorgprocessen kan försvåras avsevärt om föräldrarna blir bemötta på ett okunnigt eller olämpligt sätt. Stödet till familjer har ofta varit undermåligt då kommuner och landsting mest fokuserat på barnets individuella behov och stödet till familjen nedprioriterats (Benedrix 2007a).

1.4. Teoretisk referensram

Litteraturstudiens resultat ställs i relation till Dorothea Orems egenvårdsteori. Orem anser att sjuksköterskans roll bland annat definieras genom att hjälpa patienten till egenvård, eller genom att hjälpa patienten att lära sig att utföra egenvård. Rollen inkluderar även möjligheten att lära närstående att hjälpa patienten till egenvård (Renpenning & Taylor 2003). På detta sätt är Orems egenvårdsmodell troligen väl lämpad att utgå från för en sjuksköterska som är vårdgivare för ett barn med AST.

1.5. Begreppsdefinitioner

1.5.1. Barn och ungdomar

Barn och ungdomar är definierade i denna studie som varje person under 18 års ålder (FN:s konvention om barnets rättigheter 1990).

1.5.2. Närstående

Närstående definieras som barn, maka/make, pojkvän/flickvän, föräldrar, släkting, sambo eller en nära vän. Burr beskriver i *Reaktioner och relationer i intensivvård (2001)* att närstående är människor som är socialt och/eller känslomässigt nära, även de som inte är släkt.

1.5.3. Upplevelser

I studien definieras upplevelser som att direkt berörd part ha varit med om något. Att uppleva definieras också som att uppfatta och värdera något på ett känslomässigt plan (Nationalencyklopedin 2012).

1.6. Problemformulering

Vården kommer tillsammans med skolväsendet med stor sannolikhet att vara de institutioner som närstående till barn med AST kommer att förlita sig mest på (Thomas *et al.* 2007). Det är därför viktigt att identifiera och beskriva de närståendes upplevelser av vården för att därmed kunna optimera vårdgivarens roll. Då sjuksköterskan är ansvarig för utformandet av omvårdnaden ligger det både i sjuksköterskans och patientens intresse att vårdgivaren har någon form av teoretisk kunskap om AST och att den kunskapen hanteras på bästa sätt. Detta är av vikt för att optimera omvårdnaden av patienter med AST samt att underlätta för närstående genom att se till att de får det stöd som ger bäst effekt enligt den vetenskapliga litteraturen samt förmedla relevant information. Forskning kring AST och dess påverkan på närstående är relativt vanlig men en helhetssyn av forskningsbilden kring de närståendes upplevelser av vården av barn och ungdomar med AST saknas.

1.7. Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur närstående till barn och ungdomar med AST upplever vården. Författarna har även granskat vilken kvalitet artiklarna har med avseende på datainsamlingsmetod och studiens design.

1.8. Frågeställningar

1. Vilka upplevelser av vården har närstående till barn och ungdomar med AST?
2. Vilken kvalitet har artiklarna med avseende på datainsamlingsmetoden och studiens design?

2. Metod

2.1. Design

Deskriptiv litteraturstudie. En deskriptiv litteraturstudie har gjorts för att sammanställa redan utförda relevanta studier för att tillgängliggöra informationen samt föra den vidare. (Polit & Beck, 2010).

2.2. Databaser och sökord:

Som grund till denna litteraturstudie granskades kvantitativa och kvalitativa empiriska vetenskapliga artiklar.

Artiklar söktes i databaserna PubMed, PsycINFO och Cinahl.

MeSH termer som användes till sökningen var: Family. Frisökning gjordes med sökorden: Experience, Autism Spectrum Disorder och Satisfaction.

Den booleska operatoren AND användes för att begränsa sökresultatet (Forsberg & Wengström 2008). Resultatet av sökningarna presenteras i tabell 2.

2.3. Söktabell

Tabell 2. Resultat av sökningar med olika kombinationer av sökord i databaser.

Databas	Sökord med booleanska termer (and, or, not)	Utfall	Utvalda källor (exkl. dubletter)
Cinahl	Autism Spectrum Disorder	290	
Cinahl	Autism Spectrum Disorder AND Family [Mesh]	26	
Cinahl	Autism Spectrum Disorder AND Family [Mesh] AND Experience	6	1
Cinahl	Autism Spectrum Disorder AND Satisfaction	4	
PubMed	Autism Spectrum Disorder	3623	
PubMed	Autism Spectrum Disorder AND Family [Mesh]	1803	
PubMed	Autism Spectrum Disorder AND Family [Mesh] AND Experience	97	2
PubMed	Autism Spectrum Disorder AND Satisfaction	81	6
PsycINFO	Autism Spectrum Disorder	6393	
PsycINFO	Autism Spectrum Disorder AND Family [Mesh]	1058	
PsycINFO	Autism Spectrum Disorder AND Family [Mesh] AND Experience	149	2
PsycINFO	Autism Spectrum Disorder AND Satisfaction	86	
Manuell sökning i valda källors referenslistor	Relevans för syfte/frågeställning		3
Summa			14

2.4. Urvalskriterier

Vetenskapliga artiklar valdes efter relevans för litteraturstudiens syfte och frågeställningar. Artiklarna söktes i intervallen från januari 2002 till februari 2013. Begränsningar som valdes i Cinahl var: Linked Full Text, Peer Reviewed och English. I PubMed angavs begränsningarna Full Text Available och English. I PsycINFO var begränsningarna Peer Reviewed, English, Journal och Journal Article.

Inklusionskriterier

Empiriska studier som finns tillgängliga via Högskolan i Gävles prenumerationstjänst. Utifrån funna artiklar genom databassökningarna gjordes först en genomgång av artiklarnas titlar. Av titlar som ansågs relevanta gjordes en genomgång av abstrakt med litteraturstudiens syfte och frågeställningar som utgångspunkt. 17 artiklar valdes ut som tänkbara källor till litteraturstudiens resultat. För att bekräfta att dessa artiklar svarade på sina frågeställningar och syfte granskades de i sin helhet.

3 av dessa 17 artiklar exkluderades sedan från resultatet då granskningen visade att de inte svarade mot litteraturstudiens syfte och frågeställningar.

Exklusionskriterier

Studier som enbart är utförda på vuxna med AST. Studier på AST som inte tar upp närstående till barn och ungdomars upplevelser av vården.

2.5. Dataanalys

Vetenskapliga artiklar granskades och analyserades. Materialet bearbetades för att få fram svar på studiens syfte och frågeställningar. Artiklarna granskades även för att avgöra artiklarnas kvalitet i relation till deras datainsamlingsmetod och studiens design (Forsberg & Wengström 2008). Detta skedde genom att författarna avgjorde om artiklarna redovisade vilka mätinstrument som använts för studiernas datainsamling samt om studiernas design kan sägas vara passande för studiens syfte och frågeställningar.

De återstående 14 artiklarna sammanställdes i tabell 3 (Bilaga 1) för att få en översikt av artiklarnas resultat.

2.6. Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden vid en litteraturstudie bör göras kring urval och presentationen av resultat (Forsberg & Wengström 2008). Författarna av studien har granskat artiklarna objektivt samt i största möjliga mån valt artiklar där noggranna etiska överväganden har gjorts. Alla artiklar har redovisats oavsett om de stöder författarnas värderingar eller ej (Polit & Beck 2012).

3. Resultat

Resultatet baseras på 14 artiklar och presenteras i löpande text. Resultatet indelas i rubriker baserade på litteraturstudiens frågeställningar. Sammanfattning och beskrivning av de 14 utvalda artiklarna och deras studier presenteras i tabell 3 (bilaga 1).

3.1. Närståendes upplevelser av vården av barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd.

Närstående upplevde att diagnosprocessen tog för lång tid och att det var en kamp att få diagnosen satt (Osborne & Reed 2008, Minnes & Steiner 2008, Keenan *et al.* 2009).

De upplevde att en av orsakerna till att diagnosen blir försenad är att de känner att deras farhågor kring barnet inte blir tagna på allvar, vilket bidrar till en stor del av deras missnöje i diagnosprocessen (Osborne & Reed 2008, Bultas 2012, Sansosti *et al.* 2012).

Flera studier visar att majoriteten av närstående upplever att informationen de fått under och efter diagnosprocessen varit bristfällig och inkomplett (Renty & Roeyers 2005, Osborne & Reed 2008, Chamak *et al.* 2011, Woodgate *et al.* 2012). Enligt Osborne & Reed (2008) ansåg mellan 30-40 % av föräldrarna i deras studie att de inte fått någon hjälp eller stöd överhuvudtaget. En förälder säger i en intervju att de inte kände att de lärt sig någonting om AST överhuvudtaget efter att deras barn diagnostiserats. Renty & Roeyers (2005) fann i sin

studie liknande resultat med föräldrarnas missnöje angående informationen som förmedlades av vården vid och efter diagnosen.

Föräldrar i flera studier upplevde att hälso- och vårdpersonalen i allmänhet var okunniga kring AST vilket bidrog till att göra upplevelsen onödigt negativ. (Osborne & Reed 2008, Sansosti *et al.* 2012, Woodgate *et al.* 2008).

Enligt Rhoades *et al.* (2007) bidrog dessa upplevelser av bristande kunskap hos personalen till att majoriteten av närstående vände sig till internet och annan media för att få information om AST.

En amerikansk studie från 2006 fann att närstående till barn med AST upplevde att personalen var mindre kunnig kring deras barns diagnos jämfört med hur närstående till barn med andra grupper av utvecklingsstörningar upplevde personalens kunskap (Liptak *et al.* 2006b).

Många föräldrar känner sig utlämnade och maktlösa då personalen som ska finnas till deras hjälp inte förstår fullt ut konsekvenserna barnets diagnos har på familjen och att deras oro många gånger viftades bort och marginaliserades av vårdförmedlarna. Föräldrarna upplever att den bristande kunskapen hos personalen om AST-diagnosen gör att de inte vet hur de ska agera för att stödja de närstående (Bultas 2012), och att personalen inte förstår vad de går igenom (Woodgate *et al.* 2012). Föräldrar blev tillsagda att inte oroa sig för barnet när de sökte hjälp hos vården. Vårdpersonalen sa att barnet kommer att växa ur det beteende som föräldrarna uppfattade som onormalt, eller att det var för tidigt för att göra en utredning för AST (Sansosti *et al.* 2012).

Ett återkommande tema i flera studier är att de närstående anser att det är svårt att få tag på den hjälp och det stöd som finns för barn och ungdomar med AST. De anser även att systemet för att få tillgång till dessa tjänster är onödigt komplicerat (Osborne & Reed 2008, Liptak *et al.* 2006b, Montes *et al.* 2009, Renty & Roeyers 2005).

Woodgate *et al.* (2008) beskriver i en kanadensisk studie hur föräldrar känner sig utanför "systemet" som vården och skolomsorgen. De känner sig övergivna av de som ska finnas där för att stödja och hjälpa dem. Föräldrarna sammanfattar sin livssituation som att de lever i en egen värld. De kände helt enkelt att de fick klara sig på egen hand. Föräldrarna i denna undersökning kände även att vården och "systemet" gjorde att de kände sig isolerade från sina

barn. De kände även att de inte fick tillgång till "systemet" som ska finnas där som stöd för dem, vilket visade sig i bristen på kunskap hos personal samt brist på resurser och hjälp med uppfostrandet av deras barn.

En mamma säger: "Min man kanske inte tycker om att jag använder de här orden, men det är den totala brutaliteten av hur föräldrar blir behandlade. Man känner sig verkligen inte delaktig i sitt barns liv" (Woodgate *et al.* 2008, s. 1079).

Detta resultat kompletterar en tidigare studie där de närstående upplevde att användandet av professionella tjänster inte var till någon relativt stor nytta som ett nätverk för familjestöd (Hall & Graff 2011).

En senare studie utförd i Singapore visade dock att relativt många av föräldrarna var nöjda med den information de fick både vid och efter diagnosperioden. Studien fann också att ju bättre de närstående upplevde deras förhållande med vårdförmedlaren desto högre värderade de närstående både informationen och vården de fick (Moh & Magiati 2011). En tidig diagnos bidrar också till att föräldrarna blir mer nöjd med vården, enligt Renty & Roeyers (2005). När de närstående väl fick kontakt med sjukvårdspersonal som var inriktad just mot AST fick de en positiv upplevelse enligt de studier som har studerat detta närmare. Studiernas resultat påvisar att de närstående upplevde att kvaliteten på vård samt den information de fick ökade när personalen var utbildad för AST (Renty & Roeyers 2005, Mockett *et al.* 2011).

3.2 Artiklarnas kvalitet med avseende på datainsamlingsmetoden och studiens design.

Av de 14 artiklar som denna litteraturstudie baserades på kan 5 sägas vara enkätstudier med kvantitativ ansats (Moh & Magiati 2011, Liptak *et al.* 2006b, Montes *et al.* 2009, Rhoades *et al.* 2007, Mockett *et al.* 2011), 4 vara kvalitativa intervjustudier (Bultas 2012, Minnes & Steiner 2008, Osborne & Reed 2008, Woodgate *et al.* 2008) samt 5 vara en blandning av kvantitativa enkäter och kvalitativa intervjuer (Chamak *et al.* 2011, Renty & Roeyers 2005, Sansosti *et al.* 2012, Keenan *et al.* 2009, Hall & Graff 2011).

Av de 14 artiklarna kunde det sägas att den övervägande majoriteten, 11 artiklar, bedömdes vara av beskrivande design (Keenan *et al.* 2009, Moh & Magiati 2011, Rhoades *et al.* 2007, Mockett *et al.* 2011, Bultas 2012, Minnes & Steiner 2008, Osborne & Reed 2008, Woodgate *et al.* 2008, Renty & Roeyers 2005, Sansosti *et al.* 2012, Hall & Graff 2011).

De återstående 3 artiklarna bedömdes ha en komparativ design (Liptak *et al.* 2006b, Montes *et al.* 2009, Chamak *et al.* 2011).

Av de kvantitativa enkätstudierna var 3 av de 5 inkluderade i kategorin beskrivande studier (Moh & Magiati 2011, Rhoades *et al.* 2007, Mockett *et al.* 2011). I dessa studier strävade forskarna efter att beskriva bland annat de närståendes upplevelser av vården.

Samtliga av de kvalitativa intervjustudierna bedömdes vara beskrivande (Bultas 2012, Minnes & Steiner 2008, Osborne & Reed 2008, Woodgate *et al.* 2008). Dock var Minnes & Steiners (2008) studie en undersökning av tre olika patientgrupper. Viss jämförelse av gruppernas resultat skedde men studiens huvudmål var att beskriva de närståendes upplevelser av vården samt att samla in information om den upplevda kvaliteten på vården.

Artiklarna som var en blandning av kvantitativa enkäter och kvalitativa intervjuer var i huvudsak beskrivande (Renty & Roeyers 2005, Sansosti *et al.* 2012, Keenan *et al.* 2009, Hall & Graff 2011).

De 3 artiklarna som bedömdes vara av komparativ design var två kvantitativa enkätstudier (Liptak *et al.* 2006b, Montes *et al.* 2009) och en som samlade in data med både kvantitativa enkäter och kvalitativa intervjuer (Chamak *et al.* 2011). I studien av Chamak *et al.* (2011) var huvudmålet att jämföra ny data med resultaten från äldre studier för att se hur närståendes upplevelser av diagnosprocessen förändrats genom tiden. Dock fokuserar studien till en stor del på att beskriva de senaste upplevelserna.

4. Diskussion

Resultatdiskussionen presenteras i form av löpande text under rubriker baserade på frågeställningarna.

4.1 Huvudresultat

Närståendes generella upplevelser av vården var till en stor del negativ.

Diagnosprocessen upplevdes ta för lång tid samt vara för svår. Närstående upplevde också att tillgängligheten av information inte var tillräcklig och att vårdpersonalen inte besatt tillräckligt med kunskap. De upplevde även att det var svårt att få tillgång till hjälp och stöd samt att många kände ett utanförskap utan tillräcklig förståelse för deras livssituation och sorg.

Närstående fick en mer positiv upplevelse av vården när diagnosen sattes tidigt och när de upplevde en personlig kontakt med vårdförmedlaren. Vårdpersonal som upplevdes som insatt och kompetent bidrog också till en positiv upplevelse.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Närståendes upplevelser av vården av barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd.

Det är en stor efterfrågan på att få en så tidig diagnos som möjligt. Närstående upplever vården som mer positiv desto tidigare diagnosen ställs. Ett resultat av en tidig diagnos är att resurser så fort som möjligt kan sättas in (Woodgate *et al.* 2008, Renty & Roeyers 2005, Sansosti *et al.* 2012). Den tidiga interventionen som kan tillkomma med diagnosen har visat sig innebära att barnet med stor sannolikhet kommer att få en reducerad svårighetsgrad av symtomen samt förbättrad utvecklingsfunktion (Landa & Kalb 2012, Opsina *et al.* 2008, Rogers & Vismara 2008).

Trots den stora efterfrågan på en tidig diagnos säger många föräldrar att diagnosprocessen tog för lång tid och att de fick kämpa för att deras barn skulle få den (Minnes & Steiner 2008, Osborne & Reed 2008).

Närstående anser även att hälso- och sjukvårdspersonal har för lite kunskap om AST (Osborne & Reed 2008, Rhoades *et al.* 2007, Bultas 2012, Woodgate *et al.* 2008) och att de inte får tillräckligt med stöd och råd på grund av bristande information (Woodgate *et al.* 2008, Renty & Roeyers 2005, Rhoades *et al.* 2007).

Enligt Osborne & Reed (2008) känner många föräldrar att de inte fått någon som helst hjälp, stöd eller ny information som kunde underlätta deras och barnets livssituation.

I en studie gjord av Moh & Magiati (2011) i Singapore visar sig dock resultaten annorlunda. Där fick personalen och närstående fått en mer personlig kontakt med varandra och vilket fick föräldrarna att känna sig tryggare och nöjdare med vården. De fann även att informationen och vården varit väldigt god (Moh & Magiati 2011).

Mest positiv till vården är närstående till barn som fått en tidig diagnos än de som fått en senare diagnos (Renty & Roeyers 2005).

Information har visat sig vara vad närstående mest efterfrågar, speciellt runt perioden när barnet just fått diagnosen (Woodgate *et al.* 2008, Osborne & Reed 2008).

Dorothea Orem förespråkar individanpassad vård och Selanders *et al* (1995) beskriver i sin bok *Anteckningar om omvårdnadsteorier IV* hur Orem understryker detta. Hon beskriver även hur vården ska anpassas efter omvårdnadsbehovet och inte efter diagnosen.

Hennes teori bygger på tre delteorier som lyder: Egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem. Det är delteorin "egenvård" som passar bäst till närstående och den kallas även för "närstående-omsorg". En av premisserna i denna delteori är att anpassa vården utifrån individens kulturella och sociala erfarenheter. Orem menar att det är bättre att lägga fokus på att främja välbefinnande snarare än hälsa. Med hälsa menar Orem ett fysiskt och funktionsmässigt tillstånd med integritet i funktioner och struktur. Välbefinnande definierar hon däremot som tillfredsställelse, lycka och uppfyllande av individens egenideal. Hon fokuserar på relationen mellan individens kapacitet och behov till åtgärd. Detta är en omvårdnadsteori som skapats för individen som även kan anses vara passande för att tillämpas på familjer (Selanders *et al* 1995). Författarna till föreliggande studie anser att Orem's egenvårdsteori därför är användbar för omvårdnad vid patienter med AST och deras närstående.

En studie av Mockett *et al.* (2011) granskade resultaten av specialutbildade team för AST-relaterad vård. Studien fann att närståendes upplevelser av vården förbättrades desto mer personalen upplevdes som kunnig och insatta i diagnosgruppen. Detta fanns även som en trend bland närståendes upplevelser i stort i övriga studier. I relation till detta resultat så fanns allmänsjuksköterskor som saknar utbildning kring AST upplevas ge sämre kvalitet på omvårdnad.

4.2.2 Artiklarnas kvalitet med avseende på datainsamlingsmetoden och studiens design.

Den största gruppen av studier påfanns vara kvantitativa enkätstudier, 5 stycken, vilket i sig är ett lämpligt sätt att samla in större mängder data om individers upplevelser (Moh & Magiati 2011, Liptak *et al.* 2006, Montes *et al.* 2009, Rhoades *et al.* 2007, Mockett *et al.* 2011). Dock kan dessa studier ha missat att djupare beskriva närståendes upplevelser då detta blir homogena svar utan fördjupning i individuella upplevelser. Detta kan undvikas genom att kombinera kvantitativa enkäter med kvalitativa intervjuer. I studien av Chamak *et al.* (2011) samlas rådata in med kvantitativa enkäter och resultaten kompletteras sedan med kvalitativa intervjuer för att fånga upp närståendes upplevelser som inte täcktes av enkätfrågorna. 5 av de ingående studierna hade detta tillvägagångssätt vilket kan anses ha en bättre kvalitet än enbart

kvantitativa enkäter (Chamak *et al.* 2011, Renty & Roeyers 2005, Sansosti *et al.* 2012, Hall & Graff 2011, Keenan *et al.* 2009,).

4 av de ingående artiklarna var kvalitativa intervjustudier (Bultas 2012, Minnes & Steiner 2008, Osborne & Reed 2008, Woodgate *et al.* 2008). Dessa studier beskriver närståendes upplevelser på ett sätt som kan anses vara mer djuplodande än kvantitativa enkäter men på grund av datainsamlingsmetodens natur blir urvalet mer begränsat än en enkätstudie. Detta gör att studiernas resultat generaliserbarhet kan ifrågasättas.

Av de 14 ingående artiklarna så bedömdes ha 11 en deskriptiv design. Detta verkar rimligt då studiernas syfte är i huvudsak att beskriva närståendes upplevelser.

3 av artiklarna bedömdes att ha en komparativ design (Liptak *et al.* 2006b, Montes *et al.* 2009, Chamak *et al.* 2011). Detta bedömdes genom att granska studiernas förklarade huvudsyfte. Dessa studier jämförde sina resultat med andra patientgrupper med speciella behov (Liptak *et al.* 2006b, Montes *et al.* 2009) och i ett fall med tidigare generationer av AST-patienter (Chamak *et al.* 2011).

Författarna av denna litteraturstudie anser att designen för de inkluderade artiklarna svarade mot studiernas uppgivna syften och frågeställningar. Dock fann författarna att artiklarna sällan själva uppgav sin design och designen är därför endast rimligen uppskattade av den här litteraturstudiens författare efter granskning av artiklarna.

Den datainsamlingsmetod som ansågs av författarna ge mest detaljerade och relevanta svar var en kombination av kvantitativa enkäter och kvalitativa intervjuer.

4.3 Metoddiskussion

Författarna av denna studie valde att göra en litteraturstudie med deskriptiv design för att ge en bild av den litteratur som är aktuell och tillgänglig för studiens syfte.

Artiklar har sökts i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Detta för att dessa databaser kan anses vara relevanta för omvårdnadsvetenskap samt för denna studies syfte och frågeställningar. En sökning i dessa databaser genomfördes med de olika

sökordskombinationerna som redovisas i Tabell 2. Sökorden valdes ut för att passa denna studies syfte och frågeställningar.

Författarna försökte att matcha sökorden mot MeSH-termer men bara ett ord passade för litteraturstudiens syfte och frågeställningar. Alla sökorden samt deras kombinationer söktes i samtliga inkluderade databaser.

Sökord som "Health care", "Nursing" och frisökningen "Autism" övervägdes men förkastades då redan angivna sökord i Tabell 2 gav tillräckligt med relevanta resultat.

Anmärkningsvärt var att inga relevanta studier från norra Europa hittades under sökningen. Mycket forskning kring AST finns publicerat i norra Europa men sökningen visade inga studier som svarade mot litteraturstudiens frågeställningar.

Majoriteten av artiklar redovisade i denna studies resultatdel härstammar dock från Nordamerika och Europa vilket författarna anser kan vara så pass närliggande Sveriges ekonomiska och sociala kultur att resultatet förmodligen kan anses vara överföringsbart till Sverige.

Under litteratursökningen har kriteriet "Full text available" använts vilket i sin tur har betytt att endast artiklar som är tillgängliga genom Högskolan i Gävles prenumerationstjänst har ingått i sökningen. Detta kan innebära att relevanta studier och data har undgått sökningen och därför inte inkluderats i resultatet.

Tidsintervallet för litteraturstudien har varit från januari 2002 till februari 2013, vilket täcker en period på över 11 år. Detta gjordes för att täcka in så pass mycket av den tillgängliga forskningen som möjligt medan fortfarande ha relevanta resultat. Ursprungligen designades sökningen att vara en 10 års period men utökades till februari 2013 för att inte utesluta relevanta och nya data. En möjlig kritik mot denna litteraturstudie är att resultatet baseras på förlegade studier som kanske inte längre är applicerbart. Dock har författarna funnit stöd för de tidigare studiernas resultat i flera av de senare studierna, vilket kan tyda på att resultaten fortfarande är tillämpbara.

Litteraturstudien har inkluderat de närståendes upplevelser av vården i alla aspekter, inte enbart allmänsjuksköterskan, då flertalet av studier inte skiljer dessa åt. Detta kan ses som en svaghet med litteraturstudien då den inte enbart beskriver allmänsjuksköterskans roll.

Författarna anser dock att studiens resultat även är kliniskt användbara i allmänsjuksköterskans yrkesroll.

Artiklarna som varit med i studien delades först upp mellan författarna och lästes var för sig. Artiklarna diskuterades sedan gemensamt och granskades om deras resultat var relevant för studien. 3 artiklar exkluderades från studien under denna fas. Under analysen av artiklarna har författarna läst och satt sig in i samtliga artiklar. Dock så kan detta ses som en tänkbar svaghet i studien då artiklarna delades upp från början.

Författarna har granskat samtliga studier utan att värdera deras resultat och redovisat dessa i enlighet med Forsberg & Wengströms (2008) etiska förhållningssätt.

4.4 Allmän diskussion

Många föräldrar känner att de inte är delaktiga i barnets liv. (Woodgate *et al.* 2008)

Författarna till denna litteraturstudie tror att detta kan förminsкас genom att använda sig av Dorothea Orems omvårdnadsteori då den kan hjälpa närstående att ta del i, och hjälpa till med barnets utveckling. Samtidigt som närstående bygger en bättre relation med barnet kan också vårdgivaren enligt Orems egenvårdsteori bygga en bättre relation med närstående.

Vårdpersonalen kan genom att vara uppdaterad och besitta relevant information få närstående att känna sig tryggare och därmed bli mer nöjda med vården.

Renpenning K & Taylor S (2003) säger att det är viktigt för sjuksköterskan att veta vilka sorters förhållanden som är väsentliga inom omvårdnad för att kunna utveckla goda patientrelationer beroende på situationen. Enligt Orems omvårdnadsteori så är detta viktigt för att kunna ge den bästa vården.

Detta kan sägas överensstämma med denna litteraturstudies resultat.

Närstående som fått en närmare relation med vårdgivarna har fått en mer positiv upplevelse och känner sig nöjdare med vården (Moh & Magiati 2011). Författarna av föreliggande litteraturstudie anser att den relationen är något som borde arbetas med och utvecklas för en bättre vårdkvalitet.

Renpenning K & Taylor S. (2003) beskriver omvårdnad enligt Orem som en konst som ständigt utvecklas. Det finns alltid områden som behöver utforskas och förbättras. Där behöver sjuksköterskan hålla sig uppdaterad och ha som mål att alltid utföra den bästa möjliga vården. Sjuksköterskan ska då också, förutom att kunna avgöra, planera och utvärdera den medicinska vården, också ha de färdigheter som krävs för att effektivt tillgodose de behoven.

Författarna till detta arbete anser att här behövs det mycket arbete eftersom närstående efterfrågar en större kompetens hos vårdpersonalen.

Kunskapen hos vårdpersonal angående AST anses för liten och informationen för tunn av de närstående (Osborne & Reed 2008, Sansosti *et al.* 2012, Woodgate *et al.* 2008).

I enlighet med Orem's omvårdnadsteori anser författarna till detta arbete att det är viktigt att för vårdpersonal att hålla sig uppdaterad om den senaste forskningen för att kunna bedriva så god omvårdnad som möjligt.

Orem anser även att sjuksköterskan ska kunna fastställa och analysera varje patients omvårdnadsbehov. Planering och en redogörelse för vilken vård och insatser som är bäst för patienten är viktigt (Renpenning K & Taylor S. 2003). Författarna till den föreliggande litteraturstudien anser att det krävs att personalen besitter rätt och tillräckligt med kunskap för att kunna utföra dessa omvårdnadsåtgärder korrekt.

Det kan hävdas att denna litteraturstudies resultat till viss del kan peka på att allmänsjuksköterskorna och övrig vårdpersonal inte lever upp till kriterierna för god omvårdnad enligt Dorothea Orem's omvårdnadsteori. Detta kan avhjälpas genom att till exempel hålla sig uppdaterad om AST.

Orem's teori är väl vedertagen som teoretisk grund till internationella utbildningar och anses vara så väl utvecklad att den lämpar sig till att utforma kursplaner till sjuksköterskeutbildningar (Berbiglia 2011). Den anses även ge ett systematiskt tillvägagångssätt och låter sjuksköterskan kommunicera och tänka på ett naturligt sätt i utformandet av omvårdnadsplanen (Hintze 2011).

Författarna till detta arbete anser att då Orem's omvårdnadsteori är så väletablerad så kan bristen bero på att sjuksköterskestudenter får för lite information under utbildningen om AST. De är inte riktigt rustade för att möta det autistiska barnet. Författarna tror att det skulle kunna bli en ökning i vårdkvalitet om sjuksköterskor och läkare fick en grundläggande utbildning om AST.

Författarna anser fortsättningsvis att detta inte nödvändigtvis behöver innebära en större förändring då även ett mindre inslag i läroplanen sannolikt skulle innebära en större medvetenhet kring ämnet. Detta skulle i sin tur troligen leda till ökad kvalitet i omvårdnaden kring AST.

En fråga författarna funderat över under arbetets gång är varför Singapore har så markant bättre resultat avseende nöjda närstående än i övriga i-länder? En tanke har varit skillnader i vårdekonomisk politik men det finns inga källor i detta arbete som kan backa upp den teorin.

Då endast en studie har inkluderats från Singapore så kan inte något sägas med säkerhet och det går endast att spekulera i skillnaden i upplevelser. Det kan variera från kulturella skillnader, skillnader i investeringar i vården till att studien kan vara ett avsteg från normen. Singapore är dock ett väl utvecklat industriland och vårdkvaliteten borde vara jämförbar med övriga länder som inkluderats i studien. Det är dock det enda landet utanför Europa och Nordamerika som inkluderats och är därför intressant från denna synvinkel.

Under forskningen påträffades inga relevanta studier kring närståendes upplevelser från norra Europa. Detta måste inte nödvändigtvis innebära att sådana studier saknas då sökmetodens begränsningar kan innebära att de publicerats men inte inkluderats i resultaten. Dock innebär det troligen att sådana studier finns i begränsat antal och är därför ett intressant område för framtida forskning.

I allmänhet anser författarna att det finns för lite studier i hur sjukvården ska möta patienter med AST och deras närstående. Mer forskning kring ämnet efterlyses därför för att förbättra vårdkvaliteten samt att det underlättar för vårdförmedlarna vid patientkontakten om de besitter relevant information i ämnet.

4.4.1 Slutsats

Resultatet av denna litteraturstudie påvisar att det finns brister inom hälso- och sjukvården speciellt bland vårdpersonal som saknar specialistutbildning som till exempel allmänsjuksköterskan. Dessa brister visade sig vara okunskap kring AST och hur detta påverkar närstående samt informationsförmedling till närstående.

En annan viktig brist påvisades att vara svårigheten att få en diagnos då vårdpersonal upplevdes att inte ta närståendes farhågor på allvar. Tidiga interventioner har visat sig vara viktiga för att dämpa symtomutveckling hos ett barn med AST och en fördröjd diagnos kan därför innebära extra umbäranden för patienten samt patientens närstående.

En grundläggande utbildning kring AST för allmänsjuksköterskor och läkare skulle sannolikt öka kvaliteten på omvårdnaden för denna grupp.

5. Referenslista

Artiklar markerade med * har bearbetats i resultatet.

Axeheim K. (1999) *En annan verklighet – om barn med autism*. Sama förlag AB, Täby

Benderix Y. (2007a) *Familjer och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Media-Tryck. Lund.

Benderix Y. (2007b) Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing* 22 (5), 410–418.

Berbiglia V. (2011). *The Self-Care Deficit Nursing Theory as a Curriculum Conceptual Framework in Baccalaureate Education*. *Nursing Science Quarterly* 24(2), 137-145.

*Bultas M.W. (2012) The Health Care Experiences of the Preschool Child with Autism. *Journal of Pediatric Nursing* 27, 460-470.

Burr G. (2001) *Reaktioner och relationer i intensivvård.: -Närståendes behov och sjuksköterskors kännedom om behoven*. Studentlitteratur. Lund

*Chamak B., Bonniau B., Oudaya L & Ehrenberg A. (2011) The Autism Diagnostic Experiences of French Parents. *Autism* 15(1), 83-97.

Eisenberg L & Kanner L. (1956), Early infantile autism 1943–1955. *American Journal of Orthopsychiatry*. 26(3), 556–566

Elsabbagh M., Divan G., Koh Y-J., Shin Kim Y., Kauchali S., Marcín C., Montiel-Nava C., Patel V. S., Paula C., Wang C., Taghi Yasamy M & Fombonne E. (2012) Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*. 5(3), 60–179.

FN:s konvention om barnets rättigheter. (1990) Barnkonventionen. Inhämtad från <http://unicef.se/barnkonventionen> den 25 Nov 2012.

Forsberg C & Wengström Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och Kultur. Stockholm

Gillberg C., Cederlund M., Lamberg K & Zeijlon L. (2006) Brief Report: “The Autism Epidemic”. The Registered Prevalence of Autism in a Swedish Urban Area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 36(3), 429–435.

*Hall H & Graff C. (2011) The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children With Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 34, 4-25.

Hintze A. (2011). *Orem-Based Nursing Education in Germany*. *Nursing Science Quarterly* 24(1), 66-70.

*Keenan M., Dillenburger K., Doherty A., Byrne T & Gallagher S. (2009) The Experiences of Parents During Diagnosis and Forward Planning for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 23, 390-397.

Landa R & Kalb L. (2012) Long-term Outcomes of Toddlers With Autism Spectrum Disorders Exposed to Short-term Intervention. *Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics.* 130, 186-190.

Lindberg C & Mårtensson M. (2011) *Familjevårdag med autism och Asperger.* Gothia förlag. Stockholm.

Liptak G.S., Stuart T & Auigner P. (2006a) Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from U. S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 36(7), 871-879.

*Liptak G.S., Orlando M., Yingling, J.T., Theurer-Kaufman K. L., Malay D.P., Tompkins L.A & Flynn J.R. (2006b) Satisfaction with Primary Health Care Received by Families of Children With Developmental Disabilities. *Journal of Pediatric Health Care.* 20(4), 245-252.

Lubetsky M. J., Handen B.L & McGonigle J.J. (2011) *Autism Spectrum Disorder.* Oxford University Press.

*Minnes P & Steiner K. (2008) Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development.* 35(2), 250-256.

*Mockett M., Khan J & Theodosiou L. (2011) Parental Perceptions of a Manchester Service for Autistic Spectrum Disorders. *International Journal of Family Medicine.* 2011(2011). doi: 10.1155/2011/601979

*Moh T & Magiati I. (2011) Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders.* 6 (2012), 293-303.

*Montes G., Halterman J & Magyar C. (2009) Access to and Satisfaction With School and Community Health Services for US Children with ASD. *Pediatrics* 124(4) , 407-413.

Nationalencyklopedin. *Uppleva.* Hämtad 3 mars, 2013, från Nationalencyklopedin <http://www.ne.se./sve/uppleva>

Nygren G., Cederlund Mats., Sandberg E., Gillstedt F., Arvidsson T., Gillberg C., Westman I., Andersson G & Gillberg C. (2012) The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Toddlers: A Population Study of 2-Year-Old Swedish Children. *Journal of Autism & Developmental Disorders.* 42(7), 1491-1497.

*Osborne L & Reed P. (2008) Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism* 12(3), 309-324.

Ospina M.B., Krebs Seida J., Clark B., Karkhaneh M., Hartling L., Tjosvold L., Vandermeer B & Veronica S. (2008) Behavioral and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review. *PLoS On.*, 3(11), e3755. doi: 10.1371/journal.pone.0003755

Polit D & Beck C.T. (2010) *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams & Wilkens. Philadelphia.

Renpenning K & Taylor S. (2003) *Self-Care Theory in Nursing. Selected Papers by Dorothea Orem*. Springer Publishing Company. New York.

*Renty J & Roeyers H. (2005) Satisfaction with formal support and education for children with Autism Spectrum Disorder: The voices of the parents. *Child: Care, Health & Development*. 32(3), 371-385.

*Rhoades R., Scarpa A & Salley B. (2007) The importance of physician knowledge of Autism Spectrum Disorder: Results of a parent survey. *BMC Pediatrics*. 7(37) 1471-2431.

Rutter M. (1970) Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435–450.

Rogers S.J & Vismara L.A. (2008) Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8–38.

*Sansosti F., Lavik K & Sansosti J. (2012) Family Experiences Through the Autism Diagnostic Process. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(2) 81-92.

Selanders L. C., Schmieding N. J., Hartweg D. L (1995) *Anteckningar om omvårdnadsteorier IV*. Studentlitteratur. Lund.

Svensk författningssamling. LSS Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Liber. Stockholm.

Sicile-Kira, C. (2004) *Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and other ASD's*. The Berkeley Publishing Group. New York.

Sun X & Allison C. (2010) A review of the prevalence of autism spectrum disorders in Asia. *Research in Autism Disorders*. 4, 156–167.

Thomas KC., Ellis AR., McLaurin C., Daniels J & Morrissey JP. (2007) Access to care for autism-related services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 37(10), 1902-1912.

*Woodgate R., Secco L & Ateah C. (2008) Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*. 18 (3), 1075-1083.

6. Bilaga 1

Tabell 3. Beskrivning av artiklar som granskats och redovisats i litteraturstudien.

Författare, Publikations år, Land	Titel	Design, Urvalsmetod, Undersökningsgrupp	Datainsamlings metod	Dataanalys	Resultat
Bultas M. 2012. USA	The Health Care Experiences of the Preschool Child With Autism	Beskrivande design, Bekvämlighetsurval (ej angivet), 11 mödrar över 18 år med förskolebarn som diagnostiserats med AST	Kvalitativ semi-strukturerad intervjustudie	Innehållsanalys	Denna studie resulterade i två huvudteman: "De förstår helt enkelt inte." och "Marginaliserad av de som borde bry sig." Mödrar uttrycker sin oro till vårdgivarna som helt enkelt inte förstår vad de går igenom och kände att personalen inte förstod just hur problemen associerade med AST och diagnosen påverkar varje beslut de tar. Mödrarna kände att vårdpersonalen ignorerade och marginaliserade deras oro, speciellt kring barnets kognitiva och sociala utveckling.
Chamak et al. 2011. Frankrike	The autism diagnostic experience of French parents	Jämförande design, bekvämlighetsurval (ej angivet), 248 deltagare i enkätstudie. Samtliga är föräldrar till individer med AST.	Både kvantitativa enkäter samt semi-strukturerade kvalitativa intervjuer	Beskrivande statistik för kvantitativ analys och innehållsanalys för den kvalitativa delen	Närstående var missnöjda med den information som förmedlades samt den bristfälliga kommunikationen mellan närstående och vårdförmedlare. Diagnosprocessen hade förbättrats jämfört med äldre generationer.
Hall H & Graff C. 2011. USA	The Relationships Among Adaptive Behaviors of	Bekvämlighets urval, Beskrivande design, 73 biologiska föräldrar (50 mödrar; 23 fäder), en mormor	En blandning av kvantitativa enkäter och semi-strukturerade	T-test, regression analysis och Pearson product-moment	Familj och närstående till barn med AST är i hög grad väldigt stressade och vill ha hjälp till att anpassa sig till förändringarna diagnosen för med sig. De upplevde dock att användandet av professionella tjänster inte var till något relativt

	Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping	och en styvfar till barn med AST.	kvalitativa intervjuer.	correlation. Innehållsanalys för den kvalitativa delen.	stor nytta som familjestödsnätverk
Keenan et al. 2009. Irland	The Experiences of Parents During Diagnosis and Forward Planning for Children with Autism Spectrum Disorder	Beskrivande design, bekvämlighetsurval (ej angivet), 95 föräldrar och vårdgivare till barn med AST deltog i studien samt 67 professionella vårdförmedlare	Kvantitativa enkäter och kvalitativa ostrukturerade intervjuer	Beskrivande statistik och innehållsanalys	Närstående upplevde att diagnosprocessen tog för lång tid. Närstående och vårdpersonal ansåg att mer stöd borde finnas tillgängligt för närstående under diagnosprocessen.
Liptak et al. 2006. USA	Satisfaction With Primary Health Care Received by Families of Children With Developmental Disabilities	Jämförande design, Bekvämlighets urval, Familjer till barn med AST, fysiska handikapp eller mental utvecklingsstörning.	Kvantitativ enkätstudie.	Analysis of variance och Chi square.	Närstående till barn med AST upplevde att personalen var mindre kunnig kring deras barns diagnos jämfört med hur närstående till barn med andra grupper av utvecklingsstörningar upplevde personalens kunskap. De tycker att det är svårt att få tag på den hjälp och det stöd som finns för barn och ungdomar med AST. De anser även att systemet för att få tillgång till dessa tjänster är onödigt komplicerat.

Minnes P & Steiner K. 2008. Kanada	Parent views on enhancing the quality of health care for their child with fragile X syndrome, autism or Down syndrome	Beskrivande design, ändamålsenligt urval, 8 närstående till barn med fragile X-syndrome, 3 närstående till barn med AST och 6 närstående till barn med Downs syndrom deltog i studien	Semi-strukturerade gruppintervjuer	Innehållsanalys	Närstående till barn med AST upplevde diagnosprocessen som krånglig och tidskrävande.
Mockett et al. 2011. Storbritannien	Parental Perceptions of a Manchester Service for Autistic Spectrum Disorders	Beskrivande design, bekvämlighetsurval (ej angivet), 20 föräldrar till barn med AST som diagnostiserats mellan december 2008 och maj 2010.	Kvantitativ enkätstudie.	Beskrivande statistik	Studien granskade resultaten av specialutbildade team för AST-relaterad vård. Studien fann att närståendes upplevelser av vården förbättrades desto mer personalen upplevdes som kunnig och insatta i diagnosgruppen.
Moh T & Magiati I. 2011. Singapore	Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders.	Beskrivande design, bekvämlighetsurval (ej angivet), 102 närstående till barn med AST deltog i studien.	Kvantitativ enkätstudie.	Regression analysis och analysis of variance	Studien fann att närstående upplevde att vården blev bättre ju starkare personlig kontakt som bildades mellan vårdförmedlaren och de närstående. De närstående upplevde även att den information de fått vid diagnosen var bra.

Montes et al. 2009. USA	Access to and Satisfaction With School and Community Health Services for US Children With ASD	Jämförande design, ändamålsenligt urval, Föräldrar till 40256 barn deltog i studien varav 2123 var barn med AST.	Kvantitativ enkätstudie.	Multivariate regression analysis och chi square.	Närstående till barn med AST upplevde att det var svårare att få tillgång till hjälp och stöd av vården jämfört med andra grupper av speciella behov.
Osborne & Reed. 2008. Storbritannien	Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism	Beskrivande design, Sluppmässigt urval, 70 föräldrar till barn med AST som senast hade fått sin diagnos 6 månader innan studien och tidigast 7 år innan.	Kvalitativ fokusgruppsintervjustudie	Innehållsanalys.	De närstående upplevde att de fick bristfällig information, att vårdpersonalen inte var tillräckligt utbildade i AST och att de inte fick tillräckligt med stöd. De ansåg även att systemet kring AST var för komplicerat.
Renty J & Roeyers H. 2005. Belgien	Satisfaction with formal support and education for children with Autism Spectrum Disorder: The voices of the parents.	Beskrivande design, bekvämlighetsurval (ej angivet), 244 föräldrar till barn med AST deltog i studien. 15 föräldrar deltog i den avslutande kvalitativa delen av studien.	Kvantitativa enkäter och kvalitativa semi-strukturerade intervjuer	Regression analysis och innehållsanalys	Närstående upplevde att vården blev bättre ju tidigare diagnosen sattes. Dock så upplevdes informationen som förmedlades av vården som bristfällig och systemet som onödigt komplicerat.

Rhoades et al. 2007. USA	The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey	Beskrivande design, bekvämlighetsurval, 146 närstående till barn med AST deltog i studien	Kvantitativ enkätstudie.	Regression analysis, analysis of variance, chi-square och deskriptives	Studien fann att närstående upplevde att vårdpersonal inte var tillräckligt kunniga om AST och inte förmedlade tillräckligt med information kring ämnet.
Sansosti et al. 2012. USA	Family Experiences Through the Autism Diagnostic Process	Beskrivande design, Bekvämlighetsurval (ej angivet), 16 deltagare, samtliga var föräldrar eller förmyndare till barn med AST.	Både kvantitativa enkäter samt semi-strukturerade kvalitativa intervjuer	Chi squared och T-test för kvantitativ data samt innehållsanalys för den kvalitativa datan.	Närstående upplevde att deras farhågor inte togs på allvar vilket fördröjde diagnosen samt att vårdpersonalen inte var kunniga kring AST.
Woodgate et al. 2008. Kanada	Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism.	Beskrivande design, bekvämlighetsurval (ej angivet), 16 familjer med barn som diagnosticerats med AST deltog i studien.	Kvalitativa ostrukturerade intervjuer.	Innehållsanalys.	Närstående upplever att vårdpersonal inte är insatta i AST och att de inte förstår de närståendes problem. De närstående upplevde även att de befann sig utanför systemet och lever i en egen värld.