



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Föräldrars erfarenheter av att leva med barn med Autismspektrumtillstånd.

En deskriptiv litteraturstudie

Linnea Olebark & Jens Svartling

2015

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad – Självständigt examensarbete 15 hp

Handledare: Magnus Lindberg
Examinator: Elisabeth Häggström

Sammanfattning

Bakgrund: AST förekommer hos cirka 6-10 av 1000 barn i Europa och Nordamerika. AST kännetecknas av nedsatt interaktionsförmåga, kommunikationssvårigheter samt minskad förståelse för andra människors tankar och perspektiv. Föräldrar till barn med AST hanterar sitt barns situation på olika sätt.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med AST. Ytterligare syfte var att granska valda artiklars urvalsmetod.

Metod: Litteraturstudie med deskriptiv design. Studien baserades på 11 vetenskapliga artiklar vilka togs fram genom databaserna PubMed samt Cinahl.

Huvudresultat: Föräldrar med ett barn diagnostiserat med AST erfor att kunskap var av stor betydelse. Det framkom att föräldrarna upplevde bristande kunskap hos sjukvårdspersonal vilket påverkade föräldrarnas tillit. De upplevde väntetiden för diagnostisering och stöd som en långvarig process. Barn med AST kräver tid och energi vilket i sin tur påverkar familjedynamiken och det sociala livet. Föräldrarna erfor att deras hälsa påverkades av att de fick åta sig flera roller och stort ansvar, och därmed inte hade tid för sig själva. De upplevde att en positiv inställning underlättade hur de hanterade sin livssituation.

Slutsatser: Denna litteraturstudie visar att föräldrar som har ett barn diagnostiserat med AST har ett stort ansvar för barnets utveckling då barnet har specifika behov. Att ha ett barn med AST ställer höga krav på föräldrarna vilket i sin tur kan vara påfrestande. Föräldrarna upplever psykiska och fysiska påfrestningar samt sociala ansträngningar. Ökad kunskap hos föräldrar, professionella yrkesutövare samt de som arbetar med barnet kan med stor sannolikhet öka förutsättningarna till god omsorg.

Nyckelord: *autism, Asperger syndrom, autismspektrumtillstånd, föräldrar, erfarenheter*

Abstract

Background: Approximately 6-10 out of 1000 children in Europe and North America are diagnosed with ASD. ASD is characterized by impaired interaction skills, communication difficulties, and low understanding for other people's thoughts and perspectives. Parents of children with ASD manage their child's situation in different ways.

Aim: The aim of the study was to describe parents' experiences of having a child with ASD. Another aim was to review all articles chosen sampling methods.

Method: A literature study with descriptive design. The study was based on 11 scientific articles which have been collected through PubMed and Cinahl.

Results: Parents with a child diagnosed with ASD stated that knowledge was of great importance. It was revealed that the parents experienced a lack of knowledge among the professionals, which affected parents' trust. They experienced the time for diagnosis and support as a long-term process. Children with ASD requires time and energy, which in turn affect family dynamics and social life. The parents experienced that their health was affected when they had to undertake multiple roles and responsibility, and they did not have time for themselves. They felt that a positive attitude facilitated the way they handled their situation.

Conclusions: This literature study shows that parents who have a child diagnosed with ASD have a great responsibility for the child's development because the child has specific needs. Having a child with ASD leads to high demands on parents, which can be stressful. The parents experienced mental and physical stress and also strained social relationships. Increased knowledge among parents, professionals and other staff who work with the child can most likely improve the conditions for good care.

Keywords: *autism, Asperger syndrome, autism spectrum disorders, parents, experiences*

Innehållsförteckning

1. Introduktion	6
1.1. Diagnostik.....	7
1.2. Föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd	7
1.3. Teoretiska referensramar	7
1.4. Begreppsdefinitioner	8
1.4.1. Barn	8
1.4.2. Föräldrar	8
1.4.3. Erfarenheter	8
1.5. Problemformulering	8
1.6. Syfte.....	9
1.7. Frågeställningar	9
2. Metod.....	9
2.1. Design.....	9
2.2. Databaser	9
2.3. Sökord/sökstrategier/urvalskriterier	9
Tabell 1 Databaser och sökordskombinationer	10
2.5. Dataanalys	10
2.6. Forskningsetiska överväganden.....	11
3. Resultat	11
3.1. Kunskapsbrist och utbildning	11
3.2. Behov av stöd	11
3.3. Familj och socialt liv	13
3.4. Påverkan av föräldrarnas hälsa.....	13
3.5. Hantering	14
3.6. Urvalsmetod i artiklar	14
4. Diskussion	14
4.1. Huvudresultat	14
4.2.1. Kunskapsbrist och utbildning	15
4.2.2. Behov av stöd	16
4.2.3. Familj och socialt liv	17
4.2.4. Påverkan av föräldrarnas hälsa.....	17
4.2.5. Hantering	18
4.2.6. Urvalsmetod i artiklar	18
4.3. Metoddiskussion.....	19
4.5. Slutsats.....	20
5. Referenslista	21
6. Bilaga.....	
6.1. Tabell 2.....	
6.2. Tabell 3.....	

1. Introduktion

SBU (2013) anger att det är cirka 6-10 av 1000 barn, i Europa och Nordamerika, diagnostiserade med AST. Gillberg (1999) och Rasmussen (2010) beskriver att Autismspektrumtillstånd (AST), från engelskans Autism Spectrum Disorder (ASD), är ett samlingsnamn för olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och delas in i olika svårighetsgrader - lindrig, medelsvår och svår. De tillstånd som ingår i AST är autism, Asperger syndrom, atypisk autism, Kanner syndrom och Hellers syndrom. Skillnaden mellan dessa tillstånd är att autistiska barn har ett avvikande beteende tidigare i livet. Personer med AST har en nedsatt förmåga till ömsesidig interaktion med andra människor, begränsning i kommunikation samt minskad förståelse för andra människors tankar och perspektiv, vilket i sin tur försvårar förståelse för sammanhang. Dessa symtom återges av Gillberg (1997) som Lorna Wings triad.

Barn med AST föredrar att leka avskilt med specifika intressen såsom samlingar av olika slag (Jordan & Preece 2009). För barn diagnostiserade med AST innefattar deras skolmiljö vanligen isolering. Deras skolsituation påverkas av lärarens pedagogik exempelvis tal och formuleringar samt hur kamraterna i skolan behandlar individen med AST. Inlärningsstrategier hos barn med AST skiljer sig från barn utan diagnosen. Motivation för inläring är av stor vikt men motivationsfaktorerna ser olika ut. Meningsfull pedagogik utgår från kunskap om barnets svårigheter. Vissa barn har lättare för inläring med hjälp av visualitet medan andra lär sig bättre genom auditiva hjälpmedel. Vanligt förekommande är att barn med AST har gott minne men problematik och svårighet ligger i att utnyttja denna förmåga i andra sammanhang. Långtidsperspektiv, kontinuitet samt struktur utgör grunden för barnets utvecklingsmöjligheter (Gillberg 1999).

TEACCH-programmets utformning av "Structuredteaching" kan användas i de miljöer barnets vistas i det vill säga hemmet, skolan samt övriga offentliga sammanhang. Structuredteaching kan ge en ökad förståelse för struktur, undervisning och behandling. Det innefattar även att människor med AST får hjälp att förbättra sina färdigheter, får insikt beträffande behov, specifika stödåtgärder, problemlösningsstrategier samt att utformandet av omgivningen blir begriplig, anpassad och meningsfull. Dessa insatser ökar därmed individens självständighet (Mesibov *et al.* 2007)

1.1.Diagnostik

Diagnostiksvårigheter är vanligt förekommande beträffande AST. Vid bedömning används Diagnostic and Statistical Manual (DSM-IV), International Classification of Diseases (ICD-10) och Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Dessa instrument innefattar olika kriterier och delområden som ska uppfyllas för att diagnostiseras med AST, alternativt endast autism eller Asperger syndrom. Bland professionella yrkesutövare reflekteras den nedsatta interaktionen och språket, hos barn med AST, som försvårande av diagnostiken. Kombination av diagnosformulär samt tidigare erfarenhet och kunskap utgör ökade förutsättningar för tydlig observation av barnet (Rasmussen 2010, Lenne & Waldby 2011, WHO 2015).

1.2.Föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd

Yi & Zhou (2014) förklarar att föräldrar till barn med AST har olika sätt att möta och hantera situationen kring sina barn och kan delas in i olika kategorier. En kategori syftar till föräldrar som har fokus och har höga förväntningar på att sitt barn ska göra stora framsteg. En annan kategori är de som istället lägger fokus på att skapa en god relation till sitt barn. I denna kategori resulterar föräldrarnas roll till större del att vårda än att förbättra sitt barns förutsättningar. De lägger stor vikt vid att leka med sitt barn, uppmärksamma barnets intressen och behov samt att de har stor tolerans beträffande barnets problematik. Vidare finns en föräldragrupp som alternerar mellan ovan nämnda kategorier, där målet är att hitta en balans mellan att agera tränare och vårdare.

1.3.Teoretiska referensramar

Joyce Travelbee's teori innefattar centrala begrepp såsom lidande, mening, hopp, kommunikation samt interaktion. Hon beskriver människan som unik och oersättlig samt att människan har förmåga att söka mening i lidande. I relation till två av omvårdnadens metaparadigmer, människan och omvårdnad, fokuserar Travelbee sin teori till störst del på människan genom förklarande av att skapa relation med förutsättningar utifrån empati och sympati (Pokorny 2014). Kristoffersen (1998) återger (s. 379) att Travelbee beskriver omvårdnad som "*... en mellanmänsklig process, där den professionella sjuksköterskan hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att*

förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande, och vid behov finna en mening i dessa erfarenheter.”

Känsla av sammanhang (KASAM) är kärnan i den salutogena modellen utformad av Aaron Antonovsky vilket utgår från att hälsa är associerat till hur begripligt, hanterbart och meningsfullt en människa upplever sitt liv (Willman 2009, Langius-Eklöf 2009).

Travelbee's omvårdnadsteori samt Antonovsky's salutogena modell kan sannolikt utgöra en god grund i omsorgsarbetet kring föräldrar till barn diagnostiserade med AST.

1.4.Begreppsdefinitioner

1.4.1.Barn

I denna studie definieras barn som personer upp till 18 år.

1.4.2.Föräldrar

Författarna till föreliggande studie definierar föräldrar som de som har vårdnaden av barnet.

1.4.3.Erfarenheter

Relaterat till utvalda artiklar har författarna till föreliggande studie definierat erfarenheter utifrån det engelska begreppet experience. Experience förklaras som upplevelser, händelser och lärdom. Erfarenheter kan enligt författarna till föreliggande studie vara fysiska, psykiska samt emotionella.

1.5.Problemformulering

AST är ett omfattande sjukdomstillstånd och barn med diagnosen har specifika behov. De specifika behoven innebär stora påfrestningar på föräldrarna. (Gillberg 1999). Då föräldrarna har en väsentlig roll i barnets utveckling bör hänsyn tas till deras erfarenheter, då deras välmående är av stor betydelse. Denna litteraturstudie utgår från att öka kunskap och förståelse av föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn diagnostiserat med AST.

1.6.Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars erfarenheter av att ha ett barn som är diagnostiserat med AST. Ytterligare syfte var att granska valda artiklars urvalsmetod.

1.7.Frågeställningar

1. Vilka erfarenheter har föräldrar av att ha ett barn med diagnosen AST?
2. Vilken urvalsmetod har valda artiklar?

2. Metod

2.1.Design

Aktuell litteraturstudie har en deskriptiv design (Polit& Beck 2012).

2.2.Databaser

Artikelsökning genomfördes i databaserna PubMed, SveMed+ samt Cinahl vilka är inriktade inom omvårdnadsvetenskap. Utfall gavs i PubMed samt Cinahl.

2.3.Sökord/sökstrategier/urvalskriterier

Sökordsomanvändes var *ASD, experience, children, parents, family, care, autism, health, austistic disorder* samt *qualitative research*. I aktuellt artikelsök användes AND som boolesk sökoperator (Willman *et al.* 2011). För att begränsa sökning användes *linked full text, peerreviewed, abstract available* samt sortering utefter relevans. Begränsningar i årtal var 2005-2015 med undantag för PubMed- sökningen *family, children, autism spectrum disorder* då årtal begränsades till endast 2015. Inklusionskriterier i artikelsök var att föräldrars erfarenheter beskrevs samt att deras barn inte var över 18 år. Litteraturstudier, kvantitativa studier samt studier som inte svarar på arbetets syfte användes som exklusionskriterier. I studier med både kvalitativa och kvantitativa resultat användes endast den kvalitativa delen. Sökning utfördes mellan 2015-09-10-2015-09-11. Genom gemensamt artikelsök valdes relevanta artiklar ut

utifrån titel. Därefter granskades utvalda artiklars abstrakt med studiens syfte och frågeställningar som utgångspunkt.

Tabell 1 Databaser och sökordskombinationer

Databas	Sökord	Utfall	Granskade	Utvalda källor
Cinahl	autism AND parents AND health	222	12	1
Cinahl	ASD AND children AND parents	322	10	3
Cinahl	ASD AND Experience	106	11	1
Cinahl	ASD AND parents AND experience	30	6	1
Cinahl	ASD AND Children AND Care AND Parents	55	7	2
PubMed	ASD, children, parents, family, experience	45	5	1
PubMed	Qualitative research [Mesh] AND Autistic disorder [Mesh] AND parents [Mesh]	21	5	1
PubMed	family, children, autism spectrum disorder	160	9	1
Summa			65	11

2.5.Dataanalys

Valda artiklar granskades individuellt för att senare diskuteras beträffande relevans och innehåll. Författarna till föreliggande studie summerade artiklarna utifrån likheter och skillnader samt kategoriserade innehållet för att få en översikt av artiklarna. Kategoriseringen strukturerades genom markering, i olika färger, av artiklarnas innehåll

beroende på vad de handlade om. Därefter utformades en tankekarta för att, för författarna, underlätta resultatets disposition.

2.6. Forskningsetiska överväganden

Författarna har för avsikt att inte plagiera eller förvränga de resultat som framställts samt granska utifrån etiska förhållningssätt (Polit & Beck 2012).

3. Resultat

Resultatet presenteras i löpande text med hjälp av fyra underrubriker som tagits fram utifrån studiens syfte och frågeställningar.

3.1. Kunskapsbrist och utbildning

Kunskap är en grundläggande förutsättning i föräldrarskap samt omsorg för att på bästa möjliga sätt tillgodose barnets specifika behov (Searing *et al.* 2015, Hartley S & Schultz H, 2014, Kuhaneck *et al.* 2010, Strunk *et al.* 2014, O'Halloran *et al.* 2013), Föräldrar erfor att utförlig utbildning gav ökad kunskap vilket i sin tur gav ökad förmåga att ta kontroll samt ta adekvata beslut över barnets tillstånd. Utförlig utbildning hade även en positiv effekt på deras självförtroende om var och hur stöd kunde återfinnas (Searing *et al.* 2015, Hartley S & Schultz H. 2014). Utöver kunskap om barnets tillstånd, var det även av stor vikt att mammor hade kännedom beträffande lagar, resurser, tjänster, processer och strukturer i skolsystem samt försäkringsärenden (Kuhaneck *et al.* 2010). Det framkom att föräldrar upplevde bristande tillit gentemot sjukvårdspersonal relaterat till deras begränsade kunskap om AST samt deras låga förståelse för de många olika behoven barnen hade (Strunk *et al.* 2014, O'Halloran *et al.* 2013). Vidare beskrivs det att lärare ofta missförstod barnen relaterat till deras kunskapsbrist om AST samt att föräldrar uttryckte ett behov av individualiserade läroplaner för barnet (Hartley & Schultz 2014).

3.2. Behov av stöd

I Derguyet *et al.* (2015) studie framkom det att föräldrarnas behov av stöd definierades utifrån tillgång till information som grund för förståelse och anpassning, möjlighet till

emotionellt- och relationsmässigt stöd, hantering av vardagen, materiell hjälp samt stöd i föräldraskapet. Detta stöd gav ökade förutsättningar i hantering av barnets beteende och känslor. Färdigheter i hantering av vardagen innefattade hur familjen, äktenskapet, det sociala livet och arbetslivet påverkades. Föräldrarna i studien förklarade att behovet för relationsstöd var av stor vikt relaterat till utvecklandet av relationer med bland annat sin partner och familjen i helhet. Det emotionella stödet innefattade att få möjlighet att dela erfarenheter tillsammans med andra föräldrar, familj och vänner samt stöd och hjälp från professionella yrkesutövare. Däremot återger Kuhaneck *et al.* (2010) att stödgrupper ansågs vara mindre effektivt av deltagarna i studien, då det återgavs att barnen är olika samt att det var bristande gemenskap i erfarenheter och känslor.

Brist på stöd är vanligt förekommande bland föräldrar till barn diagnostiserade med AST (Searing *et al.* 2015, O'Halloran *et al.* 2013, Safeet *al.* 2012).

Föräldrar beskrev att stöd var av stor vikt för möjligheten att lättare klara av vardagen. Återkommande var att de ständigt behövde kämpa för att få den hjälp de behövde. Tillit och specifika egenskaper var något föräldrarna värderade hos den som tog hand om deras barn. Studier visar att långa väntetider, att inte få hjälp i tid och bristande möjlighet till kontinuerlig hjälp var något många föräldrar uttryckte sig uppleva (Searing *et al.* 2015, O'Halloran *et al.* 2013).

Det beskrivs, enligt Safeet *al.* (2012), att det var särskilt svårt att få stöd relaterat till barnets skolgång. O'Halloran (2013) beskriver att det förekom svårigheter i sökandet efter passande skolor relaterat till barnets behov, vidare återges det att kommunikation mellan föräldrar och lärare var av stor betydelse.

Hartley & Schultz (2014) belyser skillnader mellan föräldrarnas behov av stöd. Det framkom att det finns skillnader mellan dem, men även vilka behov som var gemensamma. Mammor lade större vikt på kvaliteten av professionella yrkesutövare, paus från ansvar, prata med andra föräldrar som har barn med AST samt rådgivning. Till skillnad från mammor ansåg pappor att det var av större vikt att fokusera på barnets funktionella färdigheter i sociala sammanhang, tid för familjen, god relation till de som arbetar med barnet samt barnets framtid. Vidare sammanställdes dessa skillnader till vilka behov som var gemensamma för föräldrarna. Det framkom att tid för familjen var av stor vikt, likaså en stabil relation till personal, utförlig utbildning om AST,

individuellt utformad utbildning för barnet samt att föräldrar får möjlighet att ta hand om sig själva i större utsträckning.

3.3.Familj och socialt liv

Att leva med ett barn diagnostiserat med AST innebar påfrestningar på familjen och det sociala livet. Föräldrar tvingades ibland gå ner i arbetstid, byta till mindre stressiga arbeten med bättre arbetstider alternativt sluta jobba för att kunna ta hand om barnet, vilket i sin tur skapade ekonomiska svårigheter då kostnaderna för behandlingar är dyra. Övriga aspekter som togs upp av föräldrarna var ansträngda vänskap- och parrelationer till följd av deras barns tillstånd. Många av föräldrarna beskrev att de hade begränsat med tid för att träffa vänner, och i vissa fall har de även förlorat relationer (Fletcher *et al.* 2011). Kuhaneck *et al.* (2010) beskriver i sin studie hur mammor till barn med AST var i behov av egentid då den bidrog till att de orkade med vardagen. Det beskrevs även att delat ansvar, delade upplevelser och erfarenheter samt ett välfungerade emotionellt stöd var av stor vikt. Mammor som hade fler barn utnyttjade även den egna tiden till att spendera tid med syskonen, då de var oroliga att syskonet kände sig utelämnat. Vidare beskriver O'Halloran *et al.* (2013) att föräldrarna upplevde negativ påverkan av deras parrelation, samt att syskon får mindre tid och uppmärksamhet i förhållande till barnet med Asperger syndrom.

3.4.Påverkan av föräldrarnas hälsa.

Mammor, till barn diagnostiserade med autism, upplever stress i stor utsträckning på grund av tidsbrist, ständig planering och förberedelser för barnets dagar. De hade svårigheter att få tillräckligt med sömn och blev därmed psykiskt och fysiskt utmattade. Deras hälsa påverkades också av att det inte fanns tid för att delta i aktiviteter utifrån deras intressen. Mammor upplevde även stress på grund av att vården lagt för mycket ansvar på dem (Safeet *et al.* 2012, Hodgetts *et al.* 2013).

Det har visat sig att föräldrar till barn med AST vanligtvis får åta sig fler roller utöver sin roll som förälder för att på bästa möjliga sätt möta barnets behov. Vidare beskrevs det hur mammor behövde åta sig en roll som familjens terapeut. Det innebar bland annat att de hade ansvar att utbilda barnets övriga sociala miljö såsom familj, vänner, personal och skolkamrater på skolan. (Safeet *et al.* 2012, Mulligan *et al.* 2012).

Diagnostiseringsprocessen beskrevs som utmattande och känslorna som följde var förvirring, frustration och överväldigande. Den psykiska och fysiska hälsan hos föräldrar påverkades bland annat på grund av ångest och depression (Fletcher *et al.*, 2011; Mulligan *et al.*, 2012). I Giarelliet *al.* (2005) studie visades ett positivt gensvar av att kombinera telefonsamtal med hembesök relaterat till föräldrarnas mående efter att barnet mottagit AST-diagnos. De gavs möjlighet att prata om behandlingsalternativ samt barnets utvecklingsbehov.

3.5.Hantering

I studie gjord av O'Halloran *et al.* (2013) beskrivs det att pappor, till barn med Asperger syndrom, bibehöll en positiv inställning till sitt barns tillstånd genom att bland annat uppmärksamma barnets intelligens, uppriktighet samt att de uppskattade när barnet visade känslor. Safeet *al.* (2012) återger att mammor, till barn med autism, hanterade sin livssituation genom att sänka förväntningar på barnet, ändra uppfattning om vad som är meningsfullt i livet men även bevarandet av en positiv inställning.

3.6.Urvalsmetod i artiklar

Utifrån de 11 granskade artiklarna framkom det att sex artiklar hade ändamålsenligt urval (Kuhaneck *et al.* 2010, Fletcher *et al.* 2011, Mulligan *et al.* 2012, O'Halloran *et al.* 2013, Hartley & Schultz 2014, Derguyet *al.*, 2015), två artiklar hade bekvämlighetsurval (Giarelliet *al.* 2005, Searing *et al.* 2015) samt en med snöbollsurval (Hodgettset *al.* 2013). Två av artiklarna hade en blandad urvalsmetod. Två artiklar hade ändamålsenligt kombinerat med snöbollsurval (Safeet *al.* 2012, Strunket *al.* 2014).

4. Diskussion

4.1.Huvudresultat

Resultatet av denna litteraturstudie visade att föräldrar till barn diagnostiserat med AST erfor kunskapsbrist bland professionella yrkesutövare samt övrig personal som var delaktiga i deras barns omsorg. Denna kunskapsbrist bidrog till bristande tillit samt ökat ansvar för föräldrarna då de självständigt fick söka information och stöd.

I och med det ökade ansvaret erfor föräldrarna en ökad stressnivå vilket i sin tur ledde till sömnbrist. Det sociala livet och familjen påverkades i relation till föräldrarnas prioriteringar av barnet med AST.

4.2. Resultatdiskussion

4.2.1. Kunskapsbrist och utbildning

Kunskap var, enligt föräldrarna, av stor betydelse då det gav bättre förutsättningar att hjälpa sitt barn (Searing *et al.* 2015, Hartley S & Schultz H 2014). Det framkom att den begränsade kunskapen hos de som arbetade med barnet begränsade barnets utveckling, vilket resulterade i bristande tillit (Strunk *et al.* 2014, O'Halloran *et al.* 2013). Denna studies resultat styrker Renty & Roeyers (2005) som återger föräldrarnas erfarenheter av att lärare generellt inte har tillräckliga kunskaper beträffande AST och kan därmed inte erbjuda barnet en adekvat utbildning eller stöd. Mesibov *et al.* (2007) beskriver att föräldrarna är i stort behov av information och utbildning, men även att de som arbetar med barnet strävar efter uppdaterad information samt kunskap om hur de på bästa möjliga sätt kan stödja barnet. I Gillberg (1997) belyses den ojämna kunskapen bland olika instanser. Det är av stor vikt att personal inom barn- och ungdomspsykiatri bör besitta hög kännedom om Asperger för att personer med diagnosen lätt kan kännas igen, diagnostiseras samt få adekvat hjälp.

Kunskapsbristen kring AST hos yrkesversamma och föräldrar kan kopplas till föräldrarnas frånvaro av begriplighet då detta uppnås genom upprepad, ärlig och adekvat kommunikation, vilket föräldrarna i stor utsträckning inte mottagit (Langius-Eklöf 2009).

TEACCH-modellen utgör en god grund för föräldrarnas förståelse för AST samt deras färdigheter och delaktighet i barnets utveckling (Mesibov *et al.* 2007). I en studie av Probst & Leppert (2008) framkom att TEACCH-programmet hade goda effekter på barnens beteende i skolan och lärarnas stressnivåer. Barnens blev mer självständiga, fick ökad motivation och lyssnade mer på lärarna.

Författarna anser att det är av stor betydelse att personal och föräldrar har kunskap för att på bästa möjliga sätt underlätta barnets utveckling, både sociala färdigheter men även hur deras skolsituation optimeras. Författarna till litteraturstudien tror även att föräldrarnas psykiska och fysiska ohälsa skulle minska med hjälp av kunskap. Den

ökade kunskapen hos personal och föräldrar kan sannolikt leda till bland annat förbättrat stöd då ansvaret kan fördelas på flera parter. Föräldrarna skulle därmed få mer egentid samt ökad insikt i sin situation.

4.2.2.Behov av stöd

Föräldrar erfor ett stort behov av stöd och svårigheter i att få den hjälp som efterfrågades samt att de upplevde processen för diagnostisering som lång (Searing *et al.* 2015, O'Halloran *et al.* 2013). I relation till detta återger Renty & Roeyers (2006) att över hälften av föräldrarna, i en studie om föräldrars tillfredsställelse kring stöd och utbildning, var nöjda eller mycket nöjda med diagnostikprocessen.

Stödgrupper upplevdes enligt många föräldrar som ett ineffektivt stöd (Kuhaneck *et al.* 2010). Clifford & Minnes (2012) förklarade dock att under perioden då föräldrarna varit med i en stödgrupp använde sig av en mer adaptiv strategi för hantering av sitt barn situation.

För att möjliggöra hantering av svåra situationer är stöd av stor betydelse. Det är av vikt att som vårdpersonal se sig som en resurs där man kan hjälpa patienter och närstående till att känna delaktighet och trygghet. Det kan även bidra till ökad meningsfullhet hos såväl patienter som närstående om vårdpersonal påvisar ett intresse att hjälpa, motivera samt uppmuntra (Langius-Eklöf 2009).

Att skapa individualiserade interventioner är något som bör eftersträvas då det gynnar patienters och närståendes förmåga att anpassa sig till situationen. Många beskrivningar finns av lyckade interventioner där KASAM och det salutogena perspektivet har legat som grund (Langius-Eklöf 2009). Enligt Travelbee finns det ett samband mellan meningsskapande och personlig utveckling, och att detta även gäller vid lidande och sjukdom. Vidare menar Travelbee att hopp är relaterat till trygghet och övertygelse om att hjälp finns när det behövs (Pokorny 2014).

Det är av författarnas mening att det är av stor betydelse att ge föräldrarna och barnet adekvat stöd. Författarna till denna studie anser att föräldrarnas upplevelse av stöd bör stå i relation till Travelbee's teori. Travelbee beskriver att sjuksköterskan ska hjälpa till att förebygga och skapa förmågor i hantering av olika svårigheter i livet. Relationen mellan sjuksköterska och de som söker hjälp bör vara grundad utifrån empati och sympati (Krisoffersen 1998).

4.2.3.Familj och socialt liv

Föräldrar beskriver att de upplever påfrestningar på familj och det sociala livet. Deras ekonomi och deras relationer påverkas relaterat till den tid och uppmärksamhet barnet behöver (Fletcher *et al.* 2011). Då föräldrarnas vardag kan upplevas som lätt kaotiskt är det av stor vikt att de får vägledning i hur de ska hantera de svåra situationer de stöter på, så att påfrestningarna inte blir allt för allvarliga. Det påvisas att en tidig diagnos påverkar familjesituationen då en långvarig och utdragen process eventuellt kan väcka starka känslor hos föräldrarna (Gillberg 1999).

Egentid beskrevs som en betydande faktor för att orka med vardagens alla moment (Kuhanecket *al.* 2010). Tid för familjen, främst syskonen som lätt hamnar i skymundan, samt ett stabil emotionellt stöd var av stor vikt för föräldrarna (Kuhanecket *al.* 2010, O'Halloran *et al.* 2013) I Woodgate *et al.* (2008) belyses det hur föräldrar erfor att de kände avstånd från sin respektive och en frånvaro från övriga familjemedlemmar. Det framgick att det var av stor betydelse att bibehålla en balans beträffande familjedynamiken genom att prioritera vad som var av större mening.

Författarna till föreliggande studie anser att det är av stor betydelse att syskonen får den uppmärksamhet de behöver, att de inte åsidosätts på grund av att barnet med AST kräver tid och energi.

4.2.4.Påverkan av föräldrarnas hälsa

Upplevelse av stress i stor utsträckning på grund av tidsbrist, ständig planering och förberedelser för barnets dagar var vanligt förekommande. Brist på tillräcklig sömn, begränsad tid för träning och stort ansvar resulterade i psykiskt och fysiskt utmattning (Safeet *al.* 2012, Hodgetts *et al.* 2013). Föräldrar får höga krav på sig när de förväntas ansvara för träning och behandling av barnet. Det rekommenderas att endast spendera cirka 30 minuter per dag för träning (Gillberg 1999).

Renty&Roeyers (2006) beskriver att antalet rådgivningstillfällen samt mängden information har betydelse för föräldrarnas tillfredsställelse kring diagnostisering. Detta kan associeras till att graden av KASAM har en inverkan på hur människor anpassar sig till påfrestande situationer (Langius- Eklöf 2009).

4.2.5.Hantering

Positiv inställning, sänkta förväntningar samt vad som anses som meningsfullt är av betydande roll för hur föräldrar kan hantera sin livssituation (O'Halloran *et al.* 2013, Safeet *al.* 2012). Det framgår att det är av betydelse att föräldrarna tillsammans med barnet hittar en gemensam och meningsfull sysselsättning de kan uppskatta tillsammans (Gillberg 1999).

I likhet med Safeet *al.* (2012) redovisar även Lin *et al.* (2007) att mammor, efter att ha fått mottagit diagnos av sitt barn, gradvis anpassade sina förväntningar och kunde därmed blicka framåt och en visualisera en hoppfull framtid för sitt barn.

Schröder & Ahlström (2004) beskriver vikten av att känna sig bekräftad, lyssnad på samt bemött på ett individuellt plan. Integritet och delaktighet ska bevaras samt valmöjligheter beträffande vård och behandling ska finnas. För att på bästa möjliga sätt uppfylla detta krävs det att individanpassa vården. Vidare beskrivs betydelsen att få tydlig och adekvat information kring behandling. Det förklaras att planering av vård bör ske i samspel mellan de som är involverade och det är av stor vikt att man jobbar målinriktat utefter gemensamma mål. Resultatet av aktuell litteraturstudie har påvisat att många föräldrar upplevde starkt missnöje av bemötande från vården. Författarna till föreliggande litteraturstudie tror att föräldrars KASAM kan öka genom individanpassad vård, då det kan innebära att föräldrarna i större utsträckning kan begripa, hantera och finna mening i sin situation.

4.2.6.Urvalsmetod i artiklar

Majoriteten, 6 stycken, av de granskade artiklarna hade ändamålsenligt urval (Kuhaneck *et al.* 2010, Fletcher *et al.* 2011, Mulligan *et al.* 2012, O'Halloran *et al.* 2013, Hartley & Schultz 2014, Derguyet *al.* 2015). Ändamålsenligt tillvägagångssätt beskrivs av Polit& Beck (2010) som en bra urvalsmetod för kvalitativa studier då de, genom variation av deltagare, kan ge tydliga svar på aktuell studies syfte. Två av artiklarna hade bekvämlighetsurval (Giarelliet *al.* 2005, Searing *et al.* 2015). Bekvämlighetsurval beskrivs som en effektiv och enkelt strategi för att hitta deltagare, dock är det inte att föredra då risk finns att informationen blir otillräcklig (Polit& Beck 2010). Hogdgett *et al.* (2013) använde sig av snöbollsurval i sin studie. Polit& Beck (2010) skriver att

snöbollsurval är praktiskt och kostnadseffektivt samt att de redan utvalda deltagarna kan ge direkta förslag på fler passande deltagare för studien. Det framkommer även att det finns svagheter i denna urvalsmetod då det finns risk för begränsning av deltagare.

I två artiklar har det använts kombination av urvalsmetoder, ändamålsenligt och snöbollsurval (Safeet *al.* 2012, Strunket *al.* 2014).

4.3. Metoddiskussion

Författarna till föreliggande studie har gjort en deskriptiv litteraturstudie då det är en lämplig design i förhållande till studiens syfte och frågeställningar (Polit& Beck 2010). I artikelsök användes den booleska sökoperatören AND för att specificera sökningen (Polit& Beck 2014), dock användes inte OR eller NOT vilket eventuellt kan ha begränsat utfall av artiklar.

En av sökningarna i PubMed gjordes med MeSH-term för att vidga utfall av artiklar (Polit& Beck 2014). MeSH- termen "Qualitative Research" användes då författarna till studien ansåg att kvalitativa studier ökade möjligheten till utförliga svar i relation till studiens syfte och frågeställningar. Då MeSH- termen "Qualitative research" endast användes i en av sökningarna kan detta medfört att intressanta, för författarna, artiklar uteblivit.

Vid artikelsök har författarna använt sig av begränsningar som "Linked full text", "Peer reviewed" och "Abstract available" vilket i sin tur kan ha medfört att relevanta artiklar uteblivit från aktuell sökning.

Då det ibland krävs medlemskap eller erfordrats betalning för att läsa en artikel är det med stor sannolikhet att intressanta och relevanta artiklar uteblivit från författarnas granskning.

Begränsning i årtal tillämpades för att på så vis lättare kunna använda så ny data som möjligt i litteraturstudien. Författarna har även sorterat sökningar utefter relevans i databaserna vilket ansågs som en fördel då de artiklarna som hamnade först med större sannolikhet kunde svara till studiens syfte och frågeställningar.

Författarna till studien ansåg det som positivt att resultatets artiklar var från tre olika kontinenter, men att det hade varit av intresse att se fler studier från Europa då sjukvård samt socio- ekonomiska förhållanden skiljer sig mellan världsdelarna.

Genom regelbundna träffar har författarna gemensamt bearbetat framtaget material och utfört studien. Det var till stor fördel att granska, diskutera och analysera data tillsammans då det minskade risken för skilda tolkningar och bortfall av väsentlig information.

Författarna till föreliggande litteraturstudie uppmärksammade under artikelgranskningen att vissa artiklar inte klart och tydligt beskrev vilken urvalsmetod de använt, därmed fick författarna tolka utefter egna kunskaper. Detta kan i sin tur innebära att författarna missuppfattat artiklarnas urvalsmetod, men att det inte haft en inverkan på den data som tagits fram. I aktuell litteraturstudie har flertal artiklar använt det engelska begreppet "professionals" vilket författarna tolkat och översatt till professionella yrkesutövare.

4.4. Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning

Föreliggande litteraturstudie belyser de erfarenheter föräldrar har av att leva med ett barn som diagnostiserats med AST. Med hjälp av att dessa erfarenheter lyfts fram märks det att det är av stor betydelse att professionella yrkesutövare bibehåller kontinuerligt uppdaterad kunskap beträffande tillståndet, behandling samt stödstrategier för att på bästa möjliga sätt bedriva god omsorg gentemot föräldrarna och barnen.

Det anses av författarna att det bör tas fram fler adekvata behandlingsmetoder för AST, då det kan bidra till att föräldrarupplever minskad belastning. Författarna tror att TEACCH-modellens "Structuredteaching" kan utgöra en god grund då det framkom att modellen optimerar barnets utveckling.

4.5. Slutsats

Resultatet av denna litteraturstudie visar att föräldrar som har ett barn diagnostiserat med AST har ett stort ansvar för barnets utveckling då barnet har specifika behov. De behöver vara delaktiga i barnets omsorg genom att engagera personal vid dagis, skola eller fritids för att barnet ska få den hjälp de behöver och har rätt till. Att ha ett barn med AST ställer höga krav på föräldrarna vilket i sin tur kan vara påfrestande, det är då av stor betydelse att de professionellt yrkesutövande ger föräldrarna adekvat hjälp och stöd.

5. Referenslista

De referenser vilka är markerade med * är de som bearbetats i resultatet.

Calzada L.R., Mandy W.P. & Pistrang N. (2011) High-Functioning Autism and Asperger's Disorder: Utility and Meaning for Families. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. **42** (2), 230-243.

Clifford T & Minnes P. (2013) Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorder? The roll of beliefs and coping styles. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **43**(1), 179-187.

*Derguy C., Michel G., M'bailara K., Roux S. & Bouvard M. (2015) Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* **40** (2), 156-166.

*Fletcher P.C., Markoulakis R & Bryden P.J. (2012) The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* **35** (1), 45-69.

*Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J & Levy SE. (2005) *Pediatric Nursing* **31** (5), 389-399.

Gillberg G. (1999) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Natur och Kultur. Stockholm.

Gillberg G. (1997) *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom - normala, geniala, nördar?* Studentlitteratur. Lund

*Hartley S.L & Schultz H.M. (2015) Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **45** (6), 1636-1648.

*Hodgetts S., Nicholas D, Zwaigenbaum L & McConnell D. (2013) Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine***96**, 138-146.

Jordan R & Preece D. (2010) Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*. **38** (1), 10-20.

Kristoffersen J.N (1998) *Allmän omvårdnad 1 - Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap*. Liber AB. Stockholm

*Kuhaneck H.M., Burroughs T., Wright J., Lemanczyk T., Darragh A.R (2010) A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics***30** (4), 340-350.

Langius-Eklöf A. (2009) Känsla av sammanhang. I *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. (Edberg A-K & Wijk H. red), Studentlitteratur AB, ss 95-111

Lenne B.S & Waldby C. (2011) Sorting out autism spectrum disorders: Evidence-based medicine and the complexities of the clinical encounter. *Health Sociology Review*.**20** (1), 70-83.

Lin C.R., Tsai Y.F & Chang H.L. (2008) Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. **17**(20), 2733–2740

Mesibov B.G., Shea V & Schopler E. (2007) *TEACCH vid autismspektrumstörning hos barn och vuxna*. Studentlitteratur. Lund

*Mulligan J., MacCulloch R., Good B. & Nicholas D.B. (2012) Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health*.**10** (4), 311–330.

Nursing Theories.(25 januari 2012).Hämtad 21 oktober 2015 från:
http://currentnursing.com/nursing_theory/Joyce_Travelbee.html

*O'Halloran M., Sweeney J & Doody O. (2013) Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities* **17** (3), 198–213.

Pokorny M.E. (2014) Nursing Theorists of Historical Significance.I *Nursing Theorists and Their Work*.(Alligood M.R. red.), Missouri: Elsevier Mosby, ss 43-58

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

Rasmussen P. (2010) Autismspektrumtillstånd. I *Omvårdnad vid psykisk ohälsa - på grundläggande nivå*. (Skärsäter I. red.), Studentlitteratur AB, Lund, ss 261-276

Renty J & Roeyers H. (2006) Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care Health and Development*.**32** (3), 371-385.

*Safe A., Joosten A. & Molineux M. (2012) The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.**37** (4), 294-302.

Schröder A & Ahlström G. (2004) Psychiatric care staff's and care associates' perceptions of the concept of quality of care: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.**18** (2), 204–212.

*Searing B.M., Graham F. & Grainger R. (2015) Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.[In press] 1-10.

*Strunk J.A., Pickler R., McCain N.L., Ameringer S & Myers B.J. (2014) Managing the health care needs of adolescents with autism spectrum disorder: the parents' experience. *Families, Systems, & Health***32** (3), 328-337.

WHO (2015). Hämtad 21 oktober 2015 från: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Willman A. (2009) Hälsa och välbefinnande. I *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. (Edberg A-K & Wijk H. red), Studentlittertur AB, Lund, ss 27-42

Willman A., Stoltz P., Bahtsevani C. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad - En Bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Studentlitteratur. Lund

Woodgate R.L., 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** (8), 1075-1083

Yi C & Zhou T. (2014) Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*. **53** (1), 67-79

6. Bilaga

6.1. Tabell 2 Översikt av artiklar metod

Författare, Publikations år, Land	Titel	Design, Urvalsmetod, Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalys
Derguy C., Michel G., M'bailara K., Roux S. & Bouvard M. (2015) Frankrike	Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs	Explorativ design ändamålsenligt urval, 78 föräldrar som har barn diagnostiserat med AST, samt 84 föräldrar i kontrollgrupp.	Semi-strukturerade intervjuer	Innehållsanalys
Fletcher P.C., Markoulakis R. & Bryden P.J. (2012) Kanada	The cost of caring for a child with an autism spectrum disorder	Explorativ design Ändamålsenligt urval. 8 mammor till barn med AST-diagnos	Semi-strukturerade intervjuer	Innehållsanalys
Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J & Levy SE. (2005) USA	Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder	*Mixed-method; observation och undersökning, samt experimentell. Bekvämlighetsurval. 31 föräldrar till barn med AST-diagnos	Dagböcker skrivna av (intervention) sjuksköterskan. Telefonsamtal samt hembesök	Signifikansanalys

Hartley S.L. & Schultz H.M. (2015). USA	Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder	Komparativ design, ändamålsenligt urval, 73 föräldrar till barn mellan 5-18 år diagnostiserade med AST	Kvantitativ enkät, kvalitativ intervju samt nätverksbaserad dagbok	T-test samt korrelation
Hodgetts S., Nicholas D, Zwaigenbaum L & McConnell D. (2013) Kanada	Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors	*Mixed-method, snöbollsurval, föräldrar till barn mellan 0-18 år med AST-diagnos samt yrkesverksamma	Intervjuer	Grounded theory, T- test, Triangulering
Kuhaneck H.M., Burroughs T., Wright J., Lemaczyk T., Darragh A.R (2010) USA	A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder	Explorativ design, ändamålsenligt urval, 11 mammor till barn med AST-diagnos som är minst 2 år gamla	Semi-strukturerade intervjuer	Triangulering tematisk analys
Mulligan J., MacCulloch R., Good B. & Nicholas D.B. (2012) Kanada	Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond	Beskrivande design, ändamålsenligt urval, Föräldrar till barn med AST-diagnos	Semi-strukturerade intervjuer	Innehållsanalys
O'Halloran M., Sweeney J & Doody	Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger	Beskrivande design, ändamålsenligt urval, 9 pappor	Semi-strukturerade intervjuer	Colaizzi's 6-steps-modell

O. (2013) Irland	syndrome	till barn med AST-diagnos		
Safe A., Joosten A. & Molineux M. (2012) Australien	The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles	Explorativ design, ändamålsenligt samt snöbollsurval, 7 mammor till barn mellan 6-12 år med autismsdiagnos.	Semi-strukturerade intervjuer	Fenomenologisk tolkningsanalys
Searing B.M., Graham F. & Grainger R. (2015) USA	Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder	Konvergent, parallell mixad metod. Bekvämlighetsurval. Vårdgivare till barn mellan 3-14 diagnostiserade med AST.	Enkät samt möjlighet att lägga till egna kommentarer.	T-test Induktiv
Strunk J.A., Pickler R., McCain N.L., Ameringer S & Myers B.J. (2014) USA	Managing the Health Care Needs of Adolescents With Autism Spectrum Disorder: The Parents' Experience	Deskriptiv design, Snöbolls- och ändamålsenligt urval. 12 föräldrar till barn mellan 10-18 år, diagnostiserade med AST.	Semi-strukturerade/ostrukturerade intervjuer	Innehållsanalys

6.2. Tabell 3 Översikt av artiklarnas syfte och resultat

Författare, år	Syfte	Resultat
Derguy C., Michel G., M'bailara K., Roux S. & Bouvard M. (2015)	Utforska vilka behov föräldrar med barn diagnostiserade med AST har.	I resultatet framkom 6 olika teman som beskrev föräldrarnas behov. Dessa teman var materiellt stöd, information, föräldrarådgivning, hantering i vardagen, relationsstöd samt kunskap.
Fletcher P.C., Markoulakis R & Bryden P.J. (2012)	Undersöka mammors upplevelser av att ha ett barn med AST.	Resultatet presenterades utifrån underrubriker vilka innefattade hur barnet med AST påverkat deras liv. Underrubrikerna var "Ekonomisk- och anställningspåverkan", "Familjens hälsa", "Social påverkan" samt "Påverkan av familjen som helhet".
Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J & Levy SE. (2005)	Beskriva en föräldrafokuserad omvårdnadsintervention samt beskriva effekten av den.	I resultatet framgick det att telefonkontakt i kombination med hembesök gav ett positivt gensvar av deltagare i studien.
Hartley S.L & Schultz H.M. (2015)	Identifiera och jämföra antalet viktiga stödbehov föräldrar till barn med AST har, samt vilka behov som är otillfredsställda. Beskriva vilka faktorer som spelar in för behovet av stöd.	I studiens resultat beskrevs likheter och skillnader mellan mammors och pappors behov av stöd.
Hodgetts S., Nicholas D, Zwaigenbaum L & McConnell D. (2013)	Öka kunskap och förståelse om hur familjer, till barn diagnostiserade med AST, upplever familjefokuserad vård.	Resultatet beskrev föräldrars syn på familjefokuserad vård. Föräldrar hade positiva erfarenheter av att ha personal som arbetar i direkt kontakt med familjen. Det beskrevs vidare vilka faktorer som spelade in på deras missnöje med vården.

<p>Kuhaneck H.M., Burroughs T., Wright J., Lemanczyk T., Darragh A.R (2010)</p>	<p>Undersöka uppfattningar av effektiva copingstrategier hos mammor med barn diagnostiserade med AST.</p>	<p>Resultatet beskrev mammors hantering av att ha ett barn med AST-diagnos. Detta presenteras genom underrubrikerna “Egentid”, “Planering”, “Delat ansvar”, “Kunskap är styrka”, “Upplösande av begränsande kategoriseringar” samt “Hitta glädjen”.</p>
<p>Mulligan J., MacCulloch R., Good B. & Nicholas D.B. (2012)</p>	<p>Undersöka föräldrars upplevelse av diagnostikprocessen.</p>	<p>Resultatet visade att föräldrarna upplevde diagnosprocessen som lång och komplex, vilket ledde till frustration, förvirring och överväldigande. Vidare ansågs stöd, information och resurser vara viktiga faktorer för föräldrarna i hanteringen av att erhålla diagnos samt förmåga att gå vidare</p>
<p>O’Halloran M., Sweeney J & Doody O. (2013)</p>	<p>Undersöka pappors uppfattningar av att ha ett barn med Asperger syndrom.</p>	<p>Resultatet beskriver att pappor till barn med Asperger syndrom erfarar att uppfostran försvåras relaterat till diagnosen, men även att det finns många positiva aspekter.</p>
<p>Safe A., Joosten A. & Molineux M. (2012)</p>	<p>Undersöka vardagliga erfarenheter hos mammor med barn med Autism. strategierna för att hantera sina roller, känslor och barnets beteende.</p>	<p>Studiens resultat påvisar hur mammor till barn med autism hanterar sina olika roller de är tvungna att åta sig. Att de genom acceptans, sänkta förväntningar samt positiv inställning lättare kan klara av vardagen.</p>
<p>Searing B.M., Graham F. & Grainger R. (2015)</p>	<p>Identifiera den upplevda tillgängligheten och hjälpsamheten av stöd hos vårdgivare till barn med AST.</p>	<p>Resultatet påvisar vilka faktorer som anses viktiga relaterat till stöd hos familjer med barn diagnostiserade med AST. Resultatet presenterades under rubrikerna: “Kvaliteten av omsorgen”, “Kunskap är nyckeln” samt “Att få stöd”. Föräldrarna återgav att deras respektive var det bästa stödet och att de professionellt yrkesverksamma endast var ett någorlunda stöd.</p>

Strunk J.A., Pickler R.,
McCain N.L., Ameringer
S & Myers B.J. (2014)

Beskriva föräldrars erfarenheter av att hantera
hälsobehoven hos en ungdom diagnostiserad med
AST.

Resultatet påvisar föräldrars erfarenheter av att ta hand om ett
barn med AST. Detta presenterades i underrubrikerna:
“Otillräcklig hjälp från omsorgspersonal”, “Önskan att bli
hörda”, “Oro för andra sjukdomar, beteendeproblematik och
säkerhet”, “Behöva utbilda andra och sig själv”.