



---

# **Patientens delaktighet vid autismspektrumtillstånd**

## **Kapitel 3, den systematiska litteraturöversikten**

**2012-01-09**

---

Observera att detta är en preliminär version. Ändringar kan komma att göras inför den slutliga tryckningen.

# Patientens delaktighet

## Den systematiska litteraturöversikten

---

### Projektgrupp

Bengt Mattsson (ordförande)

Elisabeth Gustafsson

(projektassistent)

Lennart Lundin

Svenny Kopp

Rurik Löfmark

Sofia Tranæus

(bitr projektledare)

Sophie Werkö (projektledare)

### Externa granskare

Gunilla Thernlund

Susanna Danielsson

Anne-Charlotte Abrahamsson

### Referensgrupp

Autism och Aspergerförbundet

Balans

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)

Riksförbundet Attention

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)

Schizofreniförbundet

Svenska OCD-förbundet Ananke

Representant från SBU:s lekmanråd

# Innehåll

## Patientens delaktighet vid autismspektrumtillstånd

---

<b>Innehåll</b>	<b>sid</b>
<b>3. Den systematiska litteraturöversikten</b>	<b>4</b>
Inledning	4
Evidensgraderade resultat	4
Frågor	9
Inklusionskriterier och avgränsningar	10
Resultat av litteratursökningen och urval av studier	10
Kvalitativ analysmetod	10
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	10
Ämne 1: patientens perspektiv	12
Ämne 2: relationen mellan patient, anhöriga och personal	15
Ämne 3: stigma/diskriminering	22
Ämne 4: anhörigas och vårdgivares syn på sig själva	24
Kvantitativ analysmetod	27
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	27
Studier med låg kvalitet	28
Sammanfattande analys	29
Tabeller	32
<b>Referenser</b>	<b>44</b>

### **3. Den systematiska litteraturöversikten**

---

#### **Inledning**

Personer med autismspektrumtillstånd (AST) har villkor och uppfattningar om vård och behandling som är nära förknippade med vad anhöriga och personal inom vård och skola anser. Det är därför naturligt att även studera de senare gruppernas uppfattningar om patientens vård. Många studier inkluderar i sin design ofta personal och anhöriga, ibland med och ibland utan patienter. På det sättet blir personernas villkor belysta på ett mer indirekt vis.

Ett särskilt fokus i detta kapitel är hur patienterna aktivt medverkar i sin vård; hur de delaktiga i beslut och avgöranden; vilka möjligheter har man att påverka sin egen vårds utformning och genomförande?

#### **Evidensgraderade resultat**

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever osäker identitet och ensamhet. De saknar stöd och resurser såväl materiellt som emotionellt, och efterlyser samhörighet och acceptans.
- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur personer med AST uppfattar sina möjligheter till delaktighet.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever att personal inom vård och skola har otillräckliga kunskaper om tillståndet samt att resurser och stöd är alltför begränsade. Anhöriga (föräldrar och syskon) involveras ibland på ett sätt som kan leda till oenigheter i familjen.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST, deras syskon och föräldrar upplever att det finns stigmatiseringsproblem och att dessa motverkas av en tydlig diagnos.
- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med AST upplever resursbrist, stress, sorg och maktlöshet, men också stor medkänsla och ansvarsmedvetenhet.

Följande tabeller (3.1.1 – 3.1.7) beskriver hur Tredje nivåns teman syntetiserats ur Andra och Första nivåns teman.

**Tredje nivåns tema: Personernas osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse.**

**Tabell 3.1.1** Andra nivåns tema: Osäker identitet och självinsikt

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Osäker identitet och självinsikt</i> [1]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
Första nivåns teman Värdighet; söker mönster för identifiering.	Kanada 1 medelhög kvalitet 1 (60)	Personer med Aspergers syndrom är angelägna att bli accepterade som de är, samtidigt som de söker sin rätta identitet och saknar självinsikt  De anser att samhället inte anpassat sig efter dem.

**Tabell 3.1.2** Andra nivåns tema: Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas</i> [1,2]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
Första nivåns teman Stöd saknas (personellt, materiellt).	Storbritannien, Kanada 2 medelhög kvalitet 2 (70)	Personer med Aspergers syndrom önskar att de blir betraktade som normala individer.  Ungdomar med AST önskar sig välkomnande attityder, stöd för ökad självkänsla, samhörighet och självständighet.

**Tabell 3.1.3** Andra nivåns tema: Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt</i> [1-3]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
Första nivåns tema Önskar ordnad verksamhet. Behov av praktisk och social planering.	USA, Storbritannien, Kanada 3 medelhög kvalitet 3 (88)	Ungdomar med AST leker helst ensamma, har ett torftigt språk och sociala svårigheter i skolan. De önskar sig lämpliga utrymmen, bra kommunikation, och kunskaper hos personalen.  Vuxna med AST/Asperger önskar instruktion om sociala koder.

**Tredje nivåns tema: Otillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden för den drabbade men det finns hopp om förbättringar.**

**Tabell 3.1.4** Andra nivåns tema: *Brister i utbildning, personella och materiella resurser*

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Brister i utbildning, personella och materiella resurser</i> [2,4]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
Första nivåns teman Arbete med knapphändiga möjligheter. Kunskapsluckor; Tidsbrist	USA, Storbritannien 2 medelhög kvalitet 2 (24)	Barnläkare behöver bättre utbildning om AST, men det saknas tid, träning och resurser. ”De borde vara mer på alerten.” Studenterna önskar lämpliga utrymmen, mentorer, bra kommunikation och goda kunskaper hos personalen.

**Tabell 3.1.5** Andra nivåns tema: *Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn.*

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn.</i> [1,5,6]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
<b>Första nivåns teman</b> Personer med AST/Asperger invänder mot majoritetens uppfattning att AST är en sjukdom. Oenigheter föräldrar och barn. Samsyn anhöriga personal. Ensamhet, kontaktlöshet, når inte fram. Ogillande överlag, men enstaka områden får fint betyg. Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit.	Sverige, Belgien, Kanada 3 medelhög kvalitet 3 (314)	Personer med Aspergers syndrom vänder sig vänder sig mot diagnos, läkemedel och konventionellt språkbruk och anser att omgivningen är handikappande.  Det fanns missnöje med långa väntetider till utbildning och stöd, brister i kunskaper hos personalen, missnöje med informationen om diagnosen, med stödet och utbildningen och med tillgången till AST-specifik service.  De var bekymrade över framtida behov. Men de var också nöjda med dialogen, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involverades i processen.

**Tabell 3.1.6** Andra nivåns tema: *Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling.*

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling.</i>	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>

[7-11]		
<p>Första nivåns teman  Familjens stöd; självinsikten begränsad.  Förbättringar i sikte.  Föräldrarna vill bli mer involverade.  Kontakten och relationen är A och O.  Pauser behövs, motstånd kan övervinnas.  Syskon blandas in.</p>	<p>Australien,  Sverige, USA  5 medelhög kvalitet  5 (57)</p>	<p>Syskon till individer med AST känner stort ansvar, medkänsla, rädsla, osäkerhet och får svårigheter med externa relationer. Denna osäkerhet för syskonen är en viktig faktor för föräldrarnas beslut att flytta personen med AST till vårdhem.</p> <p>Föräldrar till barn med AST ansåg sig behöva ta ledningen och förhandla om utbildnings-strukturen, De poängterade kommunikationens betydelse inför olika övergångar och insåg förståelsens betydelse. Förflyttningarna bör vara behovsprövade och strategiska, för såväl årliga som dagliga förändringar.</p> <p>Mödrar till barn med AST värdesatte "egen tid", planering, delad börda, kunskap som ger kraft, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet.</p>

### Tredje nivåns tema: Utsatthet och kamp för acceptans

**Tabell 3.1.7** Andra nivåns tema: Viktigt med diagnos och stöd.

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Viktigt med diagnos och stöd.</i> [1,7]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
<p>Första nivåns teman  Medgång i kontakt med vården. Stöd saknas (personellt, materiellt).  Diagnos som skydd.  Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar).</p>	<p>Australien, Kanada  2 av medelhög kvalitet  2 (76)</p>	<p>Föräldrar till barn med AST beskriver att stigmatiseringen motverkas av en diagnos. Stigmatisering är en fruktad konsekvens av AST, och det är därför viktigt för föräldrarna att få en diagnos som legitimerar familjens särprägel.  Personer med Aspergers syndrom vill bli accepterade som de är, samtidigt som de önskar stödfunktioner.</p>

**Tabell 3.1.8** Andra nivåns tema: Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen.

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen.</i>	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b>	<b>Beskrivning</b>

[3,8]	<b>(antal informanter)</b>	
<b>Första nivåns teman</b> <b>Önskar ordnad verksamhet. Behov av praktisk och social planering.</b> Socialt utsatta syskon till barn med svår AST. Syskonen sårbara.	Sverige, USA 2 av medelhög kvalitet 2 (32)	Familjer med barn med AST blir starkt påverkade av deras opålitliga, ibland destruktiva beteenden. Syskon kan få sina relationer med omgivningen störda och vågar inte ta hem sina kamrater.  Mödrar till barn med AST menade att det var viktigt att försöka "lätta på hindren" för att "överleva" var att försöka se situationen från den ljusa sidan.

### Tredje nivåns tema: Från utsatthet till större livserfarenhet

**Tabell 3.1.9** Andra nivåns tema: Förväntningar motsvaras inte

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Förväntningar motsvaras inte.</i> [4]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
<b>Första nivåns teman</b>  Psykosociala och fysiska villkor behöver utvecklas (vuxna).	USA 1 av medelhög kvalitet 1 (14)	Läkare beskriver sig som förespråkare, koordinatörer och remitterer för barn med AST, snarare än terapeuter, och de upplever både resurs- och kunskapsbrister. De fick ofta uppdraget av föräldrarna att behandla beteendestörningarna, vilket de inte såg som sin uppgift. Föräldrar känner sig stressade.

**Tabell 3.2.0** Andra nivåns tema: Önskade krav ger frustration och utveckling

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Önskade krav ger frustration och utveckling.</i> [5,7-10]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
<b>Första nivåns teman</b>  Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar. Syskon blandas in. Familjen blir utsatt. Mödrar blottställda.	Australien, Sverige, USA 5 av medelhög kvalitet 5 (56)	Föräldrar till barn med AST kände sorg, maktlöshet, isolering och utmattning, men också hopp om förbättring och ändrade attityder till andra som har det svårt. Livet förändras med ökad offentlighet, men också större kunskaper. De kunde uppleva stigmatisering men lyckades genom att sprida kunskap om AST motstå detta.

		Föräldrar till barn med AST anser att de måste ta ansvar för förflyttningar på barnens villkor. Efterhand lärde de sig strategin att identifiera – observera – utforska.
--	--	--

**Tabell 3.2.1** Andra nivåns tema: Omvärdering av personliga attityder

<b>Andra nivåns tema</b> <i>Omvärdering av personliga attityder.</i> [5,9-11]	<b>Länder</b> <b>Studiekvalitet</b> <b>Antal studier</b> <b>(antal</b> <b>informanter)</b>	<b>Beskrivning</b>
<b>Första nivåns teman</b>  Ökat ansvarsmedvetande. Lättnad med tveksamhet. Mödrar omvärderar livssituationen.	Sverige, USA 4 av medelhög kvalitet 4 (37)	Föräldrar till barn med AST anser att de måste ta ansvar för barncentrerade förflyttningar. Mödrar till barn med AST lärde sig att värdesätta "egen tid", att planera, dela bördan och skaffa sig kunskap, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet.

## Frågor

- Hur uppfattar patienter den vård och behandling som de får och sina möjligheter till delaktighet?
- Hur ser patienter, anhöriga och personal på sina respektive relationer under behandlingen?
- Hur upplever patienter, anhöriga och personal att omgivningen ser på patienterna?
- Hur ser anhöriga och vårdpersonal på sig själva?

## **Inklusionskriterier och avgränsningar**

Följande kriterier fastställdes för urval av studier:

<b>Populationer</b>	Patienter oavsett ålder med diagnostiserat autismspektrumtillstånd (AST) och/eller anhöriga/närstående till denna grupp.  I de fall där studiepopulationen innefattade flera diagnoser, ställde vi som krav att minst 70 procent av studiepopulationen skulle bestå av patienter med autismspektrumtillstånd (AST) eller anhöriga/närstående till dessa patienter. Även vårdpersonalens och lärares perspektiv har tagits med i de fall där detta förekommit i inkluderade studier.
<b>Interventioner</b>	Inga avgränsningar gjordes vad gäller interventioner. All form av behandling togs med (psykosocial behandling, läkemedelsbehandling med mera). Även familjeaspekter har tagits med.
<b>Språk</b>	Enbart artiklar författade på engelska, tyska eller skandinaviska språk beaktades.
<b>Tid</b>	Endast studier publicerade efter år 1995 har tagits med.
<b>Studiestorlek</b>	Inga fallstudier inkluderades, men i övrigt sattes ingen nedre gräns för antal informanter/patienter/försökspersoner.
<b>Övrigt</b>	Studier där diagnosen inte var klart definierad exkluderades, liksom när bortfallet var stort eller när patientens röst inte specifikt uttrycktes.

## **Resultat av litteratursökningen och urval av studier**

I Figur 3.2 redovisas litteraturflödet. Den vanligaste orsaken till exklusion av fulltextartiklar var att patientpopulationen inte var klart definierad. Andra skäl var en ofullständig eller oklar redovisning av analysen eller att datainsamlingen inte var klart rapporterad.

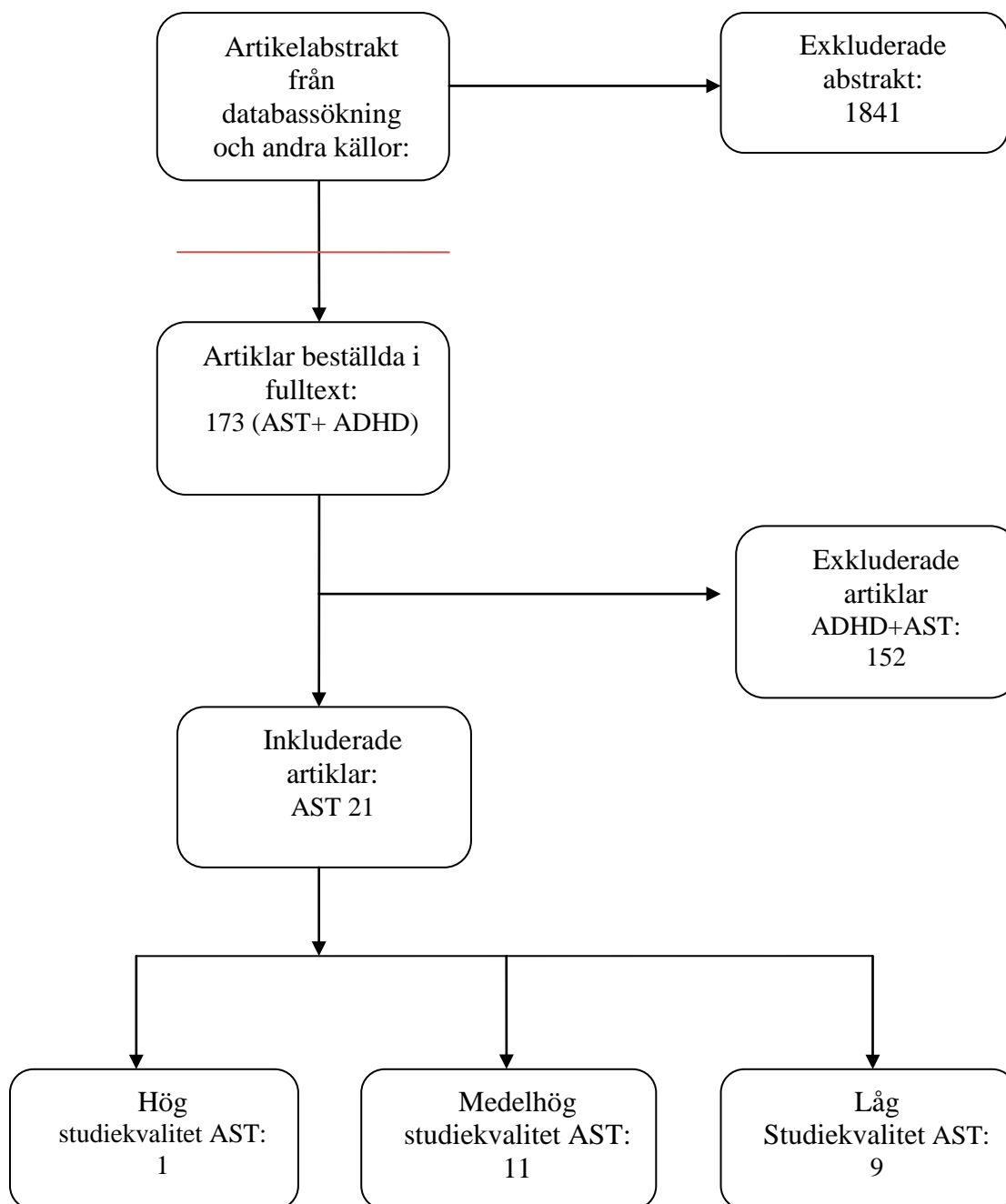
## **Kvalitativ analysmetod**

### **Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller**

Inga systematiska översikter framkom i sökningen, 21 studier kunde slutligen inkluderas (se Figur 3.2). Nio studier bedömdes ha låg kvalitet och tabellerades inte (se under rubriken ”*Nio studier om autismspektrumtillstånd med låg kvalitet*”).

Av de 12 tabellerade studierna har fyra använt fenomenologisk metod. De övriga har använt kvalitativ innehållsanalys.

**Figur 3.1 - Litteratursökning - ADHD/autismspektrumtillstånd (AST)<sup>1</sup>**



<sup>1</sup> Antalet beställda abstrakt inkluderar både ADHD/autism och schizofreni.

Antalet beställda fulltextartiklar inkluderar enbart ADHD/autism i detta sökträd.

Samtliga ingående studier kunde med dessa utgångspunkter sedan ordnas enligt fyra olika ämnen:

1. **Patientens perspektiv.** Patientens egen uppfattning om sin vård/ behandling: [1-3]
2. **Relationen mellan patient, anhöriga och personal,** studier som speglar hur dessa grupper ser på patientens vård och sina inbördes roller: [1-11].
3. **Stigma/Diskriminering,** om upplevelsen av omgivningens syn på patienter med AST, deras anhöriga och vårdpersonal: [1,5,7,8,11].
4. **Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva,** studier som belyser förändringar, coping, stress: [1,4-11]

### Ämne 1: patientens perspektiv

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST ofta upplever osäker identitet och ensamhet. De saknar materiellt och emotionellt stöd från samhället – samhörighet och acceptans efterlyses.

**Tabell 3.2.2** – Tredje nivåns tema: Personens osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse

Tredje nivåns teman	Andra nivåns teman
Personens osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse	Osäker identitet och självinsikt [1]
	Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas [1,2]
	Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiell som psykosocialt [1-3]

**Tabell 3.2.3** – Första nivåns tema: Värdighet; söker mönster för identifiering

Första nivåns tema	Beskrivningar	Studier
Värdighet; söker mönster för identifiering	Personer med Aspergers syndrom lyfter fram sin stolthet och acceptans, Internet är viktigt för identiteten, de söker kända förebilder. De kallar sig själva <i>Aspies</i> och motsätter sig att tillståndet betraktas som en sjukdom. De är lyckliga med vilka de är och anser att deras eventuella lidande är inbyggt i samhället	[1]

	<p>och inte i dem själva.</p> <p>De opponerar sig mot konventionellt språkbruk och saknar enligt föräldrarna självinsikt och normativa förväntningar. På Internet finns en stark och proaktiv Aspie-lobby som namnger kända personer med denna diagnos.</p>	
Familjens stöd; självinsikten begränsad	Ungdomar med AST hade en positiv attityd till familjeliv och saknade insikt om AST:s påverkan på familjen. Ungdomarnas syn kontrasterar med familjens. Föräldrarna ser hur ungdomarna helst leker ensamma, har ett torftigt språk och sociala svårigheter i skolan.	[12]
Ensamhet, kontaktlöshet, når inte fram	Vuxna med AST/Asperger upplevde social isolering, svårigheter att ta kontakt och att kommunicera, längtan efter intimitet och social kontakt. Personer med ASH/Asperger syndrom hade sällan vänner och använde ofta livfulla metaforer i språket, men visste inte hur man tar kontakt med andra. När man ändå försökte, skapade detta ångest. Många ville gärna försöka skapa och utveckla sina sociala nätverk.	[3]
Mer tolerans	Personer med Aspergers syndrom argumenterar mot att tillståndet betraktas som en sjukdom och önskar att de accepteras som de är. På sikt vill ungdomar med Aspergers syndrom bli betraktade som normala individer.	[1]
Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar)	Ungdomar med AST önskar sig lämpliga utrymmen, mentorer, bra kommunikation, goda kunskaper hos personalen, mer personal, välkomnande attityder, noggrannhet, arbete för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap. AST-ungdomar önskar utveckla ökad självkänsla, bli socialt inkluderade, mer självständiga och organiserade, och få livskunskap.	[2]
Psykosociala och fysiska villkor behöver utvecklas (vuxna)	Vuxna med AST/Asperger önskar riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter, små grupper, rollmodeller, alternativa kommunikationsmöjligheter, rättfram kommunikation, instruktion om sociala koder, kreativt och improviserat utlopp, fysiska aktiviteter utomhus, andlighet och	[3]

	religion, förmedlande länk, att vara sig själv, en tålig och omtänksam attityd, tolerans och respekt, samt stöd att initiera sociala kontakter.	
--	---	--

### **Kommentar till analysen**

Analysen baserar sig på tre olika studier av medelhög kvalitet; en från Kanada [1], en från UK [2] och en från USA [3].

Personer med Aspergers syndrom kallar sig själva *Aspies* och motsätter sig att AST ska betraktas som en sjukdom som ska medicineras bort. Deras ålder är osäker. De är nöjda med vilka de är och anser att deras eventuella lidande är inbyggt i samhället och inte i dem själva. De opponerar sig mot konventionellt språkbruk och saknar enligt föräldrarna både självinsikt och normgivande förväntningar. På Internet finns en stark och proaktiv ”Aspie-lobby” som namnger kända personer med denna diagnos.

Ungdomar med AST hade en positiv attityd till familjelivet och saknade insikt om AST:s sociala påverkan på familjen. Ungdomarnas syn kontrasterar med familjens. Familjen ser hur ungdomarna helst leker ensamma, har ett torftigt språk och sociala svårigheter i skolan.

Vuxna med AST/Asperger upplevde social isolering, svårigheter att ta kontakt och att kommunicera, och längtade efter intimitet och social kontakt. Dessa personer utan mental retardation hade sällan vänner och använde ofta livfulla metaforer i språket, men visste inte hur man tar kontakt med andra. När de ändå försökte skapade det ångest. Många ville gärna försöka utveckla sina sociala nätverk.

På sikt vill ungdomar med Aspergers syndrom bli betraktade som normala individer. De önskar utveckla ökad självkänsla, självständighet och livskunskap, och bli mer organiserade och socialt inkluderade.

I dessa teman ingår tre kategorier: **Osäker identitet och självinsikt; Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas; samt Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt.**

De intervjuade representerar olika åldrar och kommer från olika länder och från i huvudsak tre grupper, en som hävdar sin integritet och som anser att det är omgivningen som har fel uppfattning om deras kompetens; en barn- och ungdomsgrupp med god insikt om sin situation samt en grupp som redan är vuxna och som kan redogöra för sina upplevelser, och därtill föräldrar och barnläkare.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

## **Osäker identitet och självinsikt**

Personer med Aspergers syndrom lyfter fram sin stolthet och acceptans. Internet är viktigt för identiteten, där de söker kända förebilder;

*“Once I discovered myself as an Aspie, I became overjoyed and delighted in my self-discovery. Up until the mid forties, my life was confusing and misunderstood.” [1]*

## **Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas**

Personer med Aspergers syndrom argumenterar mot medicinering och önskar bli accepterade som de är;

*“One could say, I suppose, that I’m willing to attack ‘ideas’ – like the idea that autism should be treated as a disease, and considering autism to be ‘a set of negative behaviors,’ even the idea that autistic people are ‘special’ in some way (more beautiful’, more ‘innocent’, etc. But I don’t attack people, and I’m not ‘at anyone’s throat’.” [1]*

Ungdomar med AST önskar lämpliga utrymmen, mentorer, bra kommunikation, goda kunskaper hos personalen, mer personal, välkomnande attityder, noggrannhet, arbete för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap.

*“Coming here, I remember coming to [the school], and we were absolutely gob-smacked at the range of services; the numbers of student/staff ratios that existed. It was just great and it was just a sea-change in terms of our expectations.” [2]*

## **Ensamhet och begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt.**

Vuxna med AST/Asperger upplevde social isolering, svårigheter att ta kontakt.

*“I’m not very outgoing on my own, in terms of taking the initiative.” [3]*

Vuxna med AST/Asperger önskade riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter, små grupper, rollmodeller, alternativa kommunikationsmöjligheter, rättfram kommunikation, instruktion om sociala koder, kreativt och improviserat utlopp, fysiska aktiviteter utomhus, andlighet och religion, förmedlande länk, att vara sig själv, en tålig och omtänksam attityd, tolerans och respekt, samt stöd att initiera sociala kontakter.

*“I dealt with my [social] frustration by starting up with the physical fitness thing.” [3]*

## Ämne 2: relationen mellan patient, anhöriga och personal

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever otillräckliga kunskaper hos personalen inom vården och inom skolan och att resurser och stöd är alltför begränsade. Anhöriga (föräldrar och syskon) involveras ibland på ett sätt som kan leda till oenigheter i familjen.

**Tabell 3.2.4** - Tredje nivåns tema: Otillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden med hopp om förbättring.

Tredje nivåns tema	Andra nivåns tema
Otillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden för den drabbade, med det finns hopp om förbättringar	Brister i utbildning, personella och materiella resurser [2,4]
	Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn [1,5,6]
	Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling [7-11]

**Tabell 3. 2.5** - Första nivåns tema

Första nivåns tema	Beskrivningar	Studier
Kunskapsluckor och tidsbrist hos läkare	Enligt föräldrarna borde barnläkarna vara bättre utbildade om AST och agera snabbare på upplevda svårigheter.  Enligt läkarna finns en önskan till bättre stöd, men det saknas tid, träning och resurser.  Föräldrar efterlyste bättre utbildning om AST för barnläkare och att de var mer på alerten, och läkarna angav tidsbrist, träning och resursbrist som hinder.	[4]
Invändningar mot majoritetens uppfattning	Personer med Aspergers syndrom opponerar sig mot diagnos, läkemedel och konventionellt språkbruk och anser att omgivningen är handikappande.  Föräldrar och vårdgivare accepterar de dominerande definitionerna av Aspergers syndrom och förespråkar behandlingsförsök	[1]

Stöd saknas (personellt, materiellt)	Studenter med AST önskar lämpliga utrymmen, mentorer, bra kommunikation, goda kunskaper hos personalen, mer personal, välkomnande attityder, noggrannhet, arbete för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap.	[2]
	För att övergångar mellan olika skolor ska bli bra behövs särskilda resurser och ven vilja att respektera studenten som individ.	[2]
Oenigheter föräldrar och barn	Personer med Aspergers syndrom är ofta oppositionella mot föräldrar och vårdnadshavare, som argumenterar för tidig diagnos, läkemedel, bättre tillgång till behandling, specialskolor och utbildningsprogram, vilket personerna ifråga motsätter sig. Flertalet föräldrar argumenterar för  tidig diagnos, bättre tillgång till behandling, men som också motstod stigmatisering genom att sprida kunskap för att framhålla att barnen inte är bortskämda.	[1]
Syskon blandas in	Syskon till individer med AST känner stort ansvar, medkänsla, rädsla, osäkerhet och får svårigheter med externa relationer. Syskonen har en besvärlig situation och utvecklar brådmogenhet, rädsla för fysiska skador och inskränkt socialt liv. De flesta hoppas att gruppboenden ska kunna erbjuda en lättnad för familjen. Osäkerheten för syskonen är en viktig faktor för föräldrarnas beslut att flytta personen med AST.	[8]
Medgång i kontakt med vården	Föräldrar till barn med AST kan lyckas med att förhandla sig till och utveckla en god situation. Ingen förälder kände sig underlägsen eller undervärderad. Stödgrupper anses vara vitala. För att undvika stigmatisering ansågs det viktigt att få en diagnos	[7]
Samsyn anhöriga personal	Föräldrar till personer med Aspergers syndrom accepterar vanliga definitioner och behandlingar. Specialskolor och ökad tillgänglighet efterfrågas. Det är vanligt med kontroverser mellan personer med Aspergers syndrom och deras föräldrar och i detta tycks föräldrarna ha stöd av lärarna	[1]
Förbättringar i sikte	Syskon till personer med AST hoppades att gruppboendeställning skulle bli en befrielse. Stöd och rådgivning bör ges till alla familjemedlemmar. Syskon	[8]

	till barn med AST lever under ständig press men också förhoppningar att vårdhemsplacering ska bli bra för den drabbade. Personalen inom vården och inom skolan bör enligt författarna även ge syskonen allt stöd.	
Lättnad med tveksamhet	Föräldrar till barn med AST som placerats på gruppbostad upplevde en befrielse efter flytten. Man önskade dela erfarenheterna med andra föräldrar. Beslutet var etiskt tungt men upplevdes som riktigt eftersom barnen förbättrades. Vissa föräldrar var dock inte nöjda. Föräldrar intervjuades före och efter barnets förflyttning till ett gruppbostad och var i huvudsak lättade, men det förekom också missnöje med omhändertagandet.	[5]
Ogillande överlag, men enstaka områden får fint betyg	Föräldrar till barn och ungdomar med AST upplevde missnöje med långa väntetider till utbildning och stöd, brister i kunskaper och utbildning hos personalen inom vården och inom skolan, svårigheter med den diagnostiska processen, och informationen om diagnosen, med stödet och utbildningen och med tillgången till AST-specifik service. De var bekymrade över framtida behov. Men de var också nöjda med dialogen, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involverades i processen. Bristande tillgång till diagnostik, stöd och utbildning	[6]
Föräldrarna vill bli mer involverade	Föräldrar till barn med AST ansåg sig behöva ta ledningen, förhandla om utbildningsstrukturen, och bli förespråkare för lärarna. Föräldrarna visade stor tillit till lärarna men var mer avvaktande till övrig personal.	[9]
Kontakten och relationen är A och O	Föräldrar till barn med AST poängterade kommunikationens betydelse inför förflyttningar och insåg förståelsens betydelse. Förflyttningarna bör vara behovsprövade och strategiska, och eventuella hinder analyserade. Personalen måste förstå barnet för att överföringar ska bli lyckosamma och det måste finnas effektiva strategier för såväl årliga som dagliga förändringar. Föräldrarna måste involveras.	[10]
Pauser behövs, motstånd kan övervinnas	Mödrar till barn med AST värdesatte "egen tid", planering, delad börda, kunskap som ger kraft, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet.	[11]

	Mödrarna tog själva ansvar för sin situation och menade att formella stödgrupper hade mindre betydelse.	
--	---	--

### Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på tio olika studier av medelhög och hög kvalitet; fyra från USA [3,4,9-11], en från Australien [7], en från Kanada [1], två från Sverige [5,8], en från Belgien [6] och en från UK [2].

Attityderna och erfarenheterna härrör från patienter, föräldrar och syskon, samt läkare. Patienterna består huvudsakligen av barn och ungdomar och är mestadels relativt högpresterande med normal intelligens, men socialt svaga. De har i huvudsak positiva erfarenheter av Internet, men negativa erfarenheter av diagnostiken och stödet från omgivningen. De vuxna med AST/Asperger har stora förhoppningar på samhället som ännu inte kunnat infria dem.

Föräldrarna är ofta hårt pressade och luttrade när det gäller samhällets insatser. Situationen blir inte bättre av att barnen/ungdomarna kan vara oppositionella och motsätta sig behandling, specialskolor och utbildningsprogram. Föräldrarna är missnöjda med väntetider till utbildning och stöd, brister i kunskaper och utbildning hos personal inom vård och inom skola, svårigheter med den diagnostiska processen, och informationen om diagnosen, med stödet och utbildningen och med tillgången till AST-specifik service. De var också bekymrade över framtida behov. Samtidigt var de också nöjda med dialogen, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involverades i processen. De ansåg sig behöva ta ledningen, förhandla om utbildningsstrukturen och bli en förespråkare för lärarna. Tilliten var återhållen. Föräldrarna visade dock stor tillit till lärarna men var mer avvaktande till övrig personal.

Mödrar till barn med AST värdesatte "egen tid", planering, delad börda, kunskap som ger kraft, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet. De tog själva ansvar för sin situation och menade att formella stödgrupper hade mindre betydelse.

Syskon till individer med AST känner stort ansvar, medkänsla, rädsla och osäkerhet. De får också få svårigheter med sina egna externa relationer. De har en besvärlig situation och utvecklar brådmogenhet, rädsla för fysiska skador och får ett inskränkt socialt liv. Oron för syskonen är en viktig faktor för föräldrarnas beslut att flytta personen med AST.

Läkarna anser att det saknas stöd, tid, träning och personalresurser.

I detta tema ingår tre kategorier: **Brister i utbildning, personella och materiella resurser, Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn samt hopp om förbättringar för barn och syskon, och Bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling.**

De intervjuade representerar olika åldrar och kommer från olika länder och från i huvudsak fem grupper, en som hävdar sin integritet och anser att det är omgivningen som har fel uppfattning om deras kompetens; en barn- och ungdomsgrupp som saknar insikt om sin situation, en grupp som redan är vuxna och som kan redogöra för sina upplevelser, föräldrar och syskon till barn med AST samt barnläkare.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

### **Brister i utbildning, personella och materiella resurser**

Enligt föräldrarna borde barnläkarna vara bättre utbildade om AST och agera snabbare på upplevda svårigheter. Enligt läkarna finns en önskan till bättre stöd, men det saknas tid, träning och resurser

*“My wife is the medical home – she gets referrals and coordinates between physicians, two OTs, two SLPs, teachers at school, consultant, a behavioral specialist.” [4]*

Personer med Aspergers syndrom opponerar sig mot diagnos, läkemedel och konventionellt språkbruk och anser att omgivningen är handikappande.

*“Society needs to be ‘cured’ of its stereotypes and misconceptions. Cured of its very narrow-minded and short-sighted approach to what is [sic] ‘normal’ and ‘good’. Eventually, word will get out that there is nothing ‘wrong’ with our children and we won’t need to have autism in the DSM.” [1]*

Studenter med AST önskar lämpliga utrymmen, mentorer, bra kommunikation, goda kunskaper hos personalen, mer personal, välkomnande attityder, noggrannhet, arbete för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap;

*“J’s transition here was brilliant because we did have huge concerns for him. He actually had, I think it was, three or four visits. He was lent a camera and he went around taking photographs of absolutely every teacher, every single classroom, you name it.” [2]*

Vuxna med AST/Asperger önskade riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter, små grupper, rollmodeller, alternativa kommunikationsmöjligheter, rättfram kommunikation, instruktion om sociala koder, kreativt och improviserat utlopp, fysiska aktiviteter utomhus, andlighet och religion, förmedlande länk, att vara sig själv, en tålig och omtänksam attityd, tolerans och respekt, samt stöd att initiera sociala kontakter.

*“I would communicate by notes. We were in the same room, but I wanted to write notes back and forth.” [3]*

### **Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn samt hopp om förbättringar för barn och syskon,**

Personer med Aspergers syndrom är ofta oppositionella mot föräldrar och vårdnadshavare, som argumenterar för tidig diagnos, läkemedel, bättre tillgång till behandling, specialskolor och utbildningsprogram, vilket personerna ifråga motsätter sig.

*“However, autistics don’t ‘suffer’. There is nothing bad at all with being autistic. We’re not ‘disordered’; we’re just different. That’s all.” [1]*

Syskon till individer med AST känner stort ansvar, medkänsla, rädsla, osäkerhet och får svårigheter med externa relationer.

*“My friends know that I have a brother with a handicap. But they haven’t met him, only those who were in day nursery school in the same period as we were. I don’t bring friends home when my brother is there because then Mum doesn’t have any time to help us.” [8]*

### **Bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling.**

Föräldrar till barn med AST kan lyckas med att förhandla sig till och utveckla en oförstörd position. Ingen förälder kände sig underlägsen eller undervärderad. Stödgrupper anses vara vitala.

*“I had all the parenting training, all the community organisations, there’s lots of parenting courses... and it didn’t seem to be getting the results that other people say they’ve either got or the courses led you believe you would expect to get.” [7]*

Föräldrar till personer med Aspergers syndrom accepterar vanliga definitioner och behandlingar. Man efterfrågar specialskolor och ökad tillgänglighet.

*“I recommend ALWAYS getting multiple evaluations done for your child. You wouldn’t buy a new car just because the car dealer told you it was a great car, would you?” [1]*

Syskon till personer med AST hoppades att gruppbofastadsplacering skulle bli en befrielse. Stöd och rådgivning bör ges till alla familjemedlemmar.

*“Much more fun. Then you can do a lot of things. You can watch TV and all that stuff and you will be safe from home.” [8]*

Föräldrar till barn med AST som erbjudits gruppbofastad upplevde en befrielse efter flytten. Man önskade dela erfarenheterna med andra föräldrar. Beslutet var tungt och svårt men upplevdes som riktigt eftersom barnen förbättrades. Vissa föräldrar var dock inte nöjda.

*“Leaving him was the worst thing ever. I’ve never been so... I still feel very sad when I think about it.” [5]*

Föräldrar till barn och ungdomar med AST upplevde missnöje med långa väntetider till utbildning och stöd, brister i professionens kunskaper och utbildning, svårigheter med den diagnostiska processen, och informationen om diagnosen, med stödet och utbildningen och med tillgången till AST-specifik service. De var också bekymrade över framtida behov. Men

de var också nöjda med dialogen, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involverades i processen.

*"We didn't have the faintest notion of possibilities for education and support for our son. By coincidence, you hear something from other parents about appropriate services and schools." [5]*

*"It was so good that they were honest with us, that they really communicated in plain terms. It was hard, but we really needed this clearness." [6]*

Föräldrar till barn med AST ansåg sig behöva ta ledningen.

*"And she is really on this crusade to educate herself and be an advocate for the disability and that kind of thing..." (a father about his wife) [9].*

Föräldrar till barn med AST poängterade kommunikationens betydelse inför förflyttningar övergångar och insåg förståelsens betydelse. Förflyttningarna bör vara behovsprövade och strategiska, och eventuella hinder analyserade.

*"The bigger transition, the bigger concern, for example we had an issue with the transition from one activity to another, going to recess and coming back to class, and that transition was a challenge. And we have overcome that." [10]*

Mödrar till barn med AST värdesatte "egen tid", planering, delad börda, kunskap som ger kraft, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet.

*"To relieve stress I have to escape, escape the family, you know, try to make plans with friends.[11]*

### Ämne 3: Stigma/Diskriminering

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST, deras syskon och föräldrar upplever att det finns stigmatiseringsproblem och att dessa motverkas av en tydlig diagnos.

**Tabell 3.2.6** - Tredje nivåns tema: Utsatthet och kamp för acceptans

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Utsatthet och kamp för acceptans	Viktigt med diagnos och stöd [1,7]
	Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen [8,11]

**Tabell 3.2.7 - Första nivåns tema:**

<b>Första nivåns teman</b>	<b>Beskrivningar</b>	<b>Studie</b>
Diagnos som skydd	Föräldrar till barn med AST beskriver att stigmatiseringen motverkas av AST-diagnosen. Stigmatisering är en fruktad konsekvens av AST och det är därför viktigt för föräldrarna att få en diagnos som legitimerar familjens särprägel.	[7]
Tolerans och stöd	Personer med Aspergers syndrom vill bli accepterade som de är, medan deras föräldrar vill att de ska behandlas för sina avvikelser. Alla vill bli accepterade som de är samtidigt som alla inser att det behövs stödfunktioner som kan accepteras.	[1]
Socialt utsatta syskon	Syskon till barn med AST får sina relationer med omgivningen störda. Familjer med AST-barn blir starkt påverkade av deras opålitliga, ibland destruktiva beteenden. Syskonen vågar inte ta hem sina kamrater och deras egna sociala nätverk påverkas.	[8]
Mödrar blottställda	Mödrar till barn med AST menade att det var viktigt att försöka "lätta på hindren". Ett av de sätt mödrar hanterade sin situation för att "överleva" var att försöka se situationen från den ljusa sidan. Formella stödgrupper var mindre viktiga.	[11]

### **Kommentar till analysen**

Analysen baserar sig på fyra olika studier av medelhög till hög kvalitet; en från Australien [7], Kanada [1], en från Sverige [8] och en från USA [11].

Patienter, föräldrar och syskon har erfarenheter av stigmatiseringen. En tydlig diagnos kan i viss mån motverka detta genom att den legitimerar den besvärliga situationen. Patienterna, som huvudsakligen består av barn och ungdomar, känner sig avvikande och utsatta, och syskonens sociala aktiviteter hämmas. Mödrarna behöver stöd, helst från informella personer.

I temat "utsatthet och kamp för acceptans" ingår två kategorier: **Vikten av diagnos och stöd** samt att **Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen**.

De intervjuade representerar olika åldrar och kommer från olika länder och från i huvudsak tre grupper; en som hävdar sin integritet och anser att det är omgivningen som har fel uppfattning om deras kompetens; syskon och föräldrar till barn med AST.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

### **Vikten av diagnos och stöd**

Föräldrar till barn med AST beskriver att stigmatiseringen motverkas av AST-diagnosen.

*"I think the terminology of special needs child is far more acceptable than whether it be autism or whether it be cerebral palsy. As soon as you say 'he's a special needs child' people are just more accepting."* [7]

Personer med Aspergers syndrom vill bli accepterade som de är medan deras föräldrar vill att de ska behandlas för sina avvikelser.

*"Asperger's typically is manifested in problems with communication problems with forming and maintaining relationships and a lack of imagination. In many cases it is possible to live a fruitful and relatively normal life with this condition."* [1]

### **Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen**

Syskon till barn med AST får sina relationer med omgivningen störda.

*"I don't take people home if I don't really know them. Most of my pals in school do not know [that I have a brother with autism]."* [8]

Mödrar till barn med AST menade att det var viktigt att försöka "lätta på hindren"

*"They are great kids. I think they were sent to me for a reason."* [11]

## **Ämne 4: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva**

- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med AST upplever resursbrist, stress, sorg och maktlöshet, men också större medkänsla och ansvarsmedvetenhet.

**Tabell 3.2.8 - Tredje nivåns tema: Från utsatthet till större livserfarenhet**

<b>Tredje nivåns tema</b>	<b>Andra nivåns teman</b>
Från utsatthet till större livserfarenhet	Förväntningar motsvaras inte [4]
	Oönskade krav ger frustration och utveckling [5,7-10]
	Omvärdering av personliga attityder [5,9-11].

**Tabell 3.2.9 - Första nivåns tema: Från utsatthet till större livserfarenhet**

<b>Första nivåns teman</b>	<b>Beskrivning</b>	<b>Studie</b>
Arbete med knapphändiga möjligheter	Läkare beskriver resurs- och kunskapsbrister, föräldrar och vårdnadshavare känner sig stressade. Läkarna beskrev sig som förespråkare, koordinatörer och remitterter för dessa barn snarare än terapeuter. De fick ofta uppdraget av föräldrarna att behandla beteendestörningarna, vilket de inte såg som sin uppgift. Ingen hade någonsin blivit kontaktad av skolpersonal eller varit på något möte med skolan, men konflikter hade förekommit beträffande diagnostiken.	[4]
Familjen blir utsatt	Familjelivet förändras, ökad offentlighet, större kunskaper. Föräldrarna upplevde stigmatisering men lyckades genom att sprida kunskap om AST motstå detta.	[7]
Syskonen sårbara	Syskon till AST-barn fick ökad medkänsla och blev mer ansvarstagande, men de blev också osäkra och rädda.	[8]
Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit	Föräldrar till AST-barn kände sorg, maktlöshet, utmattning och isolering, men också hopp om förbättring och ändrade attityder till andra som har det svårt. Föräldrarnas attityder till andra människor med problem hade utvecklats till en djupare förståelse för andras svårigheter i livet.	[5]
Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar	Föräldrar till barn med AST upplevde sig som ledare, förhandlare, stödjare och förespråkare. En viktig orsak till att föräldrarna tog på sig dessa roller var att de fann att de måste ta på sig ett större ansvar för förflyttningar, där barnet sattes i centrum.	[9]
Ökat ansvarsmedvetande	Föräldrar till barn med AST anser att de måste ta ansvar för barncentrerade förflyttningar. Efterhand lärde sig föräldrarna strategin att identifiera-observera-explorera inför de förflyttningar som skulle göras.	[10]
Mödrar omvärderar livssituationen	Mödrar till barn med AST lärde sig att värdesätta "egen tid", planera, dela bördan, skaffa sig kunskap, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet. "Glädjen hos min son när han är den gladaste pojken i världen är så stor att den gör mig så glad."	[11]

## **Kommentar till analysen**

Analysen baserar sig på sju olika studier av medelhög och hög kvalitet; en från Australien [7], två från Sverige [5,8], och fyra från USA [4,9-11].

Läkare, föräldrar och syskon (5–29 år gamla) anser att de påverkats av sina erfarenheter av AST. Läkarna tycker inte att de kan motsvara förväntningarna på dem. Föräldrarna utvecklas till mer ansvarstagande och toleranta individer, som kan finna nya glädjeämnen. Syskonen kan drabbas hårt, men utvecklar också sin medkänsla och sitt ansvarstagande.

I temat ”från utsatthet till större livserfarenhet” ingår tre kategorier: **Förväntningar motsvaras inte, Oönskade krav ger frustration och utveckling** samt **Omvärdering av personliga attityder**.

De intervjuade representerar olika åldrar och kommer från olika länder och från i huvudsak tre grupper: läkare, syskon och föräldrar till barn med AST.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

### **Förväntningar motsvaras inte**

Läkare beskriver resurs- och kunskapsbrister, föräldrar och vårdnadshavare känner sig stressade.

*”Most [families] know more than I know about the resources in the state.” [4]*

### **Oönskade krav ger frustration och utveckling**

Familjelivet förändras, ökad offentlighet, större kunskaper.

*”Absolutely. Massively. I try to avoid it but basically the house is structured around the needs of someone with autism...” (Discussing influences of the sibling’s) [7]*

Syskon till AST-barn fick ökad medkänsla och blev mer ansvarstagande, men de blev också osäkra och rädda

*”When I think that my parents need to rest, I go and try to comfort him.” [8]*

Föräldrar till AST-barn kände sorg, maktlöshet, utmattning och isolering, men också hopp om förbättring och ändrade attityder till andra som har det svårt. De upplevde sig som ledare, förhandlare, stödjare och advokater och att de måste ta ansvar för förflyttningar där barnet sattes i centrum.

*”It has been so difficult with him. I sometimes wonder what he really feels. He wakes up at night and screams. The only thing that helps is my sitting and holding him. I feel so tired, so tired all the time. He wakes up at five or six in the morning. I’m so tired I just cry.” [5]*

## **Omvärdering av personliga attityder**

Mödrar till barn med AST lärde sig att värdesätta "egen tid", planera, dela bördan, skaffa sig kunskap, att lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet.

*"Me time' can be spending time with the siblings of the child with AST." [11]*

*"He's very affectionate, probably more than a typical eight-year old child." [3]*

## **Kvantitativ analysmetod**

### **Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller**

Vi fann endast en studie av hög kvalitet som använde kvantitativ analysmetod [13].

Den ändrade synen på AST, från barndomspsykos till utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning, har medfört att föräldrarna inte längre betraktas som orsaken till barnets problem. Istället betraktas de som delaktiga i behandlingen. Detta ställer nya krav på såväl föräldrarnas förmåga att anpassa sig efter situationen och på samhällets möjligheter att hjälpa och stötta. Denna svenska studie fokuserar på coping-strategier hos föräldrar till barn med AST och relationen mellan strategier och fostran. Strategierna mättes med Sense of Coherence Scale (SOC) och Purpose in Life Test (PIL-R).

Sense of Coherence översätts till svenska som Känsla av sammanhang (KASAM) som "ger människor ett perspektiv på sin tillvaro som gör att de framgångsrikt kan bemästra komplexa och många stressorer som vi möter i livet." [14]. Begreppet KASAM innefattar tre delkomponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky som beskrev begreppet hävdar att dessa tre komponenter är "ouplösligt sammanflätade" med varandra [15]. SOC-värden från 29 till 87 anses vara låga och värden över 145 höga.

Purpose in Life mäter "meningen med livet". Värden < 111 signalerar att personer inte funnit en tydlig mening med livet, medan högre värden pekar på en tydlig mening med livet.

Föräldrarnas attityder till barnuppfostran utvärderades med Family Impact Questionnaire och innefattar fyra dimensioner: Kärleksfull omvårdnad, Oro/Ängslan, Stress och Skuld känslor.

Deltagare var 66 föräldrar (37 mödrar och 29 fäder) till barn med AST och en matchad kontrollgrupp bestående av ett randomiserat urval av 66 föräldrar till barn utan AST. "Kontrollgruppen hämtades från 6 200 familjer i kommunen med hemmavarande barn. Från dessa randomiserades 300 familjer som informerades och tillfrågades om studien. Av de som accepterade matchades 66 föräldrar med hänsyn till antalet hemmavarande barn, deras ålder och kön, samt föräldrarnas kön, ålder, utbildning och yrke. Yrken av olika slag var representerade. Medelåldern i experimentgruppen var 43 år och i kontrollgruppen 39 år. Andelen kvinnor var 56 procent i båda grupperna. Antalet familjer med fyra barn eller fler var något högre i kontrollgruppen, 4 resp. 9. Paired Samples t-Test (och Independent Samples t-Test för könsskillnader) samt Pearsons r-korrelation användes i analysen. Man

fann signifikanta skillnader mellan grupperna i nästan alla (uppmätta kategorier) variabler. Föräldrar till barn med AST uppvisade signifikanta korrelationer mellan SOC och Stress, mellan Stress och Kärleksfull omvård, mellan Stress och Oro, liksom mellan Skuldkänsla och Oro.

Fäder uppvisade högre SOC, d v s stabilare känsla av sammanhang än mödrar till barn med AST. Föräldrar till barn med AST hade inte funnit någon klar mening med livet i samma utsträckning som kontrollgruppen. Slutsatsen av studien var att ansträngningar för att öka föräldrars copingförmåga och motståndskraft bör riktas mot alla tre dimensioner av SOC (begriplighet, hanterlighet och meningsfullhet).

## **Studier med låg kvalitet**

Etthundrafyra taiwanesiska mödrar till barn med autism besvarade ett livskvalitetsformulär (WHOQOL-BREF). Studien visade att mödrarnas känslor, kronisk sjukdom och religion korrelerade med QOL, men däremot inte graden av utbildning eller anställning/hemma arbete [16].

Vi fann en studie från Storbritannien om erfarenheter av taktil beröring före, under och efter ett tränings- och stödprogram för föräldrar. 14 föräldrar (13 mödrar, 1 fader) och deras barn med autism (87 procent pojkar) startade, men 5 drog sig ur. Efter 16 veckor beskrev föräldrarna en ökad känsla av närhet till sitt barn, barnen hade ett bättre sömnmönster, var mera avslappnade och verkade mer mottagliga för beröring. Flera barn önskade massage i hemmet [17].

I en studie från Skottland studerades 126 föräldrars (73 procent mödrar) tillfredsställelse med slutsamtal och diagnosbesked för sina barn (1–15 år gamla, 85 procent pojkar) med autism (77 procent) eller Aspergers syndrom (16 procent) och autistiska drag (7 procent). 55 procent angav att de var nöjda eller mycket nöjda, och påverkades av kvalitet på information, sättet hos den professionella, om föräldrarna kunnat ställa frågor, om de fått skriven information och om föräldrarnas tidiga misstankar hade accepterats av den professionella utredaren. Svarsfrekvensen var bara 38 procent, vilket avgör kvalitetsbedömningen. [18]

Fyrtiofyra föräldrar till barn med Pervasive Development Disorder i åldrarna 3–15 år har intervjuats i USA och fyndet blev att det behövs ett sjuksköterskelett träningsprogram för föräldrar. [19]

Fyrtiotre ungdomar (4–26 år gamla, 93 procent pojkar/unga män) med autism (medelålder 13,5±5,9 år) i USA, grupperades efter svårighetsgrad av beteenden (Frankls kategorier). Sämre tandstatus var korrelerat till större beteendeproblem. 63 procent av patienterna kunde få tandvård med hjälp av anpassad kommunikation, läkemedel och/eller sätt att göra så patienten inte kunde röra sig och 37 procent krävde narkos. Man frågade också efter

patienternas matvanor och preferenser och 41 procent av föräldrarna var involverade i barnens munhygien. [20]

Fokus för denna skotska studie var slutsamtal med diagnosbesked av AST. Nio professionella med olika specialiteter intervjuades och 126 föräldrar (73 procent mödrar) besvarade en enkät. Föräldrarna önskade riktlinjer för diagnos, professionellt bemötande och besked om diagnosens betydelse, prognos och osäkerheter. Ingen yrkesutövare förordade alltför strikta förutbestämda riktlinjer för diagnosmeddelande. Uppföljning varierade liksom vårdkedjorna och diagnostiska kriterier. Yrkesutövarna förstod de svårigheter föräldrarna upplevde. [21]

Fyrtioåtta föräldrar (85 procent mödrar) till barn med AST (>65 procent pojkar) och 34 terapeuter i Kanada fick svara på en enkät om Intensiv beteendeterapi och föräldraengagemang. Föräldrarnas känsla av förmåga, kunskaper och tro på metoden var signifikant korrelerad till deras engagemang och speciellt betydelsefullt var föräldrarnas känsla av egen förmåga [22].

Studien byggde på en telefonförfrågning till 45 familjer som hade barn med AST (4–18 år gamla, ingen uppgift om kön), i USA. Föräldrarna ingick i en stödgrupp. Frågorna gällde deras barns skolformer och kommunikation med personalen, föräldrarnas kunskaper om undervisningsprogrammet och tillfredsställelse med barnens pedagogiska situation. Nästan hälften av föräldrarna (44 procent) bedömde att skolpersonalen inte hjälpte deras barn med det de mest behövde hjälp med. Föräldrar till yngre barn var mer nöjda med kommunikation med skolan än föräldrar till äldre barn [23].

Artikeln beskriver specialundervisningen av 186 förskolebarn (3–5 år, könskvot 6:1 pojke: flicka) med autism i USA som en subgrupp av 3 104 barn med handikapp. Barn med AST fick fler former av stöd och vid fler tillfällen än barn med andra handikapp. Man fann att föräldrarna till barn med AST var mer missnöjda än föräldrar till barn med andra handikapp, men att många likheter förelåg mellan de bägge grupperna. Föräldrar till barn med AST hade svårare att få så stöd med flera olika saker (önskade fler stödtimmar) [24].

## **Sammanfattande analys**

Slutsatserna av studien är följande: Möjligheter att formulera sina egna uppfattningar och åsikter om vård och skola kan variera för personer med autismspektrumtillstånd (AST) och deras anhöriga. Det är viktigt att detta inte hindrar vårdens och skolans strävan att nå god kommunikation och kontakt.

Patienter och anhöriga kan uppleva stigmatisering, social isolering, otillräckliga kunskaper hos personalen, resursbrist och maktlöshet.

Det är viktigt att rikta särskild uppmärksamhet till syskon, som annars kan riskera störda sociala relationer och ibland även bli offer för våldsamma utbrott.

Det finns omfattande kunskapsluckor kring delaktighet vid AST.

Våra frågor har alltså delvis kunnat besvaras, men det finns många kunskapsluckor. De studier som inkluderats har i huvudsak kvalitativ design. Samtliga studier är genomförda i västvärlden. Den psykiatriska vården är olika i olika länder och synen på psykiskt sjuka och psykiatrisk vård har en del specifika nationella förtecken. Vi har dock inte funnit påtagliga skillnader mellan olika länder i de frågor som ingått i vårt projekt. Även urvalet av informanter och studiemiljön har vägts in.

Autismspektrumtillstånd har idag en stor aktualitet och under senare år har ökade kunskaper och nya behandlingsalternativ kommit fram. Tillståndet karakteriseras av att personerna har en skör, och ibland svag autonomi, och deras egen medverkan och delaktighet i behandling och behandlingsbeslut kan vara svår att synliggöra. För personer med AST är det troligt att såväl verbal som icke-verbal kommunikation kan öka personernas förståelse, men inte nödvändigtvis. Så kallad kompletterande kommunikation kan användas för att säkerställa att patientens röst verkligen är patientens egen.

Effekter av neuropsykologiska funktionsnedsättningar (som t ex. förmågan att förstå vad andra tänker/känner, förmågan att se sammanhang och planeringssvårigheter) föreligger i varierande grad. Ibland finns också intellektuella svårigheter att ta hänsyn till.

När ett barn är drabbat av autism är det inte endast ett isolerat problem för barnet, utan hela familjen, föräldrar, syskon, släkt och vänner - liksom lärare och kommunala stödpersoner, påverkas i olika hög grad.

Personer med autismspektrumtillstånd har villkor och uppfattningar om vård och behandling som är intimt förknippade med anhörigas och personalens syn och förutsättningar. Det är därför naturligt att även studera de senare gruppernas uppfattningar om patientens vård. Många studier inkluderar i sin design ofta personal och anhöriga, ibland med och ibland utan patienter. På det sättet blir personernas villkor belysta på ett mer indirekt vis.

Ett särskilt fokus är hur personerna aktivt medverkar i sin vård; hur de är delaktiga i beslut och avgöranden. Vilka möjligheter har man att påverka sin egen vårds utformning och genomförande?

I studierna kan man urskilja två grupper av personer med AST. Den första är barn och ungdomar som har så omfattande och/eller vårdkrävande funktionsnedsättningar att de inte kan vårdas i hemmet. Den andra gruppen utgörs av barn och ungdomar som kan klara sig i hem och skola med olika typer av stöd. Till den andra gruppen hör också personer med Aspergers syndrom som kan ha starka åsikter om sin identitet och om samhällets syn på dem själva. Gemensamt för alla grupper är att de har svårigheter med det sociala umgänget och de sociala spelreglerna, kommunikationssvårigheter i varierande grad, begränsade intressen och rutinbeteenden. Syskon och föräldrar är i hög grad påverkade av situationen samtidigt som de är patienternas talesmän.

Den första gruppens egna upplevelser och inställningar är okända, men föräldrarna kan beskriva deras ensamhet. Föräldrar till barn med AST som erbjudits särskilt boende upplevde en befrielse efter byte av boende. Beslutet var etiskt svårt men upplevdes i

efterhand som riktigt eftersom både barnens och familjens situation förbättrades. Vissa föräldrar var emellertid inte nöjda och önskade dela sina erfarenheter med andra föräldrar. De poängterade kommunikationens betydelse inför alla typer av förändringar och insåg hur viktigt det var med förståelsen hos alla inblandade.

Den andra gruppen kan uppleva osäker identitet och ensamhet. Många saknar materiellt och emotionellt stöd och resurser; samhörighet och acceptans efterlyses. De kan formulera vad de saknar, trots att de ofta inte har någon realistisk insikt om sitt funktionshinder. Det rör sig om relativt okomplicerade önskemål, anpassade lokaler, bra kommunikation, stödpersoner, kunnig och intresserad personal i skola och vid fritidsaktiviteter, och att man arbetar för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap.

I studierna lyfte en del personer med Aspergers syndrom fram sin stolthet och acceptans, och att internet visat sig vara ett idealiskt sätt att kommunicera. På nätet kan de finna sina likar, utveckla nya nätverk och utbyta erfarenheter och åsikter. De har föreställningen att det är det omgivande samhället som är stört och att de själva ofrivilligt hålls utanför. De har ofta konflikter med föräldrarna som anser att personerna i fråga bör "sjukförklaras", utredas och behandlas, vilket "Aspies", som de kallar sig själva, inte har någon förståelse för. De önskar sig emellertid riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter. De uppskattar små grupper, rollmodeller, alternativa kommunikationsmöjligheter, rättfram kommunikation och instruktion om sociala koder. De vill få vara sig själva, tillåtas få ett kreativt och improviserat utlopp för sina idéer, kunna delta i fysiska aktiviteter utomhus och få stöd för andlighet och religion. I studierna uttrycker personer med AST att de vill bemötas med tåliga och omtänksamma attityder, tolerans och respekt, och få stöd att initiera sociala kontakter.

Syskon till personer med AST kan ofta komma i kläm. Studierna visar att de ofta känner stort ansvar och medkänsla, men kan också känna rädsla och osäkerhet, och drabbas av svårigheter med egna sociala relationer. Detta visar att hela familjen måste få stöd när det finns ett barn med AST.

Föräldrar till barn med AST uttrycker i studierna att de har en arbetsam och besvärlig situation både på det ekonomiska, sociala och existentiella planet, med uttalad oro för dagsaktuella frågor och för framtiden. De inser att de är de enda som kan ta tillvara sitt barns intressen på sikt och måste därför börja kämpa redan i förskolan. De saknar ett pålitligt stöd från samhället, men när de väl får det så dämpas deras oro. Specialskolor och ökad tillgänglighet efterfrågas. De anser sig behöva ta ledarskapet, förhandla om utbildningsstruktur och fungera som förespråkare även för lärare. Föräldrarna kan lyckas med att förhandla sig till och utveckla en hygglig position för sina barn. Överflyttningarna från en plats till en annan eller från en årskurs till en annan, bör vara strategiska och behovsprövade. Eventuella hinder som försvårar överflyttningen bör vara analyserade. Ingen av de intervjuade föräldrarna i dessa studier har känt sig underlägsen eller undervärderad.

För att öka föräldrars copingförmåga och motståndskraft kan vårdens ansträngningar riktas mot de tre dimensioner som ingår i det etablerade KASAM-begreppet, ”känsla av sammanhang”, nämligen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Det framkom även att föräldrar till barn med AST anser att stigmatiseringen motverkas av att få en tydlig diagnos.

**Table 3.10** – *Studies analysed with qualitative methods*

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
Benderix Y, et al. 2007 [8] Sweden	<p>Interviews with 14 siblings to 5 children 10–11 years of age with autism and moderate to severe mental retardation, during the time they moved to a group home.</p> <p>The broad research question was: “What is it like to have a sibling with autism?”</p> <p>The interviews were audio-taped and transcribed verbatim.</p> <p>Qualitative content analysis were used. Categories were grouped together under higher-order headings.</p> <p>Approved by ethics committee.</p>	<p>14 siblings (8 males and 6 females) aged 5 to 29 years from 5 families.</p> <p>Most of the siblings were still in school. Three had families of their own.</p>	<p>Seven categories:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Having a sense of precocious responsibility.</li> <li>• Feeling sorry for the brother or sister.</li> <li>• Being exposed to frightening abnormal behaviour.</li> <li>• Having empathetic feelings for the child with autism.</li> <li>• Hoping that the group home will be a relief for the family.</li> <li>• Physical violence in the family made siblings feel unsafe and anxious at home.</li> <li>• Having a brother or sister with autism affects relationships with friends negatively.</li> </ul>	<p>The siblings to children with autism experiences revealed stressful life conditions.</p> <p>Siblings experienced precocious responsibility, pity, and fear for physical violence, empathy and hope. Diminished social life with few friends, not taking home friends or not even talk about their brother or sister?</p> <p>The majority hoping the group home will be a relief for the family.</p> <p>The strongest support from the sibling’s point of view for parent’s decision to move the child with autism to a group home, is the feeling of unsafeness and anxiety due to the present violence.</p>	High	<p>Insufficient gender information of the children with autism.</p> <p>Recommendations;</p> <p>Support and counselling should be given to all members of a family.</p> <p>It is urgent to implement programs of early intervention.</p> <p>Peer groups for siblings can be a valuable support. Young siblings need protection from violent behaviours.</p>

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
Benderix Y, et al. 2006 [5] Sweden	<p>Case study before and after entrusting five children with autism and moderate to profound mental retardation, to a group home.</p> <p>Their language was considerably delayed or absent.</p> <p>Hermeneutic phenomenological analysis of narrative interviews was used.</p> <p>Approved by ethics committee.</p>	10 parents with five 10–11 year old children were interviewed in 2000 and 2002, first time as a couple, second time one by one.	<p>Themes before the move</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grief and sorrow about not having a healthy and typically developing child</li> <li>• Attitudes towards other persons with problems had changed</li> <li>• The aberrant behaviour of the child was sometimes not possible to regulate</li> <li>• Total exhaustion</li> <li>• Social isolation</li> </ul> <p>Siblings being affected negatively</p> <p>Themes after the move</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• It was a relief for the family when the child moved</li> <li>• Being ethically difficult situation when entrusting the child to others</li> <li>• Satisfaction because of the child improving</li> <li>• Parents not being satisfied with the group home</li> <li>• Sharing experiences with other parents</li> <li>• Hope for the future</li> </ul>	<p>The group seemed to be a relief, despite the burden on the parents of the ethical question: are we doing the right thing?</p> <p>Society should reflect on living conditions for autistic children with learning disabilities and their families , the needs for home-based services and the possibilities of future sheltered housing (not be living with their families).</p>	Moderate	<p>Small study that needs more investigation.</p> <p>No gender information of the children with autism.</p> <p>Discussion with important quotes.</p>

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
Carbone PS, et al. 2010 [4] USA	Two 90 minute separate focus groups to identify unmet needs within “medical homes” of children with ASD.  Six broad open-ended questions. Audiotaping, detailed notes. Content analysis. Review by participants.  Approved by IRB (Institutional Review Board of the University of Utah).	5 parents (4 mothers and 1 father) of 7 boys with ASDs (with a wide range of age and functional levels) and 9 paediatricians.	Themes were: <ul style="list-style-type: none"><li>• The role of the medical home</li><li>• The diagnosis and management of ASDs</li><li>• Caregiver stress</li><li>• Complementary and alternative treatments</li></ul> Parents perceive that physicians did not act early upon their concerns, and that care is less comprehensive, coordinated and family-centered than desired  Paediatricians desire to improve services but cite lack of time, training and resources as barriers.	Medical homes for children with ASDs would benefit from better paediatricians ASD education and medical systems that support extended visits, care coordination and interdisciplinary collaboration	Moderate	“Medical homes” (a model of delivering primary medical care that is accessible, continuous, comprehensive, family-centred, coordinated according to American Academy of Paediatrics)  Few male parent participants.  The open-ended questions are not specified. Uncertain representativity
Clarke J et al. 2008 [1] Canada	The first 30 blogs from each perspective “Aspies” and parents/caretakers were selected from a Google search using the term Asperger blog one special day.  Qualitative content analysis of 2 x 30 blogs.  Emerging themes were noted after rereading the summaries of the blogs.	Blogs written by self identified people with Asperser’s syndrome and parents/ caretakers of people with AS	Major repeated frames by: A. “Aspies” Self-pride and acceptance <ul style="list-style-type: none"><li>• Role of Internet for maintaining a positive identity</li><li>• Important people with AS</li><li>• Disabling environment</li><li>• Opposition to conventional language</li></ul>	The “Aspies “and the parents/ caretakers views are frequently oppositional to one another.  The “Aspies argues against a pathologizing and medicalizing perspective, whereasthe parents and caretakers accept the medical definition, seek assistance and cure for their	Moderate	A preliminary and exploratory study.  No random samples.  Socioeconomic data is lacking.  Catchphrases frequently used by people with Asperger’s syndrome, such as Aspies referring to those diagnosed with Asperger’s syndrome

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
	Majority of bloggers were females and older than 20 years old, although gender /age information were lacking in one third from each groups.  A good enough ethic discussion.		B. parents/caretakers  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceptance of dominant definitions and terms</li> <li>• Treatment</li> </ul> Minority opinion  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Opposition to medicalization</li> </ul> The majority of parents argues for early diagnosis, greater access to treatment, to elimination of the disorder, and to special schools and educational programmes	children  Aspies have only experienced their own realities. As children they have little or no awareness of normative expectations.  A theoretical, methodological, substantive and practical discussion can increase the understanding of the “Aspies”		and Neurotypicals (NT) to those who did not have ASD.  The confusing and difficult protective role of parents to children with ASD aiming to socialize, love nurture and protect is discussed.  There is a strong and proactive Aspie-movement
Farrugia D. 2009 [7] Australia	Twelve semi-structured interviews of 1–3 hours with parents of children diagnosed with ASD were recorded and transcribed. Questions asked aimed to cover all aspects of the influence having a child with ASD.  Themes discussed: parenting, changes to social lives and daily activities, encounters with institutions.  Discourse (content) analysis was used to analyse participants’ account of their	16 parents  (4 both mothers and fathers, 7 mothers only, 1 father only).	Discourse reconstructions of subjectivity following diagnosis  <ul style="list-style-type: none"> <li>• the meaning of diagnosis</li> <li>• changes in family life</li> </ul> ASD diagnosis is critical for parents to resist stigmatisation  Enacted stigma and the strategic reconstruction of normality  <ul style="list-style-type: none"> <li>• enacted stigma</li> <li>• strategic reconstructions of normality</li> <li>• public situations</li> </ul>	The medical discourses are strategically deployed by parents of children diagnosed with ASD to resist stigmatisation.  Parents successfully negotiate and perform an unspoiled subject position. No parent felt inferior or devalued.  Support groups are a vital space for the sense of normality to take place.  The Nature of face –to-face interaction in public makes	Moderate	Support group for parents with children diagnosed with ASD  No gender presentation of the children  Avoiding the specific implications of ASD, “special needs child” is a more flexible construct for parents to deploy when presenting their family to others.  The situations of siblings are discussed as well as the vital importance of

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
	sense of self.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• institutions</li> </ul> Parents experienced considerable enacted stigma, but successfully resisted them by deploying medical knowledge	deploying medical constructions of their child's behaviour difficult for parents.		the routines for the family life.
Kuhaneck HM, et al. USA [11] 2010	<p>In-depth interviews on mother's coping with ASD, recruited from ASD support groups.</p> <p>Individual semi-structural interviews with open-ended questions. Thematic analysis was phenomenological after coding and identifying clusters of meaning across cases.</p> <p>Continued review of interviewing techniques and triangulation.</p> <p>No new information emerged after 11 interviews.</p> <p>Approved by Sacred Heart University IRB</p>	11 mothers of at least one biological child over the age of 2 years with a diagnosis of an ASD.	Six themes emerged: <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Me time"</li> <li>• Planning</li> <li>• Sharing the load</li> <li>• Knowledge is power</li> <li>• Lifting the restraints of labels</li> <li>• • Recognizing the joys</li> </ul>	<p>These mothers had a variety of ways to cope with parental stress and reported that time alone, planning ahead, educating themselves, reframing difficulties in a more positive light, and working with their spouse in partnership were the key coping strategies.</p> <p>Formal support groups were less helpful</p>	Moderate	<p>The following themes are described:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•coping,</li> <li>•family,</li> <li>•diagnosis,</li> <li>•identity,</li> <li>•communication,</li> <li>•support and attitudes of the society,</li> <li>•gender</li> </ul>
Müller E, et al. 2008 [3]	Individual semi-structural interviews with a series of open-ended questions to describe experiences of navigating in social worlds	18 adults with self-reported difficulties with social cognition and a formal diagnosis of Asperger syndrome or	15 major and 11 minor themes were yielded and categorized in two categories 1) social experiences and 2) recommendations for social	Contributes to the knowledge of how individuals with ASDs can better be supported to make meaningful social	Moderate	External supports, joint focus activities, structured social activities, small groups and dyads, facilitated

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
USA	and to recommend effective social supports and strategies for improving social connectedness. Copy to the stakeholders, analysis of major (mentioned by > 50%) and minor (mentioned by > 25%) themes in two phases. Coding with ATLAS.ti 4.1 and consensus.  No ethics approval is mentioned.	other ASD syndrome, based on DSM-IV, and no diagnosed mental retardation. Recruitment by telephone calls and personal contacts, ASD and parent support groups	supports.  Isolation, difficulties initiating social interactions, challenges relating to communication, longing for intimacy and social connectedness, desire to contribute to one's community and an effort to develop greater social/self-awareness were described.	connections, and how they make sense of social contexts.  Recommendations should prove useful to teachers, clinicians, and adult service providers.  Limitations were:  Participants belonged to autism support groups, many were older adults who did not receive diagnosis of ASD until later in life, and several strategies were identified by fewer than 10 participants		social interactions, observing/ modelling social behaviours, communication supports, alternative modes of communication, explicit communication, instruction in use of social cues, self-initiated supports, creative outlets, physical and outdoor activities, spirituality and religion, mediating objects, alone time, attitudinal supports, patient and caring attitudes, and tolerance of differences were recommended.
Renty J, et al. 2006 [6] Belgium	Literature review to create a special questionnaire for the purpose with six main categories supplemented with semi-structured in-depth interviews with a stratified sample of 15 parents.  The interviews were audio taped and transcribed verbatim. Thematic analysis.	244 parents of children with ASD , 3–18 years old , male-female sex ratio 4:1)  64% only mothers, 7% only fathers, 25% both parents and 3% by others (grandparents)	Six main categories from the questionnaire  • Diagnosis  The parental satisfaction with the diagnostic process was significantly associated with the age of diagnosis, the amount and quality of perceived information  • Access to education and	Parents experienced difficulties with the diagnostic process, with support and education provided by mainstream settings and with the accessibility of autism-specific service provisions. Conversely, parents were satisfied with the quality of autism-specific support and	Moderate	Unclearness of representativeness of parents  1. Parents of children without intellectual disabilities generally experienced more difficulties with finding appropriate support.

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
	<p>Recruitment process from diagnostic centre (105/180), Advertisement (125) and special school (14).</p> <p>35% of the children had an intellectual disability.</p> <p>Parents signed a consent form</p>		<p>support</p> <p>Dissatisfaction with long waiting lists, limited supply of specialist schools and services for ASD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Education and support</li> </ul> <p>Satisfactions due to mutual information exchange about the child with ASD, individual program, professional knowledge and expertise, continuity of staffing</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ASD-specific knowledge and training</li> <li>• Concerns and future needs</li> </ul>	<p>education.</p> <p>Predictors for satisfaction was parental involvement, knowledge of available services provisions, time between first consultation and final diagnosis</p>		<p>2. parents of older children were often concerned about the continuity of the support reaching adolescent and young adulthood</p> <p>3. regardless of age, intellectual level, support needs, parents attach equal importance to close cooperation with professionals, continuity of staffing, commitment and enthusiasm of professionals, and ASD-specific knowledge.</p>
<p>Stoner JB, et al. 2006 [9] USA</p>	<p>A qualitative study with 3 X 90 min. semi-structured interviews with each parents with open-ended questions, new questions were developed after analysis of the first interview session.</p> <p>Data saturation.</p>	<p>8 biological and married parents to 4 6–8 year old boys with ASD. All enrolled in public school or preschool.</p>	<p>Major categories found</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Negotiator</li> </ul> <p>Negotiation was a parental skill that evolved and its use was dependent on child-specific needs and knowledge about related services and the educational structure</p>	<p>The parents, especially mothers' engaged in multiple roles as they interacted with education professionals.</p> <p>Engaging roles such as negotiator, monitor and</p>	<p>Moderate</p>	<p>Small group recruited from a support group from a limited geographical area</p> <p>Three of the four mothers not working worked outside the home and all parents from a middleclass</p>

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
	<p>Cross-case analysis, line-by-line coding followed by comparative analysis of all cases. Triangulation, respondent validation and member checking to confirm the findings.</p> <p>Purposive sampling of married parents from support group</p> <p>No ethic discussion or approval mentioned.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitor</li> </ul> <p>Formal (meetings)and informal (notebooks)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Supporter</li> </ul> <p>Parents encouraged, assisted, or acted as an advocate for teachers</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Advocate</li> </ul> <p>Supplemental advocacy activities related to ASD beyond directly affecting own child more seen in mothers</p> <p>Trust in education professionals was a prevailing theme through all interviews</p>	<p>supporter, was mediated by the trust the parents placed on the education professionals. Repeated past negative interactions with medical and education professionals negatively affected their tendency to trust other professionals.</p>		<p>socioeconomic background.</p> <p>Recommendations:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Recognize the potential benefit of parents' assuming multiple roles within the education setting and encourage parents to be fully engaged in their children's education.</li> <li>2. Recognize that parents will vary in their level of engagement in their children's education.</li> </ol>
<p>Stoner JB, et al. 2007 [10] USA</p>	<p>A qualitative study with 3x90 min. semi-structured interviews with each parents with open ended questions, questions specific to transitions were incorporated during the second and third interview.</p> <p>A cross case analysis method to analyse the data.</p> <p>Triangulation, respondent validation and member</p>	<p>8 biological and married parents to 4 6–8 year old boys with ASD, all enrolled in public school or preschool.</p>	<p>Major themes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Effective transitions were child-centred transitions</li> <li>• Communication: the vital link for successful transitions between school and home</li> <li>• Preparation for transition began with understanding my child</li> <li>• Barriers to successful transitions</li> <li>• Types of transitions</li> </ul>	<p>Parents' perspectives are complex and are usually filtered through the needs and characteristics of their children.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The use of Child Profile facilitates communication during yearly transitions with teachers</li> <li>• The daily horizontal transitions cause children the most frequent</li> </ul>	Moderate	<p>Small group from a limited geographical area</p> <p>Three of the four mothers not working worked outside the home and all parents from a middleclass socioeconomic background</p> <p>More action-oriented parents than usual.</p>

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
	<p>checking to confirm the findings.</p> <p>Purposive sampling of married parents from support group</p> <p>No ethic discussion or approval mentioned.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>were a vital preparation</li> <li>Effective transitions strategies (horizontal, vertical, from school to adult life).</li> </ul>	<p>difficulty if not negotiated effectively.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>An identify-observe-explore strategy is aiding the children to catch up with new environments.</li> </ul> <p>Parents need to be involved in the planning and implementations of strategies that facilitate transitions</p>		
Tobias A. 2009 [2] UK	<p>Voluntary students with ASD were asked to participate in two focus groups and parents to all students with ASD in two grades were asked to participate in another focus group.</p> <p>The aims were to define what support had been most helpful, and</p> <p>To consider what additional support could be provided.</p> <p>The groups were videoed, the dialogues taped and transcribed and analysed with Interpretative Phenomenological Analysis</p>	Two groups with 3 students from Year 11 and 7 students from Year 9. All had ASD and were linked to a support centre within the mainstream secondary school and one group with 5 parents to some of the participating students.	<p>Aspects of current support evaluated positively by participants</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Targeted support at key transition points</li> <li>The provision of mentors for students</li> <li>The availability of quiet, calmer spaces to reduce anxiety</li> <li>Good communication between staff and parents</li> <li>Staff have a good knowledge of ASD and of individual students</li> <li>Individual, tailor-made support</li> </ul>	<p>Implementing good transition support, providing students with the opportunity to talk to a mentor figure at school and meeting the needs of individuals rather than applying blanket policies to groups of students with ASD are all perceived as positive strategies.</p> <p>The ethos of a school and the quality of its communication with parents are also extremely important.</p> <p>Additional support to</p>	Moderate	<p>A small-scale study with a small group of people in a single setting.</p> <p>No gender, socioeconomic information of the students or the parents and no description of the ASD handicap.</p>

First Author Year Ref no Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality	Comments
	<p>(IPA)</p> <p>Emerged themes were grouped into master themes spanning for all three groups.</p> <p>The student groups were activity-based on questions of imaginary boys with ASD and to compile a toolbox to help them during school day.</p> <p>No ethic discussion or approval.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• A welcoming ethos</li> <li>• Thoroughness</li> <li>• Lower student/staff ratios.</li> </ul> <p>Possibilities for additional support</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• To develop an enhanced self-confidence and self-awareness</li> <li>• To develop a sense of belonging and social inclusion</li> <li>• To develop greater independence and organisational ability</li> <li>• To develop life-skills, with which to negotiate the “real world”</li> </ul>	<p>achieve better self-awareness</p>		

**Table 3.11** – Studies analysed with quantitative methods

First Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient Characteristics	Assessments	Summary	Results	Study quality Comments
Sivberg B. 2002 [13] Sweden	Observational study (cross-sectional)  Comparisons between parents with children with ASD and a paired matched control group of parents to children without ASD, a random sample of 300 families out of 6200 families with children still living at home in the municipality.	66 parents to a child with ASD living at home and 66 parents to children without ASD matched for number of children living at home, their gender and age.  37 mothers and 29 fathers in each group.	Age 1–10 years: 9 boys and 7 girls  Age 11–15 years: 7 boys and 4 girls  Age 16–26 years: 5 boys and 5 girls.	Coping strategies measured with “Sense of Coherence Scale (SOC)” and “Purpose in Life Test” (PIL-R) Parental attitudes measured with Family Impact Questionnaire (14/50 questions), sections: loving care, worry, stress and guilt feelings.  Paired Samples t-Test and Pearson’s r correlation.	Families with a child with ASD do not get the support for their daily life situation needed. Parents of ASD children have a lower sense of coherence than Swedish parents in general.  Sense of coherence had a strong stress-reducing effect regardless of easy life situation as a parent.  The need for searching an individual meaning in life was greater the more severe the life-situation was.	Group differences in coping strategies and parental attitudes:  Significant differences were found between the ASD parent group and non-ASD group of parents on SOC and PIL-R as well as on parental attitudes for loving care, worry, stress, guilt feelings.  The majority of control parents had found a clear meaning in life while the ASD group had not.  Relations between coping strategies and parental attitude.  There was a negative significant correlation between sense of coherence and stress in both groups, sign. Positive correlation between stress and worry, worry and guilt towards children.  A gender difference was found in favour of males on the coping strategy sense of coherence.	High

---

## Referenser

1. Clarke J, van Amerom G. Asperger's syndrome: differences between parents' understanding and those diagnosed. *Soc Work Health Care* 2008;46:85-106.
2. Tobias A. Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary school: A parent and student perspective. *Educational Psychology in Practice* 2009;25:151-165.
3. Müller E, Schuler A, Yates GB. Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism* 2008;12:173-190.
4. Carbone PS, Behl DD, Azor V, Murphy NA. The medical home for children with autism spectrum disorders: parent and pediatrician perspectives. *J Autism Dev Disord* 2010;40:317-24.
5. Benderix Y, Nordstrom B, Sivberg B. Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: a case study. *Autism* 2006;10:629-41.
6. Renty J, Roeyers H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care Health Dev* 2006;32:371-85.
7. Farrugia D. Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociol Health Illn* 2009;31:1011-27.
8. Benderix Y, Sivberg B. Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J Pediatr Nurs* 2007;22:410-8.
9. Stoner JB, Angell ME. Parent Perspectives on Role Engagement: An Investigation of Parents of Children With ASD and Their Self-Reported Roles With Education Professionals. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2006;21:177-189.
10. Stoner JB, Angell ME, House JJ, Bock SJ. Transitions: Perspectives from parents of young children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Dev Phys Disabil* 2007;19:23-39.
11. Kuhaneck HM, Burroughs T, Wright J, Lemanczyk T, Darragh AR. A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Phys Occup Ther Pediatr* 2010;30:340-350.

12. Preece D, Jordan R. 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* 2010;38:10-20.
13. Sivberg B. Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Int J Circumpolar Health* 2002;61 Suppl 2:36-50.
14. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur: ISBN 91-27-02193-9; 1991.
15. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och Kultur; 2005
16. Shu BC. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism* 2009;13:81-91.
17. Cullen LA, Barlow JH, Cushway D. Positive touch, the implications for parents and their children with autism: an exploratory study. *Complement Ther Clin Pract* 2005;11:182-9.
18. Brogan CA, Knussen C. The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism* 2003;7:31-46.
19. Elder JH. A follow-up study of beliefs held by parents of children with pervasive developmental delay. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2001;14:55-60.
20. Klein U, Nowak AJ. Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Spec Care Dentist* 1999;19:200-7.
21. Knussen C, Brogan CA. Professional practice in the disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: Comparing the perspectives of parents and professionals in Scotland. *Journal of Applied Health Behaviour* 2002;4:7-14.
22. Solish A, Perry A. Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2008;2:728-738.
23. Spann SJ, Kohler FW, Soenksen D. Examining Parents' Involvement in and Perceptions of Special Education Services: An Interview with Families in a Parent Support Group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2003;18:228-237.
24. Bitterman A, Daley TC, Misra S, Carlson E, Markowitz J. A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: special education services and parent satisfaction. *J Autism Dev Disord* 2008;38:1509-17.