

Autismspektrumtillstånd

Patientens delaktighet

En systematisk litteraturöversikt

April 2013



SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering
Swedish Council on Health Technology Assessment

SBU utvärderar sjukvårdens metoder

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens metoder.

SBU analyserar metodernas nytta, risker och kostnader och jämför vetenskapliga fakta med svensk vårdpraxis. Målet är att ge ett bättre beslutsunderlag för alla som avgör hur vården ska utformas.

SBU ger ut flera rapportserier. I ”SBU Utvärderar” har SBU:s expertgrupper själva gjort den systematiska utvärderingen. Serien omfattar både etablerade metoder (gula rapporter) och nya metoder (Alert). ”SBU Kommenterar” sammanfattar och kommenterar utländska medicinska kunskapsöversikter. SBU svarar också på frågor direkt från beslutsfattare i vården via SBU:s Upplysningstjänst.

Välkommen att läsa mer om SBU:s rapporter och verksamhet på www.sbu.se.

Denna utvärdering publicerades år 2013. Resultat som bygger på ett starkt vetenskapligt underlag fortsätter vanligen att gälla under en lång tid framåt. Andra resultat kan ha hunnit bli inaktuella. Det gäller främst områden där det vetenskapliga underlaget är otillräckligt eller begränsat.

Denna rapport (nr 215) kan beställas från:

Strömberg distribution

Telefon: 08-779 96 85 • Fax: 08-779 96 10 • E-post: sbu@strd.se

Grafisk produktion av Anna Edling, SBU

Tryckt av Elanders, 2013

Rapportnr: 215 • ISBN 978-91-85413-54-6 • ISSN 1400-1403

Autismspektrumtillstånd

Patientens delaktighet

En systematisk litteraturöversikt

Projektgrupp

Bengt Mattson (ordförande)	Lennart Lundin
Elisabeth Gustafsson (projektadministratör)	Rurik Löfmark
Svenny Kopp (t o m 2011-07-23)	Sofia Tranæus (biträdande projektledare)
Jonas Lindblom (informationsspecialist)	Sophie Werkö (projektledare)

Externa granskare

Anne-Charlotte Abrahamsson	Susanna Danielsson Gunilla Thernlund
-------------------------------	---

Innehåll

SBU:s sammanfattning och slutsatser	11
1. Inledning	17
Uppdraget	17
Bakgrund	17
Autismspektrumtillstånd (AST)	21
2. Metodbeskrivning	23
Frågor	23
Litteratursökning	23
Granskningsprocessen	23
Kvalitativ studiedesign	24
Kvalitativ studiedesign	26
Kvantitativ studiedesign	31
3. Systematisk litteraturöversikt	33
Inledning	33
Evidensgraderade resultat	33
Tredje nivåns tema: Personernas osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse	35
Tredje nivåns tema: Otillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden för den som har AST, men det finns hopp om förbättringar	36
Tredje nivåns tema: Utsatthet och kamp för acceptans	39
Tredje nivåns tema: Från utsatthet till ökad livserfarenhet	40
Frågor	41
Inklusionskriterier och avgränsningar	42
Resultat av litteratursökningen och urval av studier	42
Kvalitativ analysmetod	43
Beskrivning av studier och resultat, inklusive tabeller	43
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	50
Ämnesområde 1: Patientens perspektiv	50

Kommentar till analysen	52
Osäker identitet och självinsikt	53
Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas	53
Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt	54
Ämnesområde 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal/vårdgivare	55
Kommentar till analysen	59
Brister i utbildning, personella och materiella resurser	60
Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn	62
Hopp om förbättring för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling	62
Ämnesområde 3: Allas perspektiv på patientens situation; stigma/diskriminering	64
Kommentar till analysen	66
Viktigt med diagnos och stöd	66
Ämnesområde 4: Anhörigas och vårdgivares perspektiv på sig själva	68
Kommentar till analysen	69
Förväntningar motsvaras inte	70
Oönskade krav ger frustration och utveckling	70
Omvärdering av personliga attityder	71
Kvantitativ analysmetod	71
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	71
Studier med låg kvalitet	72
Sammanfattande analys	74
Referenser	98

4. Kunskapsluckor kring delaktighet vid AST **101**

5. Ord- och förkortningslista **103**

6. Projektgrupp, externa granskare, bindningar och jäv **109**

Projektgrupp	109
Externa granskare	110
Referensgrupp	110
Bindningar och jäv	111

Bilaga 1. Sökstrategier

Publicerade på www.sbu.se/215

Bilaga 2. Granskningsmallar

Publicerade på www.sbu.se/215

Bilaga 3. Exklusionslistor

Publicerade på www.sbu.se/215

SBU:s sammanfattning och slutsatser



SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering
Swedish Council on Health Technology Assessment

SBU:s sammanfattning och slutsatser

- ❑ **Delaktigheten för personer med autismspektrumtillstånd och deras anhöriga behöver förbättras. Deras egna uppfattningar om vård och skola bör efterfrågas i större utsträckning.** Idag kan personer med autismspektrumtillstånd och deras anhöriga uppleva stigmatisering, social isolering, otillräckliga kunskaper hos vård- och skolpersonal, resursbrist och maktlöshet. Tidig diagnostik kan motverka stigmatisering.
- ❑ **Det är viktigt att bristande delaktighet inte hindrar vårdens och skolans strävan att nå god kommunikation och kontakt.** Det är också viktigt att rikta särskild uppmärksamhet till syskon, som annars kan få svårigheter med sociala relationer och ibland även utsättas för skrämmande och våldsamt beteende. Den vetenskapliga kunskapen kring betydelsen av delaktighet vid autismspektrumtillstånd kan förbättras avsevärt.

Bakgrund och syfte

Syftet är att klarlägga den vetenskapliga kunskap man idag har om hur patienter med AST upplever sin medverkan och delaktighet i behandling och vård. Tillstånden karakteriseras av att patienterna har en skör och ibland svag autonomi och patientens delaktighet kan vara svår att synliggöra. Möjligheten till medbestämmande måste därför granskas nog.

Uppdraget

Denna litteraturöversikt avser att granska det vetenskapliga underlaget för diagnostik och behandling av autismspektrumtillstånd (AST) avseende patientens delaktighet.

Metod

Den systematiska översikten genomfördes i enlighet med SBU:s procedur. SBU har en noggrann och systematisk metodik där all relevant litteratur söks i tillgängliga databaser för den fråga som studeras. Varje inkluderad studie har kvalitetsgranskats och tabellerats enligt särskild metodik. Styrkan på det vetenskapliga underlaget bedömdes med hjälp av GRADE. Det innebär att granskningen omfattade en värdering av studiernas ämnesrelevans och metodologiska kvalitet, studiedesign, intern validitet (rimligt skydd mot systematiska fel), analys av resultat, statistisk styrka och generaliserbarhet.

Studier med kvalitativ metodik kvalitetsgranskades enligt ett särskilt protokoll. Resultaten i de utvalda studierna vägdes samman i en sekundär kvalitativ analys. Genom den fortsatta analysen sammanfördes data från studierna till flera teman, som redovisas som syntetiserade resultat.

Faktaruta 1 Studiekvalitet, evidensstyrka och slutsatser.

Kvantitativ studiedesign

Studiekvalitet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt.

Evidensstyrkan är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer som studiekvalitet, relevans, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data, risk för publikationsbias och andra aspekter, t ex dos-responssamband.

Faktarutan fortsätter på nästa sida

Faktaruta 1 fortsättning

Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer:

Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○). När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet visar motsägande resultat, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Ju starkare evidens desto mindre sannolikt är det att redovisade resultat kommer att påverkas av nya forskningsrön inom överblickbar framtid.

Kvalitativ studiedesign

Evidensstyrkan i resultatet bedöms enligt följande:

Vetenskapligt stöd föreligger. Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig kvalitet och relevans.

Otillräckligt vetenskapligt stöd föreligger. Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.

Slutsatser

I SBU:s slutsatser görs en sammanfattande bedömning av nytta, risker och kostnadseffektivitet.

Evidensgraderade resultat

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever osäker identitet och ensamhet. Många saknar materiellt och emotionellt stöd och resurser, samhörighet och acceptans efterlyses.
- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur personer med AST uppfattar sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST och deras föräldrar upplever otillräckliga kunskaper hos personal inom vård och skola samt att resurser och stöd är alltför begränsade. 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 tidig diagnos.
- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med AST upplever resursbrist, stress, sorg och maktlöshet, men också en ökad medkänsla och ansvarsmedvetenhet.

Kunskapsluckor

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 också blir talesmän. När ett barn har AST är det

inte endast ett isolerat problem för barnet, utan för hela familjen, släkt och vänner, liksom lärare och stödpersoner.

Studierna visar att syskon till personer med AST kan komma i kläm, de känner stort ansvar och medkänsla, men kan också känna rädsla, osäkerhet och drabbas av svårigheter med egna sociala relationer. Hela familjen behöver stöd. Det framkommer även att föräldrar till barn med AST anser att stigmatiseringen motverkas av att få en tidig och tydlig diagnos.

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 både aktuell situation och 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 om de får det dämpas oron. Specialskolor och ökad tillgänglighet efterfrågas. De anser sig behöva ta ledarskapet, förhandla om utbildningsstruktur och fungera som förespråkare även för lärare. Förflyttningar från en plats till en annan eller från en årskurs till en annan, bör vara väl förberedda och behovsprövade.

Etiska, sociala och genusrelaterade aspekter

De viktigaste aspekterna som framkommit är att personer med AST är en sårbar grupp, i många fall med en begränsad autonomi samt att kunskapsluckorna är många, både när det gäller diagnostiska instrument och insatser. Denna kunskapsbrist kan skapa vanmakt för vården, men här kan den beprövade erfarenheten ha ett värde. Flera olika huvudmän är involverade när det gäller personer med AST. Detta kan leda till att de hamnar ”mellan stolarna”. Här har huvudmännen ett ansvar för ett bättre samarbete. Vuxna med AST kan ha svårt att ta sig in på arbetsmarknaden och det kan leda till ett socialt utanförskap.

1. Inledning

Uppdraget

Denna rapport är en del i ett uppdrag från Socialdepartementet (2009) att utvärdera metoder inom psykiatrin och ta fram kunskapsöversikter inom området psykiatrisk vård, behandling och rehabilitering. SBU fick i uppdrag att utvärdera områden där behovet av kunskapsutveckling och kunskapsstöd i den psykiatriska vården bedömdes vara särskilt stort, eller områden som var angelägna för den kliniska verksamheten att få belysta.

Bakgrund

Historiskt sett har det funnits brister i involverandet av patienter i vården. Vårdgivare har tvekat inför patienters grundläggande förmåga att bidra med genomtänkta och relevanta synpunkter. Vikten av ökad patientmedverkan i vården har uppmärksammats internationellt på senare år. Under rubriken "Welcome to the century of the patient" skriver BMJ i en översiktsartikel den 9 april 2011 att det behövs nya kunskaper och nya attityder hos både patienter och vårdgivare för att patientmedverkan ska optimeras [1]. Vid ett seminarium i Salzburg – The Salzburg statement on Shared Decision Making – [2] förtydligades dessa idéer och uttrycket "*Nothing about me, without me*" speglar den betydelse man vill ge åt att patientens medverkan i vård och behandling. Patientens eget deltagande kan sägas öka den demokratiska kraften i ett samhälle men det är också känt att kvaliteten på vården blir bättre med större patientmedverkan. Det möjliggör en bättre anpassning av den enskildes förutsättningar och medför en individualisering av terapiinsatser [3–5]. Termerna person- och patientcentrerad vård används omväxlande i litteraturen [6,7]. Personcentrerad vård definieras som en inriktning där "vårdgivaren försöker att kliva in i patientens värld och se sjukdomen genom patientens ögon" [5,6]. Begreppet omfattar också en inriktning mot att ge ökad information och att involvera patienten i beslutsfattande vad gäller behandling [7].

Möjligheten till patientcentrering och patientdeltagande varierar beroende på sjukdomens karaktär och omfattning samt av läkarens, och vårdpersonalens välvilja. Är patientens självbestämmande påverkat av sjukdomen eller av dess behandling kan förutsättningen och möjligheten att delta i planering och behandling vara nedsatt. Likaså får barn och ungdomar som inte har egen självbestämmanderätt en ställning som gör att deras vårdnadshavare får fatta beslut och ta ansvar.

Hur en patient värderar sin egen medverkan och sitt inflytande är mycket beroende på de förväntningar och erfarenheter han eller hon har. Det finns ett brett spektrum av föreställningar och önskemål om vad patientdeltagande innebär, allt ifrån att få enkel information till att ha kontinuerligt och aktivt inflytande i diagnostik och behandling. Både förväntan på patientens egen hälsoutveckling och vad vården kan och/eller ska kunna göra påverkar graden av medverkan och delaktighet. Det är viktigt för all vårdpersonal att i varje enskilt möte se vilka förutsättningar för medverkan som finns och inte utgå ifrån att sjukdomen med automatik hindrar patientmedverkan.

Olika intresseorganisationer och patientföreningar uttrycker idag patienters samlade uppfattningar och önskemål. Det är genom dessa, ofta ideellt sammansatta grupper, som vi hör patienternas röster. De som är medlemmar i föreningarna är, förutom patienterna själva, ofta föräldrar och närstående. Kunskapsvinster kan göras om deras erfarenheter tas tillvara.

Hur man som patient blir lyssnad på, och hur åsikter och önskingar tas hänsyn till, kan ske på olika sätt. En modell för hur vårdpersonal kan förhålla sig till patientens uppfattningar och åsikter har skissats av Hermerén [8].

- A. Vårdpersonalen lyssnar inte på patientens åsikter, bedömningar och värderingar – vägrar lyssna på patienten.
- B. Vårdpersonalen lyssnar men vägrar diskutera patientens åsikter; något samråd och informationsutbyte förekommer inte.

- C. Vårdpersonalen diskuterar med patienten men bryr sig inte om vad patienten säger; patientens åsikter, bedömningar och värderingar påverkar inte vårdpersonalens handlande.
- D. Vårdpersonalen bryr sig om vad patienten säger, men handlar bara delvis efter patientens åsikter, bedömningar och värderingar.
- E. Vårdpersonalen handlar helt i enlighet med patientens åsikter, önskaningar och värderingar.

Personalen måste ta med i beräkningen vem som berörs av de åsikter, bedömningar och värderingar som förs fram av patienten. Om dessa uppfattningar påverkar andra personers välbefinnande förutom patientens så blir det en annan bedömning än om frågorna gäller enbart patienten [8].

Det kan finnas anledning att påpeka att personer med AST i olika situationer och tidpunkter kan betraktas som "personer" eller "patienter". Benämningen kommer därför att varieras och förhoppningen är att därigenom undvika stigmatisering eller diskriminering.

När vi i denna rapport skriver om patientens delaktighet/medverkan, patientens röst, anhörig, närstående, patient och brukare har vi valt att definiera dessa enligt Faktaruta 1.1.

Faktaruta 1.1 Centrala definitioner.

Patient är en person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård. Personen har eller utreds för en sjukdomsdiagnos, funktionsnedsättning eller beteendeproblem.

Patientens delaktighet/medverkan innebär medverkan/delaktighet i beslutsprocesser som rör patientens hälsa. Termen är dock beroende av sitt sammanhang och innebär olika grader av aktivitet; från lyssnande och accepterande utan eget tillägg till att ha verksamt inflytande i skeendet. Omfattningen och karaktären av deltagandet framgår inte alltid av beskrivningarna i texterna.

Patientens röst beskriver framför allt ett perspektiv; att patientens egna åsikter och uppfattningar om vård och behandling får komma till uttryck. Uttrycket innebär inte enbart verbala synpunkter utan även inställningar och attityder ur patientens perspektiv.

Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna.

Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Behöver inte vara en anhörig.

Brukare är en samhällsmedborgare som använder offentliga tjänster; inte en benämning på en person utan på en roll i förhållande till en verksamhet – verksamheten brukas. Begreppet betonar en starkare rätt till inflytande jämfört med begrepp som patient.

Stigmatisering innebär att bli föremål för nedvärderande och nedsättande attityder. En stigmatiserad person föraktas eller fruktas för någon egenskap som han eller hon felaktigt utpekats ha. Ett exempel är att psykiskt sjuka personer utpekats som farliga.

Diskriminering innebär att orättvist och orättfärdigt bli förvägrad sina rättigheter t ex pga stigmatisering.

Autismspektrumtillstånd (AST)

Denna rapport syftar till att visa hur personer med AST kan uppleva sin medverkan och sitt deltagande i behandling och vård. Med tanke på det nära förhållande och det beroende som personerna har till såväl anhöriga som vård- och skolpersonal, omfattar avsnitten också dessa gruppers perspektiv på patientens och sin egen medverkan i vården. När ett barn har AST så är det inte ett isolerat problem för endast barnet, utan hela familjen, släkt och vänner, liksom lärare och stödpersoner påverkas.

AST har idag en stor aktualitet och under senare år har ökade kunskaper och nya behandlingsalternativ kommit fram. AST är av skiftande svårighetsgrad. För en diagnos krävs dock en märkbar funktionsnedsättning avseende social kommunikation. I lindrigare fall har personen svårt att inleda samtal och kan tyckas ha begränsat intresse av socialt samspel. Specialintressen, ritualer och/eller repetitiva beteenden styr då hur individen fungerar i alla miljöer. Personen är mycket svår att avleda och uppvisar uttalad frustration och oro om ritualer eller rutiner rubbas. Det är troligt att såväl verbal som icke-verbal kommunikation kan öka patienternas förståelse, men inte nödvändigtvis. Kompletterande kommunikation kan användas för att säkerställa att patientens röst verkligen uttrycker patientens åsikt och inte är något som bara sägs för att vara till lags. Effekter av neuropsykologiska funktionsnedsättningar som t ex förmågan att förstå vad andra tänker och känner, förmågan att se sammanhang och att planera föreligger i varierande grad. Ibland finns också intellektuella svårigheter att ta hänsyn till. I vissa fall föreligger allvarliga svårigheter med verbal och icke-verbal kommunikation som orsakar allvarlig funktionsnedsättning; mycket begränsat samspel och mycket begränsat gensvar.

2. Metodbeskrivning

Frågor

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

Litteratursökning

Litteratursökning utfördes i databaserna PubMed, CINAHL, PsycInfo och sökstrategierna konstruerades utifrån frågeställningarna. Sökningen gjordes i samarbete med SBU:s informatiker och sökningarna inkluderade perioden 1995 till april 2011 (se Bilaga 1).

Granskningsprocessen

De vetenskapliga artiklarnas sammanfattningar genomlästes och granskades av två bedömare, oberoende av varandra. Målet var att identifiera studier som var relevanta för frågeställningarna. Resultaten från de oberoende granskarna jämfördes, och artiklar som identifierades som "möjligen relevanta" av en eller båda granskarna beställdes i fulltext. Båda bedömarna granskade artiklarna i fulltext, oberoende av varandra, för att inkludera dem som var relevanta. Anledningarna till exklusion noterades. De i förväg fastställda inklusions- och exklusionskriterierna tillämpades för att en studie skulle inkluderas till den tredje fasen av litteraturgranskningen. De studier som någon av granskarna bedömde uppfylla, eller möjligen uppfylla inklusionskriterierna, togs med till den slutliga granskningen. Granskningen omfattade en värde-

ring av studiernas relevans för projektets frågeställningar och studiernas metodologiska kvalitet. För att tillförsäkra enhetlig, transparent och reproducerbar bedömning med begränsade subjektiva inslag, användes granskningsmallar, specifika för olika studiedesigner och frågeställningar (Bilaga 2). Efter bedömning gavs varje enskild studie ett mått på metodologisk kvalitet (hög, medelhög, låg). Vid skiljaktig uppfattning om kvaliteten hos en studie bedömdes artikeln av hela projektgruppen. Slutligen sammanställdes viktig fakta från de inkluderade studierna i tabellform.

Kvalitativ studiedesign

Efter granskningsprocessen grupperades studierna enligt metod- eller forskningsdesign. Resultat i form av teman, koder, kategorier och subkategorier från de inkluderade studierna verifierades genom sina citat och beaktades sedan under utvecklandet av *första nivåns teman*.

Besläktade *första nivåns teman* syntetiserades sedan till *andra nivåns teman*.

Besläktade *andra nivåns teman* syntetiserades slutligen till övergripande *tredje nivåns teman*. En samlad bedömning av det vetenskapliga underlaget gjordes och slutsatser formulerades.

Evidensstyrkan i slutsatserna bedömdes enligt följande:

- **Det finns vetenskapligt stöd.** Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig kvalitet och relevans.
- **Det vetenskapliga stödet är otillräckligt.** Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.



Figur 2.1 Exempel på hur de olika temanivåerna utvecklades. Verifiering av Första nivåns temat Diagnos som skydd. Första nivåns teman syntetiserades sedan tillsammans med de andra Första nivåns teman till Andra nivåns temat Viktigt med diagnos och stöd. Slutligen syntetiserades Viktigt med diagnos och stöd tillsammans med de övriga Andra nivåns teman till det övergripande Tredje nivåns temat Utsatthet och kamp för acceptans.

Kvalitativ studiedesign

Följande kriterier avgjorde vilken vetenskaplig kvalitet en studie bedömdes ha.

Faktaruta 2. Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet [9].

Hög kvalitet	Medelhög kvalitet	Låg kvalitet
<ul style="list-style-type: none">• Klart beskrivet sammanhang (kontext)• Väldefinierad frågeställning• Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod• Dokumenterad metodisk medvetenhet• Systematisk, stringent presentation av data• Tolkningars förankring i data påvisad• Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet• Kontextualisering av resultat i tidigare forskning• Implikationer för relevant praktik välformulerade	<ul style="list-style-type: none">• Sammanhanget ej beskrivet tydligt• Frågeställning ej beskriven tydligt• Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod• Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten• Otydligheter i presentationen av data• Några otydligheter om tolkningars förankring i data• Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet• Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning• Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna	<ul style="list-style-type: none">• Oklart beskrivet sammanhang (kontext)• Vagt definierad frågeställning• Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod• Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet• Osystematisk och mindre stringent dataredovisning• Otydlig förankring av tolkningarna i data• Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas• Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad• Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga

Fynd vid kvalitativa studier kan inte generaliseras som vid kvantitativa studier. Det är inga fakta eller bevis som presenteras som är sanningar för den grupp som studerats. Fynden är i stället beskrivningar och tolkningar. Resultaten måste sättas i relation till sin rimlighet och hur tydligt och logiskt de har presenterats. De måste förstås av andra och uppfattas som trovärdiga. Begreppet överförbarhet används i kvalitativa sammanhang och är jämförbart med generaliserbarhet. I den kvantitativa studien är det forskaren som går i god för en möjlig generaliserbarhet. I den kvalitativa studien är det läsaren som själv måste avgöra om studiens sammanhang är tillräckligt lika för att resultaten ska kunna överföras till andra sammanhang. Överförbarheten har alltid begränsningar. Därför är urvalsstrategin en viktig förutsättning som bidrar till att läsaren kan bestämma var gränserna går [9].

Tabell 2.1 Tabell över tredje nivåns teman

Ämnesområde 1: Patientens perspektiv			
Tredje nivåns tema	Andra nivåns tema	Första nivåns tema	Studier
Personernas osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse	Osäker identitet och självinsikt	Värdighet; söker mönster för identifiering	[10]
	Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas	Mer tolerans	[10]
		Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar)	[11]
	Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt	Mer tolerans	[10]
		Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar)	[11]
		Psykosociala och fysiska villkor behöver utvecklas (vuxna). Ensamhet, kontaktlöshet, når inte fram	[12]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 2.1 fortsättning

Ämnesområde 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal/vårdgivare

Tredje nivåns tema	Andra nivåns tema	Första nivåns tema	Studier
Otillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden med hopp om förbättring	Brister i utbildning, personella och materiella resurser	Kunskapsluckor och tidsbrist hos läkare	[13]
		Önskar ordnad verksamhet. Behov av praktisk och social planering	[12]
		Stöd saknas (personellt, materiellt)	[11]
	Kontroverser, turbulens och oenigheter men också viss samsyn	Oenigheter föräldrar och barn	[10]
		Samsyn anhöriga personal	
		Personer med AST/Asperger invänder mot majoritetens uppfattning att AST är en sjukdom	
		Lättnad med tveksamhet	[14]
		Ogillande överlag, men enstaka områden positiva	[15]
		Stödgrupper är viktiga	[16]
		Förbättringar i sikte	[17]
	Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling	Syskon blandas in	
		Föräldrarna vill bli mer involverade	[18]
		Kontakten och relationen är nödvändig	[19]
Pauser behövs, motstånd kan övervinnas		[20]	

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 2.1 fortsättning

Ämnesområde 3: Allas perspektiv på patientens situation; stigma/diskriminering

Tredje nivåns tema	Andra nivåns tema	Första nivåns tema	Studier
Utsatthet och kamp för acceptans	Viktigt med diagnos och stöd	Tolerans och stöd	[10]
		Diagnos som skydd	[16]
	Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen	Socialt utsatta syskon	[17]
		Utsatta mödrar	[20]

Ämnesområde 4: anhörigas och vårdgivares perspektiv på sig själva

Från utsatthet till ökad livserfarenhet	Förväntningar motsvaras inte	Arbeta med knappa möjligheter	[13]
		Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit	[14]
	Oönskade krav ger frustration och utveckling	Familjen blir utsatt	[16]
		Syskonen sårbara	[17]
		Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar	[18]
		Ökad ansvarsmedvetenhet	[19]
	Omvärdering av personliga attityder	Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit	[14]
		Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar	[18]
		Ökad ansvarsmedvetenhet	[19]
		Mödrar omvärderar livssituationen	[20]

Utvecklingen av temanivåer har skett i samråd mellan de sakkunniga och ibland även i diskussion inom hela arbetsgruppen. Överväganden, diskussioner och omprövningar har gjorts kontinuerligt tills de definitiva formuleringarna har bestämts. Vi har också under hela projektets gång använt en referensgrupp bestående av företrädare från patientorganisationer inom vår diagnosgrupp (se under rubriken Projektgrupp, externa granskare, bindningar och jäv) för att stämma av och få synpunkter på vårt arbete.

Kvantitativ studiedesign

Studiekvalitet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt. Evidensstyrkan är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE [21]. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer som studiekvalitet, relevans, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data eller risk för publikationsbias, andra aspekter, t ex dosrespons samband.

Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer:

- Starkt vetenskapligt underlag ($\oplus\oplus\oplus\oplus$). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.
- Måttligt starkt vetenskapligt underlag ($\oplus\oplus\oplus\circ$). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.
- Begränsat vetenskapligt underlag ($\oplus\oplus\circ\circ$). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.
- Otillräckligt vetenskapligt underlag ($\oplus\circ\circ\circ$). När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller där studier av likartad kvalitet är motsäggande anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Ju starkare evidens desto mindre sannolikt är det att redovisade resultat kommer att påverkas av nya forskningsrön inom överskådlig framtid.

Faktaruta 2.1 Kategorisering av evidensstyrka enligt GRADE.

Evidensstyrka	Studiedesign	Sänk gradering om	Höj gradering om
Stark ⊕⊕⊕⊕	RCT (randomiserad kontrollerad studie) Diagnostikstudie	Brister i studiekvalitet: (maximalt -2) Bristande överensstämmelse mellan studierna: (maximalt -2)	Stora effekter och inga sannolika confounders: (maximalt +2) Tydligt dos-respons-samband: (maximalt +1)
Måttligt stark ⊕⊕⊕○		Brister i överförbarhet/relevans: (maximalt -2)	
Begränsad ⊕⊕○○	Observationsstudie	Bristande precision: (maximalt -2)	Confounders borde leda till bättre behandlingsresultat i kontrollgruppen: (maximalt +1)
Otillräcklig ⊕○○○		Hög sannolikhet för publikationsbias: (maximalt -2)	

Slutligen sammanvägs alla faktorer i en rimlighetsbedömning.

3. Systematisk litteraturöversikt

Inledning

Patienter med AST har villkor och uppfattningar om vård och behandling som är så nära förknippade med anhörigas och personalens syn och villkor, att det är naturligt att även studera deras uppfattningar om patientens vård. Därtill visade det sig att många studier i sin design ofta inkluderar personal och anhöriga, ibland med och ibland utan patienter. På det sättet blir patienternas villkor belysta på ett mer indirekt vis.

Ett särskilt fokus i detta kapitel är hur patienterna 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?

Evidensgraderade resultat

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever osäker identitet och ensamhet. Många saknar materiellt och emotionellt stöd och resurser, samhörighet och acceptans efterlyses.
- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur personer med AST uppfattar sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST och deras föräldrar upplever otillräckliga kunskaper hos personal inom vård och skola samt att resurser och stöd är alltför begränsade. 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 tidig diagnos.
- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med AST upplever resursbrist, stress, sorg och maktlöshet, men också en ökad medkänsla och ansvarsmedvetenhet.

Tabell 3.1.1 till 3.2.1 beskriver de olika temanivåerna och studieunderlaget.

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

Tabell 3.1.1 Andra nivåns tema: Osäker identitet och självinsikt.

Andra nivåns tema: Osäker identitet och självinsikt [10]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Värdighet; söker mönster för identi- fiering	Kanada 1 medelhög kvalitet 1 (60)	Personer med Aspergers syndrom är angelägna om att bli accepterade som de är, samtidigt som de söker sin rätta identitet och saknar självinsikt. De anser att samhället inte är anpassat efter dem

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

Andra nivåns tema: Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas [10,11]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Materiellt och emo- tionellt stöd behövs (ungdomar). Mer tolerans	Storbritannien, Kanada 2 medelhög kvalitet 2 (70)	Personer med Aspergers syndrom önskar att de blir betraktade som normala individer. Ungdomar med AST önskar välkomnande attityder, stöd för ökad självkänsla, samhörig- het och självständighet

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

Andra nivåns tema: Ensamhet, begränsat stöd såväl materiellt som psykosocialt [10–12]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns tema</i> Mer tolerans. Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar). Psykosociala och fysiska villkor behöver utvecklas (vuxna). Ensamhet, kontaktlöshet, når inte fram	USA, Kanada, Storbritannien 3 medelhög kvalitet 3 (88)	Ungdomar med AST leker helst ensamma, har ett torftigt språk och sociala svårigheter i skolan. De önskar sig bättre lokaler, bra kommunikation och kunnig personal. Vuxna med AST/Aspergers syndrom önskar instruktion om sociala koder

Tredje nivåns tema: Otilräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden för den som har AST, men det finns hopp om förbättringar

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

Andra nivåns tema: Brister i utbildning, personella och materiella resurser [11,13]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Kunskapsluckor och tidsbrist hos läkare. Stöd saknas (personellt, materiellt)	USA, Storbritannien 2 medelhög kvalitet 2 (24)	Barnläkare behöver bättre utbildning om AST, men det saknas tid, träning och resurser. De borde vara mer uppmärksamma. Studenterna önskar lämpliga lokaler, mentorer, bra kommunikation och kunnig personal

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

Andra nivåns tema: Kontroverser, tur- bulens och oenig- heter, men också viss samsyn [10,14,15]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informeranter)	Beskrivning
<p><i>Första nivåns teman</i> Oenigheter, föräldrar och barn. Personer med AST/Asperger invänder mot majoritetens uppfattning om att AST är en sjukdom. Samsyn, anhöriga och personal. Lättnad med tveksamhet. Ogillande överlag, men enstaka områden positiva</p>	<p>Sverige, Belgien, Kanada</p> <p>3 medelhög kvalitet</p> <p>3 (314)</p>	<p>Personer med Aspergers syndrom vänder sig mot diagnos, läkemedel och konventionellt språkbruk. De anser att omgivningen är handikappande. Det finns missnöje över långa väntetider för utbildning och stöd, personalens kunskaper brister. De är missnöjda över informationen om diagnosen, stödet, utbildningen och tillgången till AST-anpassat stöd. Personer med Aspergers syndrom är bekymrade över framtida behov. Men de är också nöjda med dialog, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involveras i processen</p>

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.

Andra nivåns tema: Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling [16–20]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<p><i>Första nivåns teman</i> Stödgrupper är viktiga. Förbättringar i sikte. Syskon blandas in. Föräldrarna vill bli mer involverade. Kontakten och relationen är nödvändig. Pauser behövs, motstånd kan övervinnas</p>	<p>Australien, Sverige, USA</p> <p>5 medelhög kvalitet</p> <p>5 (57)</p>	<p>Syskon till personer med AST känner stort ansvar och medkänsla men också rädsla och osäkerhet. De har svårt med externa relationer. Syskonens osäkerhet är en viktig faktor vid föräldrarnas beslut att flytta en person med AST till ett vårdhem.</p> <p>Föräldrar till barn med AST anser sig behöva ta ledningen och förhandla om utbildningsstrukturen. De understryker kommunikationens betydelse inför olika förflyttningar och inser förståelsens betydelse. Förflyttningarna bör vara behovsprövade och välplanerade för såväl årliga som dagliga förändringar.</p> <p>Mödrar till barn med AST värdesätter egen tid, planering, delat ansvar, kunskap som ger kraft, glädjeämnen i livet och att "lätta på hindren"</p>

Tredje nivåns tema: Utsatthet och kamp för acceptans

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

Andra nivåns tema: Viktigt med diagnos och stöd [10,16]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Tolerans och stöd. Diagnos som skydd	Australien, Kanada 2 av medelhög kvalitet 2 (76)	Föräldrar till barn med AST beskriver att stigmatisering 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 men önskar samtidigt stödfunktioner

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

Andra nivåns tema: Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen [12,17]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Socialt utsatta syskon. Utsatta mödrar	Sverige, USA 2 av medelhög kvalitet 2 (32)	Familjer som har barn med AST blir starkt påverkade av barnens opålitliga och ibland destruktiva beteende. Syskon kan få störda relationer till omgivningen och vågar inte ta hem kamrater. Mödrar till barn med AST menar att det är viktigt att försöka "lätta på hindren för att överleva". Det är viktigt att försöka se positivt på situationen

Tredje nivåns tema: Från utsatthet till ökad livserfarenhet

Tabell 3.1.9 Andra nivåns tema: Förväntningar motsvaras inte.

Andra nivåns tema: Förväntningar motsvaras inte [13]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Arbete med knappa möjligheter	USA 1 av medelhög kvalitet 1 (14)	Läkare beskriver sig som förespråkare, koordinatörer och remitterter snarare än terapeuter. De upplever både resurs- och kunskapsbrister och får ofta uppdraget av föräldrar att behandla beteendestörningar, vilket de inte anser vara deras uppgift. Föräldrarna känner sig stressade

Tabell 3.2.0 Andra nivåns tema: Önska krav ger frustration och utveckling.

Andra nivåns tema: Önska krav ger frustration och utveckling [14,16–19]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit. Familjen blir utsatt. Syskonen sårbara. Föräldrarollen stimu- lerar till växt och ökat ansvar. Ökad ansvars- medvetenhet	Australien, Sverige, USA 5 av medelhög kvalitet 5 (56)	Föräldrar till barn med AST känner sorg, maktlöshet, isolering och utmattning, men också hopp om förbättring och ändrade attityder till andra som har det svårt. Livet förändras med andras kännedom om diagnosen, men också via ökade kunskaper. De kan uppleva stigmatisering men lyckas genom att sprida kunskap om AST motverka detta. Föräldrar till barn med AST anser att de måste ta ansvar för förflyttningar på barnens villkor. Efterhand har de lärt sig strategier för att identifiera, observera och upptäcka signaler

Tabell 3.2.1 Andra nivåns tema: Omvärdering av personliga attityder.

Andra nivåns tema: Omvärdering av personliga attityder [14,18–20]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informerter)	Beskrivning
<i>Första nivåns teman</i> Föräldrar emotio- nellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit. Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar. Ökad ansvars- medvetenhet. Mödrar omvärderar livssituationen	Sverige, USA 4 av medelhög kvalitet 4 (37)	Föräldrar till barn med AST anser att de måste ta ansvar för att barnets intresse sätts i första hand vid förflyttningar. Mödrar till barn med AST lär sig att värdesätta egen tid, planera, dela ansvar och skaffa sig kunskap. De värdesätter glädjeämnen i livet och kan "lätta på hindren"

Frågor

- Hur uppfattar patienter med autismspektrumtillstånd (AST) den vård och behandling de får och deras möjlighet 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:

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

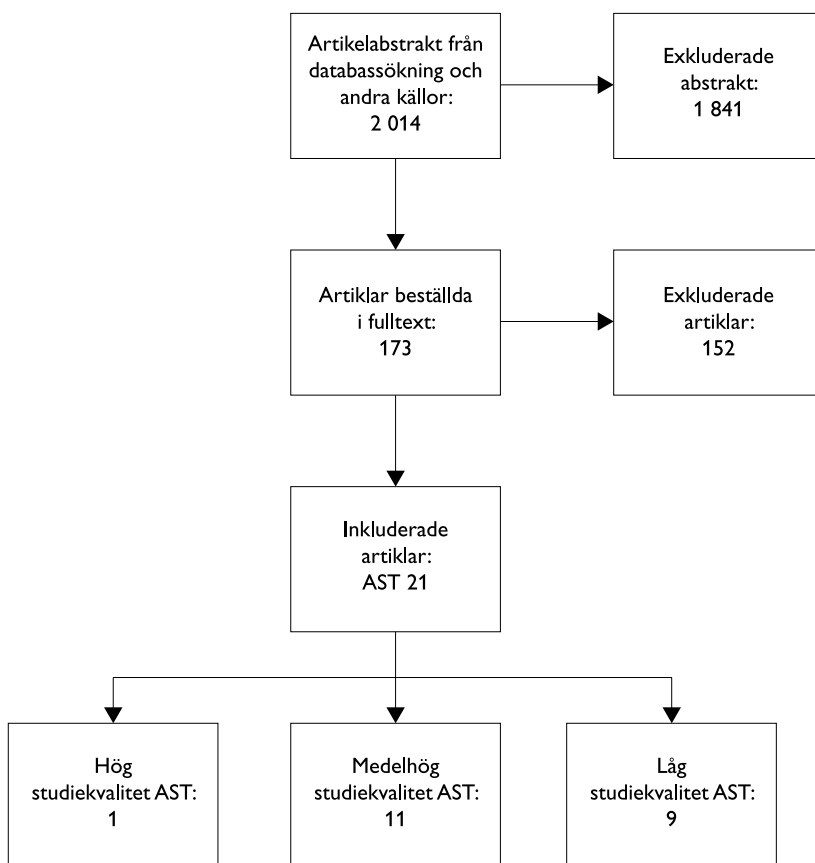
Resultat av litteratursökningen och urval av studier

I Figur 3.2 redovisas litteraturflödet. Den vanligaste orsaken till exklusion av fulltextartiklar var att patientpopulationen inte var klart definierad (minst 70 procent av patienterna skulle ha AST). Andra skäl var en ofullständig eller oklar redovisning av urval eller att analysen och 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 (Figur 3.2). Nio studier bedömdes ha låg kvalitet och tabellerades inte (se under rubriken ”Studier med låg kvalitet”). Av de 12 tabellerade studierna har fyra använt fenomenologisk metod. De övriga har använt kvalitativ innehållsanalys.



Figur 3.2 Litteratursökning – AST¹.

¹ Antalet beställda abstrakt inkluderar både ADHD/AST och schizofreni. Antalet beställda artiklar i fulltext inkluderar både ADHD/AST.

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

1. **Patientens perspektiv.** Personens egen uppfattning om sin vård/behandling: [10–12]
2. **Relationen mellan patient, anhöriga och personal/vårdgivare,** studier som speglar hur dessa grupper ser på patientens vård och sina inbördes roller: [10–20].
3. **Allas perspektiv på patientens situation; stigma/diskriminering,** om upplevelsen av omgivningens syn på patienter med AST, deras anhöriga och vårdpersonal: [10,14,16,17,20].
4. **Anhörigas och vårdgivares perspektiv på sig själva,** studier som belyser förändringar, coping, stress: [10,13–20].

Tabell 3.2.2 Första, andra och tredje nivåns teman som ett resultat av analysen.

Referens	Första nivåns tema
[10]	Värdighet; söker mönster för identifiering
[11] [10]	Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar) Mer tolerans
[10] [11] [12]	Mer tolerans Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar) Psykosociala och fysiska villkor behöver utvecklas (vuxna) Ensamhet, kontaktlöshet når inte fram
[13] [12] [11]	Kunskapsluckor och tidsbrist hos läkare Önskar ordnad verksamhet. Behov av praktisk och social planering Stöd saknas (personellt, materiellt)
[10] [14] [15]	Personer med AST/Asperger invänder mot majoritetens uppfattning om att AST är en sjukdom Oenigheter föräldrar och barn Samsyn anhöriga och personal Lättnad med tveksamhet Ogillande överlag, men enstaka områden positiva
[16] [17] [18] [19] [20]	Stödgrupper är viktiga Förbättringar i sikte Syskon blandas in Föräldrarna vill bli mer involverade Kontakten och relationen är nödvändig Pauser behövs, motstånd kan övervinnas
[16] [10] [17]	Diagnos som skydd Tolerans och stöd Socialt utsatta syskon
[20]	Utsatta mödrar

Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
Osäker identitet och självinsikt	Personernas osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse
Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas	
Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt	
Brister i utbildning, personella och materiella resurser	Otillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden för den som har AST, men det finns hopp om förbättringar
Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn	
Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling	
Viktigt med diagnos och stöd	Utsatthet och kamp för acceptans
Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen	

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.2 fortsättning

Referens	Första nivåns tema
[13]	Arbete med knappa möjligheter
[14]	Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit
[16]	Familjen blir utsatt
[17]	Syskonen sårbara
[18]	Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar
[19]	Ökat ansvarsmedvetenhet.
[14]	Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit
[18]	Föräldrarollen stimulerar tillväxt och ökat ansvar
[19]	Ökat ansvarsmedvetenhet
[20]	Mödrar omvärderar livssituationen.

Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
Förväntningar motsvaras inte	Från utsatthet till större livserfarenhet
Önskade krav ger frustration och utveckling	
Omvärdering av personliga attityder	

Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller

Ämnesområde 1: Patientens perspektiv

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med AST upplever osäker identitet och ensamhet. Många saknar materiellt och emotionellt stöd och resurser, samhörighet och acceptans efterlyses.

Tabell 3.2.3 Tredje nivåns tema.

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Personens osäkra omständigheter påkallar samhällets resurser och förståelse	Osäker identitet och självinsikt [10]
	Värdighet, tolerans och emotionellt stöd saknas [10,11]
	Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt [10–12]

Tabell 3.2.4 Första nivåns teman.

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Värdighet; söker mönster för identifiering	<p>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 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 <i>Aspie</i>-lobby som namnger kända personer med denna diagnos</p>	[10]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.4 fortsättning

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Ensamhet, kontaktlöshet, när inte fram	Vuxna med AST/Aspergers syndrom upplever social isolering, svårigheter att ta kontakt och att kommunicera, längtan efter intimitet och social kontakt. Personer med AST/Aspergers syndrom har sällan vänner och använder ofta livfulla metaforer i språket, men vet inte hur man tar kontakt med andra. När man ändå försökt ta kontakt skapar detta ångest. Många vill gärna försöka skapa och utveckla sina sociala nätverk	[12]
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	[10]
Materiellt och emotionellt stöd behövs (ungdomar)	Ungdomar med AST önskar sig lämpliga lokaler, mentorer, bra kommunikation, goda kunskaper hos personalen, mer personal, välkomnande attityder, noggrannhet, arbete för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap. Ungdomar med AST önskar utveckla ökad självkänsla, bli socialt inkluderade, mer självständiga och organiserade samt få livskunskap	[11]
Psykosociala och fysiska villkor behöver utvecklas (vuxna)	Vuxna med AST/Aspergers syndrom vill ha riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter med indelning i smågrupper och med rollmodeller. De vill ha alternativa kommunikationsmöjligheter samt efterlyser rak kommunikation och instruktion om sociala koder De önskar få planera och ge utlopp för sina kreativa och improviserade idéer och önskar fysiska aktiviteter utomhus. Andlighet och religion kan vara en förmedlande länk. De behöver få vara sig själva, mötas av en tålig och omtänksam attityd med tolerans och respekt. De behöver stöd att initiera sociala kontakter	[12]

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på tre olika studier av medelhög kvalitet; en från Kanada [10], en från Storbritannien [11] och en från USA [12].

Personer med Aspergers syndrom kallar sig själva *Aspies* och motsätter sig att AST ska betraktas som en sjukdom som ska medicineras bort. 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 har en positiv attityd till familjelivet och saknar insikt om tillståndets 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/Aspergers syndrom upplever social isolering, svårigheter att ta kontakt och att kommunicera. De längtar efter intimitet och social kontakt. Dessa personer har sällan vänner och använder ofta livfulla metaforer i sitt språk, men vet inte hur man tar kontakt med andra och när de ändå försöker skapar detta ångest. Många vill 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, samt bli mer organiserade och socialt inkluderade.

I dessa teman ingår tre kategorier: **Osäker identitet och självinsikt; Världighet, 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 grupp som hävdar sin integritet och anser att det är omgivningen som har fel uppfattning om deras kompetens, en barn- och ungdomsgrupp med god insikt om sin situation

samt en tredje grupp som består av vuxna som kan redogöra för sina upplevelser samt 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.” [10]

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.’” [10]

Ungdomar med AST önskar anpassade lokaler, mentorer, bra kommunikation, kunnig personal, 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.” [11]

Ensamhet, begränsat stöd, såväl materiellt som psykosocialt

Vuxna med AST/Aspergers syndrom upplever social isolering och svårigheter.

"I'm not very outgoing on my own, in terms of taking the initiative." [12]

Vuxna med AST/Aspergers syndrom vill ha riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter med indelning i smågrupper. De vill ha rollmodeller och alternativa kommunikationsmöjligheter samt efterlyser rak kommunikation och instruktion om sociala koder. De önskar få planera och ge utlopp för sina idéer. De önskar fysiska aktiviteter, gärna utomhus.

"I dealt with my [social] frustration by starting up with the physical fitness thing." [12]

De behöver få vara sig själva, mötas av en tålig och omtänksam attityd med tolerans och respekt samt stöd att initiera sociala kontakter.

Ämnesområde 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal/vårdgivare

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

Tabell 3.2.5 Tredje nivåns tema.

Tredje nivåns tema	Andra nivåns tema
Ottillräckliga förutsättningar och påfrestande förhållanden för den som har AST, men det finns hopp om förbättringar	Brister i utbildning, personella och materiella resurser [11–13]
	Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn [10,14]
	Hopp om förbättringar för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling [16–20]

Tabell 3.2.6 Första nivåns teman.

Första nivåns teman	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, utbildning och resurser. Föräldrar efterlyste bättre utbildning om AST för barnläkare och ett ökat intresse. Läkarna angav tidsbrist, utbildning och resursbrist som hinder	[13]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.6 fortsättning

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Personer med AST/ Asperger invänder mot majoritetens uppfattning om att AST är en sjukdom	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	[10]
Stöd saknas (personellt, materiellt)	Studenter med AST önskar lämpliga lokaler, mentorer, bra kommunikation, goda kunskaper hos personalen, mer personal, välkomnande attityder, noggrannhet, arbete för ökad självkänsla, samhörighet, självständighet och livskunskap För att övergångar mellan olika skolor ska bli bra behövs särskilda resurser och en vilja att respektera eleven som individ	[11]
Önskar ordnad verksamhet. Behov av praktisk och social planering	Vuxna med AST/Aspergers syndrom vill ha riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter med indelning i smågrupper. De vill ha rollmodeller och alternativa kommunikationsmöjligheter samt efterlyser rak kommunikation och instruktion om sociala koder. De önskar få utlopp för sina kreativa och improviserade idéer och önskar fysiska aktiviteter utomhus. Andlighet och religion kan vara en förmedlande länk. De behöver få vara sig själva, mötas av en tålig och omtänksam attityd med tolerans och respekt. De behöver stöd att initiera sociala kontakter. Vuxna med AST/Aspergers syndrom har själva upplevt svårigheter av många olika slag och har också förslag till sociala förbättringar	[12]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.6 fortsättning

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
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. Föräldrar argumenterar för tidig diagnos, bättre tillgång till behandling, men också om att motarbeta stigmatisering genom att sprida kunskap om att barnen inte är bortskämda	[10]
Syskon blandas in	Syskon till personer med AST känner stort ansvar, medkänsla, rädsla, osäkerhet och får svårigheter med externa relationer. Syskonen har en besvärlig situation och blir brådmogna. De utvecklar en rädsla för fysiska skador och deras sociala liv påverkas negativt. Många hoppas att gruppbostaden ska kunna erbjuda en lättnad för familjen. Osäkerheten för syskonen är en viktig faktor för föräldrarnas beslut att flytta barnet med AST	[17]
Stödgrupper är viktiga	Föräldrar till barn med AST kan lyckas med att förhandla sig till och utveckla en god situation. Ingen förälder har känt sig underlägsen eller undervärderad. Stödgrupper anses vara vitala. För att undvika stigmatisering ansågs det viktigt att få en diagnos	[16]
Samsyn anhöriga och personal	Föräldrar till personer med Aspergers syndrom accepterar behandlingar och vanliga definitioner av syndromet. Specialskolor och ökad tillgänglighet efterfrågas. Det är vanligt med kontroverser mellan personer med Aspergers syndrom och deras föräldrar, men föräldrarna tycks ha stöd av lärarna i detta	[10]
Förbättringar i sikte	Syskon till personer med AST hoppas att gruppbostadsplacering ska bli en befrielse. Stöd och rådgivning bör ges till alla familjemedlemmar. Syskon till barn med AST lever under ständig press men har också förhoppningar om att vårdhemsplacering ska bli bra för alla. Personalen inom vården och inom skolan bör enligt författarna även ge syskonen allt stöd	[17]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.6 fortsättning

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Lättnad med tveksamhet	Föräldrar till barn med AST som placerats på gruppbostad upplever en befrielse efter flytten och man vill dela erfarenheterna med andra föräldrar. Beslutet är etiskt tungt men upplevs som riktigt eftersom barnen mår bättre. Vissa föräldrar är dock inte nöjda. Föräldrarna har intervjuats före och efter barnets förflyttning till gruppbostad. De har i huvudsak varit lättsade, men det har också förekommit missnöje med omhändertagandet	[14]
Ogillande överlag, men enstaka områden positiva	Föräldrar till barn och ungdomar med AST upplever missnöje med långa väntetider till utbildning och stöd, brister i vård- och skolpersonals kunskap, bristfällig, svårigheter med den diagnostiska processen samt information om diagnosen. De är vidare missnöjda med stödet och utbildningen samt tillgången till AST-anpassat stöd. De är bekymrade över framtida behov men är också nöjda med dialogen, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involveras i processen. Bristande tillgång till diagnostik, stöd och utbildning	[15]
Föräldrarna vill bli mer involverade	Föräldrar till barn med AST anser sig behöva ta ledarskapet, förhandla om utbildningsstruktur och bli förespråkare för lärarna. Föräldrarna visar stor tillit till lärare men är mer avvaktande till övrig personal	[18]
Kontakten och relationen är nödvändig	Föräldrar till barn med AST poängterar kommunikationens och förståelsens betydelse inför förflyttningar från en plats till en annan eller från en årskurs till en annan. Förflyttningarna bör vara behovsprövade och strategiska, och eventuella hinder analyserade. Personalen måste förstå barnet för att överföringarna ska lyckas och det måste finnas effektiva strategier för såväl årliga som dagliga förändringar. Föräldrarna måste involveras	[19]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.6 fortsättning

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Pauser behövs, motstånd kan övervinnas.	Mödrar till barn med AST värdesätter egen tid, planering, delat ansvar, kunskap som ger kraft, att "lätta på hindren" och att värdesätta glädjeämnen i livet Mödrarna tar själva ansvar för sin situation och menar att formella stödgrupper har mindre betydelse	[20]

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på elva olika studier av medelhög och hög kvalitet; fem från USA [12,13,18–20], en från Australien [16], en från Kanada [10], två från Sverige [14,17], en från Belgien [15] och en från Storbritannien [11]. Attityderna och erfarenheterna härrör från patienter, föräldrar, syskon och läkare. Patienterna består huvudsakligen av barn och ungdomar som i stor utsträckning är högpresterande och har normal intelligens, men är socialt svaga. De har i huvudsak positiva erfarenheter av Internet men negativa erfarenheter av diagnostiken och stödet från omgivningen. De vuxna med AST/Aspergers syndrom har stora förhoppningar på samhället som ännu inte infriat 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 kunskap och utbildning hos vård- och skolpersonal samt svårigheter med den diagnostiska processen. De är också missnöjda med den information de fått om diagnosen, stödet och utbildningen samt brist på tillgång av AST-anpassat stöd.

De är bekymrade över framtida behov. Samtidigt är de nöjda med dialogen, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involveras i processen. De anser sig behöva ta ledningen, förhandla om utbildningsstrukturen och bli en förespråkare för lärarna. Förtro-

endet är lågt. Föräldrarna visar dock stor tillit till lärarna men är mer avvaktande till övrig personal.

Mödrar till barn med AST värdesätter egen tid, planering, delad börda, kunskap som ger kraft och kunna lätta på hindren och värdesätta glädjeämnen i livet. De tar själva ansvar för sin situation och menar att formella stödgrupper har mindre betydelse.

Syskon till personer med AST känner stort ansvar och medkänsla, men också rädsla och osäkerhet. De har en besvärlig situation då de blir brådmogna och får svårigheter med egna externa relationer. De utvecklar en rädsla för fysiska skador och deras sociala liv påverkas negativt. Oron för syskonen är en viktig faktor för föräldrarnas beslut att flytta barnet med AST. Läkarna anser att det saknas stöd, tid, utbildning 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 förbättring för barn och syskon, bättre kommunikation och ökad involvering av föräldrarna, samt pauser för kraftansamling.**

De intervjuade representerar olika åldrar och kommer från olika länder och i huvudsak fem grupper; en grupp 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 med vuxna 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, utbildning 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." [13]

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." [10].

Elever med AST önskar lämpliga lokaler, mentorer, bra kommunikation, kunnig personal, 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." [11]

Vuxna med AST/Aspergers syndrom vill ha riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter med indelning i smågrupper. De vill ha rollmodeller och alternativa kommunikationsmöjligheter och efterlyser rak kommunikation samt instruktion om sociala koder.

"I would communicate by notes. We were in the same room, but I wanted to write notes back and forth." [12]

De vill få planera och ge utlopp för sina idéer och önskar fysiska aktiviteter, gärna utomhus. Andlighet och religion kan vara en förmedlande länk. De behöver få vara sig själva och mötas av en tålig och omtänksam attityd med tolerans och respekt. De behöver stöd att initiera sociala kontakter.

Kontroverser, turbulens och oenigheter, men också viss samsyn

Personer med Aspergers syndrom är ofta oppositionella mot föräldrar och vårdnadshavare, vilka 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." [10]

Syskon till personer 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." [17]

Hopp om förbättring för barn och syskon, 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 god situation. Ingen förälder kände sig underlägsen eller undervärderad. Stödgrupper anses vara viktiga.

"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." [16]

Föräldrar till personer med Aspergers syndrom accepterar behandlingar och vanliga definitioner på syndromet. 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?" [10]

Syskon till personer med AST hoppas att gruppbofastadsplacering ska 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." [17]

Föräldrar till barn med AST som placerats på gruppbofastad upplever en befrielse efter flytten. Man önskar dela erfarenheterna med andra föräldrar. Beslutet har varit etiskt tungt men upplevs som riktigt eftersom barnen mår bättre. Vissa föräldrar är 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." [14]

Föräldrar till barn och ungdomar med AST upplever missnöje med långa väntetider till utbildning och stöd, brister i kunskaper och utbildning hos skol- och vårdpersonal, svårigheter med den diagnostiska processen och information om diagnosen. De är också missnöjda med stödet, utbildningen och tillgången till AST-anpassat stöd. De är bekymrade över framtida behov, men är också nöjda med dialog, individuella program, professionell kunskap och kontinuitet om de involveras 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." [14]

"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." [15]

Föräldrar till barn med AST anser 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) [18].

Föräldrar till barn med AST understryker kommunikationens och förståelsens betydelse inför såväl överflyttningar från en plats till en annan eller från en årskurs till en annan. Dessa bör vara väl förberedda och behovsprövade, 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.” [19]

Mödrar till barn med AST värdesätter 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.” [20]

Ämnesområde 3: Allas perspektiv på patientens situation; 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 tidig diagnos.

Tabell 3.2.7 Tredje nivåns tema.

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Utsatthet och kamp för acceptans	Viktigt med diagnos och stöd [10,16] Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen [17,20]

Tabell 3.2.8 Första nivåns teman.

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studie
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	[16]
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	[10]
Socialt utsatta syskon	Syskon till barn med AST får sina relationer med omgivningen störda. Familjer med barn med AST blir starkt påverkade av deras opålitliga, ibland destruktiva beteenden. Syskonen vågar inte ta hem sina kamrater och deras egna sociala nätverk påverkas negativt	[17]
Utsatta mödrar	Mödrar till barn med AST menar att det är viktigt att försöka "lätta på hindren". Ett sätt för mödrar att hantera sin situation är att acceptera situationen och försöka se positivt på den. Formella stödgrupper är mindre viktiga	[20]

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på fyra olika studier av medelhög till hög kvalitet; en från Australien [16], en från Kanada [10], en från Sverige [17] och en från USA [20].

Patienter, föräldrar och syskon har erfarenheter av stigmatisering. En tidig och 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, hellre från omgivningen än från formellt utsedda personer.

I temat ”utsatthet och kamp för acceptans” ingår två kategorier: **Viktigt med diagnos och stöd** samt **Föräldrarna känner sorg och vanmakt och oroar sig för syskonen**.

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

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

Viktigt med diagnos och stöd

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

”I think that the terminology of special needs child is far more acceptable than whether it be autism or whether it be cerebral palsy or you know anything like that. As soon as you say ‘he’s a special needs child’ people are just more accepting.” [16]

”Though autism is, as several people have acknowledged, a neurological condition as opposed to a mental illness, inclusion of autism in the DSM has provided a means for public awareness of autism. It has also allowed parents to get needed services and accommodations from local school districts and communities.” [10]

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.” [10]

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].” [17]

Mödrar till barn med AST menar att det är viktigt att försöka ”lätta på hindren”.

”They are great kids. I think they were sent to me for a reason.” [20]

Ämnesområde 4: Anhörigas och vårdgivares perspektiv 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 3.2.9 Tredje nivåns tema.

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Från utsatthet till större livserfarenhet	Förväntningar motsvaras inte [13]
	Oönskade krav ger frustration och utveckling [14,16–19]
	Omvärdering av personliga attityder [14,16–19]

Tabell 3.2.10 Första nivåns teman.

Första nivåns teman	Beskrivning	Studie
Arbete med knappa möjligheter	Läkare beskriver resurs- och kunskapsbrister, föräldrar och vårdnadshavare känner sig stressade. Läkarna beskriver sig som förespråkare, koordinatörer och remitterer snarare än terapeuter. De får ofta uppdraget av föräldrarna att behandla beteendestörningarna, vilket de inte anser som sin uppgift. Ingen har någonsin blivit kontaktad av skolpersonal eller varit på något möte i skolan, men konflikter har förekommit beträffande diagnostiken	[13]
Familjen blir utsatt	Familjelivet förändras, ökad offentlighet, ökade kunskaper. Föräldrarna upplever stigmatisering men lyckas motstå detta genom att sprida kunskap om AST	[16]
Syskonen sårbara	Syskon till barn med AST får ökad medkänsla och blir mer ansvarstagande, men de blir också osäkra och rädda	[17]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 3.2.10 fortsättning

Första nivåns teman	Beskrivning	Studie
Föräldrar emotionellt påverkade, både bedrövelse och ny tillit	Föräldrar till barn med AST känner sorg, maktlöshet, utmattning och isolering, men har också en förhoppning om förbättring och får förändrade attityder och förståelse för andra som har det svårt	[14]
Föräldrarollen stimulerar till växt och ökat ansvar	Föräldrar till barn med AST upplever sig som ledare, förhandlare, stödjare och förespråkare. En viktig orsak till dessa roller är att de måste ta på sig ett större ansvar för barnets förflyttningar så att barnet sätts i centrum	[18]
Ökad ansvarsmedvetenhet	Föräldrar till barn med AST anser att de måste ta ansvar så att barnets intresse sätts i första hand, då barnet ska förflyttas. Efterhand lärde sig föräldrarna strategin att identifiera – observera – undersöka inför de förflyttningar som ska göras	[19]
Mödrar omvärderar livssituationen	Mödrar till barn med AST lär sig att värdesätta egen tid, att planera och att dela ansvaret. De skaffar sig kunskap och kan ”lätta på hindren” samt värdesätter glädjeämnen i livet	[20]

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på sju olika studier av medelhög och hög kvalitet; en från Australien [16], två från Sverige [14,17] – och fyra från USA [13,18–20]. Läkare, föräldrar och syskon (5–29 år gamla) anser att de påverkats av sina erfarenheter av AST. Läkarna tycker inte att de kan leva upp till de förväntningar som ställs på dem. Föräldrarna utvecklas till mer ansvarstagande och toleranta personer som kan finna nya glädjeämnen. Syskonen kan drabbas hårt men utvecklar också medkänsla och ansvarstagande.

I temat ”från utsatthet till ökad livserfarenhet” ingår tre kategorier: **Förväntningar motsvaras inte, Önskade krav ger frustration och**

utveckling samt Omvärdering av personliga attityder. De intervjuade representerar olika åldrar, kommer från olika länder och 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." [13]

Oönskade krav ger frustration och utveckling

Familjelivet förändras, ökad offentlighet och högre kunskapsnivå.

"Absolutely. Massively. I try to avoid it but basically the house is structured around the needs of someone with autism..." (Discussing influences of the siblings) [16].

Syskon till barn med AST får ökad medkänsla och blir mer ansvarstagande men de blir också osäkra och rädda.

"When I think that my parents need to rest, I go and try to comfort him." [17]

Föräldrar till barn med AST känner sorg, maktlöshet, utmattning och isolering, men också en förhopp om förbättring och ändrade attityder och förståelse för andra som har det svårt. De upplever sig vara ledare, förhandlare, stödjare och ombud samt att de måste ta ansvar för barnets förflyttningar så att barnet sätts 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." [14]

Omvärdering av personliga attityder

Mödrar till barn med AST lär sig att värdesätta egen tid, planera och att dela ansvaret. De skaffar sig kunskap för att kunna ”lätta på hindren” och värdesätta glädjeämnen i livet.

”Me time’ can be spending time with the siblings of the child with AST.” [20]

”He’s very affectionate, probably more than a typical eight-year old child.” [12]

Kvantitativ analysmetod

Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller

Vi fann endast en studie av hög kvalitet som använde kvantitativ analysmetod [22]. 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” [24]. Begreppet KASAM innefattar tre delkomponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky som beskrev begreppet hävdar att dessa tre komponenter är ”ouplösligt sammanflätade” med varandra [25]. SOC-värden från 29 till 87 anses vara låga och värden över 145 höga. Purpose in Life mäter ”meningen med livet”. Värden mindre än 111 signalerar att personer inte funnit en tydlig mening med livet, medan högre värden pekar på motsatsen. Föräldrarnas attityder till barnuppfostran utvärderades med Family Impact

Questionnaire och innefattar fyra dimensioner: Kärleksfull omvårdnad, Oro/Ängslan, Stress och Skuld känslor.

Deltagarna 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 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. Alla yrken 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, fyra respektive nio. 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 variabler (uppmätta kategorier). Fäder uppvisade högre SOC, d v s stabilare känsla av sammanhang än mödrar till barn med AST. Föräldrar till barn med AST uppvisade signifikanta korrelationer mellan SOC och Stress, mellan Stress och Kärleksfull omvård, mellan Stress och Oro, liksom mellan Skuld känsla och Oro.

De 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, hanterbarhet och meningsfullhet).

Studier med låg kvalitet

Taiwanesiska mödrar (104 stycken) till barn med autistiskt syndrom besvarade ett livskvalitetsformulär (WHOQOL-BREF). Studien visade att mödrarnas känslor, kronisk sjukdom och religion korrelerade med QOL (quality of life), men däremot inte graden av utbildning eller anställning/hemma arbete [25].

Vi fann en studie från Storbritannien om erfarenheter av taktil beröring före, under och efter ett tränings- och stödprogram för föräldrar. Fjorton

föräldrar (13 mödrar, 1 far) och deras barn med autistiskt syndrom (87 procent pojkar) deltog vid studiens start men fem drog sig sedan 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 [26].

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 autistiskt syndrom (77 procent) eller Aspergers syndrom (16 procent) och autistiska drag (7 procent). Femtiofem procent angav att de var nöjda eller mycket nöjda och påverkades av kvaliteten på informationen, personalens bemötande, om de kunnat ställa frågor eller om de fått skriftlig information. De fick också svara på om deras tidiga misstankar hade bekräftats av den professionella utredaren. Svarsfrekvensen var bara 38 procent vilket förklarar kvalitetsbedömningen [27].

Fyrtiofyra föräldrar till barn med pervasive development disorder (betyder ungefär genomgripande störning i utvecklingen) i åldrarna 3–15 år har intervjuats i USA, vilket resulterade i ett träningsprogram för föräldrar lett av sjuksköterska [28].

Fyrtiotre amerikanska ungdomar (4–26 år gamla, 93 procent pojkar/unga män) med autistiskt syndrom (medelålder 13,5±5,9 år), grupperades efter svårighetsgrad av beteende (Frankls kategorier). Sämre tandstatus var korrelerat till större beteendeproblem. Sextiotre procent av patienterna kunde få tandvård med hjälp av anpassad kommunikation, läkemedel och/eller ett tillvägagångssätt som gjorde att patienten inte kunde röra sig medan 37 procent krävde narkos. Man frågade också efter patienternas matvanor och preferenser. Fyrtioen procent av föräldrarna var involverade i barnens munhygien [29].

Fokus för denna skotska studie är ett slutsamtal med diagnosbeskedet AST. Nio olika professionaliteter intervjuades och 126 föräldrar (73 procent mödrar) besvarade en enkät. Föräldrarna önskade riktlinjer för diagnos, professionellt bemötande och besked om diagnosens betydelse,

prognos och osäkerhet. Ingen yrkesutövare förordade alltför strikta förutbestämda riktlinjer för diagnosmeddelandet. Uppföljningen varierade liksom vårdkedjor och diagnostiska kriterier. Yrkesutövarna förstod de svårigheter föräldrarna upplevde [30].

Fyrtioåtta föräldrar (85 procent mödrar) till barn med AST (mer än 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 [31].

I denna amerikanska studie gjordes en telefonförfrågning till 45 familjer som hade barn med AST (4–18 år gamla, ingen uppgift om kön). Föräldrarna ingick i en stödgrupp. Frågorna som ställdes gällde barnens skolform, kommunikationen med personalen, föräldrarnas kunskap om undervisningsprogrammet och om de var nöjda med barnens pedagogiska situation. Nästan hälften av föräldrarna (44 procent) bedömde att skolpersonalen inte hjälpte deras barn med det de mest behövde. Föräldrar till yngre barn var mer nöjda med kommunikationen med skolan än föräldrar till äldre barn [32].

Denna amerikanska artikel beskriver specialundervisning av 186 förskolebarn (3–5 år, könkvot 6:1 pojke:flicka) med autistiskt syndrom som subgrupp till 3 104 barn med andra handikapp. Barnen med AST fick fler former av stöd och vid fler tillfällen än barnen med andra handikapp. Man fann att föräldrarna till barnen med AST var mer missnöjda än de övriga föräldrarna men att många likheter förelåg mellan de båda grupperna. Föräldrarna till barnen med AST hade svårare att få mer stöd till olika aktiviteter (önskade fler stödtimmar) [33].

Sammanfattande analys

Vi har delvis kunnat besvara de frågor vi ställde, 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. AST 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 har AST är det inte endast ett isolerat problem för barnet, utan för hela familjen, släkt och vänner, liksom lärare och stödpersoner.

Personer med AST 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.

Detta kapitel fokuserar särskilt på hur personer med AST aktivt medverkar i sin vård; hur de är delaktiga i beslut och avgöranden samt upplevelser av detta. 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 också blir 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; lämpliga 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 de själva inte har någon förståelse för. De önskar sig emellertid riktade, strukturerade och gemensamma aktiviteter. De uppskattar små grupper, rollmodeller, alternativa kommunikationsmöjligheter, rak kommunikation och instruktion

om sociala koder. De vill få vara sig själva, tillåtas få ett kreativt och improviserat utlopp för sina idéer, kunna utöva andlighet och religion samt kunna delta i fysiska aktiviteter utomhus. I studierna uttrycker personer med AST att de vill bemötas med tåliga och omtänksamma attityder, tolerans och respekt, samt stöd till att initiera sociala kontakter. Syskon till personer med AST kan komma i kläm. Studierna visar att de känner stort ansvar och medkänsla, men kan också känna rädsla och osäkerhet och drabbas av svårigheter med egna sociala relationer. Hela familjen måste få stöd.

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 både aktuell situation och 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 om de väl får det dämpas oron. 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 acceptabel situation för sina barn. Överflyttningar från en plats till en annan eller från en årskurs till en annan, bör vara väl förberedda 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); begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

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

Table 3.3.1 *Qualitative method.*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Benderix et al 2007 [17] 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:</p> <p>“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>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>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Seven categories:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Having a sense of precocious responsibility • Feeling sorry for the brother or sister • Being exposed to frightening abnormal behaviour • Having empathetic feelings for the child with autism • Hoping that the group home will be a relief for the family • Physical violence in the family made siblings feel unsafe and anxious at home • Having a brother or sister with autism affects relationships with friends negatively 	<p>Siblings to children with autism experience stressful life conditions such as precocious responsibility, pity, and fear for being exposed to frightening abnormal behaviour and physical violence, empathy and hope. They also experience a diminished social life with few friends, not taking home friends or not even talking about their brother or sister</p> <p>The majority hopes 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> <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>	<p>High</p> <p>Insufficient gender information of the children with autism</p> <p>Approved by ethics committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Benderix et al 2006 [14] Sweden	Case study before and after entrusting five children with autism and moderate to profound mental retardation, to a group home Their language was considerably delayed or absent Hermeneutic phenomenological analysis of narrative interviews was used	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

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Themes before the move:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grief and sorrow about not having a healthy and typically developing child • Attitudes towards other persons with problems had changed • The aberrant behaviour of the child was sometimes not possible to regulate • Total exhaustion • Social isolation • Siblings being affected negatively. <p>Themes after the move:</p> <ul style="list-style-type: none"> • It was a relief for the family when the child moved • Being ethically difficult situation when entrusting the child to others • Satisfaction because of the child improving • Parents not being satisfied with the group home • Sharing experiences with other parents • Hope for the future 	<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>	<p>Moderate</p> <p>Small study that needs more investigation</p> <p>No gender information of the children with autism</p> <p>Approved by ethics committee</p>

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Carbone et al 2010 [13] 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	5 parents (4 mothers and 1 father) of 7 boys with ASDs (with a wide range of age and functional levels) and 9 paediatricians Setting: “Medical homes” (a model of delivering primary medical care that is accessible, continuous, comprehensive, family-centred, coordinated according to American Academy of Paediatrics)

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Themes were:</p> <ul style="list-style-type: none"> • The role of the medical home • The diagnosis and management of ASDs • Caregiver stress • Complementary and alternative treatments <p>Parents perceive that physicians did not act early upon their concerns, and that care is less comprehensive, coordinated and family-centered than desired</p> <p>Paediatricians desire to improve services but cite lack of time, training and resources as barriers</p>	<p>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</p>	<p>Moderate</p> <p>Few parent participants</p> <p>The open-ended questions are not specified. Uncertain representativity</p> <p>Approved by IRB (Institutional Review Board of the University of Utah)</p>

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Clarke et al 2008 [10] Canada	<p>The first 30 blogs from each perspective; “Aspies” and parents/ caretakers, by selected from a Google search using the term Asperger blogs during one day</p> <p>Qualitative content analysis of 2 x 30 blogs</p> <p>Emerging themes were noted after rereading the summaries of the blogs</p> <p>Majority of bloggers were females and older than 20 years old, although gender /age information were lacking in one third from each groups</p>	<p>Blogs written by self identified people with Asperger’s syndrome and parents/caretakers of people with AS</p>

Results	Summary	Study quality Comments
Major repeated frames by:	The “Aspies” and the parents/ caretakers views are frequently oppositional to one another	Moderate
A. “Aspies”	The Aspies argues against a pathologising and medicalising perspective, whereas the parents and caretakers accept the medical definition, seek assistance and cure for their children	A preliminary and exploratory study
<ul style="list-style-type: none"> • Self-pride and acceptance • Role of Internet for maintaining a positive identity 		No random samples
<ul style="list-style-type: none"> • Important people with AS 	Aspies have only experienced their own realities. As children they have little or no awareness of normative expectations	Socioeconomic data is lacking
<ul style="list-style-type: none"> • Disabling environment 		Ethic discussion included
<ul style="list-style-type: none"> • Opposition to conventional language 	A theoretical, methodological, substantive and practical discussion can increase the understanding of the “Aspies”	
B. Parents/caretakers		
<ul style="list-style-type: none"> • Acceptance of dominant definitions and terms 	The confusing and difficult protective role of parents to children with ASD aiming to socialize, love nurture and protect is discussed	
<ul style="list-style-type: none"> • Treatment 		
<ul style="list-style-type: none"> • Minority opinion 		
<ul style="list-style-type: none"> • Opposition to medicalisation 		
<p>The majority of parents argues for early diagnosis, greater access to treatment, to elimination of the disorder, and to special schools and educational programmes</p>		

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Farrugia 2009 [16] Australia	<p>Twelve semi-structured inter-views 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</p> <p>Themes discussed: parenting, changes to social lives and daily activities, encounters with institutions</p> <p>Discourse (content) analysis was used to analyse participants' account of their sense of self</p>	<p>16 parents (4 both mothers and fathers, 7 mothers only, 1 father only)</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Discourse reconstructions of subjectivity following diagnosis:</p> <ul style="list-style-type: none"> • the meaning of diagnosis • changes in family life <p>ASD diagnosis is critical for parents to resist stigmatisation</p> <p>Enacted stigma and the strategic reconstruction of normality:</p> <ul style="list-style-type: none"> • enacted stigma • strategic reconstructions of normality • public situations • institutions <p>Parents experienced considerable enacted stigma, but successfully resisted them by deploying medical knowledge</p>	<p>The medical discourses are strategically deployed by parents of children diagnosed with ASD to resist stigmatisation</p> <p>Parents successfully negotiate and perform an unspoiled subject position. No parent felt inferior or devalued</p> <p>Support groups are a vital space for the sense of normality to take place</p> <p>The Nature of face-to-face interaction in public makes deploying medical constructions of their child's behaviour difficult for parents</p> <p>Avoiding the specific implications of ASD, "special needs child" is a more flexible construct for parents to deploy when presenting their family to others</p> <p>The situations of siblings are discussed as well as the vital importance of the routines for the family life</p>	<p>Moderate</p> <p>Support group for parents with children diagnosed with ASD</p> <p>No gender presentation of the children</p> <p>No information of ethical approval</p>

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Kuhaneck et al 2010 [20] USA	<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>	11 mothers of at least one biological child over the age of 2 years with a diagnosis of ASD
Müller et al 2008 [12] USA	<p>Individual semi-structural interviews with a series of open-ended questions to describe experiences of navigating in social worlds 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</p>	18 adults (15 women, 13 men) with self-reported difficulties with social cognition and a formal diagnosis of Asperger syndrome or other ASD syndrome, based on DSM-IV, and no diagnosed mental retardation. Recruitment by telephone calls and personal contacts, ASD and parent support groups

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Six themes emerged:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Me time” • Planning • Sharing the load • Knowledge is power • Lifting the restraints of labels • Recognizing the joys 	<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> <p>The following themes are described: Coping, family, diagnosis, identity, communication, support and attitudes of the society, gender</p>	<p>Moderate</p> <p>Approved by Sacred Heart University IRB</p>
<p>15 major and 11 minor themes were yielded and categorized in two categories 1) social experiences and 2) recommendations for social supports</p> <p>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. Recommendations were given</p>	<p>Contributes to the knowledge of how individuals with ASDs can better be supported to make meaningful social connections, and how they make sense of social contexts</p> <p>Recommendations should prove useful to teachers, clinicians, and adult service providers</p> <p>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</p>	<p>Moderate</p> <p>No ethics approval is mentioned</p>

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Renty et al 2006 [15] Belgium	<p>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</p> <p>The interviews were audio taped and transcribed verbatim. Thematic analysis</p> <p>Recruitment process from diagnostic centre (105/180)</p> <p>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>244 parents of children with ASD, 3–18 years old, male-female sex ratio 4:1)</p> <p>64% only mothers, 7% only fathers, 25% both parents and 3% by others (grandparents)</p>

Results	Summary	Study quality Comments
Six main categories from the questionnaire	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 education	Moderate
<ul style="list-style-type: none"> • General demographic information 		Unclearness of representativeness of parents
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnosis 		No information of ethical approval
The parental satisfaction with the diagnostic process was significantly associated with the age of diagnosis, the amount and quality of perceived information	Predictors for satisfaction was parental involvement, knowledge of available services provisions, time between first consultation and final diagnosis	
<ul style="list-style-type: none"> • Access to appropriate education and support 	1. Parents of children without intellectual disabilities generally experienced more difficulties with finding appropriate support	
Dissatisfaction with long waiting lists, limited supply of specialist schools and services for ASD	2. Parents of older children were often concerned about the continuity of the support reaching adolescent and young adulthood	
<ul style="list-style-type: none"> • Education and support 	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	
Satisfactions due to mutual information exchange about the child with ASD, individual program, professional knowledge and expertise, continuity of staffing		
<ul style="list-style-type: none"> • ASD-specific knowledge and training 		
<ul style="list-style-type: none"> • Concerns and future needs 		

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Stoner et al 2006 [18] USA	<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>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>8 biological and married parents to four, 6–8 year old boys with ASD. All enrolled in public school or preschool</p> <p>Three of the four mothers were homeworkers and all parents from a middleclass socioeconomic background</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Major categories found</p> <ul style="list-style-type: none"> • Negotiator <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> <ul style="list-style-type: none"> • Monitor <p>Formal (meetings) and informal (notebooks)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Supporter <p>Parents encouraged, assisted, or acted as an advocate for teachers</p> <ul style="list-style-type: none"> • Advocate <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>The parents, especially mothers' engaged in multiple roles as they interacted with education professionals</p> <p>Engaging roles such as negotiator, monitor and 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>Recommendations:</p> <p>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</p> <p>Recognize that parents will vary in their level of engagement in their children's education</p>	<p>Moderate</p> <p>No ethic discussion or approval mentioned</p> <p>Small group recruited from a support group from a limited geographical area</p>

The table continues on the next page

Table 3.3.1 *continued*

Author Year Reference Country	Material Analysis method	Informants
Stoner et al 2007 [19] USA	<p>A qualitative study with 3 x 90 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 checking to confirm the findings</p> <p>Purposive sampling of married parents from support group</p>	<p>8 biological and married parents to four, 6–8 year old boys with ASD, all enrolled in public school or preschool</p> <p>Three of the four mothers were homeworkers and all parents had a middle class socioeconomic background</p>

Results	Summary	Study quality Comments
<p>Major themes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effective transitions were child-centred transitions • Communication: the vital link for successful transitions between school and home • Preparation for transition began with understanding my child • Barriers to successful transitions • Types of transitions were a vital preparation • Effective transition strategies (horizontal, vertical, from school to adult life) 	<p>Parents' perspectives are complex and are usually filtered through the needs and characteristics of their children:</p> <ul style="list-style-type: none"> • The use of Child Profile facilitates communication during yearly transitions with teachers • The daily horizontal transitions cause children the most frequent difficulty if not negotiated effectively • An identify-observe-explore strategy is aiding the children to catch up with new environments <p>Parents need to be involved in the planning and implementations of strategies that facilitate transitions</p>	<p>Moderate</p> <p>Small group from a limited geographical area</p> <p>More action-oriented parents than usual</p> <p>Sample interview questions</p> <p>No ethic discussion or approval mentioned</p>

Table 3.3.2 Quantitative method.

Author Year Reference Country	Study design	Number Gender	Patient Characteristics
Sivberg 2002 [22] Sweden	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 6 200 families with children still living at home in the municipality	66 parents to children with ASD living at home and 66 parents to children without ASD matched for number of children living at home, their sexes and ages. 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

ASD = Autism spectrum disorder

Assessments	Summary	Results	Study quality Comments
<p>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</p> <p>Paired Samples t-Test and Pearson’s r correlation</p>	<p>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</p> <p>Sense of coherence had a strong stress-reducing effect regardless of easy life situation as a parent</p> <p>The need for searching an individual meaning in life was greater the more severe the life-situation was</p>	<p>Group differences in coping strategies and parental attitudes:</p> <p>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</p> <p>The majority of control parents had found a clear meaning in life while the ASD group had not</p> <p>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</p>	<p>High</p> <p>The study was approved by the local committee of ethics</p>

Referenser

1. Gulland A. Welcome to the century of the patient. *BMJ* 2011;342.
2. Salzburg statement on shared decision making. *BMJ* 2011;342:d1745.
3. Flanagan EH, Davidson L, Strauss JS. Issues for DSM-V: incorporating patients' subjective experiences. *Am J Psychiatry* 2007;164:391-2.
4. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51:1087-110.
5. Swedberg K. Personcentrerad vård - klinikens comeback. *Läkartidningen* 2010;107:320-21.
6. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract* 1969;17:269-76.
7. McWhinney I. A textbook of family medicine. 2nd ed, Oxford University Press, USA; 1997.
8. Hermerén G. Kunskapens pris (The cost of knowledge). Stockholm: HSFR 1986.
9. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – En handbok. www.sbu.se/sv/Evidensbaserad-varld/Utvardering-av-metoder-i-halso-och-sjukvarden--En-handbok/.
10. Clarke J, van Amerom G. Asperger's syndrome: differences between parents' understanding and those diagnosed. *Soc Work Health Care* 2008;46:85-106.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. Farrugia D. Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Soc Health Illn* 2009;31:1011-27.
17. 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.
18. 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 Disabil* 2006;21:177-189.
19. 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.
 20. 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.
 21. Guyatt G, Oxman A, Vist G, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, et al. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008;336:924.
 22. 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.
 23. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur: ISBN 91-27-02193-9; 1991.
 24. Antonovsky A. *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och Kultur; 2005.
 25. Shu BC. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism* 2009;13:81-91.
 26. 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.
 27. 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.
 28. 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.
 29. 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.
 30. 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.
 31. 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.
 32. 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.
 33. 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.

4. Kunskapsluckor kring delaktighet vid AST

- Det saknas vetenskapligt underlag för hur personer med AST upplever utredning och behandling. Detta gäller för barn, vuxna och äldre.
- Det saknas vetenskapligt underlag för att bedöma delaktighetens effekter på behandlingen samt för att visa vad som kan främja patientens delaktighet.
- Det saknas vetenskapligt underlag om hur personer med AST önskar kommunicera. Vetenskapligt underlag saknas också om hur man bör kommunicera för att vara säker på att de förstår informationen.
- Det saknas i stor utsträckning studier om genusaspekter hos personer med AST. Mäns och kvinnors olika upplevelser behöver belysas. Det behövs också fler svenska studier.

5. Ord- och förkortningslista

Autonomi	Självbestämmande
Bortfall	Personer som bjudits in till eller deltagit i en undersökning men som av olika skäl inte fullföljt studien
Confounder	Förväxlingsfaktor
Coping-strategi	Coping-strategier är olika sätt att gripa sig an en uppgift eller ta itu med en svårighet, ett beroende osv
DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition)	Internationellt välanvänt psykiatriskt diagnos-system framtaget av American Psychiatric Association (APA) med stor spridning också i Sverige. Systemet är kriteriebaserat och syftar bl a till att öka samstämmighet och precision vid diagnos av psykiska tillstånd
Evidens	Något som bedöms tyda på att ett visst förhållande gäller. I termen evidensbaserad sjukvård betyder evidens systematisk observation som uppfyller vetenskapligt tillförlitliga kriterier på ett sådant sätt att de anses utgöra ”bästa tillgängliga bevis”. Evidens finns ofta allmänt tillgängligt som publicerade forskningsresultat, eventuellt också i texter (systematiska översikter, metaanalyser) som enligt vetenskapliga regler sammanfattar och kommenterar alla tillgängliga publikationer med sådana resultat

Evidensstyrka	Styrkan i en slutsats. En bedömning av hur starkt det vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt
Exklusion	Omständigheter som förhindrar att en person föreslås delta i en undersökning. Kriterier ska vara angivna i undersökningens protokoll. Exempel: Personen har, förutom den sjukdom som ska studeras, också en annan sjukdom som kan väntas störa bedömningen. Termen används även i systematiska översikter och avser då omständigheter som gör att resultaten från en viss studie inte kan tas med i sammanställningen
Hermeneutisk cirkel/spiral (Hermeneutic phenomenological analysis)	En metod för texttolkning. Den hermeneutiska cirkeln innebär pendling mellan helhet och del, mellan det man tolkar och den kontext som tolkas
Inklusionskriterier	Betingelser som ska föreligga för att en person ska kunna föreslås delta i en undersökning, eller för att en studie ska kunna ingå i en systematisk litteraturöversikt
Intervention	Åtgärd eller insats som prövas, ofta sjukdomsbehandling (läkemedel, operation m m), psykologisk behandling eller sjukdomsförebyggande åtgärd
KASAM	Känsla av sammanhang. Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet

Kontrollgrupp	Den deltagargrupp i en behandlingsstudie som får överksam behandling, s k placebo, eller sedvanlig behandling. Resultaten jämförs med dem för en grupp som får en annan behandling, t ex ett nytt läkemedel
Kvalitativ analysmetod	Studier som inte i första hand besvarar frågor genom siffermässiga resultat utan som tolkar händelser och utvecklar begreppsmässiga strukturer. Det vanligaste arbetssättet är omfattande intervjuer
Livskvalitet	En persons syn på sitt livsvärde, enligt systematiska intervjuer med något av flera etablerade instrument. Skattning av livskvalitet är ett effektmått i många behandlingsstudier
Neuropsykiatri	Den del av psykiatri som betonar sambandet mellan hjärnans biologiska funktioner och psykiska störningar eller funktionshinder
PDD	Pervasive developmental disorders. Genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation. En term som tilldelats lindrigare fall av autism i DSM-IV och som inte helt uppfyller kraven för autistisk störning
PPD-NOS	Pervasive Developmental Disorders – Not Otherwise Specified
PIL-R	Purpose in Life Test. Ett test som mäter ”meningen med livet”. Värden mindre än 111 signalerar att personer inte funnit en tydlig mening med livet, medan högre värden pekar på motsatsen

Population	Grupp av personer som har något gemensamt, t ex förövare av sexualbrott mot barn. En behandlingsstudie utförs i regel på ett urval ur en population. En sådan urvalsgrupp kan också kallas en (studie)population
Publikationsbias	Snedvridning av publicerade resultat av studier orsakas av att undersökare, ibland också tidskriftsredaktörer, föredrar att publicera undersökningar som givit positivt resultat, t ex visat att en behandling har effekt. Studier som inte visat någon effekt blir till stor del okända, och bilden av behandlingens värde blir omotiverat gynnsam
Randomiserad kontrollerad undersökning (RCT)	En undersökning där deltagarna fördelats slumpmässigt mellan försöksgrupp och kontrollgrupp
Randomisering	Slumpmässig fördelning av deltagarna mellan grupperna i en undersökning. Randomiseringens syfte är att eliminera inflytandet av störfaktorer vid bedömning av om funna samband verkligen är orsakssamband
Shared decision making	Ett övergripande förhållningssätt där patienten har rätt till delaktighet i sin egen vård och att behandlaren ska visa respekt för detta och genom sitt handlande göra patienten delaktig i beslut och genomförande av sin egen vård
SOC	Sence of Coherence Scale. En skala som används för att mäta känsla av sammanhang (KASAM), för att förklara varför vissa människor blir sjuka under stress och andra inte

Statistisk styrka (power)	Sannolikheten för att en undersökning med viss statistisk säkerhet ska kunna påvisa en skillnad mellan två eller flera grupper, när en sådan skillnad verkligen existerar
Stigmatisering	Stigmatisering innebär att bli föremål för nedvärderande och nedsättande attityder. En stigmatiserad person föraktas eller fruktas för någon egenskap som han/hon felaktigt utpekats att ha. Exempel är att personer med psykisk sjukdom utpekats som farliga
Studie	Allmän benämning på vetenskaplig undersökning. Termerna studie och undersökning används oftast synonymt. Olika typer av studier eller undersökningar har dessutom speciella benämningar
Studiekvalitet	Den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie. Uttrycker trovärdighet eller studiens förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt
Taktil beröring	Känsla vid beröring
t-Test	t-fördelningen brukar användas när man inte känner till den exakta spridningen (variansen) i populationen eller när urvalet är litet (få patienter). Fördelningen används vid beräkning av p-värden eller konfidensintervall. Det krävs ofta större effekter vid t-tester än vid Z-tester för att få statistiskt signifikanta resultat

6. Projektgrupp, externa granskare, bindningar och jäv

Projektgrupp

Elisabeth Gustafsson (projektassistent)
SBU, Stockholm

Svenny Kopp (t o m 2011-07-23)
Barnpsykiater, Barnneuropsykiatri (BNK),
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Jonas Lindblom (informationspecialist)
SBU, Stockholm

Lennart Lundin
Leg psykolog, specialist i klinisk psykologi, Psykiatri Psykos,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Rurik Löfmark
Docent, leg läkare, Institutionen för lärande, informatik,
management och etik (LIME), Karolinska Institutet, Stockholm

Bengt Mattsson (ordförande)
Professor emeritus, Enheten för allmänmedicin, Göteborgs universitet

Sofia Tranæus (biträdande projektledare)
Docent, SBU, Stockholm

Sophie Werkö (projektledare)
Ekonomie doktor, SBU, Stockholm

Externa granskare

Anne-Charlotte Abrahamsson

Patientsakkunnig, ADHD/Autism

Susanna Danielsson

Överläkare, med dr, Habiliteringscentrum,

Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Gunilla Thernlund

Överläkare, dr med vet, Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken,

Skånes universitetssjukhus, Lund

Referensgrupp

Vi har under hela projektets gång använt en referensgrupp bestående av företrädare från patientorganisationer inom vår diagnosgrupp för att stämna av och få deras synpunkter på vårt arbete. Referensgruppen har bestått av två representanter från följande patient- och anhörigorganisationer:

Autism och Aspergerförbundet

Balans

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)

Riksförbundet Attention

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)

Schizofreniförbundet

Svenska OCD-förbundet Ananke

Dessutom har en representant från SBU:s lekmanråd ingått i gruppen.

Bindningar och jäv

SBU kräver att alla som deltar i projektgrupper lämnar skriftliga deklara- tioner avseende potentiella bindningar eller jäv. Sådana intressekon- flikter kan föreligga om medlem i gruppen får ekonomisk ersättning från part med intressen i vad gruppen kommit fram till. Gruppens ord- förande och SBU tar därefter ställning till om det finns några omständig- heter som skulle försvåra en objektiv värdering av kunskapsunderlaget och ger vid behov förslag till åtgärder.

Sakkunniga och granskare har i enlighet med SBU:s krav inlämnat deklara- tion rörande bindningar och jäv. Dessa dokument finns till- gängliga på SBU:s kansli. SBU har bedömt att jäv inte föreligger.

Rapporter publicerade av SBU

Gula rapporter (2007–2013)

-
- Autismspektrumtillstånd – diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet (2013), nr 215
-
- Skattning av njurfunktion (2013), nr 214
-
- Schizofreni – läkemedelsbehandling, patientens delaktighet och vårdens organisation (2012), nr 213
-
- Metoder för diagnostik och uppföljning av förstämningssyndrom (2012), nr 212
-
- Implementeringsstöd för psykiatrisk evidens (2012), nr 211
-
- Arbetets betydelse för uppkomst av besvär och sjukdomar – nacken och övre rörelseapparaten (2012), nr 210
-
- Godartad prostataförstoring med avflödes hinder (2011), nr 209
-
- Medicinska och psykologiska metoder för att förebygga sexuella övergrepp mot barn (2011), nr 207
-
- Blödande magsår (2011), nr 206
-
- Tandförluster (2010), nr 204
-
- Rotfyllning (2010), nr 203
-
- Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn (2010), nr 202
-
- Mat vid diabetes (2010), nr 201
-
- Antibiotikaprofylax vid kirurgiska ingrepp (2010), nr 200
-
- Behandling av sömnbesvär hos vuxna (2010), nr 199
-
- Rehabilitering vid långvarig smärta (2010), nr 198
-
- Triage och flödesprocesser på akutmottagningen (2010), nr 197
-
- Intensiv glukossänkande behandling vid diabetes (2009), nr 196
-
- Patientutbildning vid diabetes (2009), nr 195
-
- Egna mätningar av blodglukos vid diabetes utan insulinbehandling (2009), nr 194
-
- Äldres läkemedelsanvändning – hur kan den förbättras? (2009), nr 193
-
- Transkraniell magnetstimulering (Uppdatering av Kapitel 8 i SBU-rapport 166/2 från 2004) (2007), nr 192. *Publiceras endast i elektronisk version på www.sbu.se*
-
- Vacciner till barn – skyddseffekt och biverkningar (2009), nr 191
-
- Öppenvinkelglaukom (grön starr) – diagnostik, uppföljning och behandling (2008), nr 190
-
- Rörbehandling vid inflammation i mellanörat (2008), nr 189
-
- Karies – diagnostik, riskbedömning och icke-invasiv behandling (2007), nr 188
-
- Benartärsjukdom – diagnostik och behandling (2007), nr 187
-
- Ljusterapi vid depression samt övrig behandling av årstidsbunden depression (Uppdatering av Kapitel 9 i SBU-rapport 166/2 från 2004) (2007), nr 186. *Publiceras endast i elektronisk version på www.sbu.se*
-
- Dyspepsi och reflux (2007), nr 185
-

Nyttan av att berika mjöl med folsyra i syfte att minska risken för neuralrörsdefekter (2007), nr 183

Metoder för att främja fysisk aktivitet (2006), nr 181

Måttligt förhöjt blodtryck (Uppdatering av SBU-rapport 170/1 från 2004) (2007), nr 170/1U

Vita rapporter (2003–2013)

Volym och resultat (2011), nr 205

Behandling med vitamin D och kalcium (2006), nr 178

Volym och kvalitet (2005), nr 179

ADHD hos flickor (2005), nr 174

Evidensbaserad äldrevård (2003), nr 163

SBU Alert-rapporter (2007–2013)

Transient elastografi vid misstänkt leverfibros och levercirros, nr 2013-1

Blodprov för tidig diagnostik av Alzheimers sjukdom, nr 2012-1

Vakuumassisterad sårbehandling, nr 2011-9

Perifert inlagd central venkateter (PICC), nr 2011-8

Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik för blodgrupps- eller könsbestämning, nr 2011-7

Molekylärdiagnostiska test för män med ökad sannolikhet för prostatacancer, nr 2011-6

Datorassisterad granskning inom mammografiscreening (CAD), nr 2011-5

Dabigatran för att förebygga stroke vid förmaksflimmer, nr 2011-4

Datortomografi för misstänkt kranskärlssjukdom, nr 2011-03

Perkutan vertebroplastik och ballongkyfoplastik vid ryggsmärta pga kotkompression som orsakats av osteoporos, nr 2011-02

Lasermedierad värmebehandling av levermetastaser, nr 2011-01

Kateterburen ablationsbehandling vid förmaksflimmer, nr 2010-06

Urinprov vid diagnostik av klamydia hos kvinnor, nr 2010-05

Hemblodtrycksmätning, nr 2010-04

Tidig och riktad ultraljudsundersökning efter fysiskt trauma, nr 2010-03

Silverförband vid behandling av kroniska sår, nr 2010-02

Cilostazol vid behandling av fönstertittarsjuka (claudicatio intermittens), nr 2010-01

Datorstött träning för barn med ADHD, nr 2009-05

Dopaminerga medel vid restless legs syndrome, nr 2009-04

Laser vid avlägsnande av karies, nr 2009-03

Leukocytaferes vid inflammatorisk tarmsjukdom, främst ulcerös kolit, nr 2009-02

Kylbehandling av nyfödda barn som drabbats av allvarlig syrebrist under förlossningen, nr 2009-01

Mätning av kväveoxid i utandningsluft vid astma, nr 2008-05

Screening för bukaortaaneurysm, nr 2008-04

Ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck, nr 2008-03

EEG-baserad anestesidjupsmonitorering, nr 2008-02

Allmän barnvaccination mot HPV 16 och 18 i syfte att förebygga livmoderhalscancer, nr 2008-01

Självtestning och egenvård vid användning av blodproppsförebyggande läkemedel, nr 2007-05

Operation vid brytningsfel i ögat, nr 2007-04

Datorbaserad kognitiv beteendeterapi vid ångestsyndrom eller depression, nr 2007-03

Perkutan vertebroplastik vid svår ryggsmärta pga kotkompression, nr 2007-02

Pacemaker för synkronisering av hjärtkamrarnas rytm (CRT) vid kronisk hjärtsvikt, nr 2007-01

Rapporter på engelska (2001–2013)

Treatment of Hemophilia A and B and von Willebrand Disease (2011), no 208E

Medical and Psychological Methods for Preventing Sexual Offences Against Children (2011), no 207E

Dementia (2008), three volumes, no 172E

Obstructive Sleep Apnoea Syndrome (2007), no 184E

Interventions to Prevent Obesity (2005), no 173E

Moderately Elevated Blood Pressure (2004), Volume 2, no 170/2

Sickness Absence – Causes, Consequences, and Physicians' Sickness Certification Practice, Scandinavian Journal of Public Health, Suppl 63 (2004), no 167/suppl

Radiotherapy for Cancer (2003), Volume 2, no 162/2

Treating and Preventing Obesity (2003), no 160E

Treating Alcohol and Drug Abuse (2003), no 156E

Evidence Based Nursing: Caring for Persons with Schizophrenia (1999/2001), no 4E

Chemotherapy for Cancer (2001), Volume 2, no 155/2
