



Institutionen för hälsovetenskaper
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

Föräldrars erfarenhet av barn med autistic spektrum disorder

Datum: 07 06 04

Författare: Therese Brandin & Emma Hedström

Handledare: Gabriella Nilsson

Examinator: Lena Persson

Föräldrars erfarenhet av barn med autistic spektrum disorder

Datum 2007-06-04

Litteraturstudie

Författare Therese Brandin & Emma Hedström

Handledare Gabriella Nilsson

Sammanfattning

Föräldrar till utvecklingsstörda barn upplever mycket sorg och ängslan. Trots det talar de ofta om hopp, glädje och kärlek till sitt barn. Det autistiska spektrumet innefattar olika tillstånd. Tre av dem är Autism, Aspergers syndrom och Disintegrativ störning. En artikel översikt har gjorts med syftet att undersöka föräldrars erfarenhet av att få ett barn som utvecklar en diagnos inom detta spektrum. Artiklarna har analyserats med kvalitativ innehållsanalys och författarna har strukturerat resultatet efter genomgående teman i artiklarna. Resultatet säger att det är viktigt med en tidig diagnos och att föräldrarna får rätt stöd, erhålls detta, klarar de situationen bättre. Föräldrar till dessa barn anpassar sig med tiden efter situationen och mår då bättre psykiskt. Det är fortfarande en traditionell rollfördelning mellan mamman och pappan i hem där dessa barn bor. Mamman sköter det praktiska runt barnet och är oftast helt eller delvis hemma medan pappan oftare arbetar. Det framkom av studien att föräldrar till barn inom det autistiska spektrumet har en positiv livssyn när de accepterat diagnosen. Som sjukvårdspersonal är det av stor vikt att ta föräldrarnas oro på allvar. Det är även viktigt att veta att mammor respektive pappor hanterar situationen olika och utifrån denna kunskap ge en individbaserad omvårdnad.

Nyckelord: Autism, parents, parental attitude, parents experience.

Parents experience of children with autistic spectrum disorder

Author: Therese Brandin & Emma Hedström

Supervisor: Gabriella Nilsson

Date 2007-06-04

Literature review

Abstract

The parents of a developmental disordered child live with much sorrow and anguish. Despite that, they often talk about hope, joy and love for their child. The autistic spectrum disorder includes different stands. Three of them are Autism, Aspergers syndrome and Disintegrative disability. An article overview has been made with the purpose to examine parents' experiences of having a child that develops autism or a diagnosis within the autistic spectrum. The articles have been analyzed with a qualitative subject analyze and the authors have structured the result after found themes in the articles. The result shows that an early diagnosis is very important and that the parents receive good and proper support. If they get good support they can handle the situation much better. Parents of these children adapt remarkably over time and they feel mentally a lot better. There is still a traditional deviation between mothers and fathers in these homes. The mothers are doing most of the practical chores in the home and with the child while the father mostly works. It appears from the study that most of the parents with children within the autistic spectrum have a positive view on life when they had accepted the diagnosis. As nursing staff it is of great importance to take these parents worry seriously. It is also important to understand that mothers and fathers handle the situation differently and with this knowledge give an individual care.

Keywords: Autism, parents, parental attitudes, parents experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design.....	7
Litteratursökning	7
Analys.....	8
RESULTAT	8
Tillbakablick på föräldrars första misstankar av att någonting är fel.....	9
Föräldrarnas erfarenheter vid diagnostisering.....	10
Föräldrars erfarenheter efter diagnos	10
Erfarenheter hos pappor jämfört med mammor	13
DISKUSSION	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats.....	19

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

Föräldrar till utvecklingsstörda barn upplever mycket sorg och ängslan, de är besvikna på sjukdomen deras barn fått. Trots detta talar de även om hopp, styrka, kärlek och glädje. De tyckte de blivit bättre människor och stärkta av allt de gått igenom och barnet är en stor källa till glädje (Kearney & Griffin, 2001). Ungefär 5 till 10 % av världens befolkning har före vuxen ålder uppvisat så stora kliniskt handikappande svårigheter att kriterier för någon form av funktionshandikapp uppfylls (Fernell, Gillberg, 2007). I Sverige föds det cirka 100 barn om året som utvecklar diagnosen Autism enligt Sahlgrenska (2007).

Autistic spektrum disorder

Autismforskningen tog fart på 80-talet och många forskare var övertygade om att grundorsakerna låg i neurologiska störningar, ibland i kombination med ärftliga sjukdomar - forskarna hittade en hel rad olika orsaker men dock ingen specifik sådan. Likheter mellan de barn som undersöktes och testades gjorde att de kunde grupperas under samma huvuddiagnos, autism (Certec, 2004; Sahlgrenska, 2007). Ordet autism betyder självförsjunkhet eller upptagenhet och kommer från grekiskans autos (själv) (Wikipedia, 2007). Under denna huvuddiagnos finns ett spektrum från gravt utvecklingsstörda flerhandikappade till överbegåvade barn som klarar sig rätt bra på egen hand (Certec, 2004). Dessa underdiagnoser kallas med ett samlingsnamn för autistic spektrum disorder (Sahlgrenska, 2007). Barn med diagnoser inom spektrumet, har inte förmågan att klara av normala sociala förhållanden med andra människor (Rivers, Stoneman, 2003; Sahlgrenska, 2007). De intellektuella funktionerna kan variera mycket på dessa barn och mäts med olika testmetoder och ibland med IQ test (Levy et al. 2003). Autismliknande tillstånd är när ett barn har störningar inom autismspektrumet som inte uppfyller kriterierna för Aspergers eller Autism (Sahlgrenska, 2007).

Tre vanliga diagnoser

Autism är ett handikapp som oftast ger sig tillkänna genom att barnets kommunikation med andra människor på något sätt inte fungerar. Ett annat

symtom är att motoriken inte utvecklas som den ska. Diagnosen ställs vanligtvis när barnet är ett par år. Funktionshindret beror på en medfödd skada eller en tidigt förvärvad sådan (Socialstyrelsen, 2006). Autism förekommer ofta tillsammans med andra funktionshinder som förståndshandikapp, epilepsi, syn och hörselskador men inte alltid (Sahlgrenska, 2007).

Aspergers syndrom innebär en funktionsnedsättning genom att barnet har ett annorlunda sätt att tänka, bemöta och uppfatta sin omgivning. Barn med Aspergers har oftast inte de allvarliga språkliga svårigheter som kan ses vid Autism. Däremot är det vanligt att barnen har en annorlunda perception vilket innebär att dessa barn kan vara väldigt känsliga för ljud, ljus och lukter. De kan också vara känsliga för beröring och ha svårt med motorik och balans. Typiskt för dessa barn är även att de har svårt för ta in mer än ett intryck samtidigt. Många barn med Aspergers har även ett special intresse som de är väldigt fokuserade på och blir därför mycket kunniga (Sahlgrenska, 2007).

Disintegrativ störning/Hellers syndrom karakteriseras av att barnet har en synbart normal utveckling under de första 2-3 åren. Därefter förlorar barnet successivt sin sociala och språkliga förmåga, samtidigt tillkommer beteende och känslomässiga störningar. Förändringarna kan uppkomma på några månader men även komma gradvis under en längre tid. Det kan visa sig som hyperaktivitet, koncentrationssvårigheter, aggressivitet och panik. Barnet kan även förlora förmågan att kontrollera blåsa och tarm. De personer som diagnostiserats med disintegrativ störning får även en utvecklingsstörning (Sahlgrenska, 2007).

Samhällets stöd

Personer med funktionshinder kan få stöd av en särskild lag, LSS. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Detta kan vara personligt assistent, hjälp i hemmet, bostad med särskild service, färdtjänst m.m. Kommunen har det yttersta ansvaret för att den enskilde ska få det stöd och hjälp som behövs. Landstinget ansvarar för hälso- och sjukvård, som habilitering och rehabilitering. Detta kan innebära stöd av sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped och psykolog. För familjer med barn inom det autistiska spektrumet finns det en del föreningar att ansluta sig

till för att få stöd och råd. Det kan vara till exempel RFU riksföreningen autism eller FUB riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar eller vuxna. Dessa föreningar anordnar föreläsningar och utbildningar för personal och föräldrar till handikappade barn.

Föräldrarna har den största och viktigaste rollen för hur dessa barn mår och för hur de utvecklas. Sjukvårdspersonalen har ett ansvar att ge föräldrarna kunskap och stöd för att klara av denna situation. Det är därför viktigt att ta reda på föräldrarnas egna upplevelser av att leva med ett barn som fått en diagnos inom det autistiska spektrumet för att kunna bistå dessa med rätt stöd och vägledning.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars erfarenheter av att få ett barn som utvecklar en diagnos inom det autistiska spektrumet.

METOD

Design

Studien var en systematisk litteraturgenomgång baserad på vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2003).

Litteratursökning

Artiklarna har sökts i databaserna PubMed, academic searchelite och samsök. I samsök gjordes samma sökning på fulltext, hälsovetenskaper och på beteendevetenskaper. Sökorden som använts i kombination var autism, autistic disorder, parents experience och parental attitude (bilaga 1). Sökorden har använts både som huvudsökord och som undersökord för att få fram alla artiklar. Sökning har även gjorts manuellt på högskolans bibliotek, på Statens folkhälsoinstitut och på Socialstyrelsens webbsidor.

Inklusionskriterier var kvantitativa och kvalitativa empiriska artiklar som innehöll föräldrars erfarenhet av att ha barn som utvecklat en diagnos inom det autistiska spektrumet. Språkurvalet var svenska, engelska, norska eller danska och tidsintervallet var mellan år 1998 – 2007.

Ett första urval gjordes efter artikelns titel efter det har ett antal abstracts lästs. Av dessa valdes 21 artiklar ut som skrevs ut från fulltext eller beställdes. Av dessa 21 artiklar valdes 12 ut till resultatet. Kvalitetsbedömning har gjorts efter studiernas syfte och frågeställning, urval och datainsamling, genomförande och analys, resultat. Bedömningarna av artiklarna var bra, medel eller dålig (Forsberg & Wengström, 2003). Tolv artiklar valdes ut till resultatet från olika länder, dessa var Storbritannien, Australien, USA men även Israel, Hong-Kong och en från Sverige (bilaga 2).

Analys

Analysen av artiklarna gjordes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys (Forsberg & Wengström, 2003; Graneheim & Lundman, 2004). Författarna läste artiklarna var för sig för att skapa en känsla av helhet i innehållet. När en helhetsbild var skapad delades innehållet in i meningsbärande enheter som sedan blev teman. Dessa teman framkom tydligt efter diskussion av samtliga artiklar (Graneheim & Lundman, 2004).

RESULTAT

Resultatet delades under analysen in i fyra teman. Tillbakablick på föräldrars första misstankar av att någonting är fel, föräldrarnas erfarenheter vid diagnostisering, föräldrarnas erfarenheter efter diagnos och erfarenheter hos pappor jämfört med mammor. Dessa rubriker ger en struktur av de olika erfarenheter som vi har hittat genomgående i artiklarna.

Tillbakablick på föräldrars första misstankar av att någonting är fel

Många föräldrar upplevde gradvis att något inte stämde med barnet. Dock oftast långt innan diagnosen ställdes (Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003). Att något inte stämde kunde även visa sig i amningssituationer då barnet i vissa fall tydligt visade att han eller hon inte ville ha kroppskontakt med mamman - barnet åt men vände sig sedan bort (Sivberg, 2003). De flesta föräldrar började på allvar misstänka att något inte stod rätt till när barnet var 18-24 månader (De Giacomo & Fombonne, 1998; Fleischmann 2005; Sivberg, 2003; Whitaker, 2002) Detta kunde visa sig på olika sätt, föräldrar till vissa barn beskrev barnets reaktioner som onormala för situationen, vid uppenbar hunger kunde till exempel barnet vara helt tyst. Även när barnet hade slagit sig kunde han eller hon reagera med att inte skrika. Vissa barn som senare skulle visa sig vara autistiska föddes med svåra fysiska och mentala handikapp och begränsning i motoriken. Andra barn hade tidiga epilepsianfall eller allvarliga infektioner (Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003).

Symtomen kunde även komma senare hos barnet och då kunde det till exempel vara att språkutvecklingen avstannade, beteendet blev tvångsmässigt och aggressivt, barnet lekte inte eller lekte han eller hon extrema lekar som oroad föräldrarna (Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003; Whitaker, 2002). Föräldrarna uppvisade en större oro för barnets onormala språkutveckling än för det sociala beteendet gentemot andra människor (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Från misstanke till diagnos

Tiden det tog från att misstänka att någonting var fel tills att en diagnos var ställd var ca nio månader. Detta upplevdes som en lång tid av väntan för föräldrarna. De hade sina misstankar och var oroliga men ingen kunde bekräfta dem. Detta gjorde att föräldrarna i många fall tappade tillförliten till vården och läkarna (Harrington et al., 2006).

Föräldrarnas erfarenheter vid diagnostisering

Den genomsnittliga åldern för diagnos var 3 år och 3 månader (Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003). Många gånger när föräldrar fått diagnosen fastställd kände de ilska och frustration och undrade - varför just vi? En mamma förklarade sina känslor så här

” This bombshell dropped on us. . . .You are mourning the death of the child that you thought that you had, but you never will. I will never forget how numb I felt when they told me that Z was on the 'autistic spectrum'. I went outside and threw up. Then I started my battle plan.” (Fleischmann, 2005, ss. 304).

Föräldrarna beskrev beskedet om diagnosen som en livsavgörande erfarenhet, den förändrade allt som tidigare hade varit en självklarhet. Många föräldrar gav upp sina drömmar de haft för barnet, om skolgång, giftermål och egna barn. De gick in i en sorgprocess (King et al., 2005).

En autistisk diagnos innebar för många föräldrar en föreställning om att barnet skulle bli helt isolerat från omvärlden (Sivberg, 2003; Whitaker, 2002). Många föräldrar trodde att något externt hade orsakat sjukdomen, så som tidiga barnsjukdomar, förtidig födsel, antibiotika eller andra mediciner (Harrington et al., 2006).

Föräldrars erfarenheter efter diagnos

Stöd och information för föräldrar

När barnet väl fått sin diagnos hade föräldrarna mycket stöd av professionell vård så som behandlingshem, autism centra, specialskolor, privat vård m.m. (Gray, 2006; Whitaker, 2002). En del föräldrar ansåg emellertid att de inte fick tillräcklig information om sjukdomen och dess utveckling (Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003; Whitaker, 2002). Andra föräldrar som ansåg att de inte fick tillräcklig information om sjukdomen använde sig av Internet för att söka information där. Några tyckte dock att informationen på Internet var för överväldigande och hade svårt att utläsa vad som var relevant just för deras barn (Whitaker, 2002).

Att få stöd från de egna medlemmarna inom familjen upplevdes som väldigt viktigt såväl första tiden efter diagnosen var fastställd som senare (Gray, 2006; Whitaker, 2002). Internet var också en källa till stöd och möjlighet till att få kontakt med familjer i liknande situationer (Fleischmann, 2005). Många föräldrar var med i olika workshops tillsammans med barnen. Att lära sig mer om sjukdomen var något som de flesta prioriterade. Både om den var nydebuterad eller om barnet hade haft sin diagnos en längre tid (Fleischmann, 2005; Whitaker, 2002).

I en studie genomförd av Giarelli, Souders & Pinto-Martin (2005) erbjöd sjukvården telefonkontakt med föräldrarna två veckor efter diagnos samt hembesök av en sjuksköterska tre månader efter diagnos. Tanken med detta upplägg var att barnen skulle få vara i sin hemmiljö istället för att komma till sjukhuset. Föräldrarna som medverkade i studien upplevde detta som mycket positivt (a.a.).

Föräldrarnas anpassning till situationen

Enligt Gray (2006) varierade föräldrars strategier för att de skulle orka med situationen från det att diagnosen ställdes och över tid.

Första tiden upplevdes negativt, till en början beskrivs autism av föräldrar som en destruktiv kraft som fördärvade barnet och familjen (Fleischmann, 2005).

Många familjer upplevde att de drog sig tillbaka och att det sociala livet blev lidande (Gray, 2006). En studie visar att föräldrar till autistiska barn klarar oväntade händelser sämre än föräldrar till friska barn och att de har sämre förmåga att se möjligheter i de problem som uppkommer (Giarelli, Souders, & Pinto-Martin, 2005).

Många föräldrar var tvungna att arbeta mindre än de gjort tidigare och på så vis blev inkomsten lägre (Gray, 2006; Whitaker, 2002). Att inkomsten blev lidande upplevdes som en stor stressfaktor hos föräldrarna (Mak et al., 2007).

Föräldrarnas syn på sjukdomen ändrades efterhand som ett led i att de var tvungna att ta itu med de problem som uppkom. De beskrev diagnosen som en faktor som gjort dem starkare som föräldrar och som familj enligt Fleischmann, (2005).

Föräldrarna hittade med tiden sitt eget sätt att leva och handskas med problemen som uppstod (Gray, 2006; Mak et al., 2007; Whitaker, 2002). De lärde sig att se det lilla framsteget hos barnet och betraktade detta som ett stort kliv framåt. Föräldrar som accepterat sitt barns sjukdom hade överlag en positiv syn på sina liv (Fleischmann, 2005; Whitaker, 2002). En mamma uttryckte det som en enorm lättnad när hon äntligen hade accepterat att hon inte kunde "laga" sin son. Han var som han var och kunde inte jämföras med friska barn (Gray, 2006).

En annan mamma beskrev sin acceptans och anpassnings strategi som:

"I just say, well, okay, let`s take one day at a time and forget what happened yesterday. Worry about today. And if I can`t cope, well that`s just fine cause I`m just human... [We will] get up in the morning. See what he`s like when we get up and then we`ll make plans of what we`re going to do". (Gray, 2003)

Prioriteringar

Familjens prioriteringar ändrades kontinuerligt beroende på var någonstans i sjukdomsprocessen familjen befann sig (De Giacomo & Fombonne, 1998; King et al., 2005). De egna drömmarna föräldrarna hade prioriterades ofta bort till en början, men många ansåg efter ett tag att deras behov var viktiga för det egna och hela familjens välbefinnande (Fleischmann, 2005; King, et al., 2005).

Förväntningarna de tidigare haft på barnet ändrades. Från att ha stöttat sitt eller sina barns prestationer på förskola, skola och fritid, ändrades fokus till att stötta barnet i det han eller hon klarade av och se till att barnet mådde bra och blev älskat som det var (Fleischmann, 2005). Föräldrar till barn inom det autistiska spektrumet hade ofta svårt för att se och acceptera att barnen inte kommer att bli bättre eller botade (Harrington et al., 2006; Whitaker, 2002). Så många som 80 % av föräldrarna prioriterade alternativa behandlingar i förhoppning om bot och bättring. Detta kunde till exempel vara vitamin supplement, speciell kost och

alternativ medicinering (Harrington et al., 2006). I familjer med fler barn kunde det vara svårt som förälder att tillgodose allas behov (Fleischmann, 2005).

Många föräldrar saknade större bostad men det var en prioritering inte alla hade möjlighet att genomföra (Bromley et al., 2004).

Erfarenheter hos pappor jämfört med mammor

Pappans roll

De flesta papporna arbetade heltid trots att de hade ett handikappat barn. Papporna lekte oftare med barnet och hittade på mer spontana saker tillsammans, som att hjälpas åt med bilen eller att laga saker i huset (Gray, 2006). Detta gällde även i familjer där mammorna arbetade utanför hemmet (a.a.). Papporna var mindre delaktiga i det dagliga praktiska omhändertagandet av sina barn (Hastings, 2003). Papporna kunde förstå och se hur barnets sjukdom påverkade familjen men de ansåg inte att det hade en betydande effekt på dem personligen. Deras största personliga oro var för sina fruars hälsa och för barnets framtid. Funderingar kring barnet var bland annat om han/hon skulle kunna jobba, komma att gifta sig och skaffa egna barn.

Papporna såg sig själva mer som ett stöd för sina fruar och någon som fanns som reserv under perioder av extrem stress. Eftersom de flesta papporna jobbade så tog de inte lika stor del i barnets uppfostran (Gray, 2003).

“My wife seems to do the therapy sessions and the homework sessions. I tend to try and get him to do a bit more of the activity type things, you know. “Come on [son] we`ll go and fix the car”, or “Come on we`ll go for a bike ride”, or we`ll do something else. [my son`s] in the scouts and I`m a scout leader, I wouldn`t have been a scout leader had [my son] not been in the scouts... I try and [do] a bit more on the practical side than the theory side with [my son], and, you know, the doing things.” (Gray, 2003)

Mammans roll

Mammans roll i familjen baserades vanligen på den traditionella könsrollsindelningen - hon var fortfarande den som städade och fostrade barn, oavsett om hon förvärvsarbetade eller inte enligt Gray (2003) och Hasting (2003). Mamman var oftast den som hade ansvaret för barnets läkarkontroller och olika undersökningar. I familjer med ett barn inom det autistiska spektrumet var detta ansvar en stor börda (Bromley, et al. 2004; Gray, 2003).

Situationen för mammor med barn inom det autistiska spektrumet betydde ofta en enorm stress och oro. Många mammor påverkades personligen i sitt välbefinnande så mycket att de behövde psykoterapi. Även mammor med barn som inte visade så svåra symtom mådde psykologiskt dåligt (Bromley, et al 2004; Gray, 2003). Det fanns inga skillnader på hur de mådde psykiskt beroende på om mamman var ensamstående eller levde ihop med någon. Däremot mådde mammorna bättre om de fick bra stöd och hjälp från samhället enligt Bromley, et al. (2004). En mamma förklarade sitt psykiska välbefinnande såhär:

” I seem to feel everything, experience everything, really, really strongly. Lot’s of depth, but I’m aware that I am going threw constant grief all the time too, so I feel that, if I’m not angry and frustrated, which is sort of eighty percent of the time, I’m grieving. “ (Gray, 2003)

Enligt Hastings (2003) så var mammors stress associerad med barnets uppförande och pappans mentala hälsa. En stor förändring för mammor med barn inom det autistiska spektrumet var deras karriär förlust. Hälften av mammorna arbetade och majoriteten av dem jobbade deltid. De flesta mammor accepterade en begränsning av sin karriär men ett antal tyckte det var orättvist. En studie visade att mammor med äldre barn som var sjuka mådde bättre än mammor med yngre barn. Detta för att de kunnat gå tillbaka till arbete och hade det bättre ekonomiskt de behövde inte heller samma stöd från skola och vård som tidigare (Mak, 2006).

Mammor med en hög känsla av sammanhang kunde hantera stress bättre än mammor med en låg känsla av sammanhang. Även mammor som hade bra

självförtroende som föräldrar och som accepterat sitt barns handikapp visade mindre tecken på stress enligt Mak et al. (2007).

DISKUSSION

Metoddiskussion

När en litteraturstudie görs innebär det en viss risk att missa relevant information på grund av att språkbruket är internationellt. Det finns även en risk att fel artiklar väljs bort och att informationen misstolkats på något sätt. Alla artiklar var på engelska och detta innebär också en risk i att översättningen till svenska blir fel.

Artiklarna som använts kommer övergripande från västvärlden, USA, Storbritannien, Australien och Sverige. En artikel är från Hong Kong och en är ifrån Israel och detta gör att studiens resultat blir mångkulturellt. Författarna tror att om studien gjorts i Sverige hade föräldrarna haft en mer jämlik fördelning i hemmet och med ansvaret av barnen. Detta eftersom det finns ett större samhällsansvar i Sverige än i många andra länder.

Artiklarna har bedömts som bra, medel eller dåliga. Artiklarna som bedömts bra har eventuellt fått ett större utrymme i studien eftersom de har haft mera aspekter på erfarenheter hos föräldrarna än de som bedömts medel eller dåliga (Forsberg & Wengström, 2003). Författarna är medvetna om att de hittat meningsbärande teman och när de hittats skulle det eventuellt vara svårt att utläsa andra aspekter på artikeln som skulle kunnat vara relevanta. Författarna anser ändå att de har lyckats med att utläsa allt ur artiklarna och tagit med allt de hittat i resultatet. I de flesta av artiklarna som ingår i resultatet är studien riktad mot mammorna. Detta kan göra att genusperspektivet inte känns jämt fördelat. Detta skulle kunna vara en ide till en studie som skulle kunna vara inriktad enbart på papporna.

Resultatdiskussion

Hur var det egentligen

När föräldrar blickar tillbaka på barnets utveckling så framkom det i resultatet att de oftast såg tidiga tecken på sjukdom hos barnet. De började oro sig på allvar när barnet var mellan 18-24 månader, detta var också den vanligaste tiden då dessa föräldrar sökte hjälp från sjukvården (De Giacomo & Fombonne 1998; Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003; Whitaker, 2002). Diagnosen ställdes oftast när barnen var runt tre år enligt Fleischmann (2005) och Sivberg (2003).

Ofta får föräldrarna vänta i minst ett år innan de kan få en diagnos bekräftad och detta kan vara en lång period av oro och frustration. Det kan finnas problem med att ställa en snabb diagnos enligt Autismforum (2007). Det är ofta svårt att ställa en autistisk diagnos innan tre års ålder, detta därför att utvecklingen är väldigt individuell fram till denna ålder. Aspergers syndrom är svårt att ställa innan sju års ålder, för att de kriterierna är lite annorlunda och går inte att fastställa innan den åldern (autismforum, 2007). Många föräldrar upplever det som en jobbig tid när de känner att något är fel med sitt barn men inte får detta bekräftat från vården. De hade eventuellt mått bättre om de fått bra stöttning och hjälp under denna period.

Efter diagnos

Resultatet visade att föräldrar överlag kände att de fick bra stöd när diagnosen väl var ställd enligt Gray (2006) och Whitaker (2002). En del föräldrar ansåg dock att de inte fick tillräcklig information om sjukdomen och dess kommande utveckling (Fleischmann, 2005; Sivberg, 2003; Whitaker, 2002). Föräldrar är i stort behov av känslomässigt stöd och professionell handledning under perioden när de lär sig anpassa sig till sjukdomen (Giarelli, Souders & Pinto-Martin, 2005; Whitaker, 2002). När barn blir diagnostiserade i svåra sjukdomar krävs ett bra bemötande av vårdpersonalen. Det krävs empati, lyssnande, att få relevant information och praktisk hjälp. Eftersom familjen är den som är närmast barnet så känner föräldrarna när något är fel. Många familjer söker även hjälp av andra som är i en

liknande situation, detta gör att familjen känner sig mindre ensam i situationen (Davies & Hall, 2005). En familj som får bra och relevant information om sjukdomen klarar antagligen situationen bättre när diagnosen är fastställd. Därför är det viktigt att sjukvårdspersonalen inte försöker skydda familjen genom att inte berätta allt eller inte ge all information om sjukdomen. Är personalen tydlig underlättar det mycket för familjen som då slipper söka information på annat håll, plus att föräldrarna förhoppningsvis får bättre förtroende för vården och inte känner sig dumma med sina frågor.

Från negativt till positivt

Den första tiden upplevdes av många föräldrar som negativ (Fleischmann, 2005). En sorgprocess menar King et al. (2005). Många familjer upplever att de drar sig tillbaka från vänner och umgänge (Gray, 2006). Detta får stöd i en studie av Kearney & Griffin (2001) som undersökt föräldrars känslor av att få ett barn med mentalt handikapp. Deras resultat säger att föräldrar till en början känner sig ledsna och hjälplösa. De är oroliga över att barnet eventuellt ska dö och de vet inte hur sjukdomen kommer påverka dem framöver. Detta resulterar i att föräldrarna inte vet hur de ska handskas med situationen (a.a.).

Resultatet visar vidare att när föräldrarna väl lärt sig hantera situationen känner de oftast att de fått en annan livssyn, de är tacksamma och glada över det barn de trots allt har (Fleischmann, 2005). En tidig diagnos och bra anpassningsåtgärder är grunden för att på sikt kunna hjälpa barnet och familjen till en bra utveckling och ett bra liv. Med tidig och bra undervisning kan barn med autistiska sjukdomar till trots göra framsteg såväl intellektuellt som socialt (Sahlgrenska, 2007). Det finns positiva aspekter med att ett barn får en svår sjukdom enligt Mukherjee, Sloper & Turnbull (2001) som undersökt föräldrars erfarenheter att deras barn fått en kronisk tarmsjukdom. Dessa föräldrar kände att de kommer närmare sitt barn, på ett nytt plan som inte funnits tidigare (a.a.). I familjer med handikappade barn, och då inom det autistiska spektrumet ändras föräldrarnas grundsyn och det som för dem var självklart. Detta är en process som kan ta olika lång tid. Det är viktigt att vårdpersonal förstår att föräldrarna är inne i en process och behandlar dem utefter var de befinner sig i skeendet.

Pappor och mammor

Resultatet visar att pappor och mammor hanterar situationen olika med sitt eller sina sjuka barn. Mamman har mer daglig omvårdnad av barnet och mår mentalt sämre av barnets sjukdom (Gray, 2003; Bromley et al., 2004). Mammor är mer stressade. Trots det så har de ett nära förhållande till barnen och mindre benägenhet att bli arga på dem säger Guillermo & Halterman (2007). Papporna arbetade ofta heltid och hade mindre daglig omvårdnad om sitt sjuka barn (Gray, 2006; Hastings, 2003). Reay, Bignold, Ball, & Cribb (1998) visar i en studie om mammor och pappors olika sätt att hantera en cancersjukdom hos sitt barn att pappor lättare distanserar sig från sjukdomen. Detta medför att de kan låta mer realistiska och känslolösa än vad de egentligen är. Papporna känner ofta att de måste vara den starka som håller ihop familjen och känslorna. Mammornas sätt att hantera situationen är ofta att ta på sig den omhändertagande rollen. De lär sig även mycket om barnets sjukdom, och vill ha kontroll. Ibland så mycket kontroll att de känner det som att de håller på att drunkna i kunskap (a.a.). Som mamma är det eventuellt enklare att ta på sig den sedvanliga rollen som vårdare av familjen. Pappan tar då kanske lättare tar sig an sin traditionella roll som familjens överhuvud och försörjare.

Alternativ medicin

Resultatet visar att övervägande antalet föräldrar använde sig av alternativa behandlingsmetoder (Harrington et al. 2006). Föräldrar har svårt att se att det inte finns något att göra åt situationen (Harrington et al., 2006; Whitaker, 2002). Hurvitz et.al. (2003) har genomfört en studie om föräldrars användande av alternativa behandlingsmetoder till barn med hjärnskada. Studien visar att föräldrar till barn med svårare handikapp har större tilltro till alternativa behandlingsmetoder. Han menar vidare att yngre föräldrar har mer tillit till alternativmedicin än äldre (a.a.). Det kan vara lätt att känna hopplöshet när inget konkret kan göras. Detta är troligtvis en bidragande orsak till att föräldrar till sjuka barn söker sig till komplementära metoder.

Slutsats

Föräldrar börjar ofta tidigt misstänka att någonting är fel med deras barn. Många gånger långt innan en diagnos kan ställas. Detta kan bidra till att många föräldrar mår dåligt. Det är viktigt att vi som arbetar inom vården tar hänsyn till att föräldrar känner att någonting är fel, även om de inte har en diagnos att grunda sina känslor i - att alltid ta en förälders oro på allvar och inte bagatellisera eller negligera deras bekymmer. När föräldrar väl har fått en diagnos till sitt barn känner en del sig ändå besvikna och till en början chockade över beskedet. En tanke är annars att det skulle vara skönt att äntligen få sina misstankar bekräftade. Det faktum att föräldrarna i vår studie bara visat negativitet till en början skulle kunna grunda sig i att de inte varit väl förberedda i ett tidigare skeende från vårdens sida. Vården skulle kunna förberett föräldrarna på att de troligtvis har rätt i sina misstankar och på vad olika diagnoser skulle kunna innebära för dem i framtiden. Istället för att hänvisa till att det inte går att ställa en diagnos innan tre års ålder.

En viktig aspekt i studien är att mammor och pappor kan hantera den uppkomna situationen på olika sätt, som sjukvårdspersonal är det en viktig kunskap. Att föräldrar till diagnostiserade barn vill sitt barns bästa men att en mamma och en pappa troligtvis inte har samma sätt att visa detta på.

När föräldrar känner att de inte får svar på sina frågor eller att den traditionella vården inte kan nå mer framsteg med deras barn söker de kanske sig till komplementära metoder som har rykte om sig att ha ett mer holistiskt synsätt. Det är viktigt att vårdpersonal tar till sig denna kunskap och jobbar på att se hela människan och inte bara en patient.

REFERENSER

*Bromley, J, Dougal, J.H, Davison, K, Emerson, E (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autistic society*. Vol. 8 (4) ss, 409-423.

Davies, S & Hall, D (2005). "Contact A Family": professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*. Vol. 90, ss.1053-1057.

*De Giacomo, A. Fombonne, E (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*. Vol. 7, ss 131-136.

Fernell, E. Gillberg,C. (2007) Spektrum av störningar kräver utredningsteam med bredd. *Läkartidningen*. Vol. 104.

*Fleischmann, A (2005). The hero's story and autism. *SAGE Publications and the National Autistic Society*. Vol. 9 (3), ss. 299-316.

Forsberg, C & Wengström, Y (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F (2006). Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Denmark; Studentlitteratur.

*Giarelli, E. Souders, M. Pinto-Martin, J (2005). Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Paediatric Nursing*. Vol. 31, ss 389-399.

Graneheim, U.H, Lundman,B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. Vol 24, ss 105-112

*Gray,E.D (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*. Vol. 56, ss 631-642.

*Gray, E. D (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 50:12, ss. 970-976.

Guillermo, M & Haltermann, S.J (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based study. *Pediatrics official Journal of the American Academy of Pediatrics*. Vol.119 (5).

*Harrington, J W. Patrick, P A. Edwards, K S. Brand, D A (2006). Parents beliefs about autism Implications for the treating physician. *The National Autistic Society*. Vol. 10, ss 452-462.

*Hastings, R. P (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 47 (4/5) ss, 231-237.

Hurvitz, E.A. Leonard, C. Ayyangar, R. Simson Nelson, U. (2003) Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Vol. 45.

Kearney, P. M, & Griffin, T (2001) between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*. Vol. 34 (5), ss 582-592.

*King, G.A, Zwaigenbaum, S, King, D, Baxter, P, Rosenbaum, P, Bates, A (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*. Vol. 32 (3) ss. 353-69.

Levy, SE, Soundres, MC, Wray, J, Coplan, JC, Belchic, JK, Mitchell, R., et al. (2003). Comparison of placebo and single dose of human synthetic secretin in children with autistic spectrum disorders. *Archives of Disease in childhood*. Vol. 88, ss 731-736.

*Mak, S.W, Ho, Y.H.A, Law, W.R (2007). Sense of Coherence, Parenting Attitudes and Stress among Mothers of Children with Autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 20 ss. 157-167.

Mukherjee, S, Sloper, P, Turnbull, A (2001) An insight into the experiences of parents with inflammatory bowel disease. *Journal of advanced nursing*. Vol 27 (4) ss, 355-363

Reay, D, Bignold, S, Ball, S.J, & Cribb, A. (1998) “ He just Had a Different Way of showing it” gender dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of gender studies*. Vol. 7(1).

Rivers, J.W & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Material stress and support coping. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. Vol. 33(4) ss, 383-394.

*Sivberg, B (2003). Parents detection of early signs in Their Children Having an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 18, ss. 433-439.

Williams, K.R & Wishart, J.G (2003) The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Research*, Vol 47, ss 291-299.

*Whitaker, P (2002). Supporting families of preschool children with autism. *The National Autistic Society*, vol.6:4, ss. 411-426.

WEBB REFERENSER

Autismforum(2007)http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/tidiga_tecken/ [2007-05-14]

Certec (2004). <http://www.certec.lth.se/autism/kunskap.html>. [07.05.16]

Sahlgrenska (2007). <http://www.autism.se/site.aspx?id=616> [2007-04-10]

Socialstyrelsen (2006). <http://www.sos.se/smkh/2006-29-200/2006-29-200>. HTM. socialstyrelsens kunskapsbas om små och mindre kända handikappgrupper. [2007-04-10]

Wikipedia (2007) <http://sv.wikipedia.org/wiki/Autism>

* artiklar med stjärna ingår i resultatet.

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 1

Sökning Datum 04.04.07	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion finns i metoddelen.	Utvalda artiklar
Academic search elite	Autistic disorder AND	Parental attitude	2350	826	0	0
	Autistic disorder AND	Parents experience		348	0	0
	Parents experiece AND	autism		8	7 av artiklarna motsvarade inte syftet	1
	Parental attitude AND	autism		3	3 av artiklarna motsvarade inte syftet	0
pubmed	Autistic disorder AND	Parental attitude	9257	9060		
	Autism AND	Parental attitude	5627	48	42 av artiklarna motsvarade inte syftet	6
	Parental attitude AND	Autism		65	65 av artiklarna motsvarade inte syftet	0
	Autism AND	Parents experiece		37	36 av artiklarna motsvarade inte syftet	1
Sökning Datum 04.04.07	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion finns i metoddelen.	Utvalda artiklar
Academic search elite	Autistic disorder AND	Parental attitude	2350	826	0	0

Fortsättning på Sökning Datum 040407	Huvudsökord	Undersökord	Antal sökträffar i databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion finns i metoddelen.	Utvalda artiklar
	Autistic disorder AND	Parents experience		348	0	0
Samsök fulltext databaser. DOAJ, Emerald, Siense direct. 04.05.07	Autistic disorder AND Autism AND	parental attitudes Samt Parents experience på båda huvudsökorden	232	10	9 av artiklarna motsvarade inte syftet	1
Samsök hälsovetenskaper cochrane	Autistic disorder AND Autism AND	Parental attitudes Samt Parents experience på båda huvudsökorden	2		2 av artiklarna motsvarade inte syftet	0
Samsök. Beteendevetenskap p cochrane, Bio med Centra SCIRUS 1, Cog prints viaSCIRUS, psyk info, psyk articles	Autistic disorder AND Autism AND	Parental attitudes Samt Parents experience på båda huvudsökorden	32		29 av artiklarna motsvarade inte syftet	3

Författare. Jo, Bromley, Dougal Julian Hare, Kerry Davison, Eric Emerson

Land. Storbritannien

Årtal. 2004

Titel. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders, social support, mental health status and satisfaction with services.

Syfte. Att undersöka mammors psykologiska välbefinnande genom aspekter som socialt stöd, mental hälso status, belåtenhet med servicen de fått för sitt barn.

Urval och Datainsamlingsmetod. Fyra olika sätt användes för att få folk till studien. Brev skickades ut till den lokala delen av The National Autistic Society i Manchester. Till alla föräldrar som är listade i deras databas med barn med autism. Därefter brev till föräldrar i en databas som jobbar tillsammans med den lokala. Tillsammans skickades 200 brev. Frågeformulär lämnades på vårdcentraler för folk som är intresserade att höra av sig till forskarna. I skolor för barn med ASD sattes det upp affischer för folk som kan vara intresserade. Totalt blev det 68 mammor med autistiska barn.

Genomförande och analys. Mammorna som gått med i studien blev intervjuade i sina hem. Intervjuerna var utformade efter följande metod: Adaptive behaviour scale (ABS), The developmental behaviour checklist (DBC), Family support scale, unmet needs, General Health Questionnaire (GHQ-12), client service receipt inventory.

Resultatet av intervjuerna som även innehöll skalor som mammorna fick svara på sammanställdes och presenteras i tabeller.

Resultat. Resultatet visar att mammornas psykologiska välbefinnande påverkades mest av barnets uppförande och av att få stöd inom familjen.

Kvalitet. Bra

Författare. A, De Giacomo, E. Fombonne

Land. Italien/ Storbritannien

År. 1997

Titel. Parental recognition of developmental abnormalities in autism

Syfte. Att hitta faktorer som ger ett samband till tidiga tecken av mentala sjukdomar.

Urval och datainsamling. Barn diagnostiserade inom 1993-1996.

Genomförande och analys. Data hämtades från intervjuer och test

Som gjordes när barnen diagnostiserats. De som genomförde intervjuerna hade fått instruktioner av författarna om hur de skulle gå tillväga.

Resultat. Visade att föräldrar börjar misstänka att något är fel vid cirka 19,1 månader och att de söker hjälp vid 24,1 månader. Resultatet visade att den vanligaste oron bland föräldrarna var för barnet språk, efter språket kom oron över onormalt socialt beteende.

Kvalitet. Dålig

Författare. A, Fleischman.

Land. Israel

År. 2005

Titel. The hero's story and autism Grounded theory study of websites for parents of children with autism

Syfte. Att försöka sammanfatta nedskrivet material från föräldrar till barn med autism på Internet. Och undersöka hur de själva och andra föräldrar i samma situation är hjälpta av webbsidor.

Urval och Datainsamlingsmetod. 33 stycken webbsidor som hittades genom öppen kodning. I ett senare skede kodade författaren igen för att komma djupare in på sitt syfte.

Genomförande och analys. Först var webbsidorna analyserade separat och med öppna kodsystém. Beskrivande titlar var knutna till slutsatser och ämnen. Föräldrarnas känslor och hur deras coping förmåga var i relation till barnens handikapp undersöktes.

Författaren använde sig av olika koder på internet för att få fram det han sökte.

Analysmetoden var grounded theory.

Resultat. Artikeln visar starkt att föräldrar i allmänhet är tacksamma för sina barn. Föräldrarna känner stort stöd i webbsidorna och i att kunna prata/chatta med andra personer i samma situation. De får mycket tips och hjälp av varandra.

Kvalitet. Bra

Författare. E, Giarelli, M, Souders, J, Pinto-Martin, J, Bloch & S.E, Levy.

Land. USA

Titel. Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder.

Syfte. Studiens syfte var att genomföra en föräldra fokuserad sjuksköterske intervention tiden efter barnet diagnostiserats med ASD. Att undersöka om interventionen hjälpte föräldrarna att hantera stress jämfört med en kontrollgrupp.

Urval och Datainsamlingsmetod. 31 föräldrar med barn inom det autistiska spektrat ingick i studien, 15 par och en ensamstående mamma. En kontroll grupp fanns och där ingick lika många.

Genomförande och analys. Dessa familjer fick en annan form av hjälp än den traditionella. En sköterska ringde först hem till dem efter några veckor och efter tre månader kom en sjuksköterska hem till familjen. Detta istället för att komma till kliniken. Studien gick ut på att undersöka vilket föräldrarna tyckte var bäst.

Resultat. Studien visade att den undersökta metoden med hembesök fungerade bättre och att föräldrarna som ingick där var mer nöjda än kontrollgruppen som erhöll den traditionella vården.

Kvalitet. Dålig

Författare. David E. Gray

Land. Australien

År. 2006

Titel. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism

Syfte. Syftet är att undersöka skillnaden mellan hur mammor och pappor hanterar situationen i familjen med ett autistiskt barn.

Urval och datainsamlingsmetod. Medlemmarna till studien valdes ut via ett behandlingscenter för barn med autism eller Aspergers syndrom i Brisbane i Australien. 40 familjer blev frågade varav 33 familjer svarade ja. (32 mammor och 21 pappor) Åtta av familjerna hade mer än ett barn med handikapp. Metoden som användes var semi strukturerade intervjuer.

Genomförande och analys. Frågorna var formulerade utifrån följande kategorier: Hur var symtomen i början? Hur var hjälpen från vården vid diagnos? Hur artar sig barnets nuvarande symtom? Hur har det påverkat familjen? Frågor ingick här om familjemedlemmars roller och vad föräldrarna använder för strategier för att hantera situationen och sitt eget välbefinnande. Efter utförda och sammanställda intervjuer så jämfördes svaren från mammorna med pappornas.

Resultat. Det framkommer i studien att könsrollerna fortfarande är klassiskt indelade. Mammorna i denna studien hade fått offra sina egna karriärer för att kunna ta hand om det sjuka barnet. De upplever även mer känslomässig stress över att inte vara en bar förälder och att inte rätta till. Mammorna hade det mesta ansvaret över att ta barnet till läkare och undersökningar även hemmets skötsel ligger på mammans ansvar. Papporna i denna studien uttryckte mest stress över att deras fru är stressad inte direkt för barnet. Det framkom att det som kunde oroa männen när det gällde barnet är framtiden. Hur ska det bli? Kan han/hon gå?

Kvalitet. Bra

Författare. David E. Gray

Land. Australien

År. 2003

Titel. Coping over time: the parents of children with autism.

Syfte. Att undersöka sambandet mellan mammors och pappors stress och barnets uppförande och partners mentala hälsa.

Urval och Datainsamlingsmetod. Studien är kvalitativ. Forskarna har gjort intervjuer på föräldrar till barn med autism i Brisbane, Australien. Den första studien utfördes 1988-1990 där 25 mammor och 10 pappor ingick. Den andra studien var 8-10 år senare och där medverkade 31 av de 35 i första studien. (19 mammor och 9 pappor)

Genomförande och Analys. Frågorna var indelade i följande kategorier: hur var vården vid insjuknande? Hur är barnets nuvarande symtom? Hur har det sjuka barnets problem påverkat föräldrarnas välbefinnande? Hur har det påverkat det sociala livet i familjen? Vad har föräldrarna för strategier för att orka? Hur är uppfattningen om sjukdomen? Hur är föräldrarnas förväntningar på framtiden?

Den första studien jämfördes senare med den andra för att se hur situationen förändrats över tid.

Resultat. Det som mest skiljer de båda studierna är att föräldrarna i den andra studien har mycket färre strategier för att orka med än i den första. Stöd från familjen är fortfarande viktigt men inte lika mycket som i första studien. De som upplevde att de blev socialt isolerade i den första studien hade hittat vägar för nya sociala sammankomster i andra studien. Föräldrarnas inställning att inte kunna utveckla sig själva hade drastiskt sjunkit i den andra studien. Många av barnen som vid första studien bodde hemma hade fått annat boende vid andra studien. Ju mindre barnen är ju mer stress upplever föräldrarna.

Kvalitet. Bra

Författare. W.J Harrington, P.A Patrick, K.S Edwards, D.A Brand

Land.USA

År. 2006

Titel. Parental beliefs about autism

Syfte. Att undersöka föräldrars uppfattning om etiologi, diagnos och behandling av ASD.

Urval och datainsamling. Under en konferens 2002 tillfågades föräldrar om de hade barn inom det autistiska spektrat. Hade de det blev de tillfrågade om de ville fylla i ett frågeformulär anonymt och sedan lämna svaren i en speciell låda.

Genomförande och analys. Frågeformuläret innehåll frågor om barnets kön, födelse data och när föräldrarna först upptäckte utvecklingsproblem hos barnet. När de fick diagnosen om autism och hur mycket tillförlit de hade till sin läkare och om de trodde att något specifikt hade orsakat barnets sjukdom.

Det ingick en checklista där föräldrarna kunde tala om vilka olika behandlingar de använt. De öppna frågorna kategoriserades i teman utifrån svaren. De slutna frågorna sammanställdes i tabeller.

Resultat. Många föräldrar trodde att något speciellt orsakat barnens sjukdom. Det vanligaste var att sjukdomen var genetiskt betingad och miljöfaktorer.

Tidsintervallet från att föräldrarna börjat misstänka något till att diagnos ställdes var 9 månader. Många använder sig av alternativa behandlingsmetoder. De flesta föräldrarna visade något missnöje med den behandlande läkaren.

Kvalitet. Dålig

Författare. R.J.P Hastings

Land. Storbritannien

År. 2003

Titel. Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism.

Syfte. Syftet är att undersöka hur föräldrar orkar med situationen i familjen med ett autistiskt barn under en längre tidsperiod, 8-10 år

Urval och Datainsamlingsmetod. I studien ingick 18 gifta par med barn med autism. Alla barnen gick i någon form av skola för barn med autism. Medelålder 11,8 år.

En kvantitativ studie har gjorts med hjälp av 3 olika skalor som föräldrar och lärare till barnen har fyllt i. Dessa har sedan samlats in eller skickats in. Skala 1: Hospital Anxiety and Depression Scale.

Skala 2: Parent and Family problems subscale of the QRS-F.

Skala 3:(Denna fylldes i av lärare) Developmental Behaviour checklist.

Genomförande och Analys. Frågeformulären samlades in och svaren sammanställdes och analyserades med hjälp av tabeller.

Resultat. I studien framkom att mammors och pappors nivå av stress och depression inte skiljer sig. Däremot upplever mammor mer oro än pappor. Den stora stressfaktorn hos mammor var barnets uppförande och partners mentala hälsa. Hos pappor var inget av dessa någon stressfaktor. Det kommer sig av att pappor ofta har mindre omvårdnad om sina autistiska barn och därför upplever de inte deras uppförande som stressande.

Kvalitet. Medel

Författare. G.A King, L. Zwaigenbaum, S.King, D. Baxter, P. Rosenbaum and A. Bates

Land. Storbritannien

År. 2005

Titel. A Qualitative investigation of changes in the belief system of families of children with autism or Downs syndrome.

Syfte. Undersöka hur familjens tilltro och värderingar ändras när det finns ett barn med autism eller downs syndrome I familjen.

Urval och datainsamlingsmetod. Urvalet var 15 föräldrar (12 mammor och 3 pappor) och 4 service arbetare som jobbar inom barnhandikapp omsorgen. Alla fick lämna skriftligt godkännande om de gick med i studien och fick 50 dollar var som hederspris. Varierande organisationer och agenturer hjälpte till att samla in medlemmar till studien med stor kunskap och intresse i fenomenet.

Genomförande och Analys. Deltagarna delades in i 3 grupper, 2 grupper i Hamilton, Ontario och en i Brantford, Ontario. Målet var att samla in information i grupperna vad gällde tilltro och värderingar i familjen med ett barn med autism och hur dessa värderingar kan ändras över tid. Specifika frågeställningar var: 1. Är ämnet av intresse för deltagarna?, 2. Att ta reda på hur föräldrarna beskriver sin världs syn och sina värderingar och prioriteringar? 3. Att ta reda på hur föräldrar skulle ändra sina värderingar/prioriteringar med tillbakablick.

Resultat. Som i alla familjer så är det viktigt även för familjer med barn med autism att få ett sammanhang i tillvaron. Världssynen ändras när barnet är accepterat och sörjt för. Det kan även öka förståelsen av vad som är viktigt i livet. Detta gör att prioriteringar ändras och även familjens livsmönster.

Stöd i andra är viktigt. Det är normalt att känna förlust av kontroll, att känna ledsenhet över drömmar som aldrig blir av. Över tid får många familjer nya drömmar, ny förståelse av barnet och världen.

Kvalitet. Bra

Författare. Mark, S. H, Winnie W. Anna. Y, Ho. W Rita. Law

Land. Hong Kong och USA.

År. 2006

Titel. Sense of Coherence, Parenting Attitudes and Stress among Mothers of Children with Autism in Hong Kong.

Syfte. Undersöka känsla av sammanhang och hur det påverkar stress hos föräldrar med barn med autism.

Urval och Datainsamlingsmetod. föräldraföreningar och 3 kommunala behandlingshem valdes ut (i Hong Kong) där föräldrar till barn med autism fick svara på frågeformulär som sedan samlades in av personal. Alla var informerade om studiens syfte.

Genomförande och Analys. Frågeformuläret innehöll följande frågeställningar: ålder, utbildning, civilstånd, inkomst, barnets ålder, kön, är barnet intellektuellt handikappat?, när ställdes diagnos och behandlingshistoria.

Symtomen hos barnet graderades mellan 1-4 (normal- svårt onormal)

Föräldrarnas känsla av sammanhang graderades från 1-7 (väldigt ofta- väldigt sällan)

Föräldrarnas attityder graderades från 1-5 (strongly agree- strongly disagree).

Stress hos föräldrarna graderades från 1-5 (strongly agree – strongly disagree).

Resultat. Barnets ålder och familjens inkomst hade stor betydelse på stress nivån hos mammorna i studien. Mammor med äldre barn och hög ekonomisk inkomst mådde bättre. Mammor med barn med mindre uttalade symtom mådde bättre än mammor vars barn hade mycket uttalade symtom. Mammor som hade en hög känsla av sammanhang mådde bättre än mammor med låg känsla av sammanhang. Mammor som har ett bra förtroende i sig själva som föräldrar och som accepterat sitt barns uppförande och känslor mådde bättre än de mammor som motverkar detta.

Kvalitet. Medel

Författare. Bengt Sivberg, PhD.

Land. Sverige

År. 2003

Titel. Parents Detection of Early Signs in Their Children Having an Autistic Spectrum Disorder.

Syfte. Att beskriva föräldrars syn på tidiga tecken och misstankar om att någonting är fel med deras barn. Även att ge jämförande beskrivningar av tidiga tecken som hjälp till sjuksköterskor som då kan fokusera på relevanta symtom.

Urval och datainsamling. 66 föräldrar från totalt 37 familjer där det fanns ett barn med autistisk sjukdom. Insamlingsmetod var med semistrukturerad intervju guide.

Genomförande och Analys. Datan var insamlad i två delar. Första delen samlade in data om föräldrarnas tidiga förståelse av att någonting var annorlunda med deras barn, vilka tecken de reagerade på och vem de kontaktade. Även hur lång tid det tog tills att diagnosen var ställd från att de börjat misstänka någonting. Och vilken typ av stöd de tyckte var mest viktigt idag. Andra delen samlade in information om föräldrarnas dagliga livserfarenheter med sitt barn och speciellt stressfulla situationer i familjelivet. Studien gjordes med intervjuer sammanställda av författaren.

Analysen var manifest innerhållsanalys, inspirerad av Catanzaro (1998).

Resultat. Föräldrarna upptäckte själva att någonting var fel med sitt barn och sjukvården fördröjde i många fall diagnostiseringen av barnet med att anta att problemen skulle växa bort. (detta gällde i främsta hand de barn som inte hade andra funktionella handikapp). En del mammor rapporterade tidiga kommunikationsproblem. Att barnens ögonkontakt var onormal. Många av barnen var sena i utvecklingen med att krypa och gå.

Kvalitet. Bra

Författare. Whitaker, P.

Land. Storbritannien

År. 2002

Titel. Supporting families of preschool children with autism
What parents wants and what helps

Syfte. Hur föräldrar känner och vad de vill ha för hjälp när deras autistiska barn ska börja skolan.

Urval och Datainsamlingsmetod. 18 familjer med barn som diagnostiserats med autistiskt spektrum disorder plockades ut från 35000 femåringar som ska börja skolan.

Genomförande och Analys. De utvalda föräldrarna blev intervjuade av psykologer med en semistrukturerad intervju. Intervjuerna var gjorda med dels öppna frågor och dels med hjälp av skalor.

Resultat. De intervjuade ansåg att de behövde mer hjälp och stöttning av personal. De tyckte också i många fall att personalen var för dåligt utbildade på just deras barns diagnos.

Kvalitet. Medel