



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

Aktivitetsbalans och copingstrategier hos mödrar till barn med autismspektrumtillstånd – En scopingstudie

Författare: Pernilla Svensson

Delilah Weltzl

Handledare: Elizabeth Hedberg-Kristensson

oktober 2013

Kandidatuppsats

Adress: Hälsa, vård och samhälle, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00
Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

24 oktober 2013

Aktivitetsbalans och Copingstrategier hos Mödrar till barn med Autismspektrumtillstånd – En scopingstudie

Pernilla Svensson och Delilah Weltzl

Abstrakt

Forskning har visat att mödrar till barn med Autismspektrumtillstånd (AST) är känsliga för stress, depression och psykiska sjukdomar. För att lindra stress, finns det en mängd olika copingstrategier som kan användas för att underlätta deras vardag. Att ta hand om ett barn med AST är tidskrävande och det gör att många mödrar har svårt att hinna med andra meningsfulla aktiviteter. Interventioner som syftar till att lära mödrar effektiva copingstrategier för att ge stöd och utbildning i tidshantering kan vara avgörande för deras välbefinnande. Syftet med denna litteraturstudie var att kartlägga befintlig forskning som fokuserar på aktivitetsbalans och copingstrategier hos mödrar till barn med AST. I studien användes en scopingmetod vars underliggande struktur utgår från den systematiska översiktsmetoden. Data från 20 artiklar granskades och analyserades med hjälp av en manifest innehållsanalys. Resultaten visade att mödrarna spenderade minst 5 timmar per dag åt att ta hand om sitt barn och uppgav att de saknade tillräcklig med tid för att delta i andra dagliga aktiviteter. Problemfokuserad coping var den vanligaste strategin som framkom och hade både positiva och negativa effekter. I diskussionen drar vi slutsats att arbetsterapi kan vara en lämplig intervention och hjälpa dessa mödrar att organisera sin aktivitetsbalans.

Nyckelord: Autismspektrumtillstånd, mödrar, aktivitetsbalans, copingstrategier

Adress: Hälsa, vård och samhälle, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00
Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap

24 October 2013

Occupational Balance and Coping Strategies of Mothers with Children with Autism Spectrum Disorder – A scoping study

Pernilla Svensson och Delilah Weltzl

Abstract

Research has shown that mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) are susceptible to stress, depression and psychological illnesses. In order to help alleviate stress, a variety of coping strategies are used to aid them in their daily lives. The time demands of caring for their child results in less time for the mothers to participate in meaningful occupations. Interventions aimed at teaching mothers effective methods of coping to provide support and time management training is vital for their wellbeing. The purpose of this literature review was to chart existing research that focuses on the occupational balance and coping strategies of mothers with children with ASD. The study used a scoping method whose framework is supported by the proposals of systematic reviews. Data from 20 articles was reviewed and analysed using a manifest content analysis method. The results showed that the mothers spend at least 5 hours per day on caring for their child and lacked sufficient time to participate in other activities of daily living. Problem focused coping which was the most commonly used strategy, had both positive and negative effects. In the discussion we draw the conclusion that occupational therapy may be part of a suitable intervention to help these mothers organize their occupational balance.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, mothers, occupational balance, coping strategies

Bachelor Thesis

Department of Health Sciences, Occupational Therapy and Occupational Science, Box 157,
S-221 00 Lund

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	1
1.1 Aktivitetsbalans	2
1.2 Copingstrategier.....	4
2. Syfte	5
3. Metod	5
3.1 Design	5
3.2 Identifiera frågeställning.....	6
3.3 Identifiera relevanta studier	6
3.4 Studieurval.....	7
3.5 Kartlägga sammanställd data.....	7
3.6 Etiska överväganden.....	8
4. Sammanfattning och rapportering av resultat	9
4.1 Aktivitetsbalans	9
4.1.1 Tid	9
4.1.2 Roller.....	9
4.1.3 Rutiner.....	10
4.1.4 Aktiviteter och aktivitetsutförande	10
4.2 Copingstrategier.....	10
4.2.1 Problemfokuserad coping	11
<i>Socialt stöd (familj, informellt, formellt/professionellt)</i>	11
<i>Kunskap</i>	12
<i>Ihärdighet/göra saker på egen hand</i>	13
<i>Planering</i>	13
<i>Att dela arbetsbörda</i>	13
4.2.2 Aktivt undvikande coping	13
<i>Passiv bedömning/ acceptans</i>	13
<i>Känslfokuserad förnekelse - känsloutlopp och desengagemang och distraktion</i>	14
4.2.3 Positiv coping	14
<i>Familjesammanhållning, samarbete och optimism</i>	14
<i>Egen tid</i>	15
<i>Kompromiss</i>	15

4.2.4 Religiös och spirituell coping	15
5. Resultatdiskussion.....	16
6. Metoddiskussion.....	18
7. Slutsats	19
Referenslista	21
Bilaga 1... Artiklar som ingår i analysen	
Bilaga 2... Dataanalys tabell	

1. Bakgrund

Autismspektrumtillstånd (AST) betecknar en rad av kognitiva och neurologiska beteendesyjukdomar så som autism, desintegrativ störning, retts syndrom, aspergers syndrom och genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation (UNS) (World Health Organisation [WHO], 2002; Autismforum, 2013). AST påverkar social interaktion, kommunikation och kan ge repetitiva mönster i beteende och återfinns i alla etniska och socioekonomiska grupper och åldrar (National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS], 2012). Autism är en sjukdom som rankas bland de mest stressfulla utvecklingsstörningar hos barn och är en svår utmaning för familjen (Gray, 2006). Fostran av ett barn med AST är en krävande uppgift för föräldrar. Detta beror på sjukdomens natur och den drabbades karaktäristiska beteende (Tomanik, Harris & Hawkins, 2004).

Det är känt att föräldrar i allmänhet och mödrar i synnerhet till barn med AST lider betydligt mer av stress och upplever lägre nivåer av välbefinnande än föräldrar till barn utan funktionshinder samt föräldrar till barn med andra typer av funktionshinder (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005; Weiss, 2002). Det är problem för många föräldrar att klara av utmaningar som att få rätt diagnos, få rätt hjälp och service samt hantera otaliga utmaningar (Hastings, Kovhoff, Brown, Ward, Espinosa och Remington, 2005). När föräldrar får veta barnets diagnos upplever inledningsvis många förtvivlan, nedstämdhet och uppgivenhet innan de går vidare och gör vad som krävs för att hjälpa till i barnens utveckling (Hutton & Caron, 2005).

Autistiska barn som saknar förmågan att handskas med kraven från sin omgivning kräver full uppmärksamhet av sina föräldrar (Tomanik et al., 2004). Detta leder till att föräldrarna får mindre tid över till umgänge med sin partner, övriga barn i familjen, familj och vänner (Altiere & Von Kluge, 2009). Autistiska barn är oflexibla när det gäller specifika rutiner och ritualer (Autismforum, 2013). Detta beteende gör det svårt för dem att anpassa sig till nya situationer och miljöer vilket leder till att föräldrarna undviker svåra situationer med isolering och stress som följd (Benderix, Nordström & Sivberg, 2007). Även om föräldrar med autistiska barn och de med friska barn gör dagliga aktiviteter som kan betraktas som rutinmässiga, visar en studie av Rodger och Umahalan (2011) att föräldrar till barn med AST tenderar att fokusera mer på barnets specifika behov på bekostnad av övriga familjebehov. Dessutom ställer fostran av barn med AST dagliga långtgående krav på mödrar och förändrar deras upplevelse av aktiviteter vilket kan försämra deras välbefinnande (Hsieh & Lo, 2013).

Enligt Downs (2008) kan ett barns oförmåga att delta i aktiviteter som valts av deras föräldrar ha en stressande inverkan som förhindrar deltagande i meningsfulla aktiviteter och kan därför påverka föräldrarnas välbefinnande och hälsa. Delaktighet i dagliga aktiviteter spelar enligt Law (2002) en direkt avgörande roll i människors liv. Law (2002) menar att delaktighet i dagliga aktiviteter är en förutsättning för social samvaro på individ och samhällsnivå som bidrar till syfte och mening i livet. Delaktighet i fritidsaktiviteter är viktigt för utveckling av sociala nätverk, välbefinnande och livskvalitet (Downs, 2008; Law, 2002). I en studie av Rizk, Pizur-Barnekow and Darragh (2011) framkom att mödrar till barn med AST hade begränsade möjligheter att delta i sociala- och fritidsaktiviteter. Detta orsakades av tidsbrist som uppkom i samband med mödrars många åtagande. Bristen på deltagande kan leda till aktivitetsobalans (Rizk et al., 2011).

1.1 Aktivitetsbalans

Människan är en aktiv varelse som är i behov av meningsfulla aktiviteter för att uppnå hälsa och välbefinnande (Wilcock, 2006). Aktivitet är en väsentlig del i människors existens och vi har ett behov av att vara aktiva och att utforska och utmana oss själva (Finlay, 2004).

Backman (2010) anser att människor utför olika aktiviteter som uppskattas på olika sätt, vissa aktiviteter värderas högre än andra. Människor fattar olika beslut dagligen, detta för att organisera uppgifter och aktiviteter som leder till uppfyllelse av sina mål. Aktivitetsbalans beskrivs som hur människor kan arbeta, delta och organisera sina aktiviteter och val av aktiviteter som ska hjälpa dem att kunna uppnå sina mål och drömmar. Aktivitetsbalans omfattar enligt Backman (2010) samtliga aktiviteter som kan kopplas till alla delar i livet som exempelvis att ta hand om sig själv och andra, arbete, fritid, inläring och socialisering. Aktivitetsbalans är en subjektiv och individuell upplevelse som kan förändras under livets gång. Det ska finnas en balans i individens dagliga aktiviteter samt att aktiviteten ska upplevas som givande för individen och skapa en mening hos denne (Matuska, 2012).

Kielhofners (2008) Model of Human Occupation [MoHO] är en teoretisk modell som förklarar olika aspekter av aktiviteter och problem som kan uppstå i samband med sjukdom och funktionsnedsättning. Den berör individers behov av delaktighet och anpassning till aktiviteter i livet. MoHO förklarar detta utifrån människans viljekraftssystem som utgår från individens egen kapacitet utifrån aktivitet, individens individuella värdering av aktiviteten och individens intressen. I modellen beskrivs även hur individens roller, vanor och rutiner

påverkar individens aktivitetsutförande och val av aktiviteter utifrån de prioriteringar som ingår i valda roller och rutiner.

Enligt Matuska och Christiansen (2008) är grunden för en fungerande aktivitetsbalans att en individ får tillåtelse att utföra sina basbehov för en fungerande fysisk och psykisk hälsa, att ha ett fungerande och stöttande socialt nätverk runt omkring sig, känna sig engagerad, utmanad och kompetent, att skapa sig en positiv självbild och att organisera sin tid och energi på sådant sätt som tillåter personen att uppfylla viktiga mål och utveckling. Det är inte fördelningen av antalet aktiviteter som skapar en aktivitetsbalans utan upplevelsen av kvaliteten i de aktiviteter som utförs (Backman, 2010).

Enligt en sammanställning av olika studier om välbefinnande gjord av Whalley- Hammel och Iwama (2011) fann man en koppling mellan en fungerande aktivitetsbalans och fysisk och psykisk hälsa. Whalley-Hammel och Iwama (2011) anser att en person behöver ha, en för henne, viktiga roller för att skapa en känsla av samhörighet och möjlighet att påverka sin delaktighet i samhället. Enligt Johnson, Frenn Feetham och Simpson (2011) kan mödrar till barn med AST ha en sämre fysisk hälsa på grund av den extra omvårdnad och de behov som barnet har. Slutsatsen av flera studier visar att om föräldrar vill främja hälsa och välbefinnande för sig själv och sina familjer behöver de skapa en balans mellan föräldraskapet och deras vardagliga liv (Woodgate, Ateah, & Secco, 2008; Stein, Foran & Cermak, 2011).

Håkansson, Dahlin-Ivanoff och Sonn (2006) utförde en studie vars syfte var att få en inblick i balansen i det vardagliga livet hos kvinnor med stressrelaterad ohälsa. Författarna fann att kvinnorna använde olika strategier i vardagen. Strategierna hjälpte dem att möta de krav som uppkom i deras vardag samt hjälpte dem att fatta beslut om hur mycket tid och energi de skulle lägga på olika aktiviteter och relationer. Författarna rapporterade att balans i vardagliga livet är resultatet av en dynamisk process mellan att respektera ens värderingar, behov och resurser och att ha strategier till att kunna hantera och kontrollera sitt vardagliga liv samt att ha en harmonisk aktivitetsrepertoar och att engagera sig i meningsfulla aktiviteter. Hastings et al. (2005) kom fram till att det är möjligt för familjer att på ett framgångsrikt sätt anpassa sig till den krävande situationen att ta hand om ett barn med autism genom att utveckla copingstrategier.

1.2 Copingstrategier

Syftet med att studera copingstrategier är att förstå varför människor reagerar olika i stressituationer och hur detta påverkar deras välbefinnande (Aldwin, 2007).

Nationalencyklopedin förklarar coping som ett engelskt ord inom stressforskning. Coping beskrivs vara ett samlingsnamn för individers olika strategier för att bearbeta och hantera påfrestande situationer (Nationalencyklopedin, 2013). Enligt Zeider och Endler (1996) beskrivs coping som ett sätt för individen att anpassa sig till psykosociala förändringar i stressfulla perioder. Coping omfattar kognitiva såväl som beteendemässiga element för att minska stressfulla situationer och oro.

Studier av copingstrategier har enligt Aldwin (2007) sina rötter i psykoanalytiska beskrivningar av försvarsmekanismer. Dessa mekanismer ger upphov till inre konflikter. Bortträngning och förnekande är exempel på hur sådana konflikter kan leda till att medvetandet tränger bort obehagliga känslor eller upplevelser. Copingstrategier varierar inom olika familjer eftersom familjeförhållanden inte är homogena (Hastings et al., 2005). Copingstrategier beskrivs ha ”situationsspecifika effekter” vilket innebär att en given copingstrategi kan ge upphov till olika effekter beroende på situation. Forskning har visat att individer hanterar stress olika beroende på deras mentala hälsostatus (Aldwin, 2007). Föräldrar som uppfostrar barn med autism använder sig av copingstrategier som enligt Hastings et al. (2005) kan kategoriseras enligt följande (se tabell 1).

Tabell 1. Hastings et als (2005) fyra copingkategorier

Aktivt undvikande coping	Aktivt flyr från stressfaktorer och/eller undviker dess effekter
Problemfokuserad coping	Använder planering, aktiv coping och söker socialt stöd
Positiv coping	Accepterar situationen och omformar problemen
Religiös och spirituell coping	Religion används som ett sätt att hantera situationen

Av de fyra kategorierna har det visat sig att aktivt undvikande coping genererar mer stress och mentala hälsoproblem och är därför en föga bra strategi när det gäller att handskas med

autistiska barn (Hastings et al., 2005). I en studie gjord av Gray (2006) framkommer det att föräldrars copingstrategier kan ändras över tid. En viktig anledning till detta är möjliga förbättringar hos barnen eftersom de med tiden vänjer sig vid rutiner och störs därför mindre. Detta resulterar i att familjelivet blir mer rutinmässigt och föräldrarna upplever mindre stress och använder sig av färre copingstrategier. Hastings et al. (2005) rekommenderar att läkare uppmärksammar föräldrars copingstrategier. Mancil, Boyd och Bedesem (2009) uppmuntrar professionella att lära familjer effektiva metoder för coping och ge dem stöd tidigt efter diagnosen ställts. Enligt Altieri och Von Kluge (2009) kan svårigheterna som kan uppkomma i samband med uppfostran av ett barn med AST underlättas genom att använda sig av olika strategier .

Arbetsterapiens människosyn utgår från att en person är en aktiv varelse och att en persons möjlighet till utveckling utgår från aktivitet. Målet med arbetsterapi är att skapa möjligheter för en person att utföra meningsfulla aktiviteter och skapa sig en aktivitetsbalans för att främja personens hälsa (FSA, 2005). Det är viktigt att inte bara fokusera på de autistiska barnens behov utan också på föräldrarnas. Man bör därför förse hela familjen med verktyg, så att de som en enhet, på ett effektivt sätt kan klara av vardagen (Rodger & Umahalan, 2011).

Eftersom det finns en brist på studier som handlar om mödrars upplevelse av balans/ obalans och copingstrategier i dagliga aktiviteter är det angeläget att kartlägga befintlig kunskap för att arbetsterapeuter i framtiden ska kunna ta fram välfungerande interventioner för att hjälpa mödrar till barn med AST.

2. Syfte

Syftet med studien var att undersöka vetenskapliga artiklar med fokus på aktivitetsbalans och copingstrategier hos mödrar till barn med AST utifrån en scopingmetod.

3. Metod

3.1 Design

Författarna valde att göra en litteraturstudie i form av en scopingstudie enligt den metod som beskrivs av Arksey och O'Malley (2005). Utförandet av en scoping studie gör det möjligt att sammanfatta och sprida tillgänglig forskning inom ett visst område och även finna områden där mer forskning behövs. Genomförandet av en scopingstudie är indelat i fem steg: identifiera frågeställning, identifiera relevanta studier, studieurval, kartlägga sammanställda

data och sammanfatta och rapportera resultat (Arksey & O'Malley, 2005). Artiklarna analyserades med hjälp av en struktur delvis inspirerad av manifest innehållsanalys av Granheim och Lundman (2004). Resultatet för copingstrategier redovisades enligt Hastings et al (2005) fyra kategorier och aktivitetsbalans inspirerad av MoHO (Kielhofner, 2008).

3.2 Identifiera frågeställning

Frågeställningen måste formuleras på ett sätt som gör det möjligt att utforma en sökstrategi men samtidigt behålla ett brett tillvägagångssätt (Arksey & O'Malley, 2005). Författarna valde att inte formulera en frågeställning utan använde endast begreppen aktivitetsbalans och copingstrategier som sökstrategi.

3.3 Identifiera relevanta studier

I nästa steg bestäms var sökningen ska göras och hur sökningen ska utformas så att den stämmer överens med frågeställningen. Beslut om vilka begränsningar som ska tillämpas på sökresultat måste också specificeras innan sökningen görs (Arksey & O'Malley, 2005). Litteratursökningen genomfördes under perioden mars-april 2013. Första sökningen skedde via databaser som fanns tillgängliga på medicinska fakultetens bibliotek vid Lunds universitet: PubMed, Cinahl, AMED och via internet på Google Scholar. Sökningen i dessa databaser gav ett begränsat antal träffar. Den andra sökningen kom även att innefatta PsycINFO för att omfatta såväl arbetsterapi som psykologi för att ge fler träffar. Av träffarna i denna sökning var endast ett fåtal tillgängliga och efter en konsultation med handledare samt diskussion mellan författarna, inkluderades även LUBsearch i sökningen. Denna vidare sökning gav bättre tillgång till de forskningsområden som författarna valt att fokusera på.

Autism spectrum disorder användes som sökord i alla sökningar i de ovan nämnda databaserna. *Autism spectrum disorder* kombinerades sedan tillsammans med varje sökord: *mothers, parenting, challenges, engagement, occupational balance, time, occupational performance, occupational experiences, daily activities, coping strategies, occupational patterns, daily experiences, daily living skills, life experiences, occupation, affect, lifestyle balance, well-being, patterns of daily activities, daily lives, depression, leisure, social support, coping, caregivers, parents, routines, social networks, strategies och balance.*

För att bredda sökningen och öka antalet träffar användes även synonymer till ovan nämnda sökord. Den inledande sökstrategin var medvetet öppen och syftade till ett urval av litteratur inför en urvalsprocedur med fastställda kriterier. Artiklarna var publicerade i medicinska vetenskapliga journaler inom olika yrkeskategorier.

3.4 Studieurval

Författarnas inklusionskriterier bestod av artiklar med full text, publicerade mellan 2000-2013 och behandlade alla något av ämnena aktivitetsbalans och/eller copingstrategier hos mödrar till barn med AST.

Trots att syftet med studien endast var att undersöka och kartlägga mödrars aktivitetsbalans och copingstrategier valde författarna att även inkludera studier med båda föräldrarna som underlag och även i dessa studier så har det visat att mödrar är de huvudsakliga vårdgivarna till barn med AST (Hutton & Caron, 2005; Tehee, Honan, & Hevey, 2009).

Efter varje sökning lästes artiklarnas abstrakt av båda författarna och kontrollerades utifrån studiens syfte. De 27 artiklar som matchade kriterierna lästes och analyserades enskilt av författarna. De artiklar som exkluderades visade sig inte innehålla forskning inom syftet till denna studien eller så var de gjorda inom ett tidspann som inte ingick i inklusionekriterierna. De 17 artiklar som matchade frågeställningen sammanställdes i tabellform enligt Friberg (2006) i en översikt av analyserad litteratur, för vidare granskning (se bilaga 1). Enligt Arksey och O'Malleys (2005) rekommendationer gjordes en sekundärsökning i de funna artiklarnas referenslistor och ytterligare 3 artiklar valdes ut. Både kvalitativa och kvantitativa studier ingick bland de 20 utvalda artiklarna.

3.5 Kartlägga sammanställd data

Genom att göra en delvis manifest innehållsanalys får författarna en översiktlig analys av innehållet i artiklarna och kan på ett systematiskt sätt urskilja likheter och skillnader i den insamlade data som var relevant utifrån studiens syfte.

Analys av artiklarna påbörjades med att författarna enskilt läste igenom artiklarna för att skapa sig en övergripande bild av innehållet samt för att få en förståelse av innehållet i

artiklarna. Författarna satt sedan tillsammans och diskuterade artiklarna och identifierade meningsbärande enheter där meningar, ord och paragrafer i artiklarna som kunde relateras till aktivitetsbalans och copingstrategier utifrån studiens syfte togs fram. Därefter skapade författarna en tabell inspirerad av Graneheim och Lundman (2004, s. 107) som är uppdelad i meningsenheter, kondenserade meningsenheter och kod (se tabell 2). Först valdes de meningsbärande enheter ut och placerades i tabellens första kolumn. Författarna kondenserade sedan de meningsbärande enheterna och processen innebär att enheterna förkortas utan att kärnan går förlorad, därefter placerades de i tabellen under kondenserade meningsenheter. I den tredje kolumnen etiketterades de kondenserade meningsenheterna med koder. Koderna som framkom tolkades och användes sedan för att namnge rubrikerna i presentationen av resultatet.

Tabell 2: Exempel på meningsenheter, kondenserade meningsenheter och kod

Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Kod
<p>Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism - Tunali et al.</p> <p>Mödrarna spenderade mer tid till familj och fritid och la lika stor vikt till samvaro med sina partner och med mor- och far föräldrarna</p>	<p>Kvinnorna visar på medvetenhet från var de kan hämta kraft ifrån</p>	<p>Prioritering av tid för att uppnå aktivitetsbalans</p>

(Fortsättning se bilaga 2)

3.6 Etiska överväganden

Då författarna valt att utföra en litteraturstudie uppkom inga etiska dilemman för författarna. Författarna försäkrade sig om att innehållet i materialet inte förvanskades då analysen skedde på ett metodiskt sätt och med försiktighet. För att författarna själva inte skulle göra egna övertolkningar av innehållet diskuterades artiklarna, som tidigare nämnts, igenom av författarna för att försäkra att innehållet tolkades på liknande sätt av författarna.

4. Sammanfattning och rapportering av resultat

Resultatet redovisas utifrån aktivitetsbalans och copingstrategier. Till aktivitetsbalans delades resultatet upp i kategorierna tid, roller, rutiner och aktivitet och aktivitetsutförande.

4.1 Aktivitetsbalans

4.1.1 Tid

Flera studier visade att mödrar till barn med AST spenderade mellan fem till sex timmar om dagen på omvårdnad av sitt barn och löpte en större risk att drabbas av mental ohälsa och stress. Mödrarna rapporterade att de upplevde att de saknade tid till umgänge med familj och vänner och tid till att slutföra påbörjade aktiviteter (Sawyer, Bittman, La Greca, Crettenden, Harchak & Martin, 2009; Smith, Hong, Mailick Seltzer, Greenberg, Almeida & Bishop, 2009). Miller Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk och Rowntree Darragh (2010) visade att mödrarna upplevde ett behov av egen tid. Detta har också framkommit i en studie av Phetrasuwan och Shandor Miles (2009) som undersökte källan till stress hos föräldrar med barn till AST. Mödrarna berättade att orsaken till att de kände stress var bland annat att ge sig själv tid till att utföra sina egna aktiviteter och behov. Mödrar spenderade mycket av sin tid på planering och möten med olika vårdpersonal och terapeuter angående sitt barn (Twyo, Connolly, & Novak, 2007).

Att mödrar spenderade största delen av sin tid med sitt barn framkom även i Larsons (2006) studie där författaren redovisade att mödrar till barn med AST upplevde en påverkan i familjelivet då deras barn behövde konstant stimulans och övervakning. Enligt Miller Kuhaneck et al. (2010) undersökning framkom det att barn med AST krävde mycket uppmärksamhet och att barnet behövde övervakas. Mödrarna upplevde sin tid med barnet som intensiv både känslomässigt och fysiskt.

4.1.2 Roller

I Phetrasuwan och Shandor Miles (2009) studie visade resultat att mödrarna upplevde stress när de ställdes inför krav utanför sin roll som förälder. Kraven upplevdes som mest ansträngande i deras yrkesroll och fem av nio mödrar som undersöktes av Luong, Yoder och Canham (2009) hade sagt upp sig från sina arbeten för att ta hand om sina barn vilket ledde till en förlust av sina yrkesroller. Miller Kuhaneck et al. (2010) forskning visade att en viktig

del av mödrarnas dag var att ta på sig rollen som försvarare av sitt barn genom kunskap och att vara påläst om sitt barns diagnos.

4.1.3 Rutiner

Larson (2006) visade att rutiner var en viktig del i att få vardagen att fungera. Detta på grund av att kunna kontrollera sitt barns känslomässiga utbrott. Vissa mödrar berättade att de själva inte längre ville bryta rutinerna som byggts upp runt barnet då de själva har blivit beroende av dem, eftersom mödrarna upplevde en trygghet i de fasta rutinerna. Mödrarna berättade att på grund av rutinerna hade de svårt att utföra kulturella traditioner som exempelvis julfirande och födelsedagar, och upplevde en förlust av traditioner. Att ha fasta rutiner i vardagen ansågs som viktigt i flera av studierna som analyserades. Detta för att kunna ha en viss kontroll av sitt barns känslomässiga utbrott (Luong et al., 2009; Miller Kuhaneck et al., 2010).

Föräldrarna upplevde även hur hela deras vardag kontrollerades av sitt barns behov av rutiner (Werner DeGrace, 2004).

4.1.4 Aktiviteter och aktivitetsutförande

Föräldrarna upplevde en förlust av sociala aktiviteter med vänner och familjer på grund av sitt barns behov och att de väljer bort sociala aktiviteter för att de inte vill bryta rutiner som byggts upp (Larson, 2006; Luong et al., 2009). Jones och Passey (2004) rapporterade att mödrarna upplevde stress vid sina sociala kontakter. Sawyer et al. (2009) studie visade att mödrarna upplevde svårigheter att slutföra aktiviteter. Detta visade även studien gjord av Smith et al. (2009). En femtedel av mödrarna till barn med AST upplevde avbrott i sitt aktivitetsutförande i jämförelse med 8 % av mödrarna i jämförelsegruppen som hade barn utan en AST diagnos. Enligt Miller Kuhaneck et al. (2010) berättade mödrar att när de väl fick tid för egen tid spenderades den oftast i aktiviteter med antingen andra barn i familjen eller med vänner och familj eller att träna.

4.2 Copingstrategier

Mödrar till barn med AST använder sig av en rad olika copingstrategier för att handskas med daglig stress. För att undvika oklarheter kategoriseras och presenteras resultatet enligt Hastings et al. (2005) i fyra kategorier (se tabell 3).

Tabell 3. Copingstrategier i enlighet med Hastings et al (2005) kategorier, som framkom i analysen av de 20 artiklarna.

<i>Problemfokuserad coping</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Socialt stöd (familj, informellt, formellt/professionellt)</i> ▪ <i>Kunskap</i> ▪ <i>Ihärdighet/göra saker på egen hand</i> ▪ <i>Planering</i> ▪ <i>Att Dela arbetsbörda</i>
<i>Aktivt undvikande coping</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Passiv bedömning/ acceptans</i> ▪ <i>Distraction</i> ▪ <i>Känslfokuserad förnekelse - känsloutlopp och desengagemang</i>
<i>Positiv coping</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Familjesammanhållning, samarbete och optimism</i> ▪ <i>Egen tid</i> ▪ <i>Kompromiss</i>
<i>Religiös/ spirituellt coping</i>	

4.2.1 Problemfokuserad coping

Socialt stöd (familj, informellt, formellt/professionellt)

I en studie av Jones och Passey (2004) framkom att mer än hälften av föräldrarna kände att de saknade professionellt stöd och svårigheter med att få en korrekt ställd diagnos för deras barn, vilket ledde till stress. Två tredjedelar föräldrarna upplevde dagligt umgänge med vänner, familj och grannar stressfyllt och att 82,4% upplevde möte med läkare och andra professionella som ännu mera stressande. Enligt Tway et al. (2007) tog föräldrar inte hjälp av grannar utan förlitade sig istället på nära vänner och familj. En överväldigande majoritet av föräldrarna sökte råd och information från personer i andra familjer som ställts inför liknande problem och att 80 % av föräldrarna hade sökt professionellt stöd. Luther, Canham and Cureton, (2005) presenterar likande resultat. I deras studie sökte 71 % av de tillfrågade

föräldrarna professionell hjälp och konsultation för sina autistiska barn. De övriga 29 % sökte hjälp från annat håll eller avstod helt från att söka hjälp.

Mödrar som uppvisade goda copingfärdigheter och fick mentalt och socialt stöd i sin omgivning hade minskad risk för höga stressnivåer (Zablotsky, Bradshaw & Stuart, 2013). Mödrar med mer än ett barn med AST får mindre stöd från familj och vänner enligt en studie av Ekas, Lickenbrock och Whitman, (2010). Dessa mödrar löpte dessutom en större risk att drabbas av depressioner, känslor av uppgivenhet och minskad generell livskvalitet. Pottie och Ingram (2008) undersökte sambanden mellan stress, coping och sinnesstämning hos föräldrar till barn med AST. Resultatet visade att de föräldrar som sökt stöd, generellt sätt hade en bättre sinnesstämning.

I en nationell undersökning om barns hälsa av Montes and Halterman (2007) svarade 9 av 10 mödrar till autistiska barn att de hade någon att vända sig till för dagligt emotionellt stöd i deras roll som förälder och uppgav sig kunna hantera de utmaningar som ställs på föräldrar till barn med AST. Enligt Lee (2009) tenderar mödrar att söka informellt socialt stöd för att bibehålla mental stabilitet men att de i högre utsträckning söker professionellt stöd från läkare och specialiserade program. I intervjuer gjorda av Luong et al. (2009) med nio mödrar till autistiska barn, svarade åtta, när de fick frågan om deltagande i stödgrupper för föräldrar och umgänge med andra familjer i samma situation att det saknades tid och att de endast träffade dem under kortare perioder. En annan förälder svarade att stödgrupperna inte hjälpte och att hon inte var intresserad av att lyssna på andras problem och att hon inte ville belasta dem med sina. Liknande resultat återfinns i en studie av Miller Kuhaneck et al. (2010), där deltagarna beskriver stödgrupperna som ineffektiva då de saknar äkta känslomässigt engagemang.

Kunskap

Jones och Passey (2004) rapporterar att den vanligaste utmaningen för föräldrar till barn med AST var bristen på kunskap och förståelse samt negativa sociala attityder hos andra. En framgångsrik strategi för en majoritet av föräldrarna var att de berättade om sitt barns tillstånd för vänner, familj och grannar för att på så sätt öka deras kunskap och förståelse. I en undersökning av Miller Kuhaneck et al. (2010) beskriver de deltagande mödrarna att bristen på kunskap hos andra leder till stress och en ständig kamp att få adekvat hjälp. Mödrarna uppfattade att deras egen kunskap om autism var direkt avgörande i fråga om att handskas med och tillgodose deras barns behov. Innan en korrekt ställd diagnos gjorts kan bristen på

kunskap om autism och avsaknad av stöd från familj och professionella leda till förnekelse och passivitet bland mödrar (Luong et al., 2009).

Ihärdighet/göra saker på egen hand

Vid besök hos läkare och andra professionella svarade hälften av föräldrarna i en studie av Jones och Passey (2004) att de använde sig av ihärdighet/göra saker på egen hand som en form av copingstrategi och att detta var effektivt. Denna strategi visade sig ge färre depressionssyndrom enligt en undersökning av Smith, Mailick Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg och Carter (2008). I en undersökning av Luong et al. (2009) svarade sex av nio mödrar att det ökade ansvaret med att ta hand om ett barn med autism kunde mötas med omorganisering av livsstil för att få vardagen att gå ihop.

Planering

I en studie om välbefinnande och coping hos mödrar till barn och ungdomar med AST gjord av Smith et al. (2008) bekräftades sambandet mellan planering som en copingstrategi och personlig utveckling. Mödrar till barn med AST bekräftade vikten av god planering enligt en undersökning av Miller Kuhaneck et al. (2010) Av mödrarna framgick att en hektisk vardag krävde god planering. En mamma berättade att noggrann planering gav ett försprång som minskade såväl barnets som hennes stress. Föräldrarna i Jones och Passeys studie från 2004 avslöjade att en fördelaktig strategi för dem var att planera så att vissa platser kunde undvikas att besökas med barnet.

Att dela arbetsbörda

Föräldrar till barn med AST vänder sig i första hand till sin partner för hjälp och stöd innan de tar hjälp av föräldrar och professionella (Jones & Passey, 2004). Enligt Miller Kuhaneck et al. (2010) forskning beskrev mödrar till barn med AST att ett aktivt deltagande i föräldraskap hos sin partner spelade en betydande positiv roll. Luong et al. (2009) fann att majoriteten av mödrarna i hans studie sade sig sakna handfast hjälp från sina partners.

4.2.2 Aktivt undvikande coping

Passiv bedömning/ acceptans

Jones och Passey (2004) fann att föräldrar som accepterade och förlikade sig med situationen det vill säga använde sig av passiva strategier hade lättare att handskas med den stress det innebar att ta hand om ett barn med autism. Denna strategi använde även 33 % av deltagarna i en undersökning av Luther et al. (2005). Dessa föräldrar svarade att de handskades med

situationen genom att förlita sig på tur, titta på tv eller känna hopplöshet. Denna typ av copingstrategi associerades med försämrat dagligt humör (Pottie et al., 2008).

Känslofokuserad förnekelse - känsloutlopp och desengagemang och distraktion

Lyons, Leon, Roecker Phelps, och Dunleavy (2010) rapporterade att föräldrar som sällan eller aldrig använde sig av distraktion som copingstrategi hade en mer positiv syn i bedömning av deras barns autism och familjens problem. I en studie av Benson (2010) framkom att mödrar som använde sig av distraktion löpte ökad risk att drabbas av depression och ilska.

Trots att en grupp av föräldrar valde att berätta för sin omgivning om sina barns problem och fann det vara en god strategi, fanns det andra som såg fördelar med att ignorera och undvika specifika situationer (Jones & Passey, 2004). Tway et al. (2007) genomförde en studie med föräldrar till barn med autism och deras copingstrategier. I undersökningen framgick att användandet av känslofokuserad förnekelse som strategi var ett resultat av föräldrarnas brist i tron på den egna förmågan att förändra situationen. Mer än hälften av föräldrarna valde att titta på tv i krissituationer och 87 % trodde att problemen skulle försvinna om de bara väntade tillräckligt länge. I forskning som analyserade välbefinnande och coping hos mödrar till barn respektive ungdomar med AST av Smith et al. (2008) använde sig mödrarna till ungdomarna i större utsträckning av desengagemang som leder till ilska. Medan mödrarna till barn använde sig i högre grad av känslofokuserade coping strategier vilket gav ökad risk för depression . Liknande resultat drogs av Benson (2010) där mödrar till barn med AST som använde sig av desengagemang som coping fanns en högre risk för depression. I en studie av Lyons et al. (2010) framkom att föräldrar som föredrog ett frekvent användande av känslofokuserad coping var avsevärt mer pessimistiska då sjukdomstillståndet hos deras autistiska barn förvärrades.

4.2.3 Positiv coping

Familjesammanhållning, samarbete och optimism

I en studie av Tunali och Power (2002) framkom att mödrar till barn med AST lade större vikt vid föräldrarollen och stöd än föräldrar till barn utan AST. Dessa mödrar var mer intresserade av familjens umgänge och fritid och prioriterade sin roll i familjen framför sina personliga karriärer. Copingstrategier som syftade till att underhålla och bevara familjens integration, samarbete och optimism var starkt förknippade med minskad stress (Jones & Passey, 2004).

Föräldrar med förmåga att begränsa och omforma problem som familjen drabbats av, och på så sätt göra dem hanterbara, var positivare och undvek i större utsträckning besvikelser enligt Tway et al. (2007) och Luther et al (2005). Enligt Ekas et al. (2010) ökade känslan av optimism hos mödrar till barn med AST om de fick hjälp och stöd av familj och vänner. I kontrast till detta framgick det i en undersökning av Lee (2009) att föräldrar till barn med AST är mindre optimistiska, har sämre självförtroende och sämre mental hälsa. Denna grupp krävde mindre informellt stöd av familj och vänner, använde sig mindre av omformning som strategi än föräldrar till barn utan AST.

Egen tid

Egen tid var en copingstrategi som användes av mödrar till barn med AST, i en studie av Miller Kuhaneck et al. (2010). Under denna egentid då mödrarna inte tog hand om sina autistiska barn umgicks de med vänner eller motionerade. För mödrar med flera barn utnyttjades egentiden för speciella aktiviteter och umgänge med det icke autistiska barnet.

Kompromiss

Enligt Pottie och Ingram (2008) ledde kompromisscoping ofta till dagligt gott humör. I en kvalitativ studie om coping angående föräldraskap med nio mödrar till barn med AST av Luongs et al. (2009) beskrev samtliga ett skifte i fokus i fråga om hur de handskades med sina barns diagnos. Mödrarna bortsåg från sina egna behov och satte sina barns välbefinnande i centrum. De sex av nio mödrar som valde att stanna hemma med sina barn berättade hur de gjort stora praktiska förändringar för att få livet att fungera.

4.2.4 Religiös och spirituell coping

I en studie av Lee (2009) framkom att föräldrar till barn med AST sökte mer spirituell hjälp och vägledning än föräldrar till barn utan AST. Ekas, Whitman och Shivers (2009) visade att mödrar som beskrev sin egen religiositet som stark också angav högre generell livskvalitet. Religiösa riter så som bön i hemmet användes av alla nio deltagare som en copingstrategi i en undersökning av Luong et al. (2009) och beskrevs som ett sätt att ge dem nytt hopp. Många föräldrar i Tway et al. (2007) kartläggning om copingstrategier sökte inte spirituell vägledning eller deltog i kyrkliga aktiviteter under svåra och stressfyllda perioder trots att de var troende och färre än hälften av deltagarna i Luthers et al.(2005) studie sökte kyrkligt stöd eller hjälp.

5. Resultatdiskussion

Resultatet av denna studie pekar mot att mödrar till barn med AST löper en större risk för att få en obalans i sina aktiviteter och den mest förekommande strategin bland föräldrarna var problemfokuserad coping som visade sig vara både effektiv och ineffektiv.

Majoriteten av mödrarnas tid går åt till att vårda för sitt barn och sitt hem. Deras vardag är uppbyggt kring rutinerna runt sitt barn. Resultatet kan tydas som att mödrarna prioriterar sitt barns och sin familjs välbefinnande framför sitt eget välbefinnande. Då mödrarna väljer bort vissa aktiviteter som de upplever som meningsfulla, exempelvis sina arbeten. Resultatet visade att mödrar till barn med AST önskade mer egen tid för aktiviteter som de vill utföra. Detta visar även en studie gjord av Donovan, VanLeit, Crowe och Keefe (2005) som undersökte vilka aktivitetsmål mödrar till barn med ett funktionshinder önskar sig. Resultatet visade att mödrar önskade sig mer egentid för att kunna utföra sådana aktiviteter som ökade deras välbefinnande. En av deltagarna sa att hon skulle vilja duscha när hon kände för det, inte på grund av att det var inplanerat. De ville ha tid till att träna och umgås med vänner och familj. Som tidigare nämnts beskriver Kielhofner (2008) hur personens roller, vanor och rutiner påverkar individens aktivitetsutförande och val av aktiviteter utifrån de prioriteringar som ingår i valda roller och rutiner. När en persons vanor och roller blir påverkade negativt, riskerar de att förlora sin möjlighet till att interagera fysiskt och socialt i vardagliga livsrutiner.

Att få utföra aktiviteter som är meningsfulla och som rekreation ökar en persons välbefinnande och kan även minska upplevelsen av stress (Wilcock, 2006). Att föräldrar till barn med en funktionsnedsättning upplever mindre tid för fritidsaktiviteter har även framkommit i en studie av O'Mullan Wayne och Krishnagiri (2005) som undersökte utförandet av fritidsaktiviteter hos föräldrar till barn med Downs syndrom. Där upplevde föräldrarna att det fanns mindre tid för en egen fritid på grund av barnets extra behov och stöd.

Utifrån resultatet kan antas att barn kan vara i större behov av hjälp och stöd av sina föräldrar när ett funktionshinder förekommer. Frågan är om detta kan leda till att föräldrar är i större behov av stöd och hjälp av professionella till att få vardagen att fungera. Socialt stöd visade sig vara av stor betydelse för föräldrar till barn med autism. Socialt stöd, både formellt och informellt var en strategi som visade sig ha både negativa (Jones & Passey, 2004; Luongs et

al., 2009; Miller Kuhaneck et al., 2010) och positiva effekter (Lee 2009; Luthers et al., 2005; Montes & Halterman, 2007; Pottie & Ingram, 2008; Tway et al., 2007; Zablotsky et al., 2013) för mödrarna i studierna. Enligt Lazarus (1999) kan sociala relationer ha både positiva och negativa psykologiska effekter. Detta visade sig tydligt då resultaten analyserades. Enligt flera studier handskades mödrar som fick emotionellt stöd lättare med utmaningar i föräldraskapet och hade lägre risk att drabbas av stress och nedstämdhet (Montes & Halterman, 2007; Pottie & Ingram, 2008; Zablotsky et al., 2013). Tidigare forskning har också visat på svårigheter som föräldrar kan ställas inför i umgänget med familjen (Altiere & Von Kluge, 2009, Johnson & Simpson, 2013). Föräldrarna i Altieri & Von Kluges (2009) forskning beskrev hur de autistiska barnens far- och morföräldrar hade svårigheter med att förstå innebörden av autism och i en undersökning gjord av Johnson och Simpson (2013) framkom det att kunskapsbrister hos andra kan leda till minskat stöd för föräldrar till barn med AST.

Enligt Boyd (2002) utgör depressioner och stress de två huvudsakliga orsakerna till att mödrar med autistiska barn söker stöd. Mödrarna söker först och främst stöd inom familjen och då speciellt hos sin partner. Informellt stöd är oftast mer effektivt och sänker nivåer av stress mer än vad formellt stöd kan göra. Vid avsaknad av informellt stöd föreligger en förhöjd risk att drabbas av depressioner (Boyd, 2002). Detta resultat bekräftas ytterligare i en studie av Ekas et al. (2010) där det framgår att mödrar till mer än ett barn med AST får mindre stöd av familj, partner och vänner och därmed löper större risk att drabbas av depressioner och försämrad livskvalitet. Liknande resultat presenteras av Gray (2003) som visar att stöd från vänner och någon att anförtro sig till minskar effekterna av stress hos mödrar.

Precis som socialt stöd kan stödgrupper också vara ett sätt för mödrar till barn med AST att handskas med vardagen. Mödrar tenderar i större utsträckning än fäder att söka professionellt stöd av doktorer och i speciellt utformande program (Lee, 2009; Tway et al., 2007). Enligt Lazarus (1999) kan stöd om det inte finns i den direkta närheten sökas externt i samhället. Dock visade det sig att stödgrupper som copingstrategi inte hjälpte alla mödrar. Många mödrar beskrev stödgrupperna som ineffektiva eftersom de saknade sant emotionellt engagemang (Miller Kuhaneck et al., 2010; Luong et al. 2009). Kunskap som copingstrategi var en nyckelstrategi bland mödrar till barn med AST. Föräldrar har vanligtvis många frågor och upplever ofta förvirring och förnekelse innan en korrekt diagnos av deras barn ställts (Altiere and Von Kluges, 2009; Luong et al., 2009). Studierna visar att kunskapsbristen och dålig förståelse var påfrestande och kunde leda till stress. Enligt en artikel som skrivits av Hanna och Rodger (2002) som undersökt den terapeutiska relationen mellan förälder och

arbetsterapeut, skriver författarna om hur föräldrar upplever att deras kunskaper om sitt eget barn och sin familj och vardagliga aktiviteter inte blir inräknade. Detta leder till att arbetsterapeuten inte ser till föräldrarnas andra roller som de upplever sig ha skyldigheter att utföra och som de känner ett behov av att utföra för att minska stress. Detta gör att föräldrarna inte hinner med sina egna aktiviteter och ökar deras upplevelse av stress. I Miller Kuhaneck et al. (2010) undersökning beskrev mödrar att deras egen kunskap om autism var direkt avgörande för att kunna handskas med och bistå sina barn och deras individuella behov. Liknande resultat presenteras av Altiere and Von Kluges i en studie från 2009. Förmågan att hitta lösningar ökar föräldrars kunskap och självförtroende att känna igen sina barns behov. Enligt Donovan et al. (2005) önskade även mödrarna att de hade bättre rutiner och system för att förbättra hushållsskötsel och skapandet av rutiner och vanor. Författarna drar slutsatsen att arbetsterapeuter bör lära ut strategier och metoder som underlättar för mödrarna att finna rutiner och vanor som fungerar.

6. Metoddiskussion

Författarna valde att göra en litteraturstudie utifrån en scoping metod beskriven av Arksey och O'Malley (2005) och en delvis manifest innehållsanalys som beskrivs av Graneheim & Lundman (2004). Då målet med studien var att kartlägga aktivitetsbalans och copingstrategier hos mödrar till barn med AST, fann författarna metoden relevant. Trots att ett brett tillvägagångssätt gällande olika typer av ingående studier delar scopingstudier många av de processer som används i systematisk litteraturoversikt. Bland annat måste metoden vara replikerbar vilket förutsätter en noggrann dokumentation.

Arksey and O'Malley (2005) föreslår att metoden för att identifiera litteratur i en scopingstudie bör vara bred snarare än djup samt innehålla alla relevanta studier oavsett studiedesign. Med detta i åtanke använde författarna en rad olika sökord i litteratursökningen och satte inledningsvis inga begränsningar på varken sökord eller databaser. Totalt användes 31 sökord för att beskriva frågeställningen i sex databaser. Mängden av sökord kunde ha minskats om författarna hade tagit hjälp av en bibliotekarie som innehar mer kunskap i de olika sökdata-baser som användes. Samtidigt kan det ha varit en positiv händelse då sökningen fick en större bredd på grund av alla använda sökord. Tillgång till artiklarna i fulltext fann författarna via LUBsearch.

Metoden var framgångsrik och gav tillräckligt många träffar trots att materialet för det valda området var begränsat. Även om vissa artiklar visade sig vara irrelevanta och exkluderades fanns ett tillräckligt underlag för studien, därmed fanns det inget behov av att inkludera icke vetenskapliga artiklar, något som annars är möjligt då en scopingstudie genomförs. Som nämntes var antalet artiklar som låg helt i linje med frågeställningen begränsat. En fördel med scopingstudier är att även material från andra källor såsom nätverk, organisationer och konferensmaterial hade kunnat inkluderas, även om material från dessa källor i många fall innebär merarbete och är väldigt tidskrävande. För att särskilja artiklarna som ingick i studien och de artiklar som endast användes som referenser valde författarna att numrera artiklarna som ingick i studien enligt referenslistan i samma ordning som de förekom i bilaga 1.

Att delvis använda Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys gav författarna en överskådlig mall av resultatet genom den tabell som togs fram. Graneheim och Lundman (2004) påpekar vikten av tillförlitlighet i utförandet av innehållsanalys och därför har författarna försökt att hålla sig till beskrivningen av metoden för analysen så mycket som möjligt. Författarna läste artiklarna självständigt och diskuterade sedan materialet för att skapa sig en gemensam förståelse. Detta gjorde att författarna fick ett bra stöd av varandra vid genomgång av valda artiklar och ökade förståelsen av innehållet. I de fall författarna gjorde olika tolkningar lästes artiklarna om gemensamt för att nå konsensus.

Efter konsultation och stöd från handledaren löstes de problem som författarna inledningsvis upplevde i arbetet med att extrahera meningsbärande enheter och kondensera dessa till koder enligt figur 1 i innehållsanalysen som beskriven av Graneheim och Lundman (2004).

7. Slutsats

Vår studie visade att mödrar till barn med AST upplevde ohälsa och minskad välbefinnande då de hade mycket stress i sitt vardagliga liv. Att uppfostra och vårda ett barn med AST var energi- och tidskrävande. De hade svårigheter i att finna sätt att hantera och finna fungerande strategier för sin stress. Även om vissa av mödrarna fann att socialt stöd var negativt ansåg ändå majoriteten av mödrarna den strategin som effektivast. Det problem som uppstod i det fallet var att mödrarna i vissa studier påpekade bristen på tid till att söka sig socialt stöd från familjemedlemmar och vänner.

Studien visar att det behövs mer forskning om mödrarnas aktivitetsbalans och copingstrategier. Med hjälp av till exempel arbetsterapeuter skulle interventioner som kan

hjälpa mödrarna att uppnå en fungerande vardag kunna utformas. Föräldrar till barn med autism behöver stöd för att finna fungerande rutiner och organisering av sin tid samt finna fungerande strategier för att bearbeta sin stress. Denna hjälp kan öka deras delaktighet i meningsfulla aktiviteter som kan leda till ökad hälsa och välbefinnande.

Referenslista

(nummer angivelse före referensen anger att det är en artikel som ingår i analysen).

Aldwin, C. M. (2007). *Stress, Coping and Development. An Intergrative Perspective* (2nd ed.). New York: The Guildford Press.

Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, (2), 142–152.

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8, (1), 19-32.

Autismforum. *Autismspektrumtillstånd – en ny övergripande diagnos*. Hämtad 2013-02-10, från
http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/DSM_5/autismspektrumtillstand_en_ny_overgripande_diagnos/

Autismforum. *Begränsade beteenden och intressen*. Hämtad 2013-10-22, från
http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/aspergers_syndrom/begransade_beteenden_och_intressen/index.html

Backman, C. L. (2010). Occupational Balance and Well-Being. In C. H. Christiansen & E. A. Townsend, (Eds.), *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living* (pp.231-249). New Jersey: Edwards Brothers, Inc.

Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, (4), 194-204.

Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2007). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home. *The National Autistic Society*, 10, (6), 629–641.

Nr. 4. Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217–228.

Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17, (14), 208–215.

Donovan, J. M., VanLeit, B. J., Crowe, T. K., & Keefe, E. B. (2005). Occupational Goals of Mothers of Children With Disabilities: Influence of Temporal, Social, and Emotional Contexts. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59, (3), 249-261 .

Downs, M. L. (2008). Leisure Routines: Parents and Children with Disability Sharing Occupation. *Journal of Occupational Science*, 15, (2), 105-110.

Nr. 17. Ekas, N.V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, Spirituality and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 706-719.

Nr. 11. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284.

Finlay, L. (2004). *The Practice of Psychosocial Occupational Therapy*. (3rd ed.). Cheltenham: Nelson Thornes

Friberg, I. F. (2006). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

FörbundetSverigesArbetsterapeuter. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Nacka: FSA

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

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

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

- Hanna, K., & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 14-24.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping Strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *The National Autistic Society*, 9, (4), 377-391.
- Hsieh, Y-L., Lo, J-L. (2013). Occupational Experiences and Subjective Well-being of Mothers of Children with ASD in Taiwan. *Occup. Ther. Int.*, 20, 45–53.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 20, (3), 180-189.
- Håkansson, C., Dahlin-Ivanoff, S., & Sonn, U. (2006). Achieving Balance In Everyday Life. *Journal of Occupational Science*, 13, (1), 74-82.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. *American Psychological Association*, 29, (3), 232-252.
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of Father Involvement in Research on Children with Autism Spectrum Disorder: Maternal Parenting Stress and Family Functioning. *Mental Health Nursing*, 34, 220–228.
- Nr. 3. Jones, J. & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal On Developmental Disabilities*, 11, 1.
- Kielhofner, G. (2008). *A Model of Human Occupation: Theory and application* (4th ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Nr. 12. Larson, E. (2006). Care-giving and Autism: How does Children's Propensity for Routinization Influence participation in Family Activities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 26, 2.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640–649.

Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, NY: Springer

Nr. 16. Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 21*, 93-114.

Nr. 18. Luong, J., Yoder, M. K., & Canham, D. (2009). Southeast Asian Parents Raising a Child With Autism: A Qualitative Investigation of Coping Styles. *Journal of School Nursing, 25*, 3.

Nr. 8. Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V.Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children with Autism. *The Journal of School Nursing, 21*, 1.

Nr. 20. Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*, 516–524.

Mancil, G. R., Boyd, B., & Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*, (4), 523–537.

Matuska, K. (2012). Validity Evidence of a Model and Measure of Life Balance. *OTJR, 32*, 229-237.

Matuska, K. M., & Christiansen, C. H. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science, 15*, 9-19.

Nr. 5. Miller Kuhaneck, H., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Rowntree Darragh, A. (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 30*,4.

Nr. 14. Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Journal of American Academy of Pediatrics, 119*, 5.

Nationalencyklopedin. *Coping*. Hämtad 2013-03-18, från <http://www.ne.se/coping>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *Autism Fact Sheet*. Hämtad 2012-12-28, från http://www.ninds.nih.gov/disorders/autism/detail_autism.htm

O'Mullan Wayne, D., & Krishnagiri, S. (2005). Parent's leisure: The impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International*, 12, (3), 180-194

Nr. 15. Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 3.

Nr. 13. Pottie, C.G., & Ingram, K. M. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology*, 22, (6), 855–864.

Rizk, S., Pizur-Barnekow, K., & Darragh, A. R. (2011). Leisure and Social Participation and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Children With Autism. *OTJR*, 31, 4.

Rodger, S. & Umahalan, V. (2011). The routines and rituals of families of typically developing children compared with families of children with autism spectrum disorder: an exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*, 74, (1), 20-26.

Nr. 7. Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2009). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 620-628.

Nr. 2. Smith, L. E., Mailick Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J., & Carter, A. S. (2008). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 876–889.

Nr. 10. Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2009). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167-178.

Stein, L. I., Foran, A. C., & Cermak, S. (2011). Occupational Patterns of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance. *Journal of Occupational Science*, 18, (2), 115-130.

Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42.

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, (1), 16–26.

Nr. 1. Tunali, B. & Power, T. G. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32,1.

Nr. 6. Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *The National Autism Society*, 6, (1), 115-130.

Nr. 19. Werner DeGrace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543–550.

Whalley- Hammel, K. R., & Iwama, M. K. (2011). Well-being and occupational rights: An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 385-394.

Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*. (2nd. ed). Thorofare, NJ: Slack.

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18, (8). 1075-1083.

World Health Organisation. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Hämtad 2012-12-28, från <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>

Nr. 9. Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The Association Between Mental Health, Stress and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1380-1396.

Zeidner, M., & Endler, N.S. (1996). *Handbook of Coping*. New York: John Wiley & Sons, INC.

Bilaga 1. Artiklar som ingår i analysen.

Artikel	Tidsskrift	Problem/Syfte	Resultat
Tunali, B. & Power, T.G. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism .	Journal of Autism and Developmental Disorders	Do mothers develop alternative means of strategies to deal with stressful situations.	Engaged in extended family leisure, less emphasis on other opinions, parental roles and support important.
Smith, L.E., Mailick Seltzer, M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J., & Carter, A.S. (2008). A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD.	Journal of Autism and Developmental Disorders	Evaluation of the impact of autism symptoms and coping strategies on well-being in mothers	High levels of emotion-focused and problem focused coping strategies associated with higher levels of depression.
Jones, J. & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems.	Journal On Developmental Disabilities	To explore the impact of the level of coping resources, strategies and perceptions on the stress of parents	Explaining a child's condition, ignoring or avoiding the situation, doing things yourself and perseverance, were the strategies identified as being helpful .
Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism.	Research in Autism Spectrum Disorders	To investigate coping used by mothers and examine how these coping strategies are linked to maternal psychological functioning.	Higher levels of distraction used to cope linked to higher levels of depression and anger.
Miller Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk, Rowntree Darragh (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder,	Physical & Occupational Therapy in Pediatrics	To explore effective coping strategies among mothers	"me time", knowledge and planning reported as important strategy for stress intervention. Sharing workload with a partner important and helpful.
Twoy, R., Connolly, P.M., & Novak, J. M., (2007). Coping strategies used by parents of children with autism.	Journal of American Academy of Nurse Practitioners	To identify the coping strategies that are used by parents with children with ASD	Avoidance coping scored high and mothers reported spending 5 hrs per week on care, 33% spent 11 hrs per week and 22% 12 hrs per week on coordinating services.
Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Harchak, T.F., & Martin, J. (2009). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health?	Journal of Autism and Developmental Disorders	Hypothesised that mothers who spent longer periods of time caring for their children would have larger rates of mental health problems than those spending less time in caregiving activities	On average mothers reported spending 6 hr per 24 hr caring for their child with autism. Most reported feeling stress and lacking time for other activities.
Luther, E.H., Canham, D.L., & Cureton, V.Y. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children with Autism.	The Journal of School Nursing	To assess perceived levels of informal and formal social support examine ways parents cope.	78% of parents used reframing as a coping strategy. Fewer than half coped by attending church services. Passive coping was used by 33% .
Zablotsky, B., Bradshaw, C.P., & Stuart, E.A. (2013). The Association Between Mental Health, Stress and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders.	Journal of Autism and Developmental Disorders, 2012	To examine the association between ASD diagnosis and maternal mental health, stress, social supports and coping.	Mothers were less likely to report having strong coping skills. Strong maternal coping skills, emotional social support and neighbourhood social support were associated with a decreased risk for high maternal stress levels.
Smith, L.E., Hong, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J., Almeida, D.M., & Bishop, S.L. (2009). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder .	Journal of Autism and Developmental Disorders	To compare negative affects, positive affects, fatigue and work intrusions between mothers of an ASD children and those without	Mothers with a child with ASD reported more days of fatigue and spent more time caring for their children and less time in leisure activities. 5 hrs a day in childcare activities compared to 3hrs per day for mothers of children without disabilities.
Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, Social Support, and	Journal of Autism and Developmental Disorders	Examined the effects of three types of informal social support on the overall wellbeing of	Mothers of more than one child Less friend, partner and family support. Mothers who reported

Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder .		mothers of children of ASD.	higher levels of informal social support also reported lower levels of parenting stress, negative affect and depression.
Larson, E. (2006). Care-giving and Autism: How does Children's Propensity for Routinization Influence participation in Family Activities.	OTJR: Occupation, Participation and Health	To examine how routines are used and the challenges mothers faced in constructing sustainable daily routines.	Findings describe the development of routines and maternal strategies to manage alterations in family activities and rituals.
Pottie, C.G., & Ingram, K.M. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach.	Journal of Family Psychology	To examine relations between daily parental stress, coping, and mood	11 coping responses were found.
Montes, G., & Halterman, J.S. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study.	Journal of American Academy of Pediatrics	To describe the psychological functioning, physical and mental health, family communication, and parenting support	reported that they had given up more of their life to meet needs of child and coped well with demands of parenting.
Phetrasuwan, S. & Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of Children with Autism Spectrum Disorders.	Journal for Specialists in Pediatric Nursing	To describe the sources of parenting stress examine the relationship between parenting stress and maternal depression and well-being.	Findings indicate that managing demanding behaviors and upset feeling, discipline, and managing behavior in public places were the highest sources of overall parenting stress
Lee, G.K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust?	Journal of Developmental and Physical Disabilities	Investigated coping differences in relation to the psychosocial adjustment between mothers and fathers of children Autism	Differences between the HFASDs and control groups in depression, and anxiety.
Ekas, N.V., Whitman, T.L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, Spirituality and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. Ekas, N.V., Whitman, T.L., & Shivers, C. (2009).	Journal of Autism and Developmental Disorders	Investigated the effects of religiosity on general life stress, parenting stress, negative affect, depression, self-esteem, life satisfaction, positive affect, psychological well-being, optimism, and locus of control	Higher levels of religious beliefs and spirituality led to higher levels of life satisfaction, life enjoyment, positive affect, self-esteem, overall well-being, optimism, and locus of control and lower levels of depression.
Luong, J., Yoder, M.K., & Canham, D (2009). Southeast Asian Parents Raising a Child With Autism: A Qualitative Investigation of Coping Styles.	Journal of School Nursing	Focus on the Southeast Asian American parents and their lived experience in caring for a child with ASD.	Results revealed 9 coping strategies
Werner DeGrace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism.	American Journal of Occupational Therapy	To understand a family's experiences negotiating family daily life and the meanings they ascribed to these experiences.	Families may experience difficulty engaging in daily activities that hold positive meaning and rely on routines that revolve around the child to meet the demands of daily life.
Lyons, A.M., Leon, S.C., Roecker Phelps, C.E., & Dunleavy, A.M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles.	Journal of Child and Family Studies	To examine how symptoms and multiple coping strategies are associated with parental stress.	Emotion coping associated with parent /family and distraction coping was a moderator between parent and family stress and autism symptoms.

Bilaga 2. Dataanalys tabell.

Meningsenheter	Kondensation	Kod
<p>Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism - Tunali et.al</p> <p>Mödrarna spenderade mer tid till familj och fritid och la lika stor vikt till samvaro med sina partner och med mor-och far föräldrarna</p>	<p>Kvinnorna visar på medvetenhet från var de kan hämta kraft ifrån</p>	<p>Prioritering av tid för att uppnå aktivitetsbalans</p>
<p>Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems - Jones och Passey</p> <p>Föräldrarna hanterade vänner, familj, grannar och professionella och upplevde brist på förståelse och avsaknad av stöd, vilket ledde till stress.</p> <p>Föräldrarna rapporterade att förklara sitt barns tillstånd för andra var en välfungerande strategi.</p> <p>Andra valde att ignorera bristande förståelse och avsaknad av stöd.</p> <p>Föräldrar upplevde att göra saker på egen hand och uthållighet som att vara framgångsrika strategier</p> <p>Föräldrar accepterade situationen och menade att problemen skulle lösas tillsammans med egna familjen</p>	<p>Majoriteten av deras sociala kontakter skapade stress.</p> <p>Kunskap används som problemlösare</p> <p>Ignorerade problemet</p> <p>Lösa problemen på egen hand.</p> <p>Lösa problemen inom familjen</p>	<p>Stress ett tecken på aktivitetsobalans</p> <p>Visar på användning av problemfokuserad coping</p> <p>Användning av aktivt undvikande coping</p> <p>Problemfokuserad coping upplevs som bra.</p> <p>Användning av problemfokuserad coping</p>
<p>Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism - Benson</p> <p>Användandet av desengagemang och distraktion som coping strategi ökade mödrarnas symtom på depression och ilska.</p>	<p>Coping strategier som gav en negativ effekt</p>	<p>Resultat av användandet av aktivt undvikande coping</p>
<p>Coping strategies used by parents of children with autism- Tway et al.</p> <p>Mödrarna var beroende av deras familj och vänner för hjälp att omforma problem.</p> <p>Flera mödrar valde att inte använda sig av religiösa/spirituella ledare eller delta i gudstjänster under svåra tider.</p> <p>Mödrarna valde att hantera svåra problem genom att ignorera dem.</p> <p>Mödrarna spenderade från 5- 12 timmar per vecka med att söka information och kunskap om sitt barns diagnosen.</p>	<p>Stöd hos familjen.</p> <p>Sökte ej stöd i religion.</p> <p>Ignorerade problemet.</p> <p>Hantera problematik genom ökad förståelse.</p>	<p>Användning av problemfokuserad coping</p> <p>Användning av religion/ spirituell coping</p> <p>Användning av aktivt undvikande coping.</p> <p>Användning av problemfokuserad coping</p>
<p>Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health? – Sawyer et al</p> <p>Mödrar spenderade 6 timmar per 24 timmar ta hand om sitt barn och saknar tid för att</p>	<p>Tiden gick åt till omvårdnad av barnet, modern fick bortse från sina egna behov.</p>	<p>Tidsbrist till egen tid.</p>

slutföra aktiviteter samt tid att spendera med familj och vänner.		
<p>Coping and Social Support for Parents of Children with Autism - Luther et al.</p> <p>Majoriteten av mödrarna valde att omforma problem genom att vara mer positiv och se problemen på ett mer positivt sätt.</p> <p>Föräldrarna sökte professionell rådgivning för familj svårigheter</p> <p>Ett fåtal valde att ignorera problemet, och valde att vänta tills det löste sig av sig självt.</p>	<p>Skapa sig en positiv syn på saker.</p> <p>Sökta stöd för att kunna få stöd att lösa sina problem.</p> <p>Undvika problemen som uppstår.</p>	<p>Använder sig av positiv coping</p> <p>Använder sig av problemfokuserad coping</p> <p>Använde sig av aktivt undvikande coping</p>
<p>The Association Between Mental Health, Stress and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders- Zablotzky et al</p> <p>Mödrarnas coping strategier utgick ifrån socialt stöd från sitt närområde.</p>	<p>Söker stöd för problemlösning</p>	<p>Användning av problem fokuserad coping.</p>
<p>Optimism, social support and wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder – Ekas et al.</p> <p>Mödrar som mottog socialt stöd från familj och vänner rapporterade färre symptom för depression.</p> <p>Mödrar som rapporterade högre nivåer av informellt socialt stöd rapporterade också lägre nivåer av föräldraskap stress negationaffekt och depression</p>	<p>Sökte socialt stöd för problemhantering</p> <p>Sökte stöd för problemlösning hos familjen.</p>	<p>Positiv respons av problemfokuserad coping</p> <p>Använde sig av problemfokuserad coping</p>
<p>A qualitative study of coping in mothers of children with ASD – Miller Kuhaneck et al.</p> <p>Mödrar upplevde ett starkt behov av egen tid.</p> <p>Mödrar beskrev effektiviteten av att ha fasta rutiner för att bättre kontrollera sitt barns beteende vid olika aktiviteter.</p> <p>Mödrarna betonade vikten av att ha en delaktig partner i uppfostrandet av sitt barn som ett bra stöd.</p> <p>Mödrarna betonade vikten av kunskap om sitt barn för att klara av hanteringen av okunskap hos andra.</p> <p>Mödrarna hade ett hektiskt schema där de hade olika roller att uppfylla som chaufför, kock, hushållerska, lekkamrat, sekreterare.</p>	<p>Brist på tid till att utföra egen valda aktiviteter.</p> <p>Skapa strategier för att få en fungerande vardag.</p> <p>Stöd i problemlösningssprocessen</p> <p>Kunskap som problemlösning</p> <p>Vårdandet av barnet gav mödrarna många extra uppgifter.</p>	<p>Brist på tid som påverkar aktivitetsbalansen.</p> <p>Fasta rutiner för att skapa fungerande aktivitetsbalans</p> <p>Problemfokuserad coping</p> <p>Problemfokuserad coping</p> <p>Alla roller påverkar aktivitetsbalansen.</p>
A comparative analysis of wellbeing and		

<p>coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD – Smith et al</p> <p>Mödrar som använder sig av känslor-fokuserad coping visar fler symtom för depression.</p> <p>Studien visade att användning av problem fokuserad coping hade en positiv effekt på mödrarnas välbefinnande.</p>	<p>Coping strategi som ej fungerar.</p> <p>Coping strategi som fungerar.</p>	<p>Resultat av användning av aktivt undvikande coping</p> <p>Fungerande strategi problemfokuserad coping</p>
<p>Caregiving and autism: How does childrens Propensity for routinization influence participation in family activities – Larson</p> <p>Mödrar beskriver barnets behov som krävande och stressfullt.</p> <p>Mödrarna rapporterade vikten av att ha fasta rutiner i vardagen för att få det vardagliga livet att fungera för hela familjen.</p> <p>Mödrar rapporterade att de oftast undvek att utföra aktiviteter som att utföra familjetraditioner som födelsedagar.</p> <p>Användningen av socialt stöd hade en positiv effekt på stress.</p>	<p>Påverkan på moderns välbefinnande.</p> <p>Få en fungerande vardag.</p> <p>Valde bort meningsfulla aktiviteter.</p> <p>Stöd för problemlösning.</p>	<p>Stressfull vardag påverkar aktivitetsbalansen.</p> <p>Rutiner som stödjer aktivitetsbalans.</p> <p>Ingen mening i aktiviteter leder till aktivitetsobalans.</p> <p>Problemfokuserad coping med positivt resultat.</p>
<p>Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study – Montes et al</p> <p>Mödrar rapporterade att de hade gett upp mer av deras liv än väntat under föregående månad för att möta barnets behov.</p> <p>Mödrarna rapporterade att de hade någon att vända sig till för känslomässigt stöd och hjälp med föräldraskapet.</p>	<p>Gett upp sina egna intressen och behov.</p> <p>Söker stöd för problemlösning</p>	<p>Aktivitetsutförandet påverkat på grund av bortfall.</p> <p>Använder problemfokuserad coping.</p>
<p>Parenting stress in mothers of children with ASD – Phetrasuwan</p> <p>Mödrar rapporterade att de upplevde det som ansträngande att hantera sitt barns krävande beteenden och känslöytringar.</p> <p>Mödrarna rapporterade att de upplevde skuld känslor och ökad stress i att finna tid för egna aktiviteter</p> <p>Mödrarna upplevde stress i att kunna möta de krav som uppstod i sina andra roller i livet exempelvis i sin yrkesroll.</p>	<p>Upplevde vårdandet av sitt barn ansträngande.</p> <p>Svårt att finna tid till egna aktiviteter.</p> <p>Svårt att hantera sina olika roller.</p>	<p>Rollen som vårdare påverkade aktivitetsbalansen.</p> <p>Svårigheter att finna tid till sina aktiviteter.</p> <p>Svårigheter finna balans i sina roller.</p>
<p>Parents of children with High functioning autism: How well do they cope and adjust – Lee</p> <p>Mödrarna hade tendens att söka stöd från andra.</p> <p>Mödrarna använde sig av religion/spirituellt .</p>	<p>Stöd som problemlösning.</p> <p>Finna stöd för sina problem.</p>	<p>Användning av problemfokuserad coping</p> <p>Religiös/spirituell coping</p>
<p>Religiosity, spirituality and</p>		

<p>socioemotional functioning in mothers of children with ASD – Ekas et al.</p> <p>Mödrar som rapporterade högre nivåer av religiös tro och andlighet, rapporterade också högre nivåer av livstillfredsställelse, livnjutning, positiv affekt, självkänsla, allmänt välbefinnande och optimism.</p> <p>Mödrar till fler än ett barn med ASD var mindre nöjda med livet och upplevde en lägre total känsla av välbefinnande och njutning, lägre nivåer av optimism och depression.</p>	<p>Finna stöd i religion och spirituella aktiviteter.</p> <p>Ansträngning av vårdande av sina barn påverkade moderns hälsa.</p>	<p>Positiv användning av religion och spirituella coping.</p> <p>Försämrad hälsa på grund av en obalans i sina aktiviteter.</p>
<p>Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles – Luong et al.</p> <p>Innan de upptäckte deras barns diagnos, var mödrar inledningsvis i förnekelse att det var något fel med barnet och skyllde detta på brist på egen kunskap och brist på stöd från professionella och familj.</p> <p>Mödrar rapporterade att de fick lite hjälp från sin partner.</p> <p>Majoriteten av mödrarna var hemmafruar och de upplevde sig ha extra ansvar för "få det att fungera.</p> <p>Samtliga mödrar uppgav att de hade begränsad tid för extra aktiviteter samt upplevde de att deras sociala vanor och rutiner ändrades, de drog sig mer tillbaka.</p> <p>Mödrar valde att inte delta i stödgrupper eller för att umgås med andra familjer pga att de trodde att det var ohjälpsamt.</p> <p>Mödrarna rapporterade sig använda religiös- och spirituella coping.</p> <p>Majoriteten av mödrarna rapporterade att de hade fått säga upp sig från sitt arbete för att kunna ta hand om sitt barn.</p>	<p>Saknade rätt stöd för lösning av problem.</p> <p>Brist på stöd till att lösa problem som uppstod.</p> <p>Extra roller i hemmet.</p> <p>Ingen tid till avslappning.</p> <p>Ville ej tynga andra med sina problem.</p> <p>Finna stöd.</p> <p>Fått avsäga sin yrkesroll.</p>	<p>Inte fungerande problemfokuserad Coping</p> <p>Saknade en fungerande problemfokuserad coping</p> <p>Innehar fler roller som påverkar balansen.</p> <p>Aktivitetsutförandet påverkades och leder till obalans.</p> <p>Problemfokuserad coping</p> <p>Religiös/ spirituella coping</p> <p>Förlust av roller som påverkar aktivitetsbalans.</p>
<p>The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The Moderating role of coping styles – Lyons et al.</p> <p>Mödrarna som rapporterade distraktion som ett sätt att hantera situationen och som ett resultat var mindre stressade.</p>	<p>Fungerande coping strategi</p>	<p>Aktivt undvikande coping med positivt resultat.</p>

<p>The everyday occupation of families with children with autism – Werner Degrace</p> <p>Föräldrar upplevde sina dagar som hektiska och stressande och att deras dagar roterade runt sitt barns behov. Önskade sig mer egen tid.</p> <p>Föräldrar rapporterade att de kände som de gjorde allt på egen hand.</p> <p>Oförmågan att planera på grund av utmaningarna de mötte påverkade mödrarnas dagliga rutiner och deras utförande i meningsfulla aktiviteter.</p>	<p>Majoritet av tid går åt till barnets behov.</p> <p>Löste sina problem och svårigheter inom familjen.</p> <p>Ej tid till avslappnande/ lugnande aktiviteter.</p>	<p>Tidsåtgång som påverkar aktivitetsbalansen.</p> <p>Användning av problemfokuserad coping.</p> <p>Brist på tid för aktiviteter som påverkar aktivitetsbalansen.</p>
<p>Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder – Smith et al.</p> <p>Mödrarna rapporterade betydligt fler dagar när de ansåg sig vara trötta.</p> <p>De spenderade också mer tid att ta hand om sina barn och göra hushållssysslor och mindre tid för fritidsaktiviteter. De spenderade i genomsnitt fem timmar per dag i barnomsorgen.</p> <p>En del av mödrarna upplevde avbrott i sitt aktivitetsutförande och arbete.</p>	<p>Ohälsa i sin vardag pga stress.</p> <p>Spenderade mer tid tillsammans med sitt barn. Fick mindre tid till sig själv.</p> <p>Skapar stress.</p>	<p>Stress som beror på aktivitetsobalans.</p> <p>Brist på tid som påverkar aktivitetsbalansen.</p> <p>Aktivitetsutförandet bryts och skapar obalans.</p>
<p>Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach – Pottie et al.</p> <p>Mödrarnas dagliga positiva sinnestämning var kopplat till deras förmåga att söka socialt stöd, omforma situationer och kompromissa.</p> <p>Dagliga negativa sinnestämningen var kopplat till att mödrarna undvek situationen och skyllde på andra.</p>	<p>Söka stöd för problemlösning.</p> <p>Kopplade sina negativa känslor till andra.</p>	<p>Leder till användning av problemfokuserad coping.</p> <p>Aktivt undvikande coping</p>