



MEDICINSKA
FAKULTETEN

Institutionen för hälsovetenskaper
Arbetsterapeutprogrammet

Hur föräldrar till barn och unga med autism upplever barnens övergång till tonåren och vad föräldrarna gör för att främja sitt välmående och aktivitetsbalans

Författare: Alma Olsson & Sandra Lindgren

Handledare: Lisbeth Nilsson

Examinator: Pia Hovbrandt

Kandidatuppsats, Litteraturöversikt

Hösten 2022

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för rehabilitering
Box 157, 221 00 LUND

Hur föräldrar till barn och unga med autism upplever barnens övergång till tonåren och vad föräldrarna gör för att främja sitt välmående och aktivitetsbalans

Författare: Alma Olsson & Sandra Lindgren

Handledare: Lisbeth Nilsson

Examensarbete på kandidatnivå, Litteraturöversikt

Hösten 2022

Abstrakt

Bakgrund: Att vara förälder till ett barn eller ungdom med autism ställer höga krav på föräldraskapet och påverkar aktivitetsmönstret. Stor del av forskningen fokuserar på svårigheterna som följer med diagnosen men kunskapen om vad föräldrarna gör för att främja sin aktivitetsbalans är begränsad. **Syfte:** Att kartlägga hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar sina barns övergång till tonåren för att öka sitt eget välmående och aktivitetsbalans i det dagliga livet. **Metod:** En litteraturöversikt genomfördes. Sökningar resulterade i 14 vetenskapliga originalartiklar med kvalitativ metod som kunde besvara syftet. Kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats utfördes. **Resultat:** Övergången till tonåren upplevdes utmanande med ändrade behov och beteende hos ungdomen samt nya krav och förhållningssätt från omgivningen. I innehållsanalysen framträdde tre kategorier som visade vad föräldrarna gjorde för att främja välmående och aktivitetsbalans i vardagen: *utveckla handlingsberedskap för tonåren, finna strategier för välmående, och skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen*. **Slutsats:** Litteraturöversikten bidrar med kunskap om hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar övergången till tonåren för att skapa förutsättningar för aktivitet och delaktighet och därmed främja välmående och aktivitetsbalans för sig själva samt hela familjen. Resultatet stödjer behovet av arbetsterapeutiska familjebaserade insatser för föräldrar till ungdomar med autism.

Nyckelord: vårdnadshavare, tonåringar med autism, puberteten, övergångsperioden, rutiner, strategier, aktivitetsmönster, välbefinnande

How parents of children and young people with autism experience the children's transition to adolescence and what parents do to promote their well-being and occupational balance

Author: Alma Olsson & Sandra Lindgren

Supervisor: Lisbeth Nilsson

Bachelor thesis, Literature review

Fall 2022

Abstract

Background: Being a parent of a child or young person with autism put great demands on parenthood and influences the own patterns of daily activity. Research focuses on the difficulties with the diagnosis, but knowledge of what the parents do to promote their occupational balance is limited. **Aim:** Map how parents of children and young people with autism experience and manage their children's transition to adolescence to increase their own well-being and occupational balance in daily life.

Method: A literature review was conducted. Searches resulted in 14 original scientific articles with qualitative method that could answer the purpose. Qualitative manifest content analysis with an inductive approach was performed. **Result:** The transition to adolescence was experienced as challenging with changed needs and behaviour for the adolescent and new demands and attitudes from the environment. In the content analysis, three categories appeared that showed what the parents did to promote well-being and occupational balance in everyday life: *developing readiness for action for the adolescence*, *finding strategies for well-being*, and *creating functioning patterns of daily occupations for the family*. **Conclusion:** The literature review contributes knowledge about how parents of children and young people with autism experience and manage the transition to adolescence to create conditions for activity and participation and thereby promote well-being and occupational balance for themselves and the whole family. The results support the need for occupational therapy family-based interventions for parents of adolescents with autism.

Keywords: caregiver, teenagers with autism, puberty, transition period, routines, strategies, patterns of daily occupation, well-being

Lund University
Faculty of Medicine
Program Committee for Rehabilitation
Box 157, S-221 00 LUND

TACK!!!

*till vår handledare Lisbeth Nilsson som med inspiration och skratt
stöttat samt väglett oss genom denna process!*

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	4
Bakgrund	4
Autism - ett annorlunda sätt att vara	5
Aktivitetsmönster och aktivitetsbalans	6
Utmaningar i aktivitetsutförandet för föräldrar till barn och unga med autism.....	7
Problematisering	8
Syfte	8
Metod	8
Design.....	8
Urval	9
Datainsamling	9
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat.....	13
Utveckla handlingsberedskap för tonåren	16
Inhämta information och öka kunskap kring övergången.....	16
Finna strategier för välmående	17
Få stöd och förståelse från omgivningen	17
Dela erfarenheter med andra	18
Skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen	19
Följa rutiner och struktur	19
Diskussion	20
Resultatdiskussion	20
Hantera vardagen	21
Främja välmående och aktivitetsbalans	24
Metoddiskussion	25
Kliniska implikationer	27

Slutsats.....	28
Referenser.....	28
Bilaga 1 (3).....	38
Sökschema CINAHL.....	38
Sökschema PsycINFO	38
Sökschema AMED	39
Bilaga 2 (3).....	40
Frågor kvalitetsgranskning.	40
Bilaga 3 (3).....	41
Tabell Artikelmatris.....	41

Introduktion

Föräldrar till barn och unga med autism har ett annorlunda föräldraskap som ställer höga krav på föräldrarna och stor del av vardagen handlar om att vara stöttepelare, sköta kontakter och vara drivande i olika processer (Riksförbundet Attention, 2022). Autism är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som bidrar till svårigheter inom exempelvis kommunikation och förmåga att hantera förändringar (Socialstyrelsen, 2022). Nästan var femte person i vuxen ålder i Sverige ger omsorg till en närstående som är barn eller vuxen. Definition av anhörig är en person, exempelvis en förälder som ger omsorg, vård eller stöd till en närstående, exempelvis en ungdom med funktionsnedsättning (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2021). Målet för arbetsterapi är att ge möjlighet till alla människor att utföra de aktiviteter som anses meningsfulla utifrån personens unika situation. Arbetsterapeuten ger stöd till individer för att öka aktivitetsbalans och möjligheter att påverka sitt aktivitetsutförande (Sveriges Arbetsterapeuter, 2018; Wilcock & Hocking, 2015). Det saknas kunskap om hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar de förändringar som kommer med övergången till tonårsperioden. Författarna har erfarenheter av att vara anhörig till personer med autism och vill med litteraturöversikten kartlägga hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar barnens övergången till tonåren för att öka sitt eget välmående och aktivitetsbalans i det dagliga livet.

Bakgrund

Det förändrar livet på många plan att bli förälder men att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär att vardagen förändras på ett annorlunda sätt eftersom barnet behöver mer stöttning under en längre tid i livet, i jämförelse med barn utan funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2020). Autism är den snabbast växande funktionsnedsättningen i USA (Bonis, 2016) och i Sverige uppges 1-2 % av befolkningen ha autism (Hjärnfonden, 2021), varav hälften är barn (Göteborgs universitet, 2022). Statistik på hur många personer som lever med funktionsnedsättningar i Sverige saknas (Myndigheten för delaktighet, 2022) men diagnostiseringen av autism har ökat (Socialstyrelsen, 2022). En studie visade att föräldrar till barn med funktionsnedsättning, som exempelvis autism, upplevde högre stress, depression och sömnproblem jämfört med föräldrar till barn utan funktionsnedsättning (Bonis, 2016). Trots att antalet diagnoser har ökat är kunskapen i samhället om hur symtom och avvikande beteenden yttrar sig fortfarande låg. Många barn och

unga med autism beskrevs få utstå kritik och bristande förståelse från omgivningen vilket resulterade i isolering i hemmet och stora aggressionsutbrott. Föräldrarna till barnet blev naturligt de som fick handskas med dessa konflikter vilket bidrog till att de upplevde svårhanterade utmaningar i vardagen (Bonis, 2016). Arbetsterapeuter har stor kunskap kring samspelet mellan person, miljö och aktivitet samt hur de påverkar varandra både på person, grupp och samhällsnivå. Där det finns risk för begränsad förmåga till aktivitet och delaktighet ska arbetsterapeuten arbeta för att förebygga detta (Wilcock & Hocking, 2015).

Autism - ett annorlunda sätt att vara

Autism är en medfödd funktionsnedsättning och ingår i autismspektrumtillstånd vilket innehåller det som tidigare kallades autistiskt syndrom, aspergers syndrom och atypisk autism/autismliknande tillstånd (Hjärnfonden, 2021). Enligt DSM-5 klassificeras svårighetsgraden vid autism i tre olika nivåer: nivå 1 kräver stöd, nivå 2 kräver omfattande stöd och nivå 3 kräver mycket omfattande stöd. Autism bidrar till svårigheter gällande kommunikation, förmåga till socialt samspel och beteende (American Psychiatric Association, 2013). Svårigheter i beteende visar sig i ett starkt behov av rutiner och ritualer (von Knorring, 2012). Ritualer kan beskrivas som personliga beteenden som upprepas på ett mer eller mindre tvångsmässigt sätt i jämförelse med rutiner. Vidare beskrivs att personer med autism har ett behov av att dagligen följa exakt samma invanda aktivitetsmönster eftersom det ger en känsla av trygghet och förutsägbarhet (Habilitering och hälsa autismforum, 2017). I Model of Human Occupation (MOHO) beskrivs rutiner som aktiviteter vilka blir till mönster och som är en förutsättning för att en människa ska kunna engagera sig i en aktivitet (Yamada et al., 2020). Det stora behovet av rutiner för barnet med autism bidrar till att hela familjens aktivitetsmönster blir påverkat (Fernell & Lagerkvist, 2012) eftersom rutiner och vanebildning utförs i nära interaktion med miljön (Yamada et al., 2020). Det är vanligt med andra svårigheter i kombination med autism exempelvis att ha en ojämn begåvning och att vara extra känslig eller okänslig, även benämnt hyper-eller hypoaktiv, för olika typer av sensoriska stimuli som smak, ljud och ljus samt känsel (Fernell & Lagerkvist, 2012). Ju äldre barnet blir desto fler krav ställs från samhället och omgivningen (Special Nest, 2016) och tonåren beskrivs som en stressfaktor hos ungdomar med autism samt en period när behovet av rutiner ökar (Habilitering och hälsa autismforum, 2017). Vidare beskrivs att föräldrar känner frustration kring hur de ska kunna vägleda sin ungdom med autism i livet och för att hantera övergången till tonåren på ett så bra sätt som möjligt (Special Nest, 2016). Det är viktigt att få kunskap om föräldrars upplevelser under tonårsperioden och hur det påverkar

deras aktiviteter i vardagen när barnet blir en tonåring, för att som arbetsterapeut kunna främja upprätthållande av aktivitetsbalans i hela familjen.

Aktivitetsmönster och aktivitetsbalans

Aktivitetsmönster och aktivitetsbalans är nära sammankopplade och påverkas ömsesidigt av varandra. Aktivitetsmönster kan observeras objektivt utifrån och är aktiviteter som upprepas i vardagen på ett strukturerat sätt och som utförs av en person under en viss tid. I ett aktivitetsmönster ingår olika aktivitetskategorier som exempelvis produktiva aktiviteter, lek/fritidsaktiviteter, vila och sömn. Vidare beskrivs att en variation av de olika aktiviteterna bidrar till ett balanserat aktivitetsmönster vilket är en förutsättning för hälsa. Men vad som är hälsa är individuellt och aktivitetsmönstret påverkas av det sociala sammanhang en person befinner sig i (Eklund et al., 2017; Erlandsson & Persson, 2020). Ett utav arbetsterapiens centrala begrepp är aktivitetsbalans och är en viktig faktor för upplevelse av hälsa och välbefinnande. Aktivitetsbalans har positiv effekt på såväl fysisk som psykisk hälsa och är en persons subjektiva upplevelse av att ha rätt mängd, tid och variation mellan och av olika typer av aktiviteter. Aktivitetsbalans innebär även att ha en lagom variation och mängd av självvalda och obligatoriska aktiviteter, av avslappnande och krävande aktiviteter samt av utförandet av aktiviteter för någon annan och aktiviteter vilka utförs för egen skull (Wagman et al., 2012). Studier visade att föräldrar till barn och unga med autism inte hade samma förutsättningar att kunna utföra en variation av aktiviteter och att det fanns brist på självvalda aktiviteter (Crowe et al., 2016; Hodgetts et al., 2014). Detta påverkar föräldrarnas aktivitetsmönster eftersom aktiviteter som utförs för egen skull som lek och fritidsaktiviteter är en viktig komponent i aktivitetsmönstret och påverkar aktivitetsbalansen (Taylor & Kielhofner (postumt), 2020). Arbetsterapeuten har stor kunskap kring hur lek- och fritidsaktiviteter kan påverka människors välmående och hur den fysiska och sociala miljön kan anpassas för att möjliggöra för aktivitet (Brown & Lynch, 2022). I MOHO definieras miljön som de fysiska, sociala, aktivitetsmässiga, politiska, kulturella och ekonomiska aspekter som existerar i en persons omgivning och som påverkar personens organisation, motivation samt aktivitetsutförande. De fysiska, sociala och aktivitetsmässiga dimensionerna av miljön kan förekomma i närmiljön, exempelvis i hemmet, i den lokala kontexten, exempelvis det lokala samhället, eller i den globala kontexten, exempelvis samhället i stort. Vidare beskrivs att miljön påverkar en persons vanebildning som exempelvis rutiner (Fisher et al., 2020) och att miljön kan hindra eller stödja aktivitetsutförandet vilket påverkar aktivitetsmönstret som i sin tur påverkar upplevelsen av aktivitetsbalans (Wilcock & Hocking, 2015). Föräldrar och deras barn med autism utgör varandras sociala miljö i den nära

kontexten vilken är nära sammankopplad med personliga faktorer, exempelvis vanebildning vilket gör att föräldrarnas aktivitetsmönster och aktivitetsbalans påverkas av barnets och vice versa (O'Brien & Kielhofner (postumt), 2020). Forskningsresultat har visat att föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättning upplevde svårigheter i att upprätthålla aktivitetsbalans vid sidan av föräldraansvaret och att behovet av att följa samma rutiner påverkade föräldrarnas aktivitetsmönster vilket försvårade föräldrarnas möjlighet till att utföra egenvalda aktiviteter (Larson, 2000). I en annan studie beskrev föräldrar till barn med autism att deras aktivitetsmönster mestadels styrdes av barnets uppgifter och måsten vilket medförde att deras egen mix av olika aktiviteter och upplevelse av aktivitetsbalans påverkades negativt (Davy et al., 2022). Wilcock och Hocking (2015) menar att om en person inte får möjlighet till att utföra de aktiviteter som personen vill göra och anser vara meningsfulla påverkar detta även personens aktivitetsrättvisa. Det är därför viktigt att undersöka hur föräldrarna upplever och hanterar vardagen för att öka välbefinnandet och harmonin samt aktivitetsrättvisa för hela familjen.

Utmaningar i aktivitetsutförandet för föräldrar till barn och unga med autism

I en studie om föräldrar till barn med svår autism beskrevs hur föräldrarna och familjen ständigt anpassade sina aktiviteter för att möta barnets behov av vanor och rutiner, vilket gjorde det svårt för föräldrarna och familjen att engagera sig i egna meningsfulla aktiviteter som kunde främja deras välbefinnande (De Grace, 2004). I MOHO beskrivs att samspelet mellan viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet som sker i en viss miljö påverkar aktivitetsutförandet (O'Brien & Kielhofner (postumt), 2020). Vidare beskrivs att den fysiska, sociala och aktivitetsmiljön spelar en avgörande roll i en persons delaktighet och är ett av arbetsterapeutens viktigaste redskap. För föräldrar till barn och unga med autism kan exempelvis den fysiska miljön med mycket stimuli och den sociala miljön med fördomar samt attityder från omgivningen hindra aktivitetsutförandet vilket påverkar hela familjen (Fisher et al., 2020). Det beskrevs att familjer till barn och unga med autism mötte negativa attityder, kritik och fördomar mot sitt barn samt blev ifrågasatta kring föräldraskapet från omgivningen vilket gjorde att den sociala miljön kunde vara hindrande för familjerna i att kunna delta i sociala sammanhang (Bonis, 2016; Socialstyrelsen, 2017). Fisher et al. (2020) menar att alla aspekter av miljön måste stödja individen för att ett optimalt aktivitetsutförande ska ske. I en studie gjord av Marquenie et al. (2011) beskrevs att föräldrar till barn och unga med autism prioriterade bort egna behov och att aktiviteter kopplade till måltider samt sömn var extra utmanande. Utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv handlar miljöns påverkan om vilka krav, möjligheter, stöd och begränsningar den sociala, kulturella och fysiska miljön innebär för en

person. När kraven i miljön är för höga kan detta leda till oro och nedstämdhet (Fisher et al., 2020). I två studier beskrevs att familjer till barn och unga med autism begränsades i aktivitetsutförandet och möjligheten till att utföra meningsfulla aktiviteter eftersom barnets behov av stöd och rutiner styrde föräldrarnas aktiviteter (Davy et al., 2022; De Grace, 2004). Det är viktigt att få förståelse om hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar sin vardag för att kunna erbjuda insatser på både individ- grupp- och samhällsnivå som möjliggör delaktighet.

Problematisering

Föräldrar till barn och unga med autism beskrevs ha mindre tid till att utföra egenvalda aktiviteter och behålla intressen än föräldrar till barn och unga utan autism vilket påverkade förutsättningarna till upplevelsen av aktivitetsbalans (Davy et al., 2022; Wilcock & Hocking, 2015). Föräldrar till barn och unga med autism rapporterade även högre stress och fler fall av psykisk ohälsa än föräldrar till barn utan autism (Bonis, 2016; Riksförbundet Attention, 2014). I de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism beskrivs att ökad kunskap och gynnsamma interventioner i de olika stadierna i livet är ett behov för personer med autism (Socialstyrelsen, 2022). Författarna menar att det finns många studier som fokuserar på barn med autism i de yngre åldrarna men få studier fokuserar på övergångsperioden till tonåren. Det är därför av värde att kartlägga befintlig forskning kring hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar de förändringar som sker vid övergången till tonåren för att öka välmående och aktivitetsbalans i vardagen. En kartläggning av detta slag kan klargöra behov av stöd och ligga till grund för utveckling av arbetsterapeutiska interventioner och stödprogram fokuserade mot föräldrar och familjer inom hälso- och sjukvården.

Syfte

Att kartlägga hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar sina barns övergång till tonåren för att öka sitt eget välmående och aktivitetsbalans i det dagliga livet.

Metod

Design

En litteraturöversikt med en induktiv ansats genomfördes för att få en sammanställning av kunskapsläget (Friberg, 2022) och för att analysera artiklarna utan en förutbestämd teori

(Kristensson, 2014). En kvalitativ manifest innehållsanalys utfördes för att analysera och ta ut det uppenbara som beskrevs i artiklarna (Graneheim & Lundman, 2004) och för att besvara syftet.

Urval

Urvalet fokuserade på kvalitativa artiklar eftersom dessa beskriver människors upplevelser och uppfattningar (Kristensson, 2014). Inklusionskriterier var vetenskapliga originalartiklar, skrivna på engelska, publicerade mellan 2012 och 2022 som berörde hur föräldrar till barn och unga med autism upplevde och hanterade sin vardag. Exklusionskriterier var översiktsartiklar, artiklar ej tillgängliga i fulltext, studier utan etiskt tillstånd och med föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar. Ytterligare exklusionskriterier innefattade djurbaserade interventioner, hundterapi och effekter av covid-19.

Datainsamling

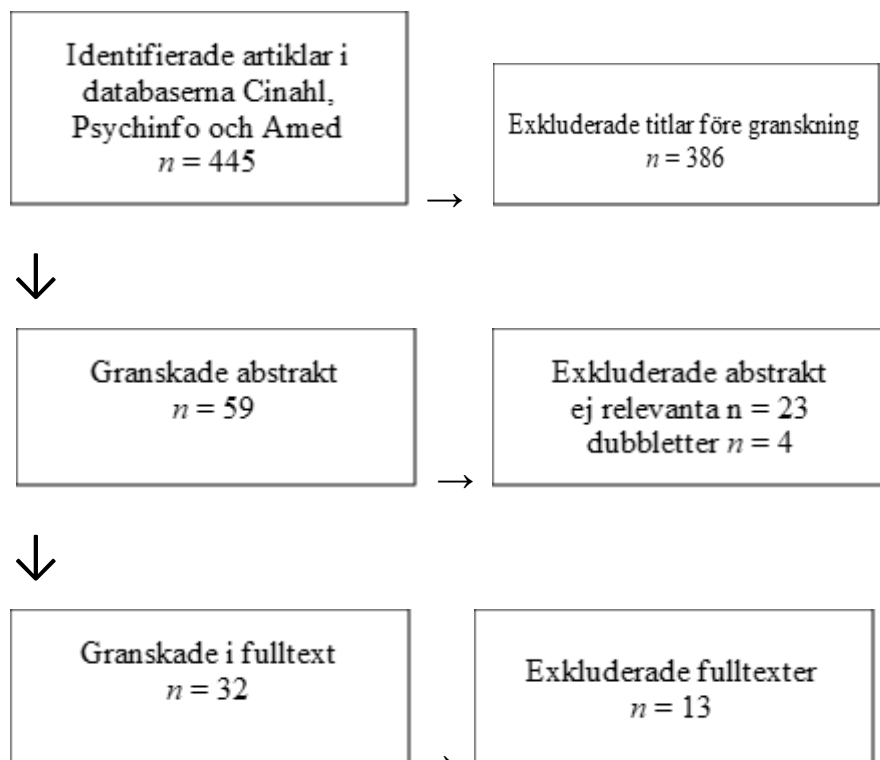
Informationskällor avgränsades till databaserna CINAHL Complete, PsycINFO och AMED eftersom de berör områdena medicin, arbetsterapi och rehabilitering. Sökningar utfördes med sökorden occupational balance OR challenge OR activities in daily life AND mother OR father OR parent OR caregiver AND autism spectrum disorder OR autism OR autistic. Författarna genomförde blocksökningar med boolesk sökteknik då AND användes för att sätta samman söktermer och OR för att garantera att något av sökorden skulle finnas i materialet. Genom detta tillvägagångssätt blev sökningen strukturerad och resulterade i relevanta artiklar för studiens syfte (Östlundh, 2022). En del av orden fanns inte som ämnesord och författarna valde att söka i fritext. Avgränsningar till academic journals, adolescent, årtal 2012 till 2022 och språk engelska genomfördes. Asterix * användes på en del av orden för att bredda sökningen. Detta kallas trunkering vilket innebär att sökningen tar med samma ord men med olika ändelser (Östlundh, 2022). Likvärdig litteratursökning genomfördes i samtliga databaser med undantag för databasen AMED där avgränsning för adolescent inte var valbart och endast sökningar till och med år 2021 kunde utföras. Sökningen i databasen CINAHL resulterade i 152 artiklar, i PsycINFO blev resultatet 269 artiklar och i AMED resulterade sökningen i 24 artiklar. Totalt resulterade sökningarna i de tre databaserna i 445 artiklar. För mer information se tabeller från sökningarna (se Bilaga 1).

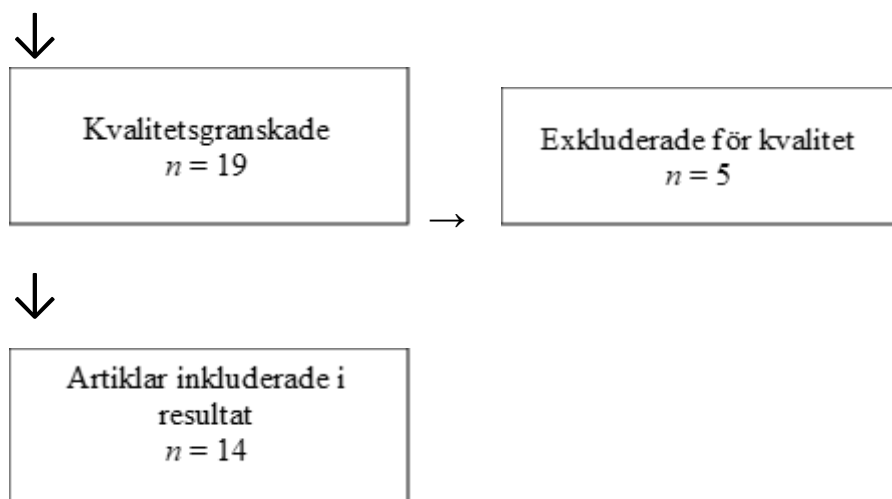
Baserat på titlar sållade författarna gemensamt ut de artiklar vilka kunde svara på syftet. Titlar vilka innehöll ord som covid-19, djurbaserade interventioner, hundterapi och som fokuserade på andra diagnoser och i kombination med autism exkluderades. Titlar som innehöll orden

föräldrar och barn/ungdomar med autism i titeltexten valdes ut. Slutligen valdes 59 abstrakt ut för att läsas. Författarna läste abstrakten för att få en helhetsuppfattning och för att undersöka om artikeln var aktuell för litteraturstudiens syfte. Vissa artiklar exkluderades beroende på metod och om de ansågs missvisande eller irrelevanta. Vidare återstod 36 artiklar som ingick i inklusionskriterierna och kunde svara på syftet i litteraturöversikten. Dubletter sållades bort och 32 artiklar återstod att läsa i fulltext. I nästa steg valdes 19 artiklar för att kvalitetsgranskas utifrån en granskningsmall baserad på Fribergs (2022) granskningsfrågor (se Bilaga 2). Varje fråga i mallen besvarades med antingen en etta för positivt svar och en nolla för ett negativt svar. Slutligen adderades siffrorna och summan dividerades sedan med antal frågor i granskningsmallen. Resultatet blev en procentsats vilken delades in i låg kvalitet (<60 %), medelkvalité (60–80 %) och hög kvalitet (>80 %). Artiklar som erhöll hög eller medelkvalité inkluderades och artiklar med låg kvalitet exkluderades. Slutligen valdes 14 vetenskapliga originalartiklar med kvalitativ metod ut vilka hade hög och medelkvalité samt kunde besvara syftet i litteraturöversikten. Antal artiklar med hög kvalitet var tre och antal artiklar med medelkvalité var elva. Se Figur 1 nedan för flödesschema och visualisering av urvalsprocessen.

Figur 1

Flödesschema för urval av artiklar





Dataanalys

En kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats utfördes (Friberg, 2022) eftersom författarna ville beskriva det synliga i texterna (Graneheim & Lundman, 2004). Artiklarna laddades ner och sparades i en gemensam mapp i Google drive för att underlätta samarbetet de dagar författarna inte träffades fysiskt. Innehållsanalysen började med att författarna läste igenom de utvalda artiklarna igen. Därefter gick författarna gemensamt igenom artiklarna och diskuterade resultaten i artiklarna. De utvalda artiklarna sammanställdes i en artikelmatris (se Bilaga 3), med information om författare, titel, år, land, syfte, metod, urval, resultat och kvaliteten på artiklarna. På detta sätt strukturerades materialet och en överblick av insamlade data skapades (Friberg, 2022). Därefter diskuterade författarna skillnader och likheter i de utvalda artiklarna. Kristersson (2014) beskriver att den kvalitativa innehållsanalysen i korthet handlar om att på ett strukturerat sätt bearbeta texterna för att identifiera mönster, skillnader och likheter. Författarna tog tillsammans ut meningsbärande enheter utifrån litteraturöversiktens syfte som sedan färgmarkerades i de nedladdade artiklarna. De meningsbärande enheterna kopierades sedan in i ett arbetsblad vilket användes som ett levande dokument under hela analysen. Meningsbärande enheter är sammansättningar av ord eller fraser som kan besvara syftet i litteraturöversikten. Genom detta tillvägagångssätt kunde en förminskning av data ske samtidigt som kärnan i budskapet bevarades, även kallad *kondensering* (Graneheim & Lundman, 2004). Vidare analyserades texterna från de meningsbärande enheterna och författarna skrev först in var för sig och sedan gemensamt möjliga koder i arbetsbladet. Författarna sorterade koderna genom att färgmarkera och lägga ihop koderna i olika grupperingar som sedan bildade kategorier och underkategorier. På detta sätt skedde en *abstraktion* då koder, kategorier och underkategorier skapades (Graneheim &

Lundman, 2004). Handledaren var med och gjorde medanalys genom diskussioner och stöttning med synpunkter för att komma framåt med arbetet och med kodning samt kategoriseringen av de meningsbärande enheterna. Se tabell 1 nedan för exempel från arbetsbladet med innehållsanalysen.

Tabell 1

Exempel från arbetsblad med innehållsanalysen

Meningsbärande enhet	Kondenserad mening	KOD	Kategori
Puberty was experienced as challenging due to sensory and emotional difficulties with body maturation, menstruation and personal hygiene.	Puberteten upplevdes utmanande relaterat till sensoriska och emotionella svårigheter med kroppens utveckling, menstruation och personlig hygien.	Puberteten utmanande Svårigheter med nya behov Nya utmaningar Förändrade beteende och behov	Utveckla handlingsberedskap för tonåren
I'll tell you the best thing I've done is join a Facebook group called colouring outside the lines. They honestly, I don't know what I would have done without them.	Det bästa jag har gjort är att gå med i en facebook grupp. Jag vet helt ärligt inte vad jag skulle gjort utan dem.	Sociala medier Facebook grupp Dela erfarenheter med andra	Finna strategier för välmående

Following these routines enabled the families to “get things done.”	Att följa rutinerna bidrog till att familjerna fick saker gjorda.	Rutiner	Möjliggörande för aktivitet	Skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen
---	---	---------	-----------------------------	---

Forskningsetiska avvägningar

Vid genomförande av en litteraturoversikt är det viktigt att ta ställning till om valda artiklar är etiskt försvarbara och att kritiskt granska studiernas genomförande ur etiskt perspektiv för att säkra att den data som tas med i översikten har behandlats korrekt. För att genomföra en studie inom den medicinska forskningen krävs ett formellt etiskt tillstånd utifrån etikprövningslagen (Lag om etikprövning av forskning som avser människor, 2003) vilken är den lag som beslutar vilken typ av forskning som behöver etikprövas. Ras, politisk åsikt och hälsa är exempel på områden som kräver etisk prövning (Kristensson, 2014) men för studier som utförs på grundnivå inom högskoleutbildning krävs ej en prövning (Lag om etikprövning av forskning som avser människor, 2003). I litteraturoversikten berörde de valda artiklarna hälsa och författarna kontrollerade att valda artiklar hade etiska tillstånd och god kvalitet.

Resultat

Litteraturoversiktens resultat är baserad på 14 vetenskapliga originalartiklar med kvalitativ metod publicerade mellan åren 2012 till 2021. Tre av artiklarna var publicerade i arbetsterapeutiska tidskrifter och resterande i tidskrifter som fokuserade på hälsa, psykologi, autism, utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, utbildning och pedagogik. Artiklarna representerade olika delar av världen: Storbritannien (3), Australien (2), Kanada (3), USA (2), Irland (2), Belgien (1) och Japan (1). Antal deltagare varierade mellan fem till 85. Sex artiklar fokuserade på mödrars, tre på hela familjens och fyra på föräldrarna/vårdgivarnas samt en på fädernas upplevelser och hantering av vardagen. Artiklarna inkluderade anhöriga till både pojkar och flickor med mild till svår autism. Två utav artiklarna fokuserade specifikt på övergången till tonåren och resterande artiklar inkluderade barn och unga i åldrarna från fem till 25 år. I de artiklar där yngre barn fanns med i urvalet fokuserade författarna på barnen i de äldre åldrarna för att kunna besvara syftet. I den manifesta innehållsanalysen framträdde tre kategorier: *Utveckla handlingsberedskap för tonåren, finna strategier för välmående och skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen* som visade vad föräldrarna gjorde för att

främja välmående och aktivitetsbalans under övergången till tonåren. Se Tabell 2 för visualisering av kategorier med underkategorier och Tabell 3 med analyserade artiklar och förekomst av innehåll relaterat till kategorierna. Numreringen i Tabell 3 används för att referera till artiklarna i resultat och diskussion.

Tabell 2

Kategorier med underkategorier som visade vad föräldrarna gjorde för att främja sitt välmående och aktivitetsbalans

Utveckla handlingsberedskap för tonåren	Finna strategier för välmående	Skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen
Inhämta information och öka kunskap kring övergången	Får stöd och förståelse från omgivningen	Följa rutiner och struktur
	Dela erfarenheter med andra	
	Göra strategiska val	

Tabell 3

Analyserade artiklar och förekomst av innehåll relaterat till kategorierna

	Utveckla handlingsberedskap för tonåren	Finna strategier för välmående	Skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen
1. Anderson et al. (2020) Storbritannien		X	X
2. Bagatell, (2016) USA	X		X

3. Blanche et al. (2015) USA	X	X	
4. Byrne et al. (2017) Irland		X	X
5. Dieleman et al. (2018) Belgien			X
6. Fowler och O'Connor, (2021) Irland	X	X	
7. Goodwin et al. (2021) Storbritannien	X	X	
8. Ho et al. (2018) Kanada	X		X
9. McAuliffe et al. (2019) Australien		X	X
10. Mount och Dillon, (2014) Storbritannien	X	X	X
11. Nicholas et al. (2016) Kanada	X	X	X
12. Safe et al. (2012) Australien		X	
13. Santoso et al. (2015) Japan		X	
14. Cheuk och Lashewicz, (2016) Kanada		X	X

Utveckla handlingsberedskap för tonåren

Resultat visade att tonårsperioden upplevdes som en utmanande period för föräldrar till barn och unga med autism (8). Det var även en tid då nya krav från omgivningen tillkom eftersom beteenden som var accepterat när barnet var yngre inte längre accepterades från omgivningen när personen kom in i tonåren. Ett exempel som beskrevs var när ungdomen var utåtagerande i affären vilket uppfattades som störande från omgivningen. Vidare beskrevs att föräldrarna fick utstå dömande blickar och negativa kommentarer från omgivningen angående sitt föräldraskap (11). Utmaningarna i tonårsperioden kunde även handla om emotionella och sensoriska svårigheter relaterade till kroppens utveckling, menstruation, sexualitet och hygien som kunde leda till affektiva, verbala och fysiska utbrott (6). I en studie beskrev föräldrarna att ungdomens kommunikationssvårigheter relaterat till sexualitet blev ett problem i tonåren vilket resulterade i att föräldrarna kände att de inte kunde vistas på allmänna platser tillsammans med ungdomen. Ett exempel på detta var opassande kommentarer från ungdomen under ett restaurangbesök som upplevdes obekvämt för föräldrarna och stötande av servitrisen (2, s.54):

“In the car, Tina reminded Kyle that there is no private time at the restaurant and that he shouldn’t make comments about the waitress. Later she told me that Kyle had recently been staring at the waitress and made a comment about how beautiful she was”.

I en annan studie beskrev föräldrarna att under tonårstiden förändrades fokuset för barnet och nya utmaningar i form av ökad press med studier, det sociala livet och den psykiska hälsan uppstod (8). Ytterligare resultat visade att när föräldrarna fick kunskap om puberteten och olika beteende bidrog det till beredskap inför att hantera utmaningarna som kom med tonårstiden (10).

Inhämta information och öka kunskap kring övergången

I en studie som fokuserade på familjer till barn med autism med latinamerikanskt ursprung bosatta i USA, beskrevs att ett sätt att förbereda sig och utveckla beredskap var att samla information och kunskap inför tonårsperioden (3). En studie beskrev att majoriteten av föräldrarna i studien kände ett behov av att samla kunskap och information för att öka förståelse om vad som kunde vara orsaken till olika beteende. Detta resulterade i att föräldrarna utvecklade en speciell kompetens inom autism som var värdefull för att kunna

hantera sitt liv nära en person med autism (8). För att underlätta utmaningarna och övergången till tonåren fanns behov av interventioner och stöd för föräldrar med fokus kring tonårsperioden som var riktade mot föräldrarna (2,7).

Finna strategier för välmående

I två studier beskrevs att föräldrar till barn och unga med autism använde sig av strategier som innebar att söka information och dela erfarenheter med andra i grupp för att öka välmåendet. Andra strategier var val som föräldrar gjorde för att underlätta eller anpassa samt undvika aktiviteter vilket gjordes för familjens välmående (10,11). Resultat visade att mödrarna planerade sin tid väl vilket var ett sätt att möjliggöra återhämtning i vardagen. Exempelvis att ta en promenad när barnet utförde en fritidsaktivitet eller ha tid för sig själv när de klippte gräset. Genom egentid och självvalda aktiviteter kände mödrarna att deras hälsa och välbefinnande ökade och tid gavs till egen återhämtning. Vidare beskrevs att acceptera situationen och sänka kraven på sig själv ökade välmåendet och en negativ utveckling av hälsan förhindrades (9,10).

Få stöd och förståelse från omgivningen

Resultat visade även att det fanns behov av ökat stöd och förståelse från omgivningen om hur autism yttrade sig (1,3,4,6,11). I en irländsk studie visades att bristen på kunskap om autism hos omgivningen resulterade i en känsla av skuld och skam samt att föräldrarna kände sig som dåliga föräldrar på grund av sitt barns beteende (4, s.186):

“You are laying your heart on the line and you are saying I do some things wrong but I do some things right, but you are feeling that you are being viewed as the one that is doing everything wrong”.

I två andra studier beskrevs att fördomar om autism och olika beteende resulterade i att föräldrarna isolerade sig och satte upp en vägg mot åsikter från omgivningen (1,6). Vidare visade resultatet att ett ökat stöd och förståelse från omgivningen var givande och bidrog till välmående för förälder och ungdom (11). En studie fokuserade på fäders upplevelser och resultat visade att det fanns okunskap från omgivningen samt ett behov att som förälder behöva förklara och informera omgivningen om barnets svårigheter (14). Vidare visade resultat att omgivningen påverkade mödrarnas resiliens i hög grad och att en stöttande omgivning, familj och vänner bidrog till mer välmående och balans i vardagen. Resiliens

beskrevs som en mental motståndskraft i att hantera mentala utmaningar och en resurs vilken gav förmåga att hitta lösningar, samt ett sätt för att öka känslan av aktivitetsbalans (13).

Dela erfarenheter med andra

Föräldrarna beskrev svårigheter med att få stöd från hälso-och sjukvården och att stöd kom från vänner eller andra föräldrar till barn med autism (1). Resultat från en studie visade att få dela kunskap och erfarenheter med andra i samma livssituation var värdefullt och det gav både praktiskt samt känslomässigt stöd. Genom att kunna relatera till varandra ökade förståelsen och gemenskapen (12). Ett annat resultat visade att genom sociala forum och onlinegrupper utbytte föräldrarna erfarenheter och diskuterade med varandra vilket ökade självförtroendet i föräldrarollen (6). Även i studien om fäders upplevelser beskrevs att det fanns behov av att få dela med sig med andra i liknande situationer (14). Vidare beskrevs att dela erfarenheter med andra var något som ökade välbefinnandet, minskade stressen och det ansågs av föräldrarna vara mer värdefullt än traditionell skriftlig information från hälso-och sjukvården (13, s.5):

“I feel sharing with other mothers is more effective than reading about caring for a child with autism”

Göra strategiska val

Resultatet visade att föräldrar till ungdomar med autism dagligen gjorde strategiska val till exempel att undvika situationer som var oförutsägbara för ungdomen och som kunde trigga olika beteende som ångest och utbrott (7). I en studie beskrevs att föräldrarna alltid skannade av omgivningen och ständigt var fokuserade på de olika faktorerna i omgivningen som kunde trigga ungdomen (11). I en annan studie beskrevs att för mödrarna handlade ett strategiskt val om att gå ner i arbetstid eller att sluta arbeta helt eftersom det var en förutsättning för att kunna hantera barnets och sina egna behov (3). Andra strategiska val var att sänka förväntningar på ungdomen exempelvis att låta ungdomen äta sina måltider på sitt rum och att försöka se de positiva delarna med diagnosen (12). Ytterligare strategiska val var att självvalt isolera sig i hemmet och att välja med omsorg vart och när familjerna deltog. Detta var olika perspektiv på strategier som användes för att hitta balans i det dagliga livet (10,11). Resultat visade att en strategi som mödrarna använde sig av för att hantera vardagen och för att öka sitt välmående var att utveckla/träna *resiliens*. Resiliens bidrog till mer välmående och balans i vardagen för mödrarna (13).

Skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen

Resultat visade att rutiner var en förutsättning för en fungerande vardag och blev en trygghet för hela familjen (1,2,4,9). En del av föräldrarna beskrev den rutinbaserade vardagen som en begränsning (10) medan andra upplevde att rutinerna skapade meningsfullhet och gav ett lugn i familjen (1,2,4,5,9). Rutiner och en strukturerad livsstil var ett sätt att öka välmåendet för ungdomen, dock tog rutiner och förberedelser mycket tid och energi för föräldrarna, men blev samtidigt en förutsättning för att kunna vara delaktig i aktiviteter. Resultat visade att tonåren var en period då den strukturerade livsstilen synliggjordes ytterligare eftersom fokuset kring rutinerna var ungdomen med autism och detta resulterade i att föräldrarna upplevde sig mindre tillgängliga för syskon (2, s.53).

“If we don’t follow these routines, all hell can break loose. While this family routine was established in large part because of Greg’s preference for sameness, Sharon also found comfort in the structure it provided. The predictability worked”

Vidare beskrevs en svårighet i att utföra gemensamma aktiviteter med hela familjen och många föräldrar delade upp sig vid utförande av olika fritidsaktiviteter för att kunna tillgodose alla barnens behov. Detta resulterade i att sammanhållningen i familjen och kontakten mellan syskonen försämrades (2).

Följa rutiner och struktur

Resultat visade att föräldrarna följde rutinerna för barnets och ungdomens skull och att de valde att vistas i välkända miljöer med välkända människor där de visste att rutinerna kunde bibehållas (4,8,11). I en studie beskrevs att familjer till barn med autism var tvungna att planera samt strukturera vardagen för att kunna tillgodose sitt och barnets behov av självständighet. Ett exempel var när föräldrarna hade som rutin att tillsammans med barnet skriva upp på en tavla vilka aktiviteter som skulle ske under veckan (5). I en studie undersöktes hur familjer till ungdomar med autism hanterade vardagen och det beskrevs att rutinerna hade en central betydelse men att inarbetade rutiner från när barnet var yngre kunde vara svåra att följa under tonåren. Vidare beskrevs att när rutiner eller ritualer bröts kunde detta leda till fysiska och verbala utbrott som påverkade hela familjen. I puberteten förändrades sömnbehovet för ungdomen och detta bidrog till förändrade sömnrutiner för hela familjen. För familjerna som hade kämpat med sömnsvårigheter sedan tidigare upplevdes denna förändring under puberteten som positiv (2). I en studie som fokuserade på fädrens upplevelser beskrevs att rutinerna gjorde fäderna mer involverade i barnets utveckling i

jämförelse med fäder till normtypiskt utvecklade barn. Detta eftersom de var tvungna att vara mer engagerade i barnets rutiner vilket bidrog till att fäderna blev mer närvarande i barnets liv (14).

Diskussion

Resultatdiskussion

Litteraturoversikten kartlade hur föräldrar till ungdomar med autism hanterade sin förändrade vardag inför och under tonårsperioden för att öka sitt eget välmående och aktivitetsbalans i det dagliga livet. Övergången från barn till ungdom förde med sig förändringar som upplevdes utmanande i familjens vardag (2,6,7,8,11). Resultatet visade att föräldrarna *utvecklade handlingsberedskap för tonåren, fann strategier för välmående och skapade fungerande aktivitetsmönster för familjen* för att främja sitt välmående och aktivitetsbalans i den annorlunda vardagen. I resultatdiskussionen är kategorierna kursiverade. Tidigare forskning har främst fokuserat på svårigheterna med att vara förälder till barn och ungdomar med autism men det finns färre studier som beskriver *hur* föräldrarna hanterar vardagen för att öka välmående och aktivitetsbalans. Resultatet från litteraturoversikten presenterar kunskaper om *hur* föräldrarna hanterar vardagen vilket gör resultatet viktigt och värdefullt i att kunna utveckla interventioner som främjar aktivitetsbalans för föräldrar till ungdomar med autism inom hälso - och sjukvården.

Övergången från barn till tonåring förde med sig förändringar som upplevdes utmanande för föräldrarna. Insatser och stöd har vanligtvis fokus på barnet eller ungdomen med autism men familjebaserade interventioner för familjer till barn med autism beskrevs öka välbefinnandet samt samarbetet inom familjen vilket bidrog till att barnets behov kunde mötas på ett tillfredsställande sätt. Vidare beskrevs att familjebaserade insatser fokuserar på att involvera hela familjen i vården, se familjens styrkor och som en helhet samt på att bidra till välmående för hela familjen (Gabovitch & Curtin, 2009). På grund av den ökade diagnostiseringen av autism, dess komplexitet och att det är en livslång funktionsnedsättning så krävs förståelse av hur autism påverkar hela familjens välbefinnande och familjebaserade insatser bör erbjudas (Gabovitch & Curtin, 2009; Kouo et al., 2022). Arbetsterapeuter är en profession som arbetar klientcentrerat och har som mål att alla ska få ett fungerande vardagsliv utifrån sina egna behov. Genom att erbjuda arbetsterapeutiska familjebaserade insatser kan även de anhörigas delaktighet och välmående öka (Sveriges Arbetsterapeuter, 2016). Diskussionen av resultatet

är integrerat med förslag hur arbetsterapeutiska interventioner skulle kunna tillämpas eftersom det finns vetenskapligt stöd för att interventioner som fokuserar på hela familjen ökar välmående och minskar stress (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010).

Hantera vardagen

Resultat i litteraturöversikten visade att tonåren var en period vilken innebar förändrade behov och beteende för barn och unga med autism (2,7,8,11). Genom att föräldrarna samlade information och ökade sin kunskap kring övergången *utvecklades handlingsberedskap för tonåren* (10). Att samla in kunskap blev även ett sätt att *finna strategier för välmående* (8) och att gå med i föräldraforum och grupper med andra föräldrar till ungdomar med autism på sociala medier var givande och värdefullt. Grupper på sociala medier med andra föräldrar till ungdomar med autism ökade föräldrarnas välbefinnande och minskade stressen (12,6,13,14) vilket även blev ett sätt att *finna strategier för välmående*. Detta stöds av tidigare forskning gjord av Nicholl et al. (2017) som beskrev att internetanvändningen fungerade som ett hjälpmedel för att söka information om diagnosen och att facebook samt sociala medier hade utvecklats till en central punkt där föräldrarna kunde få stöd från andra i liknande situationer. Ytterligare resultat visade att när föräldrarna kände stöd från familj, vänner och omgivning ökade deras mentala motståndskraft (resiliens) vilken var en viktig faktor för upplevelsen av aktivitetsbalans (13) och ett sätt att *finna strategier för välmående*. Forskning gjord av Al-Jadiri et al. (2021) stödjer detta och beskrev i sin studie att stöd och känslan av att ha någon att vända sig till var avgörande för upplevelsen av resiliens i en familj. Al-Jadiri et al. (2021) menade att interventioner riktade mot att främja resiliens för hela familjen behövde övervägas. I Model of Human Occupation beskrivs resiliens som den förmåga en person har i att kunna hantera, anpassa och återhämta sig efter svåra livssituationer. Vidare beskrivs att anhöriga till personer med psykiska funktionsnedsättningar har tre grundläggande behov: att få information om diagnos och förlopp samt behandling, få kunskap i att hantera diagnosen och slutligen att själva som anhörig få stöd. Slutligen beskrivs att personer med välutvecklad resiliens har förmåga att göra aktivitets anpassningar som kan bibehålla meningsfulla aktiviteter för människor (O'Brien & Kielhofner (postumt), 2020).

Arbetsterapeutiska interventioner kan ge stöd i livets olika övergångsperioder, exempelvis perioden från barn till ungdom, genom sitt fokus på styrkor och förmågor för en person eller en familj. Vidare beskrivs att arbetsterapeuten är en nyckelprofession som kan främja lyckosam övergångsperiod för barn med särskilda behov genom sina kunskaper och familjeperspektiv lära ut strategier, stödja och utbilda skolpersonal och familjer samt

förbereda ungdomen och föräldrarna i förändringar av roller och rutiner vilka kan utvecklas över tid (AOTA, 2017). Eklund (2020) menade att arbetsterapi i grupp gav terapeutiska fördelar och att svårigheter inom familjen var ett exempel på en målgrupp som hade haft nytta av grupperapi. Annan litteratur beskrev att arbetsterapi i grupp fokuserade på att göra om aktiviteter för att anpassa miljön och träna färdigheter hos en person för att öka delaktigheten i samhället (Scaffa, 2019). Författarna menar att en gruppintervention skulle gynna föräldrar till ungdomar med autism både för att föräldrarna skulle få känna stöd och gemenskap i gruppen men även för att få dela erfarenheter med andra som upplever liknande situationer i vardagen. En gruppintervention som har sin grund inom aktivitetsvetenskap och arbetsterapi är ReDO™ - metoden (Erlandsson & Persson, 2020). Metoden utvecklades i ett projekt för långtidssjukskrivna kvinnor med stressrelaterad ohälsa. Interventionens syfte är att genom tydliggörande av hur vardagens aktiviteter samverkar och påverkar hälsan så kan deltagarna få bättre förutsättningar och förmåga att hantera sin vardag och kunna bibehålla eller förbättra sin egen hälsa. Idag finns tre versioner av interventionen, ursprungsversionen ReDO-16, en version med färre antal träffar och utan arbetspraktik som heter ReDO-10 och en version som riktar sig till föräldrar till barn med särskilda behov, ReDO Familj. Målet med gruppintervention ReDO Familj är att genom utbildning ge föräldrarna stöd i att förändra sina och familjens aktivitetsmönster för att bidra till bättre hälsa och välbefinnande för hela familjen. Versionen har idag en viss evidens och fler studier pågår för att säkerställa evidensen av interventionens effekter (Erlandsson & Persson, 2020). Författarna menar att en vidareutveckling av ReDO Familj med tydligt fokus kring tonåren hade kunnat ge bättre förutsättningar för föräldrarna i att hantera denna period i livet. I utveckling av interventioner är det dock viktigt att fokusera på problem och mål och inte enbart ålder eftersom i dagens samhälle går tonåren ner i åldrarna och barn uppges komma in i tonåren redan i mellanstadiet, det vill säga åldrarna 10–12 år (Forskning och framsteg, 2009). Författarna menar därför att om ReDO Familj hade utvecklats och haft ett tydligare fokus på problem och mål som vanligtvis uppkommer kring tonåren för ungdomar med exempelvis autism, så hade detta kunnat bidra med ökat välmående för föräldrarna. Interventionen hade även med sitt familjeperspektiv bidragit med bättre förutsättningar i att hantera vardagen för hela familjen. Genom att erbjuda en vidareutveckling av ReDO Familj skulle föräldrarna kunna få förutsättningar i att *utveckla handlingsberedskap för tonåren*, *möjlighet i att finna strategier för välmående* och *för att skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen* vilket även skulle bidra till ökat välmående och aktivitetsbalans i vardagen för hela familjen.

Resultatet från litteraturöversikten visade också att kunskap om olika behov och beteende som kom med tonåren var viktigt för att föräldrarna skulle utveckla handlingsberedskap. När föräldrarna fick kunskap bidrog detta till mer självförtroende i föräldrarollen och ett ökat välmående. Enligt King et al. (2016) kan bättre stöd och support från hälso- och sjukvården bidra med råd och strategier vilket kan öka välmående för både barn och föräldrar. Vidare beskrev Foster et al. (2012) att arbetsterapi baserad coaching användes som ett sätt att stötta föräldrar till barn med funktionsnedsättning i att utveckla strategier i vardagen. Coachingen utförs genom sessioner där arbetsterapeuten och klienten bestämmer samt arbetar utifrån klientcentrerade mål. Arbetsterapi baserad coaching är en metod där klienten genom stöd och kunskap från arbetsterapeuten får utveckla egna strategier för att hantera vardagen (Foster et al., 2012). I en studie av Ura et al. (2021) visade resultatet att genom ett föräldracoaching program fick föräldrarna utbildning och individuella samtal med en coach vilket resulterade i betydande förbättringar gällande barnets sociala förmåga och föräldrarna fick strategier för att hantera vardagen. I en annan studie av Foster et al. (2012) visade resultatet att mödrarna som hade erbjudits arbetsterapi baserad coaching upplevde mer medvetenhet kring familjens rutiner, ökad självständighet och närvaro i olika situationer i vardagen. I en medlemsundersökning från Riksförbundet Attention uppgav 71 % av 1181 föräldrar till barn med autism att de var eller har varit sjukskrivna på grund av stress (Riksförbundet Attention, 2014). Eftersom stress kan leda till brist på aktivitetsbalans och minskad förmåga i att klara av större utmaningar i livet (Håkansson & Ahlberg Jr, 2018; Wilcock & Hocking, 2015) menar författarna att arbetsterapi baserad coaching hade bidragit till att ge föräldrarna förutsättningar i att hitta strategier för att hantera vardagen. Författarna anser att genom denna typ av insats kan föräldrar till ungdomar med autism få ökade förutsättningar att *skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen* i vardagen.

Resultatet visade även att en del av föräldrarna valde bort aktiviteter i vardagen på grund av att ungdomen gjorde opassande sexuella beteende på allmänna platser (2). Maggio et al. (2022) beskrev att medvetenheten kring sexualitet är lägre hos barn och unga med autism och att förekomsten av olämpligt sexuellt beteende är vanligare än hos barn och unga utan autism. Annan forskning beskrev att ungdomar med autism får undervisning om sexualitet efter uppkomsten av de problematiska beteendena. Det beskrevs att genom att föräldrarna och personalen på skolan utbildades i strategier om hur de sexuella beteendena kunde avfärdas på allmänna platser fick ungdomen kunskap om vart det var accepterat att utföra de sexuella beteendena (Ballan & Freyer, 2017). Vidare menade Maggio et al. (2022) att utbildning kring sexuell hälsa bör inkluderas i hälso- och sjukvården för att öka välmående och minska

olämpliga samt riskfyllda beteende. Författarna menar att preventiva insatser i form av utbildning och information om sexualitet relaterat till sociala normer skulle kraven på föräldrarna minska och kunskapen kring sexualitet för ungdomen öka. Detta skulle troligtvis resultera i att familjerna inte skulle behöva avstå aktiviteter utanför hemmet och därmed öka deras delaktighet i samhället. Ytterligare forskning krävs inom detta område för att undersöka effekten av denna typ av insats.

Främja välmående och aktivitetsbalans

Resultatet visade att följa rutiner var en förutsättning som bidrog till att kunna *skapa fungerande aktivitetsmönster för familjen*. Rutinerna skapade välmående och påverkade hela familjens aktivitetsmönster (1). En del av föräldrarna upplevde att rutinerna begränsade deras liv (10) men eftersom ungdomen med autism mådde bra av att följa dem blev det meningsfullt och bidrog till välmående (2,4,5,9). I en studie gjord av Marquenie et al. (2011) beskrevs att rutiner blev till meningsfulla interaktioner som stärkte sammanhållningen och känslan av tillhörighet i familjen. Leufstadius och Argentzell (2020) menade att när en aktivitet leder till att en person känner sig delaktig och betydelsefull uppstår meningsfullhet. Att ha dagliga rutiner och struktur på dagen är viktiga faktorer för återhämtning och bidrar till att en person känner kontroll i livet och trygghet samt tillhörighet med personen som aktiviteten utförs med.

Resultatet visade även att föräldrar till barn och ungdomar med autism gjorde strategiska val för att finna balans i vardagen och för att öka sitt välmående samt hälsa (3,10,11,12). Att välja bort aktiviteter för att undvika kommentarer och attityder från omgivningen var ett sätt att *finna strategier för välmående* och få återhämtning i vardagen. Detta resulterade i att många familjer isolerade sig i hemmet (10,11). Detta stöds av tidigare forskning som visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever brist på sociala aktiviteter (Crowe et al., 2016; Hodgetts et al., 2014). Ytterligare forskning gjord av Günal et al. (2022) visade att även föräldrar till barn med cerebral pares upplevde svårigheter i att upprätthålla aktivitetsbalans eftersom mindre tid fanns till självvalda och sociala aktiviteter. Världshälsoorganisationen WHO beskriver hälsa som en persons upplevelse av både fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast avsaknad av sjukdom. Den sociala hälsan innefattar relationer med andra och alla människor behöver känna tillhörighet samt gemenskap för att må bra (Folkhälsomyndigheten, 2022). Det finns behov av att utveckla verksamheter med fokus på föräldrar hälsa där föräldrarna till barn med funktionsnedsättning kunde få stöd, råd och hjälp i sitt föräldraskap (King et al., 2016). Författarna menar att verksamheter med fokus på

föräldrarnas hälsa som erbjuder aktivitetsbaserade interventioner med fokus på övergången till ungdomstiden kan detta bidra till att föräldrarna kan *utveckla handlingsberedskap för tonåren och finna strategier för välmående* vilka är hälsosammare och bidrar till aktivitet och delaktighet samt hälsa och välbefinnande. Att inte få möjlighet att utföra de aktiviteter en person önskar utföra och anser vara meningsfulla handlar om aktivitetsrättvisa (Billiard & Aldrich, 2017). Wilcock och Hocking (2015) beskriver att en person ska ges möjligheter till att göra, vara, bli och tillhöra (*do, be, become and belong*) och genom detta sätt kan aktivitetsobalans (*occupational imbalance*), aktivitetsberövande (*occupational deprivation*) och stress förhindras (Wilcock & Hocking, 2015). Det är därför viktigt att som arbetsterapeut arbeta preventivt med föräldrar till ungdomar med autism för att främja egna aktiviteter, öka aktivitetsbalans och minska stress.

Metoddiskussion

Författarna valde att utföra en litteraturoversikt eftersom det ansågs värdefullt att få sammanställa kunskap kring ett ämne som kan vara till nytta och ligga till grund för kliniska implikationer. Det var även av värde att kartlägga befintlig forskning kring hur föräldrar till ungdomar med autism upplever vardagen eftersom det är en övergångstid som alla föräldrar kan uppleva utmanande, men perioden blir särskilt utmanande när ungdomen har autism. Antalet barn och unga som diagnostiseras med autism ökar och arbetsterapeuter kan arbeta med familjecentrerade insatser och stöd till denna målgrupp. Genom att kartlägga hur föräldrarna hanterade vardagen för att uppnå aktivitetsbalans relaterades syftet till aktivitetsvetenskap, eftersom aktivitetsbalans är ett centralt begrepp inom aktivitetsvetenskap och en viktig komponent för upplevelse av hälsa och välbefinnande (Wagman et al., 2012).

Studien utfördes med en induktiv ansats för att få en överblick av forskningsläget och för att analysera resultatet i artiklarna förutsättningslöst. Arbetet med innehållsanalysen, kodning och gruppering av kategorier var ovant och tidskrävande eftersom tidigare erfarenheter saknades. Om författarna hade valt att utföra studien med en deduktiv ansats även kallad riktad innehållsanalys och analyserat innehållet utifrån en teori eller modell inom aktivitetsvetenskap exempelvis ValMO (Value and Meaning in Occupations) hade målet varit att validera och undersöka om modellen kunde utökas (Hsieh & Shannon, 2005). Troligtvis hade syftet relaterat till arbetsterapi även synliggjorts på ett tydligare sätt med en deduktiv ansats eftersom färdiga kategorier hade använts utifrån en modell inom aktivitetsvetenskap. Däremot hade resultatet eventuellt begränsats och en induktiv ansats ansågs mer relevant relaterat till syftet eftersom resultatet blev väl förankrat i hur verkligheten ser ut och en

induktiv ansats används vanligtvis i studier där syftet är att beskriva ett fenomen (Hsieh & Shannon, 2005). Författarna ansåg att det var nödvändigt att endast inkludera studier med kvalitativ metod för att kunna svara på syftet. Om författarna hade inkluderat kvantitativa studier hade ett mått på upplevelsen av aktivitetsbalans besvarats men inga beskrivningar eller upplevelser hade kommit fram i resultatet. Litteraturöversikten inkluderade alla nivåer av autism och både pojkar och flickor, vilket är styrkor i översikten. Detta breddade resultatet kring hur föräldrarna gjorde för att hantera situationen och öka sitt välmående.

Trovärdigheten i en studie är en viktig aspekt vilken bestäms av fyra kriterier: tillförlitlighet/giltighet, överförbarhet, pålitlighet och bekräftande/neutralitet (Krefting, 1991). Författarnas avsaknad av erfarenhet kan ha påverkat tillförlitligheten i studien men en erfaren handledare har stöttat och handlett under arbetet, samt att citat redovisas vilket ökar tillförlitligheten i litteraturöversikten. Att inkludera deltagare med olika erfarenheter, kön och ålder stärker trovärdigheten (Graneheim & Lundman, 2004). En styrka i litteraturöversikten är därför att föräldrarna i de utvalda artiklarna var i alla åldrar, män och kvinnor. En begränsning i litteraturöversikten och något som kunnat förbättrats var val av sökord. Syftet i studien berörde aktivitetsbalans och därför hade aktivitetsmönster varit ett rimligt sökord att lägga till då begreppen är relaterade och påverkar varandra. På detta sätt hade sökningarna troligtvis resulterat i mer data relaterat till litteraturöversiktens syfte. En utav sökningarna genomfördes i databasen AMED som är en mindre databas men detta påverkade inte resultatet utan resulterade endast i färre träffar. Överförbarheten beskrivs som hur överförbar en studie är på exempelvis en annan målgrupp (Krefting, 1991). Litteraturöversiktens syfte handlar om föräldrar till ungdomar med autism och studien hade varit överförbar på föräldrar till barn med andra typer av funktionsnedsättningar exempelvis cerebral pares eftersom föräldrar till barn och unga som inte följer normal utveckling kan uppleva liknande utmaningar i vardagen (Günal et al., 2022). Artiklar från olika världsdelar inkluderas vilket ökade överförbarheten i studien. Kvalitetsgranskningen av de utvalda artiklarna kan ha blivit missvisande eftersom erfarenhet saknades av att kvalitetsgranska vilket var en begränsning. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att ett sätt att öka trovärdigheten i en studie är att välja ut passande meningsbärande enheter. Vidare beskrivs att trovärdigheten i en studie påverkas av hur god tillförlitligheten är (Krefting, 1991). Ett sätt att öka tillförlitligheten i vår studie var att författarna tog ut meningsbärande enheter först var för sig och diskuterade sedan tillsammans vad som vore lämpliga koder och kategorier. Detta är en styrka och kan troligtvis ha ökat pålitligheten i litteraturöversikten. Två författare utförde litteraturöversikten och Kristersson (2014) menar att när två eller tre personer tillsammans analyserar ett material minskar risken

att det färgas av en enskild persons förståelse. Detta är något som stärker neutraliteten och ökar tillförlitligheten i studien vilket är särskilt viktigt eftersom båda författarna har erfarenheter av att vara anhöriga till personer med autism. I resultatet inkluderades två artiklar som berörde barn i yngre åldrar. Författarna noterade detta men valde att inkludera artiklarna eftersom de tog upp viktiga aspekter i förhållande till syftet i litteraturöversikten. Artiklarna visade på värdefullt resultat kring strategier i att hantera vardagen (3) och en utav artiklarna berörde endast fäders upplevelser (14). Detta ansågs värdefullt eftersom flertalet av artiklarna berörde mödrars upplevelser. Författarna har självupplevda erfarenheter av att vara anhörig till personer med autism och denna förförståelse kan ha färgat arbetet och inneburit en risk för bias samt minskat trovärdigheten. Det behövs mer forskning för att ta fram kunskaper inom litteraturöversiktens område.

Kliniska implikationer

I litteraturöversikten framgick att det fanns behov av att dela erfarenheter med andra i liknande situationer och av interventioner som fokuserar på föräldrar till äldre barn med autism för att underlätta övergången från barn till ungdom. LSS är den lag som reglerar rätten till insatser för personer med autism (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade [LSS], 1993). Ytterligare stöd för personer med autism ges av habiliteringsorganisationer där fokus främst är personen eller barnet med funktionsnedsättning och familjecentrerade insatser är en brist (Lagerkvist, 2012). Enligt Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2010) finns det vetenskapligt stöd för att familjecentrerade insatser stärker känslan av delaktighet och minskar stress hos föräldrarna samt förbättrar barnets utveckling. Målet för familjecentrerade insatser är att förändra livskvaliteten och underlätta engagemang i aktivitet för hela familjen (Fingerhut, 2013). Författarna menar att insatser utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv vore lämpligt för målgruppen eftersom arbetsterapeuten ser förmågor och styrkor samt helheten.

- En gruppintervention likt ReDO Familj men med möjlighet att utveckla programmet vidare och erbjuda interventionen med ett tydligt fokus kring tonåren skulle kunna bidra till ökat välmående för föräldrar till barn och unga med autism under och i övergången till tonåren. Föräldrarna skulle känna gemenskap och få stöd i gruppen, bli medvetna om hur aktiviteterna i vardagen samverkar och påverkar deras aktivitetsmönster samt ges förutsättningar till att utveckla strategier till att förändra sitt aktivitetsmönster.

- Ett annat förslag som skulle kunna implementeras i hälso-och sjukvården är arbetsterapi baserad coaching eftersom arbetsterapi baserad coaching kan stötta föräldrar till barn med funktionsnedsättning att hitta nya strategier i vardagen.
- Utbildning och information kring sexualitet relaterat till sociala normer vore ytterligare lämplig insats. Författarna menar att genom att erbjuda utbildning till föräldrarna och ungdomen själv i sexuell hälsa kopplat till samhällets normer skulle den sociala isoleringen troligtvis kunna minska eftersom föräldrarna skulle få mer beredskap vilket på sikt hade kunnat öka hela familjens aktivitet och delaktighet i samhället.
- Vidare anser författarna att utveckling av verksamheter med fokus kring föräldrars hälsa där stöd, råd och hjälp erbjuds till föräldrar med barn och unga med autism eller annan funktionsnedsättning är lämpligt för att bidra till upprätthållande av välmående och aktivitetsbalans och därmed upplevd hälsa samt välbefinnande.

Slutsats

Denna litteraturöversikt bidrar med en sammanställning av kunskap kring hur föräldrar till barn och unga med autism upplever och hanterar övergången till tonåren. Resultat från litteraturöversikten visade tre viktiga fynd som bidrog med värdefulla sätt i hur föräldrarna *utvecklar handlingsberedskap för tonåren, finner strategier för välmående och skapar fungerande aktivitetsmönster för familjen* för att öka välmående och aktivitetsbalans.

Föräldrar till barn och unga med autism behöver utveckla handlingsberedskap inför tonåren för att möta de utmaningar som följer med övergången gällande förändrade behov och beteende. De behöver också skapa förutsättningar som bidrar till aktivitet och delaktighet för hela familjen vilket kan ge positiva effekter och välmående i vardagen. Studiens resultat visar att det finns behov av ytterligare forskning kring hur föräldrar till barn och unga med autism hanterar och upplever övergången till tonåren för att kunna utveckla interventioner för föräldrar och familjer som fokuserar på perioden från barn till ungdom.

Referenser

*Artiklar inkluderade i studien är markerade med **

Al-Jadiri, A., Tybor, D. J., Mulé, C., & Sakai, C. (2021). Factors associated with resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 42(1), 16–22. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/DBP.0000000000000867>

American Occupational Therapy Association [AOTA]. (2017). *Frequently Asked Questions (FAQ): What is Occupational Therapy's Role in Transition Services and Planning?* <https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/CY/Fact-Sheets/Transitions.pdf>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders*. (5 uppl.). American Psychiatric Association.

*[1] Anderson, J., Marley, C., Gillespie-Smith, K., Carter, L., & MacMahon, K. (2020). When the mask comes off: Mothers' experiences of parenting a daughter with autism spectrum condition. *Autism*, 24(6), 1546-1556. <https://doi.org/10.1177/1362361320913668>

Bailliard, L.-A., & Aldrich, M.-R. (2017). Occupational Justice in everyday occupational therapy practice. I D. Sakellariou & N. Pollard (Red.), *Occupational therapies without borders : Integrating justice with practice* (2 uppl., s. 83-94). Elsevier.

*[2] Bagatell, N. (2016). The routines and occupations of families with adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 49-59. <https://doi.org/10.1177/1088357615587503>

Ballan, M. & Freyer, M. (2017). Autism Spectrum Disorder, Adolescence, and Sexuality Education: Suggested Interventions for Mental Health Professionals. *Sexuality & Disability*, 35(2), 261-273. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9477-9>

*[3] Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-11. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017848>

Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>

Brown, T., & Lynch, H. (2022). Children's play–work occupation continuum: Play-based occupational therapy, play therapy and playwork. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 0(0),1-8. <https://doi.org/10.1177/00084174221130165>

*[4] Byrne. G., Sarma. K., Hendler. J., & O'Connell. A. (2017). On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British Journal of learning disabilities*, 46(3), 182-192. <https://doi.org/10.1111/bld.12227>

* [14] Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3) 343–352. <https://doi.org/10.1177/1362361315584464>

Crowe, T. K., Duvall, S. W., & Gutierrez, J. A. (2016). Occupational performance goals of mothers of adolescents with disabilities and mothers of adolescents with typical development. *Journal of Occupational Science*, 23(3), 370–381. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/14427591.2016.1172494>

Davy, G., Unwin, L. K., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism*, 1-15. <https://doi.org/10.1177/13623613221105836>

De Grace, B. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal Of Occupational Therapy*, 58(5), 543-550.

*[5] Dieleman. L. M., Moyson. T., De Pauw. S. S. W., Prinzie. P., & Soenens. B. (2018). Parents' Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of pediatric nursing*, 42, 26-37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>

Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L.-K., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 41–56. <https://dx.doi.org/10.1080/11038128.2016.1224271>

Eklund, M. (2020). Grupper i arbetsterapi. I M. Eklund, B. Gunnarsson & J. Hultqvist (Red.), *Aktivitet & relation mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (2 uppl., s. 89-103).

Erlandsson, L.-K., & Persson, D. (2020). *ValMO-modellen Arbetsterapi för hälsa genom görande* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Fernell, E., & Lagerkvist, B. (2012). ADHD, autismspektrumtillstånd och Tourettes syndrom. I B. Lagerkvist & C. Lindgren (Red.), *Barn med funktionsnedsättning* (4 uppl., s. 163-171). Studentlitteratur.

Fisher, G., Parkinson, S., & Haglund, L. (2020). Miljön och människans aktivitet. I R. Taylor (Red.), *Kielhofners Model of Human Occupation- Teori och tillämpning* (s. 127-144). Studentlitteratur.

Fingerhut, E. P. (2013). Life Participation for Parents: A Tool for Family-Centered Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 67 (1), 37-44. <https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.005082>

Folkhälsomyndigheten. (28 oktober 2022). *Vad är folkhälsa, jämlik hälsa och folkhälsoarbete?* <https://www.folkhalsomyndigheten.se/en-god-och-jamlik-halsa-pa-alla-nivaer/tema-folkhalsa/vad-ar-folkhalsa/folkhalsa-och-jamlik-halsa/>

Forskning och Framsteg. (19 november 2009). *Tonåringar redan som barn.* <https://fof.se/artikel/2009/8/tonaringar-redan-som-barn/>

Foster, L., Dunn, W., & Lawson, M. L. (2012). Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(2), 253-263. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.747581>

*[6] Fowler, K., & O'Connor, C. (2021). 'I just rolled up my sleeves': Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum. *Autism* 25(1), 275-287. <https://doi.org/10.1177/1362361320956876>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 185-198). Studentlitteratur.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. (2010). *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabilitering*. <https://habiliteringisverige.se/site/uploads/2017/05/Foraldrastod.pdf>

Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009). Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Marriage & Family Review*, 45(5), 469-498. <https://doi.org/10.1080/01494920903050755>

*[7] Goodwin, J., Rob, P., Freeston, M., Garland, D., Grahame, V., Kernohan, A., Labus, M., Osborne, M., Parr, J.R., Wright, C., & Rodgers, J. (2021.) Caregiver perspectives on the impact of uncertainty on the everyday lives of autistic children and their families. *Autism* 26(4), 827-838. <https://doi.org/10.1177/13623613211033757>

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.

Günel, A., Pekçetin, S., Wagman, P., Håkansson, C., & Kayıhan, H. (2022). Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(1), 37–43. <https://doi.org/10.1177/0308022621995112>

Göteborgs Universitet- Gillbergcentrum. (2 maj 2022). *Autismspektrumtillstånd*. <https://www.gu.se/gnc/autismspektrumtillstand>

Habilitering och hälsa Autismforum. (13 mars 2017). *Rutiner och ritualer*. <https://www.autismforum.se/stod-och-insatser/psykisk-halsa/stress-och-psykisk-ohalsa-hos-unga-med-autismspektrumdiagnos/rutiner-och-ritualer/>

Hsieh, H. F., & Shannon, A. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, 15(9). <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

Hjärnfonden. (19 augusti 2021). *Autism- om autismspektrumtillstånd*.

<https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/autism/>

*[8] Ho, H., Fergus, K., & Perry, A. (2018). Looking back and moving forward: The experiences of Canadian parents raising an adolescent with autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 52, 12-22. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.05.004>

Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). The Impact of Autism Services on Mothers' Occupational Balance and Participation. *Occupation, Participation and Health*, 34(2), 81-92. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130109-01>.

Håkansson, C., & Ahlberg Jr, G. (2018). Occupational imbalance and the role of perceived stress in predicting stress-related disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 278-287. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1298666>

King, G., Williams, L., & Goldberg, H. L. (2016). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: care, health and development*, 43(3), 334-347. <https://doi.org/10.1111/cch.12435>.

Kouo, J. L., Kouo, T. S., & Gallogly, J. (2022). Brief Report: The Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder When Seeking Patient-and Family-Centered Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 4172–4180. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05272-6>

Krefting, L. (1991). Rigor in Qualitative Research: The Assessment of Trustworthiness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 214-222.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & kultur.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS 1993:387). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lagerkvist, B. (2012). Barns hälsa, funktionsnedsättningar och habiliteringsverksamhet. I B. Lagerkvist & C. Lindgren (Red.), *Barn med funktionsnedsättning* (4 uppl., s. 55-74). Studentlitteratur.

Larson, E. A. (2000). The Orchestration of Occupation: The Dance of Mothers. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 269-280. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.269>

Leufstadius, C., & Argentzell, E. (2020). Meningsfull aktivitet. I M. Eklund, B. Gunnarsson & J. Hultqvist (Red.), *Aktivitet & relation mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (2 uppl., s. 221-237).

Maggio, M. G., Calatozzo, P., Cerasa, A., Pioggia, G., Quartarone, A., & Calabrò, R. S. (2022). Sex and Sexuality in Autism Spectrum Disorders: A Scoping Review on a Neglected but Fundamental Issue. *Brain Sciences*, 12(11), <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci12111427>

Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy*, 58(3), 145-54. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x>

*[9] McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66, 68–76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

*[10] Mount, N., & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 31(4), 72-82.

Myndigheten för delaktighet. (12 september 2022). *Statistik om personer med funktionsnedsättning*. <https://www.mfd.se/resultat-och-uppfoljning/statistik-om-personer-med-funktionsnedsattning/>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga - för ett anhörigvänligt samhälle. (2 april 2021). *Hur många anhöriga finns det?* <https://anhoriga.se/stod--utbildning/fakta-om-anhoriga/hur-manga-anhoriga-finns-det/>

Nicholl, H., Tracey, C., Begley, T., King, C., & Lynch, M. A. (2017). Internet Use by parents of children with rare conditions: Findings from a study on parents' web information needs. *Journal of medical internet research*, 19(2), e51. <https://doi.org/10.2196/jmir.5834>

*[11] Nicholas, D.B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C.A. (2016). 'Live it to understand it': The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research* 26(7), 921–934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>

O'Brien, J., & Kielhofner, G (Postumt). (2020). Interaktionen mellan person och miljö. I R. Taylor (Red.), *Kielhofners Model of Human Occupation- Teori och tillämpning* (2 uppl., s. 47-63). Studentlitteratur.

Riksförbundet Attention. (2014). *Till slut tar man slut – En undersökning om hur föräldrar till barn med Aspergers syndrom/AST påverkas av ett extra utmanande föräldraskap.* <https://attention.se/wp-content/uploads/2014/02/pdf-projekt-egen-styrka-rapport-till-slut-tar-man-slut.pdf>

*[12] Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4): 294–302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>

*[13] Santoso, T. B., Ito, Y., Ohshima, N., Hidaka, M., & Bontje, P. (2015). Resilience in Daily Occupations of Indonesian Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, Artikel 6905185020. <https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.017566>

Scaffa, M. E. (2019). Occupational therapy interventions for groups, communities, and populations. I B.A.B. Schell & G. Gillen (Red.), *Willard and spackman's Occupational therapy* (13 uppl., s 436-447). Wolters Kluwer

Socialstyrelsen. (2022). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism*. Artikelnummer 2022-10-8100. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-10-8100.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning*. Artikelnummer 2020-10-7018. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2020-10-7018.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning*. Artikelnummer 2017-10-21. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-21.pdf>

Special Nest- Neuropsykiatri i fokus (29 januari 2016). *Extra utmanande tonår*. <https://www.specialnest.se/liv-hem/extra-utmanande-tonar>

Sveriges Arbetsterapeuter. (2016). *Arbetsterapi för närstående*. <https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1327/arbetsterapi-foer-anhoeriga-2016-05-04.pdf>

Sveriges Arbetsterapeuter. (2018). *Kompetensbeskrivningar för arbetsterapeuter*. <https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1666/kompetensbeskrivningar-foer-arbetsterapeuter-2018.pdf>

Taylor, R.T. (Red.). (2020). *Kielhofners Model of Human Occupation- Teori och tillämpning* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Taylor, R. T., & Kielhofner, G (Postumt). (2020). Introduktion till Model of Human Occupation (MOHO). I R. Taylor (Red.), *Kielhofners Model of Human Occupation- Teori och tillämpning* (2 uppl., s. 21-29). Studentlitteratur.

Ura, S. K., Liao, C.-Y., Ganz, J. B., Stein, K., & Clark, S. (2021) Parent-Coaching Telehealth Intervention for Youth with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Program. *Child & Family Behavior Therapy*, 43(2), 86-102, <https://doi.org/10.1080/07317107.2021.1894719>

von Knorring, A-L. (2012). *Psykisk ohälsa hos barn och ungdomar*. (2 uppl.). Studentlitteratur.

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Yamada, T., Taylor, R. R., & Kielhofner, G (Postumt). (2020). Personspecifika begrepp för människans görande och aktivitet. I R. R. Taylor (Red.), *Kielhofners Model of Human Occupation- Teori och tillämpning* (2 uppl., s. 31.46). Studentlitteratur.

Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health*. (3 uppl.). SLACK.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4 uppl., s. 79-109). Studentlitteratur.

Bilaga 1 (3)

Sökschema CINAHL			Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
	Sökord						
# 1	Occupational balance OR challenge* OR activities in daily life		258 516				
# 2	mother* OR father* OR parent* OR caregiver*		377 057				
# 3	autism spectrum disorder* OR autism* OR autistic*		36 452				
# 4	#1 AND #2 AND #3		830				
# 5	# 4 AND limits		152	25	15	9	7
	<i>Limits: English, År 2012-2022, Academic Journals, adolescent: 13-18</i>						
Sökschema PsycINFO			Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
	Sökord						
# 1	Occupational balance OR challenge* OR activities in daily life		269 371				
# 2	mother* OR father* OR parent* OR caregiver*		476 413				
# 3	autism spectrum disorder* OR autism* OR autistic*		91 386				

Frågor kvalitetsgranskning.

1. Finns det ett tydligt och avgränsat problem formulerat?
2. Finns det relevanta teoretiska utgångspunkter som är adekvat beskrivna?
3. Finns det relevanta arbetsterapeutiska och/eller aktivitets vetenskapliga teorier som är adekvata beskrivna?
4. Är syftet klart formulerat?
5. Är metoden tydligt beskriven?
6. Är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Finns det en tydlig beskrivning av hur data har analyserats?
8. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Är resultatet tydligt beskrivet och svarar mot syftet?
10. Har författarna gjort rimliga tolkningar av resultatet?
11. För författarna välgrundade argument?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en tydlig och relevant metoddiskussion i förhållande till metoden?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?

Frågorna är inspirerade av Friberg (2022).

Bilaga 3 (3)

Tabell Artikelmatris.

Författare, Titel, År, Land, Tidskrift	Syfte	Design/ deltagare	Vårt fokus	Resultat	Kvalité
<p>1. Anderson et al. 2020</p> <p><i>When the mask comes off: Mothers' experiences of parenting a daughter with autism spectrum condition.</i></p> <p>Storbritannien</p> <p>Publicerad i Storbritannien från edinburgh university Autism Sage journal</p>	<p>Syftet är att utforska mödrarnas berättelser om deras erfarenheter av att vara förälder till en dotter med autism.</p>	<p>Kvalitativ forskningsmetod Där intervjuerna analyserades med hjälp av den evidensbaserade sex stegs processen IPA. 10 st mammor 37–56 år till döttrar i åldrarna 12–18 år Krav att de skulle prata engelska flytande.</p> <p>Ålder barnen: n= 5 - 12-14 år n= 3 - 15-16 år n= 2 - 16- 18 år</p>	<p>Upplevelser av att vara förälder till ett barn med autism. Samt visar hur autism yttrar sig hos flickor och hur det kan vara svårare att upptäcka eftersom symtomen kan variera mellan könen.</p>	<p>Resultat visar att det är viktigt för mammor att delta i stödgrupper för att få stöd från andra liknande situationer. Resultaten visar även hur en autismdiagnos påverkar, inte bara individer med autism, utan familjer som helhet. Det finns ett stigma kring flickor med autism eftersom normen kring hur könen ska uppföra sig exponeras tydligare när svårigheter med beteende finns. Hälsa och välbefinnande påverkas negativt och svårigheter att upprätthålla sömn och arbete var vanliga.</p>	<p>Medel 78,5%</p>
<p>2. Bagatell, 2016</p> <p><i>The routines and occupations of families with adolescents</i></p>	<p>Syftet är att undersöka hur familjer med ungdomar (13–18 år) med autism hanterar, sköter och upplever dagliga aktiviteter och rutiner i familjen.</p>	<p>Beskrivande kvalitativ studie och observation. Fem familjer till ungdomar med måttlig till svår autism deltog i två semistrukturerade intervjuer var.</p>	<p>Aktivitetsfokus och vardagliga aktiviteter samt hur de hanteras. Verktyg och tips från föräldrar om hur man klarar att hantera vardagslivet med ett barn med autism.</p>	<p>Resultatet visar på hur vardagen kretsar kring barnet med autism och hur rutiner får familjen att fungera och skapar en lugnare vardag. Tonårsperioden är en krävande tid för föräldrar med</p>	<p>Medel 78,5 %</p>

<p><i>with autism spectrum disorders.</i></p> <p>USA</p> <p>Publicerad i Focus on Autism and Other Developmental Disabilities Sage Journals</p>		<p>Ålder barnen: n= 3 - 13-15 år n= 2 - 16-17 år</p>	<p>Aktiviteter spelar stor roll men hur svårt det kan vara att hitta aktiviteter som passar hela familjen.</p>	<p>autism och enligt resultatet är det för att barnet kan bli mer utåtagerande. Rutiner och sysselsättning spelar en stor roll i familjer. Under tonåren står familjer inför nya utmaningar och är avgörande för de förändringar de upplever. Finns behov av intervention och stöd för familjens funktion.</p>	
<p>3. Blanche et al. 2015</p> <p><i>Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder.</i></p> <p>USA</p> <p>Publicerad i American Journal of occupational therapy.</p>	<p>Syftet är att förstå vårdgivarnas erfarenheter i latino familjer med barn (2–8 år) med autism, inklusive dagliga aktiviteter, copingstrategier och användandet av stödverksamheter.</p>	<p>Beskrivande Kvalitativ studie, intervjuer med 15 föräldrar till barn mellan 2 och 8 år.</p> <p>12 mammor och 3 pappor från totalt 13 familjer.</p> <p>13 barn varav 1 flicka.</p>	<p>Copingstrategier och utmaningar i vardagliga livet. Hur autism diagnosen påverkar familjer i olika kulturer och hur viktig aspekt språket är när en god vård ska erbjudas.</p>	<p>Resultatet visar på hur familjer med olika kulturer har olika behov av insatser. Språkbarriärer försvårar vården för familjerna som har barn med autism. I resultatet står det om hur familjerna kom på egna strategier för att förebygga en dömande omgivning, vilket resulterade i social isolering. Latino familjer har ofta ett utökat antal familjemedlemmar. Därför är det viktigt att inkludera den utökade familjen för att kunna ge en personcentrerad vård.</p>	<p>Medel 64,2 %</p>
<p>4. Byrne et al. 2017</p> <p><i>On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions.</i></p> <p>Irland</p>	<p>Syftet är att beskriva upplevelsen för irländska föräldrar som har barn med autism.</p>	<p>Kvalitativ studie med 10 föräldrar med barn i åldern 5–16 med autism genomförde semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Tio barn totalt varav 3 med högfungerande autism.</p> <p>Åtta mammor och två pappor.</p>	<p>Beskrive vardagslivet och vilka utmaningar som finns och hur det påverkar föräldrarna. Hur omgivningens attityder påverkar familjerna och hur detta bidrar till skam och skuld för föräldrarna. Lyfter också hur viktigt det är med kunskap kring autism i samhället för att underlätta</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrarna upplever okunskap från omgivningen som leder till skuld och skam vilket bidrar till social isolering. Föräldrarna upplever att de blir dömda och anses som dåliga föräldrar av omgivningen. Viktigt att öka kunskapen kring autism för att underlätta för familjerna. Samtidigt</p>	<p>Medel 78,5 %</p>

Publicerad i British journal of learning disabilities.			för familjerna med barn med autism.	berättar föräldrarna att det är svårt att få optimal hjälp för sitt barn och ibland känner de sig hjälplösa. Föräldrarna berättar hur deras nya rutiner de följer är för deras barns upplevelse av säkerhet. Återhämtning och tacksamhet för de färre sakerna är saker som ökar själv effektiviteten.	
5. Dieleman et al. 2018 <i>Parents' Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism Spectrum Disorder.</i> Belgien Publicerad i Journal of pediatric nursing University College Ghent	Syftet är att öka insikten i samspelet mellan föräldrarnas upplevelser och beteende vid uppfostran av ett barn med autism.	Kvalitativ metod med intervjuer med 15 föräldrar till barn med autism i åldrarna 6–17 år. Totalt 18 barn varav 7 var flickor. Medelåldern på barnen var 10,6 år.	Beskriver utmaningar och vardagen och verktyg för att få en mer balanserad vardag. Lyfter också hur viktigt aktiviteter är för hela familjen för att kunna stärka relationen mellan föräldrarna och barnet med autism.	Resultatet visar hur föräldrarnas beteende påverkar barnet. Föräldrarna berättar hur viktigt det är att vara lugn så att barnet känner trygghet. Enligt föräldrarna är barnen ett större behov av föräldrarnas närvaro i fler situationer. Resultatet visar hur föräldrarna vill skapa en öppen atmosfär där barnen kan prata om allt. Resultatet visar hur viktigt det är att kunna involvera sig i aktiviteter ihop med sitt barn med autism för att stärka det relationella bandet.	Hög 92,8 %

<p>6. Fowler och O'Connor. 2021</p> <p><i>'I just rolled up my sleeves': Mothers' perspectives on raising girls on the autism spectrum.</i></p> <p>Irland</p> <p>Publicerad i Autism Sage Journals</p>	<p>Syftet är att lyfta vikten av specifikt stöd för flickor med autism och deras familjer.</p>	<p>Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 19 mammor.</p> <p>Ålder på barnen var 7–18 år.</p>	<p>Visar skillnader i föräldraskapet gentemot autism och könen. Enligt artikeln upplever föräldrar till flickor med autism högre stress än föräldrar till pojkar med autism eftersom pojkar oftare får hjälp. Lyfter också hur puberteten påverkar barnet och föräldrarna eftersom detta är en förändring.</p>	<p>Resultatet visar hur flickor ofta får en senare diagnos. Stigma och fördomar mot dottern gör så att mammor sätter upp en vägg mot allt dömande. Puberteten är utmanande för många mammor till döttrar med autism. Svårigheter emotionellt och sensoriskt relaterat till kroppens utveckling, menstruation och hygien. Ängest är vanligt och mammorna undrade om detta var i relation till autism diagnosen eller inte. Stora utbrott med gråt, skrik och fysiskt våld är vanligt.</p>	<p>Medel 78,5 %</p>
<p>7. Goodwin et al. 2021</p> <p><i>Caregiver perspectives on the impact of uncertainty on the everyday lives of autistic children and their families.</i></p> <p>Storbritannien</p> <p>Publicerad i Autism Sage Journals</p>	<p>Syftet är att förstå oförberedda situationer och hur de skapar oro och svårigheter för familjens autistiska barn.</p>	<p>Kvalitativ design med beskrivande tematisk analys. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 53 föräldrar och vårdnadshavare till barn med autism.</p> <p>(Del av en randomiserad pilotstudie)</p> <p>Ålder barnen: n= 7 - 6-7 år n= 30 - 8-11 år n= 9 - 12-14 år n= 4 - 15-16 år</p>	<p>Ger oss en inblick i vilka situationer som ger ångest för barnen och hur de osäkra situationerna påverkar familjen och deras livskvalite</p>	<p>Resultat visar att majoriteten av föräldrarna rapporterade skolan som den största källan till ångest och oförutsägbar situation för sitt barn. Beskriver även hur familjerna undviker situation vilka kan trigga och mycket tid läggs ner av föräldrarna till att hantera sitt barn känslor. Föräldrarna beskriver en känsla av rädsla inför framtiden på grund av att barnet är osjälvständigt.</p>	<p>Medel 78,5 %</p>

<p>8. Ho et al. 2018</p> <p><i>Looking back and moving forward: The experiences of Canadian parents raising an adolescent with autism spectrum disorder.</i></p> <p>Kanada</p> <p>Publicerad i Research in Autism spectrum disorders York University Canada</p>	<p>Syftet är att ta reda på föräldrars erfarenheter av att uppfostra ett barn med autism spectrum disorder mellan barn och ungdomsåren.</p>	<p>Kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer med 9 familjer till barn med autism med eller utan olika nivåer av intellektuella funktionsnedsättningar.</p> <p>Ungdomarna var mellan 13 - 20 år gamla.</p> <p>Beroende på IQ, svårighetsgrad av autism och språkliga förmågor delades barnen in i tre grupper (high, medium och low).</p>	<p>Denna artikel ger oss en bild av hur det är att uppfostra ett barn med autism.</p> <p>Fokus på föräldrars upplevelse av tonårstiden och autism.</p> <p>Övergången in i ungdomen och vilka utmaningar som kan finnas.</p>	<p>Beskriver utmaningar med skolan och att få rätt stöd för sitt barn när barnet blir äldre. Resultat visar även att föräldrarna utvecklar en speciell kompetens inom autism vilket hjälpte dem att hantera den ständigt föränderliga autismen hos sitt barn.</p>	<p>Medel 71 %</p>
<p>9. McAuliffe et al. 2019</p> <p><i>The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing.</i></p> <p>Australien</p> <p>Publicerad i Australian Occupational Therapy Journal University of Queensland</p>	<p>Syftet är att undersöka mödrar till barn med autism upplever i att hantera familjens rutiner och i relation till hur detta påverkar deras hälsa och välbefinnande.</p>	<p>Kvalitativ design med en tolkande fenomenologisk ansats. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 20 mammor till barn med autism. Fem utav barnet hade en även kognitiv funktionsnedsättning.</p> <p>Ålder barnen: n= 1 - 5 år n= 12 - 6-12 år n= 7 - 13-20 år</p>	<p>Aktivitetsbaserat, huvudförfattaren AT, mycket om balans i vardagen och hur det påverkas av att hantera alla rutiner. Även hur det är en fördel och trygghet att göra det.</p> <p>Familjen som helhet.</p>	<p>Resultat visade att de är ofta mamman som håller i rutinerna kring barnet med autism och gör allt för alla andra. Beskrivs även om det positiva i att ha samma rutiner och strukturer vilket var viktigt för hela familjen och gav en känsla av lugn att följa rutinerna. Förståelsen för familjerutiner i en familj till barn med autism är en förutsättning för att stödja mammornas aktivitetsengagemang.</p>	<p>Medel 71,4 %</p>
<p>10. Mount och Dillon. 2014</p> <p><i>Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder.</i></p>	<p>Syftet är att undersöka föräldrarnas upplevelse av att leva tillsammans med en tonåring med autism och den psykologiska påverkan. Även föräldrarnas coping strategier.</p>	<p>Kvalitativ studie med 9 familjer vilka rekryterades från en stödgrupp för föräldrar till barn med autism inom skolan.</p>	<p>För att få reda på upplevelsen och copingstrategier, verktygen. Information om vardagliga utmaningar för föräldrarna och hjälpsamma verktyg för att hantera vardagen.</p>	<p>Resultat visade att det påverkade familjen vardagsliv i stort. Framförallt de faktum av behovet för barnet av att ha fasta rutiner och struktur skapade en känsla av börda och brist på att kunna vara spontan. Eftersom avbrott</p>	<p>Medel 64,2 %</p>

<p>Storbritannien</p> <p>Publicerad i Educational and child psychology</p>		<p>5 av deltagarna var mammor och 4 var pappor till barn i åldrarna 11–16 år.</p> <p>Alla familjer hade två eller fler barn men bara ett barn med autism.</p>	<p>Visar att det påverkar hela familjens aktivitetsmönster.</p>	<p>från rutinerna kunde skapa fysiska och verbala utbrott mot föräldern. Skolan uppfattades även som en utmaning. Deltagarna använde sig av olika strategier exempelvis humor för att hantera vardagen. Resultat visade även att diagnosen hade hjälpt föräldrarna att samarbeta och acceptera svårigheter.</p>	
<p>11. Nicholas et al. 2016</p> <p><i>'Live it to understand it': The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder.</i></p> <p>Kanada</p> <p>Publicerad i Qualitative Health Research Sage Journal</p>	<p>Syftet är att undersöka upplevelsen av att vara mamma till barn och unga med autism.</p>	<p>Kvalitativ och etnografisk studie. 85 mödrar till barn och unga (yngre än 25 år) deltog.</p> <p>En uppföljnings observation utfördes på 10 utav deltagarna. Observationen utfördes i hemmet eller andra miljöer i samhället.</p> <p>I 17 av familjerna fanns fler än ett barn med autism.</p> <p>Ålder barnen: n= 22 - 5 år n= 34 - 6-12 år n= 24 - 13-17 år n= 20 - 18-25 år.</p>	<p>Användbara copingstrategier, beskriver utmaningar, fördomar och stigma. Dessutom det positiva med autism och hur det har format mammorna till va de är idag. Hur det påverkar en förälders och familjens aktivitetsmönster och att i vissa fall undviks aktiviteter medveten.</p>	<p>Visade att mammorna hade många vårdande aktiviteter för sina barn vilka ständigt förändrades i takt med barnets utveckling. Beskriver även ett behov av medkänsla samt förståelse från omgivningen som något givande. All tid är fokuserad på barnets behov och en upplevelse av stigma kring autism från omgivningen. Vidare beskrivs att deltagarna undviker aktiviteter ute i samhället och att ständigt vara på "jakt" och scanna av omgivningen.</p>	<p>Hög 85,7 %</p>
<p>12. Safe et al. 2012</p> <p><i>The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles.</i></p> <p>Australien</p>	<p>Syftet är att undersöka upplevelser i det dagliga livet för mödrar till barn (6-12 år) med autism, och de strategier de använder för att hantera deras roller, känslor och barnets beteende.</p>	<p>Kvalitativ design med en förklarande fenomenologiska analys. Intervjuer genomfördes med 7 mödrar till barn med autism i åldrarna 6–12 år.</p> <p>Två av mödrarna hade två barn med autism och resterande hade 1 barn med autism.</p>	<p>Upplevelser i det dagliga livet och verktyg för att hantera vardagen som mödrarna använder. Användbara strategier för att öka välmåendet.</p>	<p>Visade stora utmaningar i att hantera och tillgodose sina egna och sitt barns behov. Beskriver att mammorna utvecklade egna strategier som att sänka sina förväntningar och trots utmaningar försöka se deras barns autism som något positivt. Brist på kunskap från omgivningen gjorde det svårare att hantera. En utmaning var at</p>	<p>Medel 64,2 %</p>

Publicerad i Journal of intellectual and developmental disability				hitta rätt skolsystem för sitt barn. Stödgrupper var meningsfullt för deltagarna. Mammorna hade flertalet roller som exempelvis terapeut genom att utföra rehabilitering i hemmet, ansvarig för kommunikationen i teamet runt sitt barn, kontakt med skolan etc. Allt detta utöver att vara mamma och se till sina egna behov var ofta svårt att hantera.	
13. Santoso et al. 2015 <i>Resilience in Daily Occupations of Indonesian Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder.</i> Japan Publicerad i The American journal of occupational therapy	Syftet är att identifiera och beskriva processer som påverkar förmågan av återhämtning i aktiviteter i dagliga livet för indonesiska mödra till barn med autism.	Kvalitativ design. 14 mödrar till barn med autism i åldern 18 år eller yngre rekryterades. Barnen mellan 5 - 13 år gamla. Deltagarna delades upp i två fokusgrupper, en med 8 mödrar och en med 6 mödrar.	Omgivningens påverkan på välmåendet och verktyg i form av resilience. Hur det kan underlättas.	Studien visade att ett accepterande förhållningssätt från omgivningen bidrar till att mödrarna kan utveckla "resilience". Resilience beskrivs som en mental motståndskraft och en resurs samt förmåga till att kunna hitta lösningar och strävan efter ett balanserat vardagsliv. Studien visade på att omgivningen påverkar mödrarnas motståndskraft i hög grad och en stöttande omgivning bidrar till mer välmående och balans i vardagen. Resultat visade att mödrarnas resilience ökad när de involverade sina makar och kände att de fick stöd från omgivningen.	Hög 98,2 %
14. Cheuk och Lashewicz, 2016. <i>How are they doing? Listening as fathers</i>	Syftet är att undersöka vilka behov och utmaningar pappor till barn med autism upplever och hur de uppfattar sin egen roll i vardagen i	Kvalitativ metod. Semistrukturerad intervju med 28 pappor.	Fäders perspektiv och erfarenheter av att ta hand om ett barn med autism.	Resultatet beskriver hur fäder upplevde en förlust av sin framtid ihop med barnet och hur fäder ändrade sina förväntningar. I resultatet	78,5% Medel

<p><i>of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing</i></p> <p>Kanada</p> <p>Publicerad i Autism Sage Journals</p>	<p>jämförelse med pappor till barn utan autism.</p>	<p>Fyra av papporna hade mer än ett barn med autism.</p> <p>Ålder på barnen: 2–13 år.</p>	<p>Skillnader & likheter från mammors upplevelser</p> <p>Fokus pappornas upplevelser</p>	<p>beskrivs också hur mycket kraft och involvering rutinerna i det dagliga livet tar.</p> <p>Resultatet visar också på hur fäder känner sig exkluderade i forskningen kring familjer med barn med autism och hur deras perspektiv inte fångas upp. Behov av stöd och att få dela erfarenhet med andra ses som givande.</p>	
---	---	---	--	--	--