



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism

- En litteraturstudie

Nina Ahlquist

Handledare: Mats Lintrup

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Mars 2013

Familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism

- En litteraturstudie

Nina Ahlquist

Sammanfattning

Bakgrund: Autism är en funktionsnedsättning som påverkar hjärnans kognitiva funktioner. Familjemedlemmar som tillbringar sin vardag tillsammans med ett barn i familjen som har autism, lever i en värld full av utmaningar. Familjerna kan behöva genomgå många livsförändringar, där tid, energi samt välplanerade rutiner är ett krav för att få vardagen att fungera.

Syfte: Syftet med studien var att belysa familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism.

Metod: Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats där åtta kvalitativa artiklar analyserades med en manifest innehållsanalys.

Resultat: Analysprocessen resulterade i sex kategorier och sex underkategorier. Resultatet visade att familjerna upplevde att deras vardagliga liv kretsade kring barnet med autism och noggrann planering samt strikta rutiner var nödvändiga för att vardagslivet skulle fungera. Känslor som stress, oro, skuld, rädsla och fräntagande av naturliga upplevelser och framtidsdrömmar, var ständigt närvarande. Familjerna upplevde att autismen bland annat hade inverkan på deras relationer samt hämmade dem i sin vardag gällande medverkan i aktiviteter. Familjerna upplevde även en oförståelse från omgivningen kring barnets autism, vilket gav upphov till en känsla av isolering. Trots dagliga utmaningar upplevde familjerna att autismen gjorde dem mer omtänksamma, förstående och tålmodiga.

Slutsats: Familjens liv kretsar kring barnet med autism och inverkar i högsta grad på alla faktorer och situationer som familjen dagligen upplever och möter. En ökad kunskap och förståelse för familjens vardagliga liv kan bidra till en mer familjefokuserad omvårdnad där alla familjemedlemmar bemöts på ett tillfredsställande sätt, involveras i vården av sitt barn eller syskon samt ges stöd och information för att lättare kunna hantera sin livssituation. Utöver ett behov av fler studier inom området är ytterligare förslag på vidare forskning att undersöka hur familjerna hanterar sin vardagliga livssituation, hur de upplever stöd från sin omgivning samt hur de upplever möten med vården.

Nyckelord: Autism, barn, familj, familjefokuserad omvårdnad, upplevelser, vardag

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Autism	5
Barn med autism	5
Familjen	6
Familjens upplevelser av sin vardag	7
Teoretisk referensram	8
Syfte	9
Metod	9
Datainsamling	9
Urval	10
Analys	11
Etiskt övervägande	12
Resultat	12
Upplevelser av att vara åsidosatt	13
Upplevelser av strikta rutiner	14
<i>Upplevelser av måltider</i>	14
<i>Upplevelser av morgon- och läggdagsrutiner</i>	15
Upplevelser av ett ständigt ansvar	15
<i>Upplevelser av oro inför barnets framtid</i>	15
<i>Upplevelser av skuld</i>	16
<i>Upplevelser av rädsla</i>	16
<i>Upplevelser av berövande</i>	17
Upplevelser av förändrade relationer	17
Upplevelser av hämning och hinder för aktiviteter	18
Upplevelser av att vara isolerad från omgivningen	19
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	24
Slutsats	28
Referenser	30
Bilaga 1 Artikelsök	34
Bilaga 2 Kvalitetsbedömningsprotokoll	38
Bilaga 3 Artikelöversikt	40
Bilaga 4 Exempel på analysförfarande enligt Graneheim och Lundman	44

Inledning

Autism hos barn kan bidra till att familjemedlemmar ställs inför många prövningar (Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Föräldrar till dessa barn påstås uppleva mycket stress (Dabrowska & Pisula, 2010) och många syskon anses löpa en risk för att påverkas negativt av sjukdomssituationen, beteendemässigt och känslomässigt (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd & Dowey, 2009). Bayat (2007) anser i sin tur att livssituationen kring ett barn med autism inte enbart behöver påverka familjen negativt, utan även kan upplevas som stärkande, meningsgivande och berikande.

Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne och Gallagher (2010) påvisar att flertalet familjer till barn med autism upplever bristande stöd vid möten med vården då de anser sig vara oförstådda. Vidare menar Keenan et al. att vårdpersonal besitter otillräcklig kunskap om familjers livssituation när ett barn har autism, vilket således kan resultera i att familjemedlemmarna upplever avsaknad av stöd, möjlighet till medverkan, respekt och empati vid möten med vården. Law et al. (2003) anser att en anledning till brister i bemötandet gentemot familjen kan vara svårigheten för vårdpersonal att arbeta utifrån en familjefokuserad omvårdnad. Stockholms läns landsting (2012) anser i sin tur att konsekvenser som uppstår till följd av minskad förståelse kan ske på grund av familjers varierande upplevelser av sin livssituation när ett barn i familjen har autism, men även sina skiftande behov kring vården av sitt barn eller syskon. Kirkevold (2002) framhåller att genom att belysa familjemedlemmars upplevelser av sin livssituation kring en viss sjukdom, som i detta fall autism, kan bidra till en mer familjefokuserad omvårdnad då vårdpersonal får stöd för hur de på ett tillfredsställande sätt kan stödja, involvera, bemöta och informera hela familjen och inte bara patienten.

För närvarande finns det få kvalitativa studier som på ett lättillgängligt sätt beskriver hela familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism. Den begränsade mängden studier som undersöker familjens upplevelser av sin vardag bidrar således till att det är ett ämne som inte är tillräckligt uppmärksammat. De vardagliga händelser som familjemedlemmar till ett barn med autism upplever är av vikt att belysa, vilket kan leda till att hela familjen bemöts på ett tillfredsställande och framgångsrikt sätt vid möten med vården. Det är därför av vikt att utföra studier inom området där både föräldrars och syskons upplevelser studeras.

Bakgrund

Autism

Kanner (1943) var den första att beskriva autism och påtalar att tillståndet är en funktionsnedsättning som innebär att hjärnans kognitiva funktioner är nedsatta eller förändrade. Vidare understryker Kanner att detta kan medföra en begränsning eller svårighet i individens tankeprocess, kommunikation, beteende, förståelse och sociala samspel, vilket kan komma till uttryck genom annorlunda sociala relationer, brist på ögonkontakt och avvikande fixering till saker, såsom intressen, idéer och allmänna göromål. Kanner beskriver även att barn med autism kan ha sensoriska svårigheter med en ökad känslighet för exempelvis lukter, smaker, ljud, rörelser och temperaturer i samband med alla faktorer som barnet dagligen möter. Barn som föds med autism påstås även ha en långsam talutveckling och vissa utvecklar aldrig något kommunikativt tal (ibid.). Numera anses autism vara en kronisk funktionsnedsättning som ingår under samlingsnamnet autismspektrumtillstånd, dit även Asbergers syndrom, atypisk autism och Hellers syndrom, hör (Gillberg, 1999). Funktionsnedsättningen indelas ofta i svår, medelsvår eller lindrig, där innebörden således är densamma men förekommer i olika grad (ibid.). Orsaken till tillståndet anses vara många, såsom genetiska faktorer, skador som uppstår i samband med födsel samt miljöpåverkan (Baltus Hebert, 2010; Wilson, Mills, Ross, McGowan & Jadad, 2003). För att få diagnosen autism måste ett visst antal, internationellt samstämmiga, kriterier uppnås vilka sammanfattas som nedsatt förmåga till social integrering, nedsatt förmåga till kommunikation samt begränsade eller egenartade mönster kring beteenden, intressen och aktiviteter (Gillberg, 1999).

Barn med autism

FN:s barnkonvention definierar begreppet barn som alla människor under 18 år (FN-förbundet, 2009). Tillståndet autism upptäcks sällan före två års ålder och många barn bor fortfarande hemma långt efter övergången till vuxen ålder (Nordin-Olson, 2010). Således kommer begreppet barn i denna studie att definieras som människor mellan 2-20 år (stipulativ definition).

Baltes (1987) beskriver att barn genomgår en uppväxt som normalt sätt präglas av ständiga förändringar. De senare småbarnsåren av livet hos ett barn med autism visar sig vara en viktig, men samtidigt omtumlande tid för såväl barnet som dess familj då barnet ofta får en diagnos och familjen behöver lära sig att anpassa sig efter en ny livssituation (Altiere & Von Kluge, 2009). Puberteten som normalt beskrivs innebära många kroppsliga förändringar och frigörelse från

familj (Larson, Richards, Moneta, Holmbeck & Duckett, 1996) kan för familjemedlemmar till ett barn med autism upplevas som en extra påfrestande övergång då barnet i många fall kommer att vara beroende av familjen livet ut (Gray, 2002) jämfört med barn utan autism. Phelps, Hodgson, McGammon och Lamson (2009) menar att familjen på så vis under hela barnets uppväxt och tiden därefter ställs inför nya utmaningar och krav då de ständigt måste anpassa sig efter barnets särskilda behov och avvikande utveckling. Kraven kan bidra till både positiva och negativa upplevelser och beroende på vilken ålder barnet med tillståndet befinner sig i, kan familjens upplevelser variera.

Utöver de livsförändringar som familjemedlemmar ofta behöver genomgå, såsom att lära sig att leva med en kronisk funktionsnedsättning samt att vara ständigt beroende av dagliga stödinsatser, anser Nordin-Olson (2010) att barn med autism kan vara i stort behov av rutiner och kan vid rutinbrott bli oroliga, frustrerade och självskadande. Barnets behov av strikta rutiner leder till ett ökat beroende av sin närmaste omgivning, vilket tillsammans med beteendet i sig samt de livsförändrade faktorerna, ställer höga krav på familjemedlemmar som ställs inför både psykiska, fysiska och hälsomässiga utmaningar (ibid.). Inte enbart i vardagliga situationer är familjen till stor hjälp utan även vid möten med vården är familjeperspektivet särskilt viktigt (Kirkevold, 2002). I samband med att ett barn med autism kan ha minskad eller bristande förmåga till förståelse och socialt samspel även i högre ålder, kan familjemedlemmarnas närvaro vara extra viktig. Lewis, Skirton och Jones (2010) poängterar att medvetenhet om familjemedlemmarnas relation till barnet och dess tillstånd kan bidra till att vårdpersonal ser familjen som experter. Ett sådant synsätt kan i sin tur skapa förutsättningar för en god kommunikation parterna emellan. Kirkevold (2002) menar att kunskap om familjemedlemmars upplevelser således kan ge vårdpersonal stöd för att kunna delge information på rätt sätt samt bistå som ett tillräckligt stöd där familjen även ges möjlighet att involveras i vården och ses som en viktig del av omvårdnaden kring patienten.

Familjen

Wright, Watson och Bell (2002) anser att en familj består av människor som knyts samman genom emotionella band, samhörighetskänsla och starkt engagemang för varandras liv medan Ross, Mirowsky och Goldsteen (1990) beskriver en familj som en grupp individer vilka är förbundna till varandra genom släktskap eller äktenskap och ingår i samma hushåll. Wright et al. (2002) frigör dock en enskild tolkning om att familjen består av de personer som säger sig tillhöra den. Det är därför vårdpersonalens uppgift att med ett öppet sinne ta reda på varje

individens enskilda uppfattning kring detta med hänsyn till olika livsstilar och kulturer (ibid.). Trots dagens breda tolkning kring vad som innefattar en familj, kommer begreppet familj i denna studie att avgränsas till biologiska föräldrar och adoptivföräldrar samt biologiska och icke biologiska syskon som bor tillsammans med ett barn som har autism (stipulativ definition).

Familjens upplevelser av sin vardag

En upplevelse anses enligt Eriksson (1987) vara en personlig erfarenhet vilken engagerar hela människan och uppfattas således på ett unikt sätt av varje enskild individ. En persons upplevelser styrs av individens tidigare erfarenheter och personliga självmedvetenhet och kan på så vis sällan förstås av dess omgivning fullt ut. Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) beskriver likaså upplevelser som unika och subjektiva uppfattningar som tolkas och beskrivs på varierande sätt av alla individer.

Begreppet vardag beskrivs av Bäck-Wiklund och Lundström (2001) som det vardagliga liv som sker av sig själv och inte kräver någon vidare reflektion. Människan lever i vardagen här och nu, i en känd miljö med kända rutiner (ibid.). Vardagsuppfattningen kan med hänsyn till ovanstående vara väldigt individuell och upplevas som både positiv och negativ, under olika lång tid. I denna studie definieras vardag således som familjemedlemmarnas dagliga rutiner, vilka påverkas av olika känslomässiga, sociala, psykologiska och fysiska faktorer (stipulativ definition).

De livsförändringar som en familj ofta ställs inför när deras barn eller syskon får autism och livet därefter påstås medföra många känslor (Altiere & Von Kluge, 2009). Familjens behov av strikta rutiner i vardagen ställer höga krav på både familjemedlemmarna och dess omgivning. Särskilt måltidssituationer kan behöva särskilda strukturer och flexibilitet hos familjemedlemmarna, då det ofta kan uppstå problem (Larson, 2006). Kanner (1943) menar att barnets ökade känslighet för faktorer som berör dess olika sinnen kan bli särskilt påtagliga vid måltider. Inte enbart föräldrar möts av dagliga utmaningar, utan även många syskon kan behöva ta mycket ansvar, trots att de är yngre än barnet med autism. Påverkan på vardagen kan ses som mycket tröttsam, samtidigt som många beskriver sin livssituation som lärorik (Petalas, Hastings, Nash, Dowey & Reilly, 2009).

Gillberg (1999) hävdar att en familj som spenderar sin vardag med ett autistiskt barn besitter särskilda kunskaper och erfarenheter som ingen utomstående kan uppnå. Keenan et al. (2010) påvisar att familjer är i behov av mer stöd och vägledning från vårdpersonal, även utbytet av information mellan parterna behöver förbättras och familjemedlemmarna önskar att mötas med

mer respekt och få ta större del vid beslutsfattande. Lewis et al. (2010) menar att positiva upplevelser vid vårdmötet kan ske just på grund av att vårdpersonal är medveten om familjemedlemars upplevelser kring sin livssituation. Vårdpersonal behöver med andra ord tillgese kunskap kring detta för att på så vis kunna åtgärda ovannämnda brister (Keenan et al., 2010). Dahlberg et al. (2003) anser att närståendes perspektiv är särskilt viktigt att beakta hos barn och kroniskt sjuka. Kirkevold (2002) menar att förmedling av kunskap och medvetenhet om upplevelser kring faktorer som påverkar familjemedlemmars livssituation vid kronisk ohälsa och sjukdom hos barn, således kan tänkas ge vårdpersonal stöd för hur de kan visa empati samt stödja och hjälpa familjen att hantera sin livssituation och främst tillgodose varje familjemedlem vid möten med vården.

Teoretisk referensram

Humberto Maturana har skapat en fenomenologisk teori som gett inspiration till skapandet av en systemisk familjeteori, vilken lägger stor fokus kring familjen (Strømsnes Ekern, 2002). Teorin grundar sig ursprungligen från organismen och Maturanas påstående om att det inte finns en specifik verklighet, utan flera som beskrivs på varierande sätt av varje enskild organism, däribland individer. Maturana menar att all kunskap uppkommer genom människors olika tolkningar och att alla individers upplevelser av en situation är precis lika verkliga (Maturana & Varela, 1992). Alla individer ses enligt Maturanas beskrivning som en del av ett system, där systemen i helhet påverkas av samspelet med sin omvärld och varandra (ibid.), liksom i en familj. Familjens delar påverkas ständigt av varandra och omgivningen de lever i (Schjødt & Aage Egeland, 1989).

Schjødt och Aage Egeland (1989) beskriver att tillämpning av ett systemteoretiskt perspektiv vid mötet med familjen kan innebära att som vårdpersonal kunna se och förstå att familjemedlemmarna har enskilda uppfattningar och erfarenheter. Strømsnes Ekern (2002) menar att om inte alla familjemedlemmars upplevelser blir belysta, finns risken att viktig kunskap uteblir och att alla inte känner sig väl bemötta. Genom att utifrån Maturanas teori inse vikten av hela familjens upplevelser kan vårdpersonal även tänkas ta tillvara på den kunskap och de känslor som varje familjemedlem besitter. Vidare menar Strømsnes Ekern att en ökad förståelse för varje familjemedlems upplevelser av sin livssituation således kan vara av stor vikt för vårdpersonal för att kunna bemöta, ge råd och framförallt stöd till familjen på ett bättre och framgångsrikt sätt, samt ge dem möjlighet att involveras i vården kring sitt barn eller syskon.

Maturana och Varela (1992) visar tydligt att inga upplevelser bör uteslutas, då varje individ upplever sin omvärld olika och allas upplevelser är precis lika verkliga och viktiga.

Syfte

Syftet med studien var att belysa familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats, där resultatet baserades på åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Litteraturstudien utfördes genom sökning efter, kritiskt granskning och sammanställning av tidigare forskning inom ett visst område med utgångspunkt från ett specifikt forskningsproblem (Polit & Beck, 2008). För att utgå från studiens syfte och belysa familjens upplevelser ansågs det lämpligt att använda sig av en kvalitativ ansats med holistisk inriktning. Tillämpning av ett sådant synsätt innebar att utgå från ett helhetsperspektiv genom att utföra tolkningar av individuella upplevelser, meningar och erfarenheter och på så vis utesluta att studera variabler (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Datansamling

Datansamling av artiklar till studien gjordes via databaserna CINAHL, Medline och PsycINFO som enligt Forsberg och Wengström (2008) i huvudsak berör områden inom omvårdnad, medicin samt psykologiska perspektiv inom nämnda områden. Litteratursökningen genomfördes under två tillfällen, med cirka ett års intervall och utgick vid varje tillfälle från olika sökord. Användning av sökord underlättade för litteratursökningen då icke relevanta referenser för studien uteslöts (Willman et al., 2011). Vid den andra sökningen tillkom några sökord, vilket kunde bidra till ytterligare avgränsning inom området (Polit & Beck, 2008). De sökord som sammantaget användes var; autism, autistic disorder, child, daily experience, experience, family, family coping, life experience, life situation, parenting och siblings. Sökorden läts ingå i olika kombinationer med hjälp av den Booleska söktermen AND, vilket bidrog till en avgränsning inom forskningsområdet och ökade möjligheten för en bredare träffsäkerhet av relevant litteratur (Willman et al., 2011). Endast primärkällor valdes ut för genomläsning, kvalitetsgranskning och analysering.

Urval

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle vara skrivna på engelska, ha en kvalitativ metod, vara peer reviewed samt vara publicerade mellan år 1998-2013. Artiklarna skulle involvera barn med autism mellan 2-20 år och begreppet familj definierades som biologiska föräldrar och adoptivföräldrar samt biologiska och icke biologiska syskon, oavsett livsstil och kultur. Ingen begränsning gällande var eller under hur lång tid studien hade utförts skedde. Artiklarna skulle svara till studiens syfte och därmed beröra mödrars, fäders och syskons generella upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism, gällande uppfattningar av dagliga händelser och rutiner. Artiklar med kvantitativ metod, med fokus på andra autismspektrumtillstånd än autism, med syfte att belysa familjens upplevelser innan och kring diagnostisering samt undersökningsresultat från studier gjorda på familjemedlemmar till barn under två år eller barn som inte bodde hemma, exkluderades.

Artikelsökningarna vid de två tillfällena resulterade i att sammanlagt 73 abstrakt lästes igenom, se Bilaga 1. Abstrakt som indikerade att artiklarna svarade till studiens syfte valdes ut för vidare genomläsning och resterande valdes bort på grund av att de inte svarade till studiens syfte. Totalt 22 artiklar lästes igenom varav 15 av studierna uteslöts då de inte svarade till studiens syfte eller saknade respektive berörde faktorer som inte var relaterade till studiens kriterier. Som komplement gjordes även en manuell sökning av de utvalda artiklarnas referenslistor. Den manuella sökningen resulterade i att sammanlagt tre abstrakt lästes vilket ledde till att en artikel valdes ut till kvalitetsgranskning. Totalt resulterade urvalsprocessen i att åtta artiklar valdes ut för vidare granskning, fem artiklar från första sökningen, två artiklar från andra sökningen och en artikel via den manuella sökningen. De totalt åtta utvalda artiklarna kvalitetsbedömdes utifrån Willman, Stoltz och Batsevani's utformande av ett protokoll som är avsett för kvalitativa studier (Willman et al., 2011), se Bilaga 2. En kvalitetsbedömning genomfördes för att skapa en förståelse för varje studies tillvägagångssätt och huvudsakliga innebörd för att på så vis försäkra en trovärdighet och god presentabel kvalitet inför eventuell analysering och inkludering i studiens kommande resultat (Polit & Beck, 2008). Protokollet innehöll 14 frågor, varav tre av frågorna valdes bort, frågan om genererad teori samt frågorna om rådande datamättnad och analysmättnad. Frågorna i protokollet kunde ge svaren ja, nej eller vet ej. Svaren på frågorna tilldelas sedan olika poäng som omvandlades till procent, vilket slutligen gjorde det möjligt att bedöma varje artikels kvalitet (Willman et al., 2011). För att säkerhetsställa en god kvalitet på studierna tilldelades de tre olika svarsalternativen således olika poäng. Ett positivt svar gav ett poäng, medan övriga svar gav noll poäng. En sammanställning av slutgiltiga poäng omräknades

till procent på en tregradig procentskala, genom att de slutgiltiga antal poängen dividerades med antalet frågor, där hög kvalitet motsvarade 80-100 %, medel kvalitet 70-79 % och låg kvalitet 60-69 %. Omvandlandet till procent kunde avslutningsvis avgöra om artikeln var bra, medelbra eller dålig (ibid.). Endast artiklar med hög kvalitet användes till resultatet för att uppnå en god kvalitet på studien. För artikelöversikt av utvalda artiklar, se Bilaga 3.

Analys

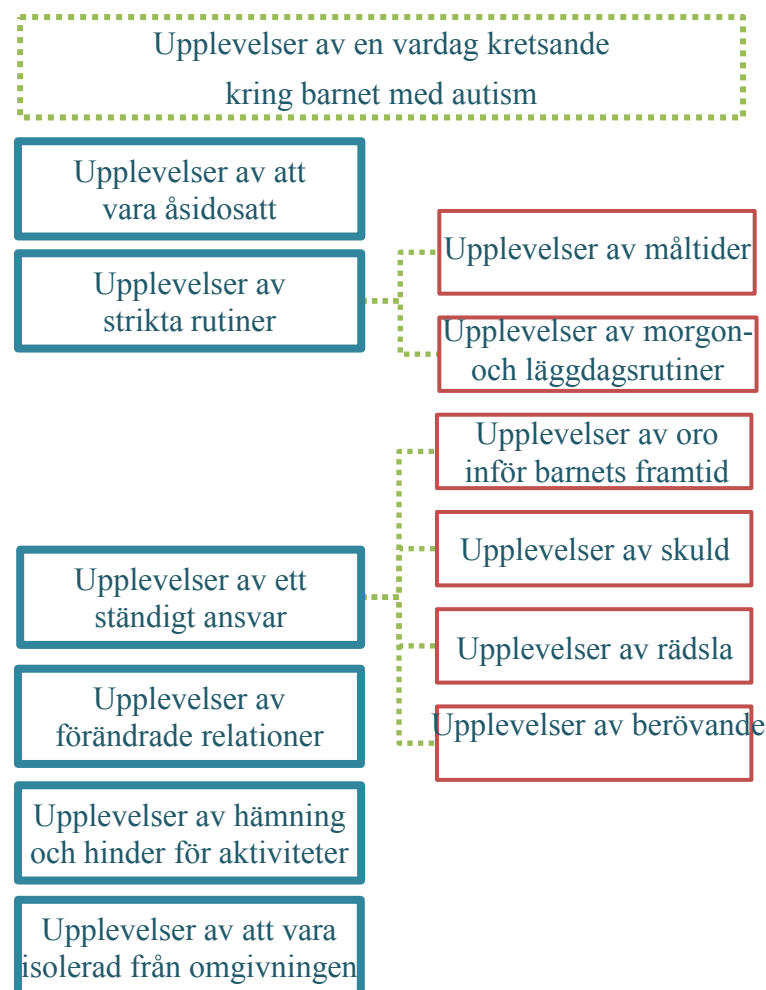
Analysmetoden som användes i studien var en kvalitativ innehållsanalys tolkad av Graneheim och Lundman (2004) som nyttjades för att granska och tyda texter (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Studien utgick från en manifest innehållsanalys, vilket innebar att textinnehållet i utvalda artiklar analyserades direkt utifrån vad som stod i texten och gjorde således ingen tolkning av de dolda betydelseerna (Jakobsson, 2011). Innehållsanalysen gjorde det möjligt att förstå de kvalitativa studiernas innebörd på djupet och bestod av fem steg, vilka var; meningsenhet, kondensering, kodning, underkategorisering och kategorisering (Graneheim & Lundman, 2004). Det första steget innebar att de utvalda artiklarna genomlästes upprepade gånger för att få en djupgående förståelse för dess innehåll. När genomläsningen hade skett plockades olika meningsenheter ut som svarade till studiens syfte. Meningsenheterna kunde vara både meningar och stycken som delgav relevant information utifrån syftet. När meningsenheterna plockades ut fanns omgivande text ständigt i åtanke för att kontexten i artikeln skulle bibehållas. Sedan översattes meningsenheterna till svenska och kortades ner och överflödigt text eliminerades samtidigt som helheten bevarades. Slutligen skapades kodord som underlättade för analyseringen och låg till grund för bildandet av underkategorier samt kategorier. Meningsenheter som fick liknande kodord klistrades in i ett Worddokument och tilldelades en viss färg, vilket resulterade i att varje kategori fick olika färger. Analysprocessen resulterade slutligen i sex kategorier och sex underkategorier. De skapade kategorierna åtskilde eller sammanförde olika upplevelser och gav slutligen en fullkomlig syn av vad artiklarna förmedlade om familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism. Efter kategoriseringen och underkategoriseringen gjordes därför en viss avvikelse från den manifesta analysen genom att framkomna kategorier och underkategorier sammanfördes i ett övergripande tema, vilket är en latent tolkning. För exempel på utförande av analysförfarandet, se Bilaga 4.

Etiskt övervägande

Forsberg och Wengström (2008) anser att etik är en viktig aspekt att ta hänsyn till vid utförandet av vetenskaplig forskning. Forskare ska således ansöka om ett etiskt tillstånd innan en studie utförs. Polit och Beck (2008) menar att då människor används som deltagare i vetenskaplig forskning ska försiktighet vidtas för att säkerställa att deltagarnas rättigheter skyddas. Tre av de utvalda artiklarna hade ingen tydlig beskrivning kring etiska aspekter. Då det bland annat framstod i alla tre artiklar att hänsyn tagits angående anonymitet och integritet, valdes de att inkluderas i studien.

Resultat

Resultatet presenteras genom sex kategorier och sex underkategorier, se Figur 1. För att göra resultatet mer levande användes citat från de utvalda artiklarna, vilka är kursiverade nedan.



Figur 1. Kategorier och underkategorier.

Upplevelser av att vara åsidosatt

Familjerna beskrev inte enbart autism som en funktionsnedsättning, utan upplevde tillståndet som en verklighet för sig vilken ständigt kontrollerade och inverkade på deras dagliga liv genom hela barnets uppväxt. Familjernas dagar kretsade kring barnet med autism och autismen medförde många krav som upplevdes ta mycket av familjemedlemmarnas energi. De dagliga kraven fick familjerna att stundvis känna sig maktlösa, då problematiken kring barnet inte hade någon övergång (Werner DeGrace, 2004). Familjerna upplevde att barnet krävde konstant uppmärksamhet och fokus, speciellt vid tillfällen då barnets särpräglade beteenden blev särskilt påtagliga (Marquenie, Rodger, Mangohig & Cronin, 2011; Nealy, O'Hare, Powers & Swick, 2012; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011) och både föräldrars samt syskons egna behov upplevdes alltid komma i andra hand även när barnet blev äldre (Nealy et al., 2012; Schaaf et al., 2011).

It's always about [my brother with autism] and my needs are always secondary and unfortunately, that's, you know, that's the way it is
(Schaaf et al., 2011, s. 382).

Föräldrarna upplevde att barnets egenartade beteende och särskilda behov bidrog till en känsla av att de ständigt behövde vara vaksamma, från uppstigning till läggdags, oavsett barnets ålder (Schaaf et al., 2011; Werner DeGrace, 2004; Woodgate, Ateah & Secco, 2008). Behovet av vaksamhet upplevdes som mest när familjerna befann sig utanför hemmet, då barnets sensoriska reaktionsförmåga var extra känslig och vaksamheten var ett krav för att minska risken för uppkomst av eventuella problem (Schaaf et al., 2011).

I have to [be] two steps ahead of him every waking moment when I'm not here in this house... I have to plan ahead every step of the way... There is always going to be a meltdown, something he doesn't want to do (Schaaf et al., 2011, s. 383).

De dagliga kraven och den ständiga uppmärksamheten som krävdes fick föräldrarna att uppleva ett behov av att komma ifrån det ständigt återkommande arbetet som autismen medförde. Föräldrarnas minskade förmåga att känna lugn och aldrig kunna släppa barnet med autism ur sikte fick dem att känna att de var särskilt förtjänta av tid till att koppla av och utföra saker på egen hand (Werner DeGrace, 2004; Woodgate et al., 2008). Även syskonen uttryckte en önskan om att få slippa vara syskon för ett tag och få egentid på ett enskilt rum eller att få en ensam

stund med sina föräldrar, för att avlastas från de återkommande krav som autismen kunde medföra. Syskonen upplevde att egentid förbättrade deras välbefinnande och hjälpte dem att hantera jobbiga situationer som de dagligen möttes av genom åren (Moysen & Roeyers, 2011).

Upplevelser av strikta rutiner

Familjerna upplevde sina dagar som mycket hektiska och galna (Werner DeGrace, 2004) och i förväg noga planering av rutiner och aktiviteter var ett krav för att vardagen över huvudtaget skulle fungera (Schaaf et al., 2011). Föräldrarna upplevde att de dagliga kraven bidrog till känslor som ilska och frustration på grund av en ständig känsla av stress (Werner DeGrace, 2004). Hinder i vardagen kring sådant som tillgång till stöd och schemaläggning ökade den dagliga stressen ytterligare (Nealy et al., 2012). Föräldrarna beskrev vikten av att fungera som ett team (Woodgate et al., 2008) och familjerna upplevde att flexibilitet var ett tvång både i och utanför hemmet för att kunna tillgodose barnets behov samt utföra dagliga rutiner (Schaaf et al., 2011; Woodgate et al., 2008). Utförandet av dagliga rutiner upplevdes i sig innebära ständigt mötande krav på grund av barnets behov av strikta rutiner. I fall då rutiner av olika anledningar förändrades upplevde föräldrarna att det uppstod en kamp av viljor samt att det handlade om att välja sina strider, när de utmanade sitt barns beteende (Marquenie et al., 2011).

Upplevelser av måltider

Familjerna upplevde att vardagliga rutiner, särskilt måltider var ständigt centrerade kring barnet med autism och ofta involverade hela familjen för att tillgodose barnets egenartade behov (Marquenie et al., 2011; Werner DeGrace, 2004). Barnets beteende upplevdes påverka familjemedlemmarnas önskemål kring exempelvis val av måltid och ledde även till en omöjlighet att införa meningsfulla interaktioner. Barnets matsелеktiviteter fick ofta all fokus och bidrog till att familjerna upplevde en bristande möjlighet till att exempelvis berätta om sina dagar, vilket ledde till en minskad glädje som familj (Marquenie et al., 2011).

Måltider, särskilt kvällstid, tenderade även till att upplevas som besvärliga och kaotiska på grund av att barnets sensoriska svårigheter ofta medförde att barnet exempelvis vägrade äta livsmedel med en viss konsistens samt var i behov av att få uppfyllt särskilda önskemål (Schaaf et al., 2011). Barnets särskilda önskemål och dagliga uppmärksamhetskrävande behov bidrog till att måltider upplevdes som de mest stressfulla stunderna under en dag och mat var en symbol för stress för hela familjen (Marquenie et al., 2011). Den dagliga stressen förhindrade familjerna från att njuta av en hel måltid tillsammans (Schaaf et al., 2011) och stressen förvärrades av mödrarnas

oro för barnets kost och familjemedlemmarnas begränsade val av måltid. Måltider upplevdes även ofta hamna utanför sin önskade struktur, vilket resulterade i ytterligare en bidragande faktor till en redan kaotisk situation (Marquenie et al., 2011). Barnets särskilda behov kring måltider upplevdes inte vara övergående utan följde familjerna varje dag, även då barnet kom upp i högre ålder (Marquenie et al., 2011; Schaaf et al., 2011).

Upplevelser av morgon- och läggdagsrutiner

Morgon- och läggdagsrutiner upplevdes som extra utmanande på grund av barnets sensoriska problem. Särskilt morgontid var problematiskt då det ofta förekom en tidsbrist för att säkra att alla i familjen skulle komma iväg till sina dagliga aktiviteter såsom skola och jobb. Tidsbristen medförde att barnet kunde bli extra känslig och barnets ökade känslighet upplevdes vara viktigt att ta hänsyn till, då det kunde vara avgörande för resterande timmar av dagen (Schaaf et al., 2011).

Läggdagsrutiner upplevdes av mödrarna som "*All the colors of the rainbow*" (Marquenie et al., 2011, s. 151), med en kombination av frustration och meningsfulla stunder. Under de dagar som barnet exempelvis skulle badas innan läggdags uppstod ofta problem. Däremot upplevdes läggdags som en trevlig och meningsfull stund när rutinen inte stördes av övriga sysslor, på grund av barnets känslighet för förändrade rutiner. Barnets behov av strikta rutiner kunde även leda till att mödrarna ofta kände frustration över att under vissa perioder fastna i utförandet av somliga sysslor, vilket riskerade att försämra den positiva känslan kring, den oftast normala, kvällstidssituationen (Marquenie et al., 2011).

We had a situation a couple of months ago where the drains were blocked and I had to use a plunger to get the water down. Now, every time when he [Jason] has finished his bath I have to get the plunger and plunge the water down, every single time... It's incredibly frustrating (Marquenie et al., 2011, s. 151).

Upplevelser av ett ständigt ansvar

Upplevelser av oro inför barnets framtid

Både föräldrar och syskon kände ofta oro inför sitt barns eller syskons framtid (Aylaz, Yılmaz & Polat, 2012; Moyson & Roeyers, 2011; Nealy et al., 2012). Syskonen kände stark oro över sina syskons välbefinnande, samtidigt som de kände tacksamhet för den hjälp syskonen fick från både

skola och omgivning (Moysen & Roeyers, 2011). Föräldrarna var särskilt oroliga inför barnets framtida boende, sysselsättningsmöjligheter och förmåga att anpassa sig till vuxen ålder. Tankar kring övergången till vuxen ålder fick även mödrarna att uppleva ångest oberoende av barnets ålder (Nealy et al., 2012).

You start worrying... what's going to happen to him long term. When I see him trying to fit into an environment and it's not working, it's just overwhelming. But a lot of that's me because I'm, I'm thinking 20 years down the line when it's like – is he going to go to college or is he going to be able to handle kindergarten even? (Nealy et al., 2012, 194).

Upplevelser av skuld

Föräldrarna upplevde ofta en önskan om att deras barn skulle vara normalt utvecklat, vilket följdes av en känsla av skuld (Nealy et al., 2012). Mödrarna beskrev att omgivningen bidrog till dagliga internaliserade tankar om en misslyckad uppfostran och oförmåga att vara en bra förälder, vilket var ännu en faktor som fick dem att känna skuld. Skuldkänslorna förvärrades ytterligare när tanken slog dem att de inte hade förmåga att se till att barnet kunde få en normal utveckling (Nealy et al., 2012). Föräldrarna upplevde även skuldkänslor i samband med en minskad möjlighet till att tillbringa lika mycket tid tillsammans med sina andra barn som med barnet med autism (Schaaf et al., 2011). Skuld uppkom dessutom vid situationer då familjerna bad om hjälp till barnpassning, vilket resulterade i att de oftast drog tillbaka sina förfrågningar då de inte ville belasta sin omgivning med det stora ansvar som krävdes (Werner DeGrace, 2004).

Upplevelser av rädsla

Rädsla var en känsla som uppkom då familjerna befann sig på stora offentliga platser såsom varuhus och marknader. Familjemedlemmarna var rädda för att barnet skulle springa omkring eller visa utmärkande beteenden. Familjemedlemmarna kände även rädsla när de befann sig i andra familjers hem då de beförde att saker och ting skulle tas sönder eller att hushållet skulle störas av barnets beteenden (Schaaf et al., 2011). Syskonen undvek ofta att prata öppet om sin brors eller systers tillstånd på grund av att de kände rädsla för att visas sympati från sin omgivning (Hwang & Charnley, 2010).

Upplevelser av berövande

Familjerna beskrev en känsla av att ha blivit rånade, då de upplevde att de tagits ifrån betydelsefulla faktorer såsom naturliga upplevelser och framtidsdrömmar, som de ansåg att de kunde fått uppleva om de inte hade haft ett barn med autism. På grund av att familjelivet kretsade kring barnet med autism och krävde ett ständigt ansvar, kände familjerna att de inte kunde uppleva detsamma som familjer i deras omgivning. Fråntagandet av naturliga upplevelser ledde till en avsaknad av lycka, tillfredsställelse och njutning av dagarna som en familj (Werner DeGrace, 2004).

Because you know, even if you won the lottery that day, it would always be tempered by, yeah, but you know we got this... it kinda robs you of, any chance of having, you know, a real personal level of content inner satisfaction. It's kinda like a burden that's always, always hanging over you
(Werner DeGrace, 2004, s. 546).

Familjerna kände sig dessutom rånade på sina framtidsdrömmar och kände osäkerhet över vad framtiden skulle medföra. En berövande känsla uppkom även när familjerna stötte på dagliga hinder, då de ofta hade svårt att finna sätt att hantera den vardagliga livssituationen (Werner DeGrace, 2004).

Upplevelser av förändrade relationer

Familjemedlemmarna upplevde att barnets autism bidrog till förändringar i familjens struktur och relationer (Aylaz et al., 2012; Nealy et al., 2012; Werner DeGrace 2004; Woodgate et al., 2008). Familjerna upplevde att de hade mindre tid för varandra, sällan hade möjlighet att förmedla dagliga upplevelser sinsemellan samt att föräldrarna ofta gav varandra skuld. En moder upplevde dock att hennes relation till sin make hade förbättrats (Aylaz et al., 2012). En kombination av daglig stress och känslomässig inverkan påverkade föräldrarnas äktenskap negativt och ledde ofta till konflikter (Nealy et al., 2012). Föräldrarna kände att de riskerade att glida ifrån varandra, särskilt i situationer då partnern upplevde olika känslor (Woodgate et al., 2008). Alla föräldrar utom en upplevde en avsaknad av privat tid för varandra. En ständig trötthet och återkommande brist på tid upplevdes försämra föräldrarnas samliv (Aylaz et al., 2012).

My child occupies my whole day, I get tired by the evening and my mind is always occupied. I always have my child's program for tomorrow, my husband comes from work tired, so sex doesn't occur to me (Aylaz et al., 2012, s. 402).

Relationer med släktingar påverkades även negativt, då föräldrarna upplevde att släktingarna visade ett minskat intresse för vad familjerna dagligen gick igenom. Känslor av bristande engagemang från sina närmaste släktingar ledde till att föräldrarna kände en minskad samhörighetskänsla med sina utomstående familjemedlemmar, trots att de upplevdes som den viktigaste källan till support och stöd i vardagen (Woodgate et al., 2008). Relationer mellan föräldrar och syskon samt syskonen emellan, påverkades också i stor utsträckning (Aylaz et al., 2012; Nealy et al., 2012). Mödrarna upplevde att en väntad och önskad jämställdhet mellan sina barn, väldigt sällan kunde uppnås vilket försatte de normalt utvecklade syskonen i underläge och fick mödrarna att känna sig som en dålig förälder (Nealy et al., 2012). Föräldrarna upplevde även att det ofta uppstod problem mellan deras barn och att syskonen kunde visa en ansträngdhet som svar på bristande uppmärksamhet (Aylaz et al., 2012).

His sister said that we did not pay attention to her; she could not accept him for a long time, not because he was sick but she did not accept him as a brother; she was very jealous of him (Aylaz et al., 2012, s. 399).

Familjerna upplevde även att ha ett barn med autism påverkade det sociala livet negativt (Nealy et al., 2012). En majoritet av mödrarna upplevde att de hade ett fåtal sociala vänskapsband kvar sedan deras barn hade diagnostiserats med autism. Mödrarna hade en önskan om att kunna återfå sina tidigare nivåer av socialisering, men insåg att det inte var möjligt (Nealy et al., 2012). En daglig belastning som i stor mån påverkade familjemedlemmarnas relationer bidrog även till upplevelser av att det var svårt att finna speciella stunder då de fick en känsla av att vara en gemensam familj. En avsaknad av ett normalt familjeliv ledde till känslor som vemod och sorg (Werner DeGrace, 2004).

Upplevelser av hämning och hinder för aktiviteter

Familjerna beskrev att barnet med autism bidrog till svårigheter att utföra gemensamma aktiviteter, så som de upplevde att andra familjer kunde göra (Schaaf et al., 2011). För syskonen var det viktigt att barnet med autism inte satte hinder för utförandet av särskilda barndomsaktiviteter, vilket det dock gjorde (Moyson & Roeyers, 2011). Familjerna beskrev en

känsla av att vara hämmade och upplevde att de väldigt sällan hade möjlighet att åka på gemensamma utflykter eller befinna sig i stora folksamlingar. Aktiviteter såsom att gå på restaurang, se på bio eller titta på olika sportevenemang, upplevdes alla som utmanande och undveks därför i högsta grad (Schaaf et al., 2011). Familjerna upplevde att de hade svårt att finna tid och energi till att medverka i sociala engagemang (Aylaz et al., 2012) och kände således att de fick offra att inte delta i varierande former av typiska familjeaktiviteter (Schaaf et al., 2011).

We can't go to the movies. We don't go to the circus, a play, a family party that was not in a particular setting. We can't go to restaurants other than McDonalds (Schaaf et al., 2011, s. 381).

Föräldrarna upplevde att de sällan hade tid för varandra att utföra saker på egen hand på grund av svårigheten att finna en lämplig barnvakt, vilket medförde att de avstod (Schaaf et al., 2011). Mödrarna upplevde även att barnets tillstånd påverkade deras dagliga sysselsättning samt att det ofta var en omöjlighet att slutföra sina arbetsdagar. Några mödrar tvingades dessutom sluta jobba helt, välja andra vägar i karriären, gå ner i tid eller byta till ett jobb som var mer flexibelt för att kunna ta sig an de dagliga kraven (Nealy et al., 2012).

Upplevelser av att vara isolerad från omgivningen

Föräldrarna uttryckte en känsla av isolering på grund av bristande förståelse från samhället gällande autismens innebörd samt hur det var att dagligen ta hand om ett barn med en funktionsnedsättning. Föräldrarna upplevde att deras dagliga utmaning sällan erkändes, utan istället sågs som osynlig (Woodgate et al., 2008). Familjemedlemmarna kände sig ofta ensamma (Hwang & Charnley, 2010; Woodgate et al., 2008) och ensamheten kombinerat med produkten av en känsla av isolering ledde till att de ofta tappade hoppet om en lättare och bättre framtid (Woodgate et al., 2008).

Föräldrarna upplevde att personer i deras omgivning gav mindre värde till barnet med autism (Woodgate, Ateah & Secco, 2008) och syskonens upplevelser av allmänhetens uppfattning om autism som något konstigt, upplevdes som en ständig utmaning (Hwang & Charnley, 2010). Syskonen blev ofta konfronterade av negativa attityder och upplevde att de ständigt möttes av blickar från främlingar när de befann sig i offentliga miljöer (Hwang & Charnley, 2010). Syskonens sårbarhet och föräldrarnas negativa känslor gav upphov till en känsla av stigmatisering och en förstärkt känsla av isolering (Hwang & Charnley, 2010; Nealy et al., 2012; Woodgate et al., 2008).

The school is stigmatizing my son. The resource person said I should not expect other kids in Grade 1 to buddy with him. They are saying, "Why would another kid want to play with your kid?" (Woodgate et al., 2008, s. 1078).

Föräldrarna beskrev en önskan om att omgivningen skulle få en ökad förståelse för deras livssituation och på så vis minska sina upplevelser av dom och klandrande för barnets beteende (Woodgate et al., 2008). Syskonen utsattes även för mobbing och misstro (Moyson & Roeyers, 2011) och uttryckte en önskan om att slippa uppleva att ständigt känna sig ensamma och behöva kämpa med att försvara sig själv och sin bror eller syster som allt för ofta stämplades som "ovanlig" (Hwang & Charnley, 2010; Moyson & Roeyers, 2011).

One day a friend came over to play with me on the computer, but once he saw my brother was at home too, my friend said that he had to go home.
(Luke, 11 years) (Moyson & Roeyers, 2011, s. 50).

Trots allmänhetens oförståelse och negativa uppfattningar om autism upplevde familjerna att barnets tillstånd hade hjälpt dem att bli mer omtänksamma, förstående och tålmodiga (Woodgate et al., 2008).

Diskussion

Metoddiskussion

Studien utfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats för att kunna belysa upplevelser från ett stort presentabelt urval. Användning av en kvalitativ ansats bidrog till en ökad och djupgående förståelse för de mänskliga fenomen som studerades (Polit & Beck, 2008). Den kvalitativa ansatsen utgick från en holistisk inriktning för att få en helhetssyn av utvalda artiklar. En holistisk inriktning kunde med fördel användas i studien då Olsson och Sörensen (2011) poängterar att varje enskild individ utformar egna och unika upplevelser kring en specifik situation. Analysering av flera artiklar ledde således till en sammanställning av individuella upplevelser från ett stort urval, vilket bidrog till en helhetssyn av familjens upplevelser av sin vardag. Utöver genomförandet av en litteraturstudie var en empirisk studie ett möjligt metodval som övervägdes, men ansågs vara för tidskrävande samt bidra till ett otillräckligt representativt urval och uteslöts därför som alternativ (Willman et al., 2011).

Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL, Medline och PsycINFO, för att få en bred träffsäkerhet av relevant litteratur. Sökorden som användes i sökningarna valdes då de ansågs relevanta utifrån studiens syfte. Sökorden kombinerades med hjälp av den Booleska söktermen AND, vilket bidrog till en avgränsning inom området och ökade möjligheten att finna väsentliga artiklar innehållande information som svarade till studiens syfte. Det uppstod dock en svårighet att hitta artiklar som enbart berörde autism och inte involverade andra tillstånd inom autismspektrumtillståndet, vilket bidrog till en extra tidsåtgång till genomläsning av oanvändbara artiklar. Forsberg och Wengström (2008) beskriver att användning av den Booleska söktermen NOT kan bidra till begränsning av en sökning. Användning av den Booleska söktermen NOT tros således ha kunnat förenkla sökningen, men valdes trots det att inte användas för att inte riskera ett bortfall av relevanta artiklar som nämnt nära besläktade tillstånd till autism i andra delar av studien. Användning av enbart söktermen AND ses således som en styrka för studien.

Inklusionskriterier och exklusionskriterier användes för att avgränsa sökningarna och på så vis finna artiklar som svarade till studiens syfte. Willman et al. (2011) beskriver att hänsyn bör tas till språkliga begränsningar och att ett språk som behärskas bör väljas, varav artiklar skrivna på engelska valdes att inkluderas i studien. En avgränsning gällande involvering av artiklar som publicerats tidigare än de 15 senaste åren gjordes, då dagens forskning har en fortskridande utveckling (Willman et al., 2011). Barnen med autism skulle vara mellan 2-20 år, med förutsättningen att de fortfarande bodde hemma. Ingen avgränsning gällande föräldrars eller syskons ålder gjordes, vilket kan tänkas ha påverkat resultatet då deras tidigare livserfarenheter kan variera. Familjemedlemmarnas tidigare erfarenheter kan emellertid ha bidragit till ett intressant resultat med upplevelser av vardagen genom olika perspektiv, vilket kan ses som en styrka för studien. Alla åtta utvalda artiklar i resultatet berörde enbart autism och involverade familjemedlemmar som levde tillsammans med och tillbringade sin vardag med ett barn som hade autism. På grund av att enbart ett fåtal artiklar belyste hela familjens upplevelser, gjordes en sammanställning av befintliga studier. Totalt två av de utvalda artiklarna berörde upplevelser utifrån hela familjens perspektiv, två utifrån föräldrars perspektiv, två utifrån mödrars perspektiv samt två utifrån syskons perspektiv. I majoriteten av studierna relaterade deltagarna dock till övriga familjemedlemmar, vilket bidrog till att ett flertal upplevelser kunde ses utifrån ett helhetsperspektiv. En av artiklarna berörde i korthet familjens upplevelser kring barnets diagnos. Familjemedlemmarnas upplevelser kring diagnostisering och upplevelser i vardagen var dock tydligt avskilda, varav de förstnämnda inte valdes att inkluderas under analysen och bör således inte haft någon inverkan på studiens resultat.

Artiklarna som valdes ut för kvalitetsbedömning och analys var utförda i Australien, USA, Kanada, Turkiet, Belgien och Korea. Ambitionen var från början att endast involvera studier utförda i länder med liknande sjukvårdssystem som Sverige, då Sveriges kommuner och landsting (2005) menar att sjukvårdssystemen internationellt kan skilja sig åt på många plan. De största skillnaderna gällande ovannämnda länder återfinns enligt Sveriges kommuner och landsting (2005) mellan Sverige och USA, då vården i Sverige är fullständigt skattefinansierad medan vården i USA domineras av en privat finansiering (ibid.). På grund av att de upprepade sökningarna resulterade i ett bristfälligt antal artiklar, trots tidigare nämnd anpassning, bortsågs därför denna avgränsning gällande involvering av studier från olika länder. Inga större skillnader framkom i studierna, varav familjens upplevelser av sin vardag inte tros ha påverkats av landets sjukvårdssystem, men det faktum att deltagarna i utvalda artiklar kan ha involverats genom urval via olika sjukvårdssystem fanns i åtanke under urvalsprocessen. Ett sådant urval kan således ha bidragit till att enbart familjer som ingick i sjukvårdssystemen involverats i studien, vilket i sin tur kan ha påverkat resultatet. Willman et al. (2011) menar att vid ett urval av amerikanska studier måste relevansen för nordisk hälso- och sjukvård tas hänsyn till. Studiens resultat tros trots detta kunna vara användbart i svensk hälso- och sjukvård, då syftet var att belysa familjens upplevelser av sin vardag och berörde således inte upplevelser gällande faktorer som var direkt relaterade till någon form av hälso- och sjukvård. Ytterligare en faktor att ha i åtanke var att det kan förekomma kulturella skillnader mellan länderna, då tillståndet autism kan vara mer accepterat i somliga länder jämfört med andra. Förekomst av kulturskillnader ansågs vara svårt att bedöma och undersökning av eventuella kulturskillnader kan tänkas vara en studie i sig. Hänsyn till kulturella skillnader togs därför inte i urvalsprocessen, vilket kan ha påverkat resultatet då familjernas upplevelser kan ha varierat på grund av olika livsstilar och kulturer.

En kvalitetsgranskning utfördes för att bedöma utvalda artiklars tillförlitlighet och vetenskapliga kvalitet genom noggrann och kritisk granskning (Polit & Beck, 2008), med hjälp av Willman, Stoltz och Bahtsevani's protokoll. Willman et al. (2011) beskriver att det är av vikt att utvalt protokoll anpassas efter varje studies syfte, varav protokollet korrigerades och frågorna om genererad teori, rådande av datamättnad och analysmättnad togs bort då de ansågs vara svåra att bedöma. Om frågorna inte hade valts bort tros den slutgiltiga bedömningen ha kunnat påverkas, då det kan ha förekommit en omedveten eftersträvan att erhålla artiklar med bra kvalitet, vilket således kunde resultera i en snedvriden och felaktig bedömning. Willman et al. anser vidare att en kvalitetsbedömning är en personlig tolkning, vilket innebär att resultatet av bedömningen av utvalda artiklar hade kunnat te sig annorlunda om artiklarna hade kvalitetsbedömts av mer än en

person. Ett annat poängsystem hade även kunnat bistå med en annan utgång och således ett annat resultat. Trots att kvalitetsgranskningen utfördes av enbart en person tros valet av ett bedömningsprotokoll skrivet på svenska samt gjorda korrigeringar, ha resulterat i en ökad förståelse och väl genomgången granskning, vilket ses som en styrka för studien. Gällande resterande frågor i protokollet bortsett från de som valdes bort, ansågs det vara av vikt att granskade artiklar hade en distinkt avgränsning samt att metoden var tydligt beskriven. Frågorna ansågs viktiga för att få en tydlig överblick av varje artikels innebörd samt för att kunna avgöra relevansen av varje artikels resultat som skulle genomgå en eventuell analys. Målsättningen var även att utvalda artiklar skulle få svaret ja på frågan om etisk övervägande då det ansågs vara av vikt att forskarna tagit hänsyn till deltagarnas rättigheter i studien, vilket dock inte uppfylldes. Faktum att majoriteten av utvalda artiklar hade ett etiskt övervägande, ses dock som en fördel för att öka studiens trovärdighet.

Analysen av utvalda artiklar utfördes med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en innehållsanalys. Innehållsanalysen valdes att utföras utifrån en manifest tolkning där den analyserade textens direkta och uppenbara innebörd förmedlades, vilket förenklade analysprocessen då det inte skedde någon djupgående tolkning (Forsberg & Wengström, 2008; Olsson & Sörensen, 2011). Trots valet av en manifest innehållsanalys kan det ha förekommit latent inslag under analysen, utöver valet att sammanföra kategorier och underkategorier i ett övergripande tema. Analysprocessen resulterade i första hand i många underkategorier och ett fåtal meningsenheter upplevdes svåra att placera. Alla meningsenheter lästes återigen igenom, då Graneheim och Lundman (2004) menar att det är av vikt att ingen information faller mellan två kategorier eller passar in i mer än en kategori. Slutligen föll många av underkategorierna under samma kategori och kategoriseringen korrigerades sedan fortlöpande under utförandet av resultatdelen i studien, vilket kan tänkas ha resulterat i ett välarbetat resultat. Meningsenheter som plockades ut översattes till svenska med hjälp av lexikon samt en annan person, för att motverka risk för missuppfattning av texten. Citat som användes i resultatdelen valdes att inte översättas för att inte riskera att de skulle förlora sin innebörd (Polit & Beck, 2008). Faktum att analysprocessen utfördes av enbart en person kan även ha inverkat på resultatet. Graneheim och Lundman (2004) menar att en text omfattar varierande betydelser, vilket styrs utifrån en subjektiv tolkning som skiftar mellan olika personer. Ingen förekomst av diskussion under analysen är således av vikt att ta hänsyn till vid utvärdering av validiteten av studiens resultat (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att familjerna upplevde att deras vardag kretsade kring barnets autism och styrde deras dagliga liv. Familjerna kände sig maktlösa på grund av att de dagliga kraven inte hade någon övergång, utan följde familjemedlemmarna från småbarnsåldern upp till över tonåren. Familjemedlemmarna upplevde även att deras egna behov alltid kom i andra hand då de sällan kunde ta hänsyn till sina egna önskemål. Detta styrks av Hoogsten och Woodgate (2012) som beskriver att tillståndet var fokus i familjernas liv som kretsade kring barnet med autism. Barnets behov uttrycktes alltid komma i förstahand, vilket innebar att övriga familjemedlemmar fick lägga sina behov till sidan. Maturana och Varela (1992) menar att familjemedlemmarna ingår i ett system, där systemets delar ständigt påverkas av varandra. Då en individ i familjen, som i detta fall har en kronisk funktionsnedsättning, påverkas resterande familjemedlemmar som ständigt behöver anpassa sin livssituation efter barnets tillstånd. Familjens behov av ständig anpassning kan leda till upplevelser av att bli åsidosatta i sitt eget liv. Strømsnes Ekern (2002) beskriver att som vårdpersonal utgå från att se familjen som ett system kan bidra till att varje familjemedlem visas hänsyn vid möten med vården och att hela familjen får ett jämställt stöd. Ett jämställt stöd kan hjälpa varje familjemedlem att hantera sin livssituation samt finna en ökad tillfredsställelse i sin tillvaro kring barnet med autism.

Resultatet visade även att föräldrarna upplevde att de ständigt behövde vara vaksamma för att minska risken för att barnets sensoriska känslighet skulle leda till problem. Ett konstant behov av vaksamhet som inte hade någon övergång, fick både föräldrar och syskon att uppleva ett stort behov av egentid för att avlastas från de dagliga utmaningar som tillståndet medförde. Detta styrks av Hoogsten och Woodgate (2012) som beskriver att familjemedlemmarna var i behov av en paus för att kunna hantera livssituationen och finna en balans i sin vardag. Förmågan att finna stunder av egentid upplevdes även förbättra familjernas välbefinnande. Även Hock, Timm och Ramich (2011) menar att föräldrarna upplevde att enbart några timmar i veckan som de kunde spendera för sig själv fick dem att samla nya krafter till att möta de dagliga kraven. Schjødt och Aage Egeland (1989) menar att varje familjemedlem har individuella uppfattningar och behov som är viktiga att ta hänsyn till. Genom att visa hänsyn till både föräldrars och syskons enskilda önskemål kan familjemedlemmarna således känna sig mindre åsidosatta i sina egna liv genom att ges tips och stöd för hur de kan skapa tid till att tillfredsställa sina egna behov.

I resultatet framkom att familjerna upplevde att det krävdes noggrann strukturering och planering i förväg för att vardagen skulle fungera. Familjerna upplevde även att vardagliga krav och hinder bidrog till en känsla av stress, vilket bekräftas av Gray (2002) som beskriver att familjemedlemmarna upplevde stress relaterat till vardagliga utmaningar kring rutiner. I resultatet framkom även att föräldrarna upplevde att teamarbete och flexibilitet krävdes för att kunna tillgodose barnets behov och utföra dagliga rutiner. Hoogsten och Woodgate (2012) samt Larson (2006) bekräftar detta och menar att barnet med autism behövde särskild riktning och upprepning av rutiner för att familjerna skulle få en fungerande vardag. Även Phelps et al. (2009) bekräftar resultatet och beskriver att barnets behov tvingade familjemedlemmarna till att vara flexibla och ständigt förändra sina metoder för att kunna interagera med barnet, särskilt vid utmaningar som uppkom i samband med puberteten. Maturana och Varela (1992) menar att då det sker en förändring i systemet, ställs övriga individer inför ett behov av anpassning.

Resultatet visade även att familjemedlemmarna upplevde att vardagliga sysslor och ett behov av strikta rutiner innebar ständigt mötande krav och utmaningar, särskilt vid måltider, vilket styrks av Phelps et al. (2009) som menar att familjelivet kring ett barn med autism upplevdes som en ständig kamp. Även Larson (2006) bekräftar detta och beskriver att dagarna med ett barn som har autism kunde vara oförutsägbara och familjemedlemmarna visste sällan hur dagarna skulle förlöpa. I resultatet framkom även att förändrade rutiner ofta fick negativa konsekvenser och familjerna upplevde att barnets beteende och sensoriska känslighet var viktigt att ta hänsyn till i alla olika situationer, vilket styrks av Larson (2006) som beskriver att då rutiner inte fungerade som önskat rubbades hela familjernas dag. Strømsnes Ekern (2002) beskriver att då vårdpersonal utgår från Maturanas teori och ser familjen som ett system där varje familjemedlems upplevelser blir belysta, kan en helhetssyn av hela familjens livssituation skapas och på så vis få vårdpersonal att inse vikten av att ge familjerna möjlighet att involveras vid möten med vården. Genom att utgå från Maturanas teori kan vårdpersonal även ta tillvara på värdefull kunskap som varje familjemedlem besitter, vilket kan leda till positiva tillvägagångssätt och tillfredsställande resultat.

I resultatet framkom att känslor som oro, skuld, rädsla och fråntagande av betydelsefulla faktorer var ständigt närvarande i familjernas vardag, vilket grundade sig i samt bidrog till att familjerna ställdes inför ett ständigt ansvar. Altieri och Von Kluge (2009) styrker detta och menar att familjerna upplevde emotionella svårigheter på grund av det ansvar som följde när ett barn i familjen hade autism.

Resultatet påvisade att både föräldrar och syskon ofta kände oro inför barnets framtid på varierande sätt, vilket styrks av Altieri och Von Kluge (2009) och Gray (2002). Även Phelps et al. (2009) beskriver att föräldrarna kände oro och ångest inför barnets framtid från att de vaknade tills de gick och lade sig. Schjødt och Aage Egeland (1989) beskriver att vårdpersonals förmåga att arbeta utifrån ett systemteoretiskt perspektiv med utgångspunkt i Maturanas teori, kan bidra till en förståelse att familjemedlemmarna har enskilda uppfattningar och erfarenheter, trots att de ursprungligen upplever en liknande känsla och problem. En systemteori såsom Maturanas kan enligt Strømsnes Ekern (2002) på så vis hjälpa vårdpersonal att se till hela familjen och ta tillvara på och visa hänsyn till varje individs upplevelser och behov.

I resultatet framkom även att föräldrarnas önskan om att barnet med autism skulle vara normalt utvecklat kombinerat med internaliserade tankar, från sin omgivning, väckte skuld känslor. En minskad förmåga att spendera lika mycket tid med barnets syskon var ytterligare en faktor som gav upphov till en känsla av skuld. Skuld känslorna styrks av Gray (2002) som beskriver att mödrar även tog på sig skuld för barnets beteende. Även Hock et al. (2011) bekräftar en känsla av skuld och menar att barnets beteende väckte skuld känslor hos föräldrarna som ofta tvivlade på sin förmåga att vara en god förälder. Schjødt och Aage Egeland (1989) beskriver att ett systemtänkande kan bidra till att varje familjemedlems upplevelser blir belysta, vilket kan medföra att vårdpersonal lättare kan stödja familjen och hjälpa dem att hantera sina känslor samt avlastas från det ständiga föräldraskap som familjemedlemmarna ställs inför. Genom att hjälpa familjemedlemmarna att avlastas från ett ständigt ansvar kan detta bidra till en minskad oro, skuld och överbeskyddande gentemot barnet med autism.

I resultatet påvisades att familjerna upplevde att barnets autism medförde förändringar i familjens relationer. Vardagliga utmaningar, känslor och minskad tid för varandra tärde på föräldrarnas äktenskap och ledde ofta till konflikter. Phelps et al. (2009) styrker detta och menar att förhållandet mellan föräldrar kunde påverkas negativt och bli anstängt. Även Hock et al. (2011) beskriver att barnets autism utövade ett enormt tryck på föräldrarnas förhållande samt påverkade relationerna inom familjen som helhet. Maturana och Varela (1992) menar att familjen som system ständigt påverkas av varje liten pågående och skedd förändring, vilket bidrar till olika tolkningar kring problem. Strømsnes Ekern (2002) beskriver att då varje familjemedlem ges möjlighet att beskriva sin uppfattning av en viss situation, kan ett sammanhang skapas som kan underlätta för vårdpersonal att hjälpa familjen att hantera situationen. Resultatet påvisade även att relationer med släktingar påverkades negativt. Även

relationer mellan föräldrar och syskon förändrades och föräldrarna kände avsaknad av jämställdhet mellan syskonen, vilket i sin tur påverkade syskonrelationen negativt. Phelps et al. (2009) styrker detta och påvisar att syskon ofta kände svartsjuka när föräldrarna spenderade den mesta av tiden med barnet med autism.

Resultatet förmedlade även en påverkan på övriga sociala relationer och familjemedlemmarna önskade ofta att de hade möjlighet att återfå tidigare vänskapskretsar. Detta bekräftas av Phelps et al. (2009) som beskriver att familjernas sociala relationer kunde försämrats, med andra föräldrar, släktingar och vänner. Även Altiere och Von Kluge (2009) beskriver att tillståndet medförde att familjerna förlorade ett flertal av sina vänskapliga kontakter. Schjødt och Aage Egeland (1989) menar att förändringar som sker i familjen som system även kan medföra förändringar i relationer med omvärlden. Möjligheten för familjemedlemmarna att förstärka sina relationer inom familjen och med vänner samt ges möjligheten att träffa familjer i liknande situationer kan vara en viktig faktor för att underlätta för de utmaningar som vardagen medför.

Resultatet förmedlade även att familjerna kände sig hämmade i sin vardag då de sällan hade möjlighet att utföra gemensamma aktiviteter. Familjerna upplevde att de sällan kunde åka på utflykter eller befinna sig i stora folksamlingar då det ofta uppstod problem. Även brist på tid och energi bidrog till att familjerna upplevde att de fick offra att inte kunna delta i olika familjeaktiviteter och många föräldrar upplevde även att de fick göra uppoffringar i karriären. Gray (2002) styrker detta och menar att förlusten av typiska familjeumgängesaktiviteter upplevdes som en av de värsta effekterna som autismen medförde gällande påverkan på familjen samt att många föräldrar upplevde begränsningar gällande karriären på grund av barnets funktionshinder. Även Larson (2006) beskriver att autism inverkar i stora drag på utförandet av olika aktiviteter. Oförmåga att delta i olika aktiviteter försämrade familjens samhörighetskänsla. Maturana och Varela (1992) menar att familjen som system ständigt påverkas av samspelet med sin omvärld och varandra. Medvetenhet om familjemedlemmarnas upplevelser av dagliga begränsningar kring aktiviteter kan hjälpa familjen att lära sig hur de kan gå tillväga för att finna tillfredsställelse genom att kunna delta i varierande aktiviteter.

I resultatet framkom att familjerna upplevde oförståelse från omgivningen vilket bidrog till en känsla av isolering. Detta styrks av Altiere och Von Kluge (2009), Hock et al. (2011) samt Phelps et al. (2009) som beskriver att en känsla av isolering uppkom till följd av att föräldrarna kände att samhället saknade förståelse eller omtanke kring förändringar i familjernas

livssituation. Schjødt och Aage Egeland (1989) menar att familjen ständigt påverkas av omgivningen de lever i, vilket bidrar till upplevelser och känslor som är av vikt att beakta.

Resultatet visade även att föräldrarna upplevde att omgivningen gav ett minskat värde till barnet med autism och syskonen upplevde en utmaning av att mötas av negativa uppfattningar om autism från sin omgivning. Petalas et al. (2009) bekräftar detta och menar att syskon upplevde oförståelse från sin omgivning gällande autism, vilket fick dem att känna sig ilska, generade och ängsliga. Strømsnes Ekern (2002) påvisar att kunskap om varje enskild familjemedlems upplevelser kring sin vardagliga livssituation kan vara av stor vikt för vårdpersonal att kunna bemöta, visa empati, ge råd och stöd till familjen på ett tillfredsställande sätt och på så vis hjälpa dem att hantera sin vardag.

I resultatet framkom även att trots allmänhetens negativa uppfattningar om autism upplevde föräldrarna att barnets tillstånd hade hjälpt dem att bli mer kräsna, förstående och tålmodiga. Detta styrks av Phelps et al. (2009) som menar att föräldrarna blev osjälviska, fick större medkänsla för andra och upplevde ett förbättrat tålamod. Även Altieri och Von Kluge (2009) styrker detta och menar att familjemedlemmarna upplevde att de fått personliga förmåner som inte hade skett om de inte hade haft ett barn eller syskon med autism. Maturana och Varela (1992) poängterar att inga upplevelser bör uteslutas, positiva som negativa, då varje individ upplever sin omvärld olika och alla upplevelser är precis lika verkliga och viktiga.

Slutsats

Autism hos ett barn i familjen påverkar familjemedlemmarnas vardag på många olika sätt. Familjens vardag tenderar till att kretsa kring barnet med autism och både föräldrar och syskon påverkas fysiskt, psykiskt, känslomässigt och socialt. Familjerna upplever att strikta rutiner är ett krav för att få vardagen att fungera, trots vanor och struktur möts de ofta av återkommande utmaningar kring vardagliga sysslor. Känslor som stress, oro, skuld, rädsla och frångående av betydelsefulla faktorer är vanligt förekommande hos både föräldrar och syskon och familjerna upplever att barnets autism inverkar på deras relationer, både inom familjen, med släkt och vänner. Familjerna känner sig hämmade i sin vardag då de sällan kan ägna sig åt typiska familjeaktiviteter och familjerna upplever även en oförståelse från omgivningen kring barnets autism, vilket ger upphov till en känsla av isolering. Trots alla dagliga motgångar upplever familjemedlemmarna att tillbringa sin vardag tillsammans med ett barn som har autism bidrar till ökad omtänksamhet, förstående och tålmodighet.

Studier om familjens upplevelser av sin vardag när ett barn i familjen har autism är av vikt att utföra för att varje familjemedlem ska visas förståelse vid möten med vården. En ökad kunskap och medvetenhet om familjernas vardagliga liv kan således bidra till en mer familjefokuserad omvårdnad där alla familjemedlemmar bemöts på ett tillfredsställande sätt, involveras i vården av sitt barn eller syskon samt ges stöd och information som kan hjälpa familjerna att hantera sin livssituation. En brist på intervjustudier som gör en tydlig sammanställning av både föräldrars och syskons upplevelser, tyder på att det krävs ytterligare forskning inom området. Utifrån studiens framkomna resultat anses det även vara av vikt att undersöka hur familjen hanterar sin dagliga livssituation. Ytterligare förslag på vidare forskning är att studera hur familjerna upplever stöd från sin omgivning samt hur familjemedlemmarna upplever möten med vården när ett barn i familjen har autism.

Referenser

- Altieri, J. M., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, (2), 142-152.
- Aylaz, R., Yilmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: a qualitative study. *Sexuality and Disability*, 30, (4), 395-406.
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: on the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23, (5), 611-626.
- Baltus Hebert, E. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: a review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, (3), 149-163.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability*, 51, (9), 702-714.
- Bäck-Wiklund, M., & Lundström, T. (red.). (2001). *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, (3), 266-280.
- Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- FN-förbundet. (2009). *Konventionen om barnets rättigheter (CRC)*. Tillgänglig: <http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/manskliga-rattigheter-och-demokrati/karnkonventionerna/konventionen-om-barnets-rattigheter-crc/>> Hämtad: 2012-04-01.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning (2 uppl.)*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gillberg, C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna (3 uppl.)*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, (2), 105-112.
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*, (3), 215-222.
- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramich, J. L. (2011). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work, 17*, (4), 406-415.
- Hoogsten, L., & Woodgate, R. L. (2012). Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing, 28*, (2), 135-140.
- Hwang, K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making a strange familiar: understanding Korean children's experiences of living with an autistic sibling. *Disability and Society, 25*, (5), 579-592.
- Jakobsson, U. (2011). *Forskningens termer och begrepp: en ordbok*. Lund: Studentlitteratur.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child 2*, 217-250.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*, (4), 390-397.
- Kirkevold, M. (2002). Familjen i ett hälso- och sjukvårdsperspektiv. I M. Kirkevold & K. Strømsnes Ekern (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 19-48). Stockholm: Liber.
- Larson, E. (2006). Caregiving and autism: how does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *Occupational, Participation and Health, 26*, (2), 69-79.
- Larson, R., Richards M., Moneta, G., Holmbeck, G., & Duckett, E. (1996). Changes in adolescents' daily interactions with their families from ages 10-18 disengagement and transformation. *Developmental Psychology, 32*, (4), 744-754.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Ketoy, M., & Osenbaum, P. R. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development, 29*, (5), 357-366.
- Lewis, C., Skirton, H., & Jones, R. (2010). Living without a Diagnosis: the Parental Experience. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers, 14*, (6), 807-815.
- 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 Journal, 58*, (3), 145-154.
- Maturana, H. R., & Varela, F. (1992). *The three of knowledge: the biological roots of human understanding*. Boston: Shambala.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children, 78*, (1), 41-55.

- Nealy, E. C., O'Hare, L., Powers, J., & Swick, D. C. (2012). The impact of Autism Spectrum Disorders of the family: a qualitative study of mother's perspective. *Journal of Family Social Work, 15*, (3), 187-201.
- Nordin-Olson, E. (2010). *Barn som tänker annorlunda: barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv (3 uppl.)*. Stockholm: Liber.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism, 13*, (5), 471-483.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*, (4), 381-399.
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McGammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caregiving for an individual with autism disorder: a qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*, (1), 27-35.
- Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 14*, (3), 157-165.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice (8 ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ross, C. E., Mirowsky, J., & Goldstein, K. (1990). The impact of the family on health: the decade in review. *Journal of Marriage and the Family, 52*, (4), 1059-1078.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism. *Autism, 15*, (3), 373-389.
- Schjødt, B., & Aage Egeland, T. (1989). *Från systemteori till familjeterapi*. Lund: Studentlitteratur.
- Stockholms läns landsting. (2012). *Att ordna stöd och insatser*. Autismforum – Stockholms läns landsting.
<http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_kan_man_gora/att_ordna_stod_och_insatser/> Hämtad: 2012-12-21.
- Strømsnes Ekern, K. (2002). Dialogperspektiv, språk, berättelser och samtal. I M. Kirkevold & K. Strømsnes Ekern (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 263-280). Stockholm: Liber.

Sveriges kommuner och landsting. (2005). *Svensk sjukvård i internationell belysning – En jämförelse av vårdbehov, kostnader och resultat.*

<http://www.skl.se/vi_arbetar_med/statistik/publikationer_-_statistik/svensk_sjukvard_i_internationell_belysning> Hämtad: 2013-02-05.

Werner DeGrace, B. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, (5), 543-550.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Wilson, K., Mills, R., Ross, C., McGowan, J., & Jadad, A. (2003). Association of autistic spectrum disorder and the measles, mumps, and rubella vaccine: a systematic review of current epidemiological evidence. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157, (7), 628-634.

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, (8), 1075-1083.

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Artikelsök

1(4)

Inklusionskriterier: artiklar skrivna på engelska, peer-reviewed, publicerade efter 1998 samt forskningsartiklar

Databas/ 2012-01-27	Sökning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar
CINAHL	1	Family	17844	-	-	-
	2	Autistic disorder	6813	-	-	-
	3	Child	169677	-	-	-
	4	Parenting	5596	-	-	-
	5	Siblings	1959	-	-	-
	6	Life experience	7817	-	-	-
	7	Family coping	1168	-	-	-
	8	Family AND autistic disorder AND child	27	6	3	1
	9	Parenting AND autistic disorder AND child	14	10	4	1
	10	Siblings AND autistic disorder AND child	38	6	2	1
	11	Family AND life experience AND autistic disorder	1	1	1	0
	12	Family coping AND autistic disorder AND child	8	2	1	0

Bilaga 1, 2(4)

Artikelsök

Databas 2012-01-27	Sökning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar
MEDLINE	1	Family	55673	-	-	-
	2	Autistic disorder	13771	-	-	-
	3	Child	1239329	-	-	-
	4	Family AND autistic disorder AND child	155	2	0	0
PSYCINFO 2012-01-28	1	Family AND autism AND experience	364	14	2	2
	2	Siblings AND autism AND experience	47	3	1	0

Bilaga 1, 3(4)

Artikelsök

Databas 2013-01-20	Sökning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar
CINAHL	1	Family	111179	-	-	-
	2	Autistic disorder	7801	-	-	-
	3	Child	243291	-	-	-
	4	Parenting	9640	-	-	-
	5	Siblings	3524	-	-	-
	6	Family coping	2017	-	-	-
	7	Experience	43306	-	-	-
	8	Life experience	1911	-	-	-
	9	Family AND autistic disorder AND child	243	13	3	2
	10	Parenting AND autistic disorder AND child	52	3	0	0
	11	Siblings AND autistic disorder AND child	96	3	1	0
	12	Family AND life experience AND autistic disorder	4	0	0	0
	13	Family coping AND autistic disorder AND child	16	0	0	0
	14	Family AND autistic disorder AND child AND experience	27	1	1	0
MEDLINE	1	Family AND autistic disorder AND child AND experience	27	0	0	0

Bilaga 1, 4(4)

Artikelsök

Databas 2013-01-20	Sökning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar
PSYCINFO	1	Family	330287	-	-	-
	2	Autism	40920	-	-	-
	3	Experience	357869	-	-	-
	4	Siblings	16433	-	-	-
	5	Daily experience	10645	-	-	-
	6	Life situation	19107	-	-	-
	7	Family AND autism AND experience	462	7	2	0
	8	Siblings AND autism AND experience	53	2	1	0
	9	Family AND daily experience AND autism	29	0	0	0
	10	Family AND life situation AND autism AND child	29	0	0	0

Manuell sökning Google

Sökdatum	Titel/författare	Antal utvalda artiklar
2013-01-20	The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. Moyson, T., & Roeyers, H. (2011).	1
2013-01-20	My greatest and my greatest heart ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. Meyers, B.J., Mackintosh, V.H., Goin-Kochel, R.P. (2009).	0
2013-01-20	Family perspectives on raising a child with autism. Schall, C. (2000).	0

Bilaga 2 Kvalitetsbedömningsprotokoll

1(2)

Beskrivning av studien

Antal:

Ålder:

Man/kvinna:

Tydlig avgränsning/problemformulering Ja Nej Vet ej

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- Urvalsförförande tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Bilaga 2, 2(2)

Kvalitetsbedömningsprotokoll för studier med kvalitativ metod enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivningen/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar.....
.....
.....

Granskare (sign)

Bilaga 3 Artikelöversikt

1(4)

Författare/år/land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod/urval	Resultat	Kvalitet
Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. Australien	Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder	Australian Occupational Therapy Journal 2011	Beskriva upplevelser av måltids- och läggdagsrutiner med ett barn som har autism.	Strukturerade intervjuer med 14 mödrar. Barnen med autism var 2-5 år och mödrarna 26-45 år.	Två huvudteman framkom, "fokus på ASD" och "ASD ändrar mening". Mödrarna upplevde att rutinerna kring måltider var kaotiska, medan rutinerna kring läggdags upplevdes både strukturerade och ibland icke fungerande.	Hög kvalitet
Nealy, E. C., O'Hare, L., Powers, J. D, & Swick, D. C. USA	The impact of Autism Spectrum Disorders of the family: a qualitative study of mother's perspective	Journal of Family Social Work 2012	Förstå konsekvenserna med ett barn som har autism och hur det påverkar en familjs dagliga funktion.	Semistrukturerade intervjuer med åtta mödrar. Barnen med autism var 4- 20 år och mödrarna 33-55 år.	Fyra huvudteman framkom, känslomässig påverkan, påverkan på familjerelationer, social påverkan samt ekonomisk påverkan. Mödrarna upplevde att autism bidrog till negativa konsekvenser för familjernas liv.	Hög kvalitet
Werner DeGrace, B. USA	The everyday occupation of families with children with autism	Australian Occupational Therapy Journal 2004	Undersöka hur familjen till ett barn med autism upplever att de tar sig igenom sitt dagliga liv och vilken mening de finner med dessa upplevelser.	Semistrukturerade intervjuer med fem familjer, fem mödrar och fem fäder samt fyra syskon. Barnen med autism var 9- 10 år.	Fyra huvudteman framkom, hela familjelivet kretsar kring autism, rånad som familj, ockupering och lugn samt korta stunder av en känsla av att vara en familj. Familjer till barn med autism upplevde svårigheter att delta i dagliga aktiviteter som hade en mening och hade svårt att förlita sig på att stränga rutiner kunde hjälpa dem att möta kraven i det dagliga livet.	Hög kvalitet

Bilaga 3, 2(4)

Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod/urval	Resultat	Kvalitet
Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. USA	The everyday routines of families of children with autism	Autism 2011	Undersöka den levda erfarenheten av hur sensoriskt relaterade beteenden hos barn med autism påverkar familjens dagliga rutiner både i och utanför hemmet.	Semistrukturerade intervjuer med fyra familjer, tre mödrar och en fader. Barnen med autism var 7-12 år och föräldrarna 40-43 år.	Sex huvudteman framkom, flexibilitet, familjära kontra ofamiljära platser, påverkan på syskon, svårigheter att utföra familjeaktiviteter, behovet av ständig övervakning samt vikten av att utveckla strategier för att öka deltagandet för familjen som helhet. Föräldrarna upplevde att barnets sensoriska beteenden var en faktor som begränsat familjens medverkan i arbete, familj och fritid samt att de var tvungna att använda särskilda strategier för att kunna hantera sina egna och de andra familjemedlemmarnas rutiner.	Hög kvalitet

Bilaga 3, 3(4)

Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod/urval	Resultat	Kvalitet
Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. Kanada	Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism	Qualitative Health Research 2008	Beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett barn med autism.	Öppna, djupgående intervjuer med 21 föräldrar från 16 familjer, 16 mödrar och fem fäder. Barnen med autism var 3-9 år och föräldrarna 30->40 år.	Tre huvudteman framkom, att vara uppmärksam som förälder, upprätthålla sig själv och familjen samt att aldrig sluta kämpa. Föräldrarna upplevde att de levde i en värld för sig, med en känsla av isolering. Föräldrarna upplevde att de genomgick situationen i ensamhet och var i behov av olika strategier för att kunna hantera sitt dagliga liv.	Hög kvalitet
Aylaz, R., Yılmaz, U., & Polat, S. Turkiet	Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: a qualitative study	Sexuality and Disability 2012	Undersöka vilka svårigheter föräldrar upplever kring sitt sexuella liv när deras barn har autism.	Djupgående fokus- grupp intervjuer med tolv föräldrar. Barnen med autism var 6-14 år och föräldrarna 33-50 år.	Familjerna upplevde svårigheter kring familjens relationer, främst gällande sociala faktorer samt hur de skulle hantera sitt barns särskilda beteenden. Dessa dagliga svårigheter upplevdes påverka föräldrarnas samliv i negativ riktning.	Hög kvalitet

Bilaga 3, 4(4)

Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Tidsskrift (År)	Syfte	Metod/urval	Resultat	Kvalitet
Moyson, T., & Roeyers, H. Beligen	The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder	Exceptional Children 2011	Undersöka hur syskon till barn med autism beskriver och definierar sin livskvalitet.	Djupgående fokusgrupp intervjuer med 17 syskon, tio tjejer och sju killar i åldrarna 6-14 år. Barnen med autism var 5-16 år.	Nio områden av upplevelser relaterat till syskonens livskvalitet framkom; att ha tålmod, visas ömsesidig förståelse, utföra gemensamma aktiviteter, behov av egentid, känna tillit till välbefinnandet, acceptans, behov av erfarenhetsutbyte, social support och hantering av omvärlden.	Hög kvalitet
Hwang, K., & Charnley, H. Storbritannien	Making the familiar strange and making a strange familiar: understanding Korean children's experiences of living with an autistic sibling	Disability and Society 2010	Utforska den koreanska kulturens syn på autism och syskons upplevelser av att leva med ett barn som har autism.	Inspelning av personliga videofilmer av nio syskon. Videofilmerna kompletterades med intervjuer av både syskon och föräldrar. Barnen med autism var 6-18 år och syskonen 7-15 år.	Två huvudteman framkom, barns upplevelser av- och reaktioner kring autism samt inramning av upplevelser av livet med ett syskon som har autism. Syskonen upplevde negativa attityder från sin omgivning, stigmatisering och ensamhet.	Hög kvalitet

Bilaga 4 Exempel på analysförfarande enligt Graneheim och Lundman

1(3)

Meningsenhet	Översättning meningsenhet	Kondensering	Kodord	Underkategori	Kategori
All of the caregivers in this study expressed the feeling that they could rarely divert their attention from the child	Alla föräldrar i denna studie uttryckte en känsla av att de aldrig kunde avleda sin uppmärksamhet från barnet	Föräldrarna kunde aldrig avleda sin uppmärksamhet från barnet	Konstant uppmärksamhet på barnet		Upplevelser av att vara åsidosatt
All participants acknowledged that the needs of the child with autism come first. One caregiver summed up this theme by saying	Alla deltagare medgav att behoven hos barnet med autism alltid kom först	Det autistiska barnets behov kom först	Barnets behov kom först		
Mothers detailed descriptions of these idiosyncratic demands and challenging behaviours portrayed a sense of chaos with no clear structure or predictability to dinnertime	Mödrarnas detaljerade beskrivningar av dessa egenartade krav och utmanande beteenden beskrev en känsla av kaos utan någon klar struktur eller förutsägbarhet vid måltiden	Barnets beteende ledde till kaos och avsaknad av struktur vid måltiden	Måltiden blev kaotisk och saknade struktur	Upplevelser av måltider	Upplevelser av strikta rutiner
Mothers reported being 'trapped' in performing some bedtime routines causing frustration and detracting from a potentially positive interactive and meaningful bedtime experiences	Mödrar berättade att "fastna" i utförandet av vissa läggdagsrutiner orsakade frustration och försämrade en annan potentiellt positiv interaktion och meningsfull upplevelser kring läggdags	Att fastna i särskilda läggdagsrutiner skapade frustration	Frustration på grund av fasta rutiner kring läggdags	Upplevelser av morgon- och läggdagsrutiner	

Bilaga 4, 2(3)

Exempel på analysförfarande enligt Graneheim och Lundman

Meningsenhet	Översättning meningsenhet	Kondensering	Kodord	Underkategori	Kategori
Uncertainty about the child's living arrangements, employment opportunities, and ability to adapt to adulthood led to an overwhelming sense of apprehension	Osäkerhet om barnets boende, sysselsättningsmöjligheter och förmåga att anpassa sig till vuxen ålder ledde till en överväldigande känsla av oro	Osäkerhet om barnets framtid ledde till oro	Oro inför barnets framtid	Upplevelser av oro inför barnets framtid	Upplevelser av ett ständigt ansvar
Caregivers described the feeling of guilt when they are unable to spend as much time with their other children as they do with the child with autism	Föräldrarna beskrev en känsla av skuld när de inte kunde spendera så mycket tid med sina andra barn som de gjorde med barnet med autism	Föräldrarnas oförmåga att spendera lika mycket tid med syskon som sitt autistiska barn ledde till skuld	Skuld på grund av minskad tid för syskon	Upplevelser av skuld	
None of the children talked openly about their siblings' autism, fearing that they may be subjected to pity	Ingen av syskonen pratade öppet om deras syskons autism med rädsla för att de skulle mötas av medlidande	Syskonen pratade inte om autism då de var rädda för att visas sympati	Rädsla för att visas sympati relaterat till sitt syskon	Upplevelser av rädsla	
...the families, they expressed that having an autistic child negatively affected the relations of the family members with each other, they could not spare time for each other, their sharing of life declined and the spouses blamed each other for a long time	Familjerna uttryckte att ha ett barn med autism påverkade relationerna mellan familjemedlemmarna på ett negativt sätt, de hade inte tid för varandra, förmedlandet om sina liv minskade och föräldrarna la skuld på varandra under en lång tid	Tillståndet påverkade familjerelationerna. De fick minskad tid för varandra, kunde inte dela sina tankar sinsemellan och föräldrarna gav varandra skuld	Familjerelationerna påverkades negativt		Upplevelser av förändrade relationer

Bilaga 4, 3(3)

Exempel på analysförfarande enligt Graneheim och Lundman

Meningsenhet	Översättning meningsenhet	Kondensering	Kodord	Underkategori	Kategori
Families discussed that they were unable to participate in family activities in the same way they perceived that families without children with autism and sensory issues were	Familjerna diskuterade att de inte kunde delta i familjeaktiviteter på samma sätt som de upplevde att familjer utan ett barn med autism och sensoriska problem, kunde göra	Familjerna kunde inte delta i aktiviteter så som andra	Familjerna kunde delta mindre i aktiviteter		Upplevelser av hämning och hinder för aktiviteter
To them (the siblings) it was important that ASD did not hinder typical childhood activities. However, some activities will indeed be limited because of ASD	För dem (syskonen) var det viktigt att autism inte satte hinder för typiska barndomsaktiviteter. Dock påverkades de ändå på grund av autism	Syskonen önskade att tillståndet inte skulle vara hinder för aktiviteter, men det var det	Autism var hinder för syskonens aktiviteter		
Parents expressed feeling isolated because of what they perceived was a lack of understanding by society of what autism was and what was involved in caring for a child with autism	Föräldrarna uttryckte att de kände sig isolerade på grund av att de upplevde att det förekom en bristande förståelse från samhället gällande vad autism innebar och hur det var att ta hand om ett barn med autism	Föräldrarna kände sig isolerade på grund av bristande förståelse från samhället	Föräldrarna kände isolering på grund oförståelse från samhället		Upplevelser av att vara isolerad från omgivningen