

# Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp



## Deras speciella barn

Hur familjer med barn som har autismspektrumtillstånd upplever vården

Examensarbete 15 hp

Varberg 2020-11-04

Emma Persson och Emma Rosén

## **Deras speciella barn**

Hur familjer med barn som har  
autismspektrumtillstånd upplever vården

Författare: Emma Persson  
Emma Rosén

Ämne Omvårdnad  
Högskolepoäng 15hp

Stad och datum Varberg 2020-11-04

<b>Titel</b>	Deras speciella barn: Hur familjer med barn som har autismspektrumtillstånd upplever vården
<b>Författare</b>	Emma Persson och Emma Rosén
<b>Sektion</b>	Akademin för hälsa och välfärd
<b>Handledare</b>	Barbro Boström, Universitetslektor i omvårdnad, Med. dr
<b>Examinator</b>	Stefanie Obermüller, Human Biomedicin, Med. dr
<b>Tid</b>	Höstterminen 2020
<b>Sidantal</b>	16
<b>Nyckelord</b>	Autismspektrumtillstånd, barn, föräldrar, upplevelse, vård

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Autismspektrumtillstånd är en komplex neuroutvecklingsstörning och är ett samlingsnamn för tillstånd som innebär en begränsning i barnens utveckling gällande en ömsesidig kommunikation, intressen och socialt samspel. Familjer till barn med autismspektrumtillstånd kan uppleva oro och stress när de behöver söka vård. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur familjer med barn som har autismspektrumtillstånd upplever vården. **Metod:** En allmän litteraturstudie baserad på 13 vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Tre teman framkom: *Upplevelser av vårdpersonalens bemötande*, *Upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal* och *Upplevelser av vårdpersonalens kunskap*. Resultatet visade att vårdpersonalen inte individanpassade bemötandet utifrån barnets unika behov utan vårdpersonalen borde använda föräldrarna som experter. När kommunikationen med vårdpersonalen upplevdes försämrade fick föräldrarna på egen hand hantera sina egna och barnets känslor. En tydlig kommunikation var en förutsättning för att föräldrarna skulle uppleva stöd i mötet med vården. **Konklusion:** Familjen behöver få en individanpassad vård, detta tillgodosågs inte då familjerna upplever att vårdpersonalen hade en bristande kunskap och förståelse. Till följd av en bristande kunskap var kommunikation och stöd två viktiga faktorer som inte kunde tillgodoses.

<b>Title</b>	Their special child: How families with children who have autism spectrum disorder experience the health care
<b>Author</b>	Emma Persson och Emma Rosén
<b>Department</b>	School of Health and Welfare
<b>Supervisor</b>	Barbro Boström, Senior Lecturer in nursing, PhD
<b>Examiner</b>	Stefanie Obermüller, Senior Lecturer in Human Biomedicin, PhD
<b>Period</b>	Autumn 2020
<b>Pages</b>	16
<b>Key words</b>	Autism spectrum disorder, care, children, experience, parents

## Abstract

**Background:** Autism spectrum disorder is a complex neurodevelopmental disorder and it is also a collective name for conditions that involves a restriction of the persons development of mutual communication skills and their interest in social interactions. Families of children with autism spectrum disorder can often experience anxiety and stress concerning when they need to seek care **Purpose:** The purpose of the literature study was to describe how families with children who have autism spectrum disorder experience the interactions with healthcare. **Method:** A general literature study based on 13 scientific articles. **Results:** Three themes emerged: *The experiences of healthcare professionals treatment, The experiences of communication with health care professionals and The experiences of healthcare staff's knowledge.* The results showed that the care professionals did not personalized the treatment based on the child's unique needs, instead the health care professionals needed to recognize the parents as experts. When communication skills did not work, the parents had to manage their own and the child's feelings. Clear communication was a prerequisite for parents to experience support in the meeting with the care. **Conclusion:** The family needed to receive personalized care, this was not taken into account as the families felt that the health care professionals had a lack of knowledge and understanding. As a result of a lack of knowledge, communication and support were two important factors that could not be met.

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Autismspektrumtillstånd .....	1
Familjen.....	3
Sjuksköterskans roll .....	3
Personcentrerad vård .....	4
<b>Problemformulering</b> .....	<b>5</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>Metod</b> .....	<b>5</b>
Design .....	5
Datainsamling.....	5
Cinahl .....	6
Pubmed .....	6
PsycINFO .....	6
Databearbetning .....	7
Forskningsetiska överväganden .....	7
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
Upplevelser av vårdpersonalens bemötande .....	8
Upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal .....	10
Upplevelser av vårdpersonalens kunskap .....	11
<b>Diskussion</b> .....	<b>12</b>
Metoddiskussion .....	12
Resultatdiskussion .....	14
<b>Konklusion</b> .....	<b>17</b>
<b>Implikation</b> .....	<b>17</b>

## Referenser

### Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

## **Inledning**

Globalt beräknas ca 1,5 procent av befolkningen ha autismspektrumtillstånd (AST) (Lord et al., 2018) och i Sverige är omfattningen omkring 1 procent, vilket motsvarar 15 000 barn och unga (Socialstyrelsen, 2010). AST är ett samlingsnamn för tillstånd som innebär att barnen har en begränsning i utvecklingen gällande en ömsesidig kommunikation och socialt samspel i interaktion med andra människor (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2013). Medicinska tillstånd som ADHD, depression, krampanfall och gastrointestinala problem har även noterats i samband med AST (Sharma et al., 2018).

Vid diagnostiseringen av ett barn med AST kan familjers framtida planering behöva struktureras om, framtida drömmar revideras och föräldrarnas roller omdefinieras (Lutz et al., 2012). Uppfostran av barnet kan kännas överväldigande för familjen (Karst & Vaughan Van-Hecke, 2012) vilket kan skapa känslor som sorg, ångest, ilska och rädsla (Lutz et al., 2012). Det kommer att vara unika utmaningar för familjen gällande psykologiska och fysiologiska behov men även den tid och energi som kommer krävas vid omvårdnaden av ett barn med AST (Lutz et al., 2012). Det är inte endast för familjen unika utmaningar skapas utan även för berörd vårdpersonal som förväntas tillgodose hela familjens behov och stöd (Hodgetts et al., 2013). Barnen och familjerna behöver tidigt erbjudas relevant information och praktiskt stöd enligt deras individuella behov (World health organization [WHO], 2019). Stöd och resurser kan variera mellan olika barn men behovet förekommer ofta dagligen och under hela livet (Hodgetts et al., 2013). Zwaigenbaum et al. (2016) poängterar att det i mötet mellan barn, familj och sjuksköterska kommer att krävas en stor kompetens i form av kommunikation hos sjuksköterskan. Zwaigenbaum et al. (2016) betonar därför vikten av en kunskap kring föräldrarnas upplevelser av vården.

## **Bakgrund**

### **Autismspektrumtillstånd**

AST är en komplex neuroutvecklingsstörning (Baumer & Spence, 2018) och ett samlingsnamn för tillstånd som innebär en begränsning i personernas utveckling gällande ömsesidig kommunikation, intressen och socialt samspel tillsammans med stereotypa och repetitiva beteendemönster (Maenner et al., 2016; SBU, 2013). Avvikelse i hur personens sinnesintryck upplevs och bearbetas kan förekomma (American Psychiatric Association [APA], 2018). Samlingsnamnet AST inkluderar aspergers syndrom, autistiskt syndrom och atypisk autism (SBU, 2013). AST uppkommer till följd av medfödda, biologiskt betingande eller tidigt förekommande avvikelser som påvisas i delar av det centrala nervsystemet. Avvikelserna medför

annorlunda eller nedsatta kognitiva funktioner i hjärnan som är nödvändiga för utvecklingen av social och språklig kommunikation, flexibilitet och föreställningsförmåga (Socialstyrelsen, 2010). Problem med kommunikation och sociala interaktioner är kännetecknen för AST där svårigheter i att föra en strukturerad konversation och dela känslor eller intressen med andra individer kan vara problematiskt. Förmåga att tolka sinnesintryck, förstå sociala signaler och upprätthålla relationer kan vara begränsade (APA, 2018). Brister i icke-verbal kommunikation kan visa sig genom otillräckligt kroppsspråk, gester och ögonkontakt. Bristerna kan då skapa svårigheter i sociala sammanhang när det finns ett behov av anpassat beteende eller skapa nya relationer (Lord et al., 2018). För att kunna bygga ett ömsesidigt socialt samspel krävs förmågan att ta in andras perspektiv, kunna läsa och förstå andras tankar och känslor men också kunna förutse vad som kommer hända härnäst. Denna förmåga bygger på att individen kan förstå och läsa av kroppsspråk tillsammans med tonläget i olika sociala sammanhang. Vid AST är förmågan påtagligt nedsatt i relation till personens allmänna utvecklingsnivå (Socialstyrelsen, 2010).

AST är en kostsam och livslång sjukdom som drabbar 1 av 59 barn (Kodak & Bergmann, 2020) där samsjuklighet är vanligt. Förutom depression förekommer ofta tourettes syndrom, ADHD, inlärningssvårigheter och utvecklingsstörning (SBU, 2013). Hos barn med AST kan depressiva episoder vara allvarligare i symtomen och vara långdragna, detta är problematiskt då korrekt diagnos kring depression ofta uteblir (Sharma et al., 2018). Psykiska sjukdomar, sömnproblem och kramper är andra medicinska tillstånd som personer med AST löper större risk att drabbas av (APA, 2018). Globalt rapporteras omkring 1,5 procent ha AST (Lord et al., 2018). Under de senaste två till tre decennierna har en stadig och dramatisk ökning påvisats och ökningen tros bero på större intresse för autistiska syndrom, en förändring kring diagnostiska kriterier och dess tolkningar samt ökad kunskap om området (Baumer & Spence, 2018; SBU, 2013). Däremot är förekomsten i låg- och medelinkomstländerna fortfarande okänd (WHO, 2019).

Verbal- och icke verbal kommunikationsförmåga, social samspelsförmåga samt förmågan till adaptivt och flexibelt beteende med hänsyn till individens utvecklingsnivå är delar i den komplexa utredningen för att diagnostisera AST (Lord et al., 2018; SBU, 2013). Utredningen består av observationer då barnet befinner sig i en test- och vardagsmiljö samt intervjuer där föräldrarna inkluderas (SBU, 2013). Under utredningen används enskilda diagnostiska instrument som vägs ihop för att skapa tillräckligt med utredningsmaterial, dessa instrument gör det möjligt att observera och karakterisera ett specifikt beteende hos barnet som misstänks ha AST (Lord et al., 2018). Ett multiprofessionellt team samlas för att sammanställa den

framtagna informationen om barnet som sedan blir avgörande för om tillräckligt antal kriterier uppfylls (SBU, 2013).

## **Familjen**

Den klassiska förklaringen utav en kärnfamilj inkluderar vuxna av båda könen där ett sexuellt förhållande upprätthålls och gemensamma barn förekommer (Thompson et al., 2015). Erlingsson & Brysiewicz (2015) belyser att begreppet familj inkluderar släktingar såsom syskon, relation genom äktenskap och barn men kan också utgöras av ett socialt nätverk med vänner. Familjen bildar tillsammans en enhet som kännetecknas av förhållandet mellan medlemmarna och ett ömsesidigt beroende av hälsa. I denna litteraturstudie är definitionen av familj den enhet som skapas mellan barn, föräldrar och syskon, där grundpelaren är ett ömsesidigt beroende av hälsa (Erlingsson & Brysiewicz, 2015). Familjer till ett barn med funktionsnedsättning kan uppleva oro och stress gällande hur och vart de ska vända sig för att söka vård. Känslor som skuld och tvivel på sin föräldraroll är väldokumenterade reaktioner (Tang et al., 2019).

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskor fungerar som nyckelpersoner genom att tillhandahålla familjestöd, utbildningar och vägledning till lämpliga resurser. Sjuksköterskorna som arbetar med barn och familjer kan bidra till en positiv påverkan genom hela barndomen och bidra med stöttning när familjen interagerar med sjukvården (Lutz et al., 2012). Omtanke, stöd, respekt, kärlek, acceptans och medkänsla är humana attityder som sjuksköterskor själva förknippar med bra vård och stöttning (Tang et al., 2019). Omvårdnadens mål enligt Joyce Travelbee's omvårdnadsteori var att hjälpa familjen att klara av upplevelsorna kring diagnosen samt förmågan att kunna hitta en mening kring dessa upplevelser. Det yttersta målet för sjuksköterskan skulle vara att skapa en närvaro av hopp till familjen. Sympati och empati var två viktiga faktorer i mötet mellan sjuksköterskan och familjen, en förutsättning för att en relation skulle skapas (Alligood, 2018). Patientlagen (SFS 2014:821) är utformad för att säkerställa att hälso- och sjukvården i största möjliga mån genomförs och utformas i samråd med patienten. Kontinuitet, trygghet och säkerhet ska tillgodoses efter patientens behov och när vården bedrivs kring ett barn ska även vårdnadshavare få information. Lagen säkerställer även att patienter med någon form av funktionsnedsättning ska få information om hjälpmedel (SFS 2014:821). Det primära målet inom hälso- och sjukvården är att tillgodose en god hälsa för hela befolkningen på lika villkor (SFS 2017:30). Vården ska bedrivas med respekt för människors lika värde och enskilda värdighet. Genom att vården byggs på respekt för patientens integritet och självbestämmande kan kontinuitet, säkerhet och trygghet tillgodoses (SFS 2017:30).

Under och efter en komplex utredning är kommunikationen en nyckelfaktor som bidrar till en förbättring av patientens vård. Sjuksköterskan kan genom en god kommunikation och lyhördhet skapa en sjuksköterska-familjerelation baserad på förtroende (Adams et al., 2015) vilket är en viktig komponent då barn med AST ofta behöver stöd under hela livet (Lord et al., 2018). Sjuksköterskans goda kommunikationsförmåga bidrar till en övergripande förståelse om barnets situation (Adams et al., 2015) och när familjen identifierats kan tjänster, relevant information, remisser och praktiskt stöd erbjudas efter individuella behov (WHO, 2019). Genom att sjuksköterskan använder en tydlig kommunikation kan lidande för familjen minimeras och läkningen främjas (Adams et al., 2015). För att förbättra föräldrarnas och barns upplevelse behöver vårdpersonalen tillämpa en familjecentrerad vård där alla familjemedlemmars behov beaktas av personalen (Olson, 2019). För sjuksköterskan är det viktigt att skapa en interaktion med familjen, att vården inte endast planeras runt barnet utan att familjen blir delaktiga i barnets vård. Det är viktigt att alla familjemedlemmar ses som vårdmottagare (O'Connor et al., 2019).

### **Personcentrerad vård**

Partnerskap är en nyckelkomponent i personcentrerad vård och innebär att ett team skapas mellan patient, familj och sjuksköterska. Teamarbetet skapas genom att på ett personligt sätt närma sig familjen och etablera en kontakt som leder till ett partnerskap (Forsberg, 2016). Detta skapar en viktig grund för att kunna inkludera familjen till medbeslutande när det gäller deras barns vård och behandling (Arabiat et al., 2018), tillsammans kan de planera i vilken utsträckning familjen vill vara delaktiga i barnets vård (O'Connor et al., 2019). För att vårdpersonalen ska kunna inkludera föräldrarna i vården krävs en detaljerad information från vårdpersonalen men även att familjen får vara delaktig i barnets vård. För att kunna skapa en tillit mellan familj och vårdpersonal krävs ett respektfullt klimat och att familjen visas respekt och förståelse för sina värderingar samt de behov som uttrycks (Ortiz, 2018). Genom att sjuksköterskan tillämpar pedagogiska samtal skapas en ömsesidig förståelse och föräldrarnas roller bekräftas. Att arbeta utifrån ett personcentrerat perspektiv skapar en större effektivitet, en förbättrad hälsa och välbefinnande men också en förbättrad kommunikation till familjen (Arabiat et al., 2018). Vården som skapas utefter en personcentrerad inriktning är av stor betydelse för föräldrar under en utmanande och svår period (Petty et al., 2019). Detta personcentrerade förhållningssätt bidrar till att ångest och rädsla hos familjen kan undvikas, ett bra samarbete mellan vårdpersonal och familj stärks genom det professionella förhållningssättet som skapas (Ortiz, 2018). Den personcentrerade vården innebär en helhetssyn där patienten och familjen står i centrum för vården (O'Connor et al., 2019).

## Problemformulering

AST är ett tillstånd med stora individuella variationer som kan innebära nedsatt förmåga till ömsesidig kommunikation och interaktion med andra människor. När ett barn har diagnosen AST innebär det en stor påverkan på hela familjen och omvårdnaden. Varje familj kräver stöd utifrån deras individuella behov. Unika krav ställs på sjuksköterskan att kunna möta både barn och familj professionellt. Det är därför av vikt att ha kunskap kring hur familjen upplever vården för att kunna identifiera behoven.

## Syfte

Syftet var att beskriva hur familjer med barn som har autismspektrumtillstånd upplever vården.

## Metod

### Design

Studien är en allmän litteraturstudie, där syftet var att skapa en sammanställning av tidigare forskning kring ett specifikt område (Forsberg & Wengström, 2016).

### Datainsamling

Inledande informationssökning genomfördes i databasen Cinahl där sökordet "autism" användes. En översikt om det aktuella området skapades och syftet utformades vilket skapade förutsättningar för vidare informationssökning. När relevanta sökord utformades genomfördes vidare sökningar för litteraturstudien i Pubmed, Cinahl och PsycINFO. Sökorden som identifierats utifrån studiens syfte och problemformulering var "barn", "autismspektrumtillstånd", "föräldrar", "familjer", "erfarenheter" och "sjukvård". Studiens relevanta sökord översattes till engelska och redovisas i tabell 1 (bilaga A). För att specificera sökningarna användes orden i kombination med den booleska operatör "AND" som användes för att göra sökningen mer avgränsad (Karlsson, 2017). Trunkering (\*) användes på några av sökorden för att inkludera olika böjningar (Forsberg & Wengström, 2016). För att göra sökningen mer exakt användes ämnesord i Pubmed som Medical Subject Headings (MeSH) (Karlsson, 2017). Sökordet autismspektrumtillstånd översattes till ämnesordet *autism spectrum disorder* med hjälp av MeSH. De slutgiltiga sökorden för studien blev följande: *Autism spectrum disorder, famili\*, parent\*, experienc\*, health care, families* och *experiences*.

För att avgränsa relevanta artiklar till studiens syfte användes inklusions- och exklusionskriterier. Tillämpade inklusionskriterier var artiklar från 2010–2020 och att

artiklarna handlade om vården från familjernas perspektiv. I databaserna Cinahl och PsycINFO begränsades sökningarna till peer-reviewed för att säkra kvaliteten på artiklarna. Framtagna artiklar poängsattes enligt fastställda kriterier i Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för att få fram en gradering mellan I-III som avser artiklarnas vetenskapliga kvalitet, grad I innebär högsta kvalitetsgrad. Artiklarna skulle ha minst grad två i Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för att inkluderas. Artiklar som enbart berörde vårdpersonalens perspektiv exkluderades.

## Cinahl

Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl) innehåller material inom omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (Forsberg & Wengström, 2016). En inledande sökning gjordes med sökorden *autism spectrum disorder AND families AND experiences* och resulterade i 499 artiklar. En andra sökning gjordes med sökorden *autism spectrum disorder AND families AND experiences AND health care*. Sökningen gav 99 artiklar, av dessa lästes 42 abstrakt vars titel benämnde syftet och sex utav artiklarna valdes sedan ut till resultatet.

## Pubmed

Public Medline (Pubmed) är en bred databas som innehåller vetenskapliga artiklar som täcker medicin, omvårdnad och odontologi (Forsberg & Wengström, 2016). En första sökning genomfördes med sökorden *autism spectrum disorder AND parent\* AND experienc\* AND health care*. Sökningen gav 175 resultat. Tjugosju abstrakt lästes och fyra vetenskapliga artiklar valdes ut till resultatet. Det framkom att tre artiklar var dubletter från andra sökningen i Cinahl. En andra sökning gjordes med sökorden *autism spectrum disorder AND famili\* AND experienc\* AND health care*. Sökordet *autism spectrum disorder* användes som ämnesord med hjälp av Medical Subject Headings (MeSH). Hundrafem artiklar identifierades, 28 abstrakt med relevant titel lästes igenom och sex artiklar valdes ut till resultatartiklar. Från tidigare sökningar var tre resultatartiklar dubletter.

## PsycINFO

Psychological abstracts (PsycINFO) innehåller artiklar som beskriver psykologisk forskning inom medicin, omvårdnad och andra närbelägna områden (Forsberg & Wengström, 2016). Sökningen genomfördes med sökorden *autism spectrum disorder AND famili\* AND experienc\* AND health care*. Sökningen gav 145 träffar. Trettiofem abstrakt med relevant titel lästes och sju artiklar stämde överens med syftet och valdes ut till resultatet. Av dessa var fyra artiklar dubletter från tidigare sökningar.

Sammanfattningsvis resulterade sökningarna i 524 artiklar där alla titlar och 132 abstrakt lästes. Femtiotre artiklar granskades utifrån abstrakt, bakgrund och resultat där sedan 13 artiklar motsvarande syftet och inklusionskriterierna och valdes ut till resultatet. Nio artiklar var av kvalitativ design, fyra artiklar hade mixad metod. Resultatet redovisas i tabell 2 (Bilaga B). Artiklarna valdes ut för att granskas enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. För att väljas ut till databearbetningen skulle samtliga artiklar erhålla grad I eller II där samtliga 13 resultatartiklar uppfyllde kriterierna.

## **Databearbetning**

Först lästes artiklarna igenom enskilt för att sedan tillsammans skapa en uppfattning om innehållet. Det andra steget innebar att identifiera nyckelfynd i artiklarnas resultat, en djupare förståelse i resultatdelen kunde då skapas. Det tredje och fjärde steget innefattade en sammanställning av varje artiklars resultat, tre preliminära kategorier skapades för att finna en överblick av nyckelfynden, *Bemötande, information och stöd*. För att sedan kunna skapa en sammanställning av artikels resultat gjordes artikelöversikter i tabell 3 (Bilaga C) (Forsberg och Wengström, 2016). Likheter och skillnader identifierades i resultatet som sedan kunde sammanställas under tre nya kategorier: *Upplevelser av vårdpersonalens bemötande, Uplevelser av kommunikation med vårdpersonal och Uplevelser av vårdpersonalens kunskap*.

## **Forskningsetiska överväganden**

Forskningsetik finns till för att säkerställa att människors grundläggande värden och rättigheter tas hänsyn till. Under forskningsprocessen ska deltagarnas självbestämmande och frihet skyddas. Förmåga att tolka och förstå information om projektet är en förutsättning för att kunna uppfylla kraven. Deltagarna ska vara informerade om att det alltid är frivilligt att delta (Sandman & Kjellström, 2018). För att upprätthålla forskningsetik finns vägledning via riktlinjer, lagar och konventioner.

Rättvisprincipen, respekt för personen och göra-gott-principen är tre principer som tillsammans bildar Belmontrapporten (Department of health, education, and welfare, 1979). Genom att alla behandlas lika kan rättvisprincipen ställa krav på att relevanta skillnader mellan människor bedöms och på så sätt kunna motivera en särbehandling. Valet av deltagare kan rättfärdigas och vilket säkerställer att en sårbar population inte utnyttjas. Principen respekt för personen innefattar en respekt för personens autonomi, rätt till självbestämmande över sitt eget liv men också att personens egna uppfattningar tas hänsyn till. Göra-gott principen bygger på delar som ska säkerställa att deltagarna inte skadas samtidigt som möjliga fördelar ska maximeras (Department of health, education, and welfare, 1979). Helsingforsdeklarationen (World Medical

Association, 2013) utvecklades för att säkerställa etiska principer inom medicinsk forskning där mänskliga ämnen involveras men också forskning där mänskligt identifierbara material och data inkluderas. Forskaren ansvarar för att främja och skydda deltagarnas hälsa, rättigheter samt välbefinnande under forskningsprocessen, detta genom deras kunskap. För att forskningen ska vara accepterad måste den enskilde människans välbefinnande sättas framför alla andra intressen. (World medical association, 2013).

Forskning som avser människor och biologiskt material från människor regleras av lagen om etikprövning (SFS 2003:460). Lagen avser att skydda och respektera den enskilda människan samt människovärdet under forskningsprocessen. Lagen ska tillämpas när forskningspersonerna påverkas psykiskt eller fysiskt men också om det innebär ett fysiskt ingrepp på en avliden människa. Denna typ av forskning får endast bedrivas vid godkännande av en etikprövning (SFS 2003:460).

Vid val av studier är det noga att välja dem där ett noggrant etiska övervägande utförts eller där tillstånd från den etiska kommittén utfärdats (Forsberg & Wengström, 2015). Tio av tretton utvalda artiklar hade ett godkännande av en etisk kommitté. Samtliga tretton artiklar lyfte att ett informerat samtycke godkännts innan studien påbörjats. Deltagarna hade även fått information både muntligt och skriftligt angående studien. Föräldrarna försäkrades om anonymitet och rätten till att avsluta intervjun av vilken anledning som helst när som helst. Detta är en förutsättning för att kunna skydda människovärdet under hela forskningsprocessen (SFS 2003:460). Att resultatet skulle generera nytta för samhället togs i beaktande och målet var att bidra med kunskap för att på så sätt kunna förbättra sjuksköterskans yrkesutövande vid bemötande till barn med AST och deras familjer. Risken med litteraturstudien ansågs låg då datainsamlingen endast skett via olika databaser.

## **Resultat**

### **Upplevelser av vårdpersonalens bemötande**

Föräldrarna upplevde att vårdpersonalens bemötande var avgörande för om de skulle känna tillit. Deras uppfattning var att mötet inte alltid skedde på lämpligaste sätt för deras speciella barn (Carlsson et al., 2016). Föräldrarna angav att de inte ville vara till besvär, därför upplyste de inte vårdpersonalen om deras olämpliga bemötande av barnet (Carlsson et al., 2016). AST är i stort sett en icke synlig funktionsnedsättning vilket föräldrarna identifierade som en utmaning då ett negativt bemötande från vårdpersonalen upplevdes. Barnets avvikande beteende ledde till ett negativt bemötande från vårdpersonalen. Föräldrarna upplevde det som att personalen inte såg barnets funktionshinder utan ansåg att föräldrarna skämde bort barnet (Nicholas et al.,

2016). Bultas (2012) fann att föräldrar upplevde skillnader i bemötandet beroende på barnets kön när det gällde beslut om att uppföljning av utvecklingsfördröjning skulle ske. Det var enklare för tjejer att få en uppföljning jämfört med killar då föräldrarna ofta möttes av bemötandet att killar mognar långsammare än tjejer. De upplevde att vårdpersonalen förstod definitionen av diagnosen AST men inte den djupa påverkan som skapades på familjen (Bultas, 2012). Föräldrarna fann brister i bemötandet när för många av vårdpersonalen befann sig i rummet samtidigt. Barnet kunde då lätt uppleva sig överväldigad (Muskat et al., 2015). Vårdbesöket tvingade föräldrarna att anpassa sig till situationer som de uppfattade som obekväma vilket föräldrarna upplevde skapade svårigheter för barnet (Carlsson et al., 2016).

Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen inte hade en chans att se barnets fulla potential då barnet inte kände sig bekant med vårdmiljön (Carlsson et al., 2016). För föräldrarna var det inte alltid uppenbart att vårdpersonalen insåg vikten av ett skraddarsytt förhållningssätt i bemötandet av barnet för att skapa ett positivt möte i vården (Bultas, 2012). Vårdpersonalen bemötte alla barn med AST på samma sätt istället för att individanpassa utifrån barnets behov, föräldrarna upplevde detta som en fara då alla barn är unika (Nicholas et al., 2016). Föräldrarnas uppfattning var att vårdpersonalen inte förstod vikten av anpassat bemötande till barn med AST och att undersökningarna då istället kunde skapa ännu mer ångest (Bessette et al., 2016; Bultas, 2012). Interaktionerna mellan vårdpersonal och barn grundades ofta i dålig kvalitet där det förekom att föräldrarna kände sig förolämpade och ignorerade i bemötandet. En dålig relation skapades då föräldrarna upplevde att bemötandet med barnet inte blev optimalt utan resulterade i att vårdpersonalen ofta fattade fel beslut i mötet (Frye, 2016; Wong et al., 2017).

Vissa läkare upplevdes av föräldrarna som obekväma i sitt bemötande till följd av brist på förståelse kring bemötandet till barn med AST. Om vårdpersonalen istället hade engagerat föräldrarna i vården som experter på sitt barn hade bemötandet enligt föräldrarna kunnat förbättras (Bultas, 2012). Föräldrarna upplevde att deras kunskap om barnet ofta avvisades och att vårdpersonalens bemötande därmed hade brister (Bultas, 2012; Nicholas et al., 2016; Russell & McCloskey, 2015). Ett exempel på detta var när en läkare lyfte upp barnets ben och började undersökningen utan specifik kontakt med barnet först, föräldern bad då läkaren att vara lite mer försiktig för att inte orsaka barnet onödig ångest. I denna situation ignorerades kunskapen som föräldern besatt angående sitt barn (Nicholas et al., 2016). Familjen upplevde att vårdpersonalen inte alltid förstätt barnets speciella behov (Bultas, 2012). Vården upplevdes bättre om vårdpersonalen såg föräldrarna som experter och intresserade sig av barnets unika behov. Detta skapade då ett bättre bemötande, vilket också hade

hjälpit vårdpersonalen i sitt arbete (Muskat et al., 2015; Russell & McCloskey, 2015). Att vårdpersonalen frågade föräldrarna om barnets specifika behov, vad som skapade oro och barnets preferenser genererade en möjlighet för anpassning av bemötandet. Informationen behövde förvaltas av vårdpersonalen för att kunna möjliggöra en anpassning (Nicholas et al., 2016). Vårdpersonalen var så fokuserade på de uppenbarliga medicinska problemen att barnets andra omvårdnadsbehov som exempelvis oro blev bortglömda. Det var enklare att få ett bra bemötande när problemet kunde behandlas med läkemedel men så fort problematiken var annorlunda uppfattades vårdpersonalen inte intresserade (Bultas, 2012).

### **Upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal**

Föräldrar till barn med AST upplevde en försämrad kommunikationsförmåga hos vårdpersonalen vilket bidrog till en bristande kunskap hos föräldrarna kring AST (Wong et al., 2017). Sansosti et al. 2012 beskrev att majoriteten av föräldrarna upplevde vårdpersonalen som otillräckligt utbildade (Sansosti et al., 2012). Föräldrarna noterade att vårdpersonalen saknade kunskap kring AST vilket skapade en frustration då föräldrarna inte upplevde att de var nöjda med diskussioner om diagnosen. Svårigheter att fånga vårdpersonalens uppmärksamhet noterades av föräldrarna och en känsla av underläge skapades då uppfattningen var att vårdpersonalen visste vad som var bäst för barnet (Carlsson et al., 2016). När barnets diagnos fastställdes skapades en känsla av frustration hos många föräldrar då man ofta på egen hand fick ta reda på vad nästa steg innebar och på grund av bristande kommunikation från vårdpersonal fick föräldrarna på egen hand söka mer information (Sansosti et al., 2012). Föräldrarna beskrev många emotionella reaktioner till följd av ansvaret (Carlsson et al., 2016).

Föräldrarna var överens om att kommunikationen mellan föräldrar och vårdpersonal behövde förbättras (Muskat et al., 2016). Deras upplevelse var att det ibland var svårt att förstå vårdpersonalens förklaringar på frågor de ställde (Zuckerman et al., 2014). En mamma till ett barn med AST förklarade att kommunikationen i början vid diagnostiseringen hade fungerat felfritt men att kommunikationen avtog längre in i vårdprocessen (Muskat et al., 2015). Att en försämrad kommunikationsförmåga mellan vårdpersonal och föräldrar uppstod resulterade i att de på egen hand lämnades med att hantera sina egna och barnets känslor (Carlsson et al., 2016; Sansosti et al., 2012). Även för mycket kommunikation ansåg föräldrarna skapade svårigheter i att kunna ta in och bearbeta all information. Skriftligt underlag från vårdpersonal tillsammans med kunskap angående lämpliga webbplatser uppskattades och förenklade vidare informationshantering till anhöriga (Abbott et al., 2012).

Under diagnosprocessens gång lyftes alternativa förklaringar till barnets problematik vilket skapade en rädsla hos föräldrarna för att en feldiagnostisering skulle uppstå. Att tidigt i processen erhållas stöd om att flera olika instanser är medverkande gjorde att föräldrarna kunde uppleva diagnosens längd och grundlighet positiv (Abbott et al., 2012). Många barn med AST upplever stark ångest eller rädslor som yttrar sig i ett avvikande beteende. Föräldrarnas uppfattning var att under sjukvårdsbesöken ignorerades dessa känslor istället för att ta vara på föräldrarnas medvetenhet om vilket stöd barnet behövde för att minska rädslan (Bultas, 2012). Om vårdpersonalen hade en bestämd och tydlig kommunikation upplevde föräldrarna stöd i mötet med vården, detta stödjande förhållande var viktigt för att föräldrarna skulle kunna bearbeta barnets diagnos (Abbott et al., 2012). När vårdpersonalen var optimistiska om barnets framtid samt var positiva till föräldraskapet fann föräldrarna detta stödjande (Abbott et al., 2012). Att tidigare haft ett ångerfullt sökande efter en andra åsikt upphörde när föräldrarna fick ett bra stöd från vårdpersonalen genom förklaring och trevligt bemötande (Chao et al., 2018).

### **Upplevelser av vårdpersonalens kunskap**

Föräldrarna ansåg att vårdpersonalen gav barnet stöd på ett ineffektivt sätt eller till och med framkallade deras barn ångest. Det berodde på att vårdpersonalen saknade kunskap kring AST (Nicholas et al., 2016). Föräldrarna upplevde bristfälligt stöd då vårdpersonalen inte förstod det komplexa kring AST och att vardagen påverkades under varje minut (Bultas, 2012). Detta skapade även en oro angående barnets utveckling då vårdpersonalen uttryckte sig att föräldrarna inte skulle oroa sig utan fick vänta och se (Chamak et al., 2011). Föräldrarna upplevde att deras oro ignorerades, särskilt när den var relaterad till barnets sociala och kognitiva utveckling (Bultas, 2012). När de upplevde att deras oro avfärdades skapades ett missnöje samt en upplevelse av minskat stöd (Sansosti et al., 2012).

Föräldrarna upplevde att en kunnig vårdpersonal förbättrade upplevelsen av bemötandet. Känslan av att vårdpersonalen hade förståelse och utbildning i bemötandet till barn med AST skapades en positiv inställning till framtida sjukhusbesök (Nicholas et al., 2016; Russell & McCloskey, 2015). När vårdpersonalen tog sig tid till att lära känna barnet som individ och intresserade sig för hela familjen som en helhet upplevde föräldrarna att ett lugn skapades i bemötandet (Abbott et al., 2012; Russell & McCloskey, 2015). Föräldrarna ansåg att flexibilitet var en viktig komponent hos vårdpersonalen då detta genererade en hanterbar sjukhusvistelse för barnet med AST. När vårdpersonalen hade en förståelse för att barnet lätt blir stressat kunde de anpassa undersökningen för att skapa en trygg miljö och ett bra bemötande för familjen, vilket uppfattades positivt (Muskat et al.,

2015). När vårdpersonalen inkluderade barnet i konversationer upplevdes bemötandet positivt då ingen gillar att bli pratade om när man befinner sig i samma rum. Ibland tyckte föräldrarna att denna viktiga komponent inte tillgodoseddes utan vårdpersonalen behandlade istället barnet som en icke-verbal individ (Nicholas et al., 2016).

Att vårdpersonalen upplevdes ha otillräcklig kunskap bidrog till en stor förvirring och ökad oro hos föräldrarna men Zuckerman et al. (2014) belyste även att många föräldrar valde att skjuta upp vårdbesöken då en osäkerhet gentemot vårdpersonal skapades när inte tillräcklig kommunikation kunde tillhandahållas (Zuckerman et al., 2014). Föräldrarna rapporterade en kommunikationsbrist mellan vårdteamet vilket upplevdes påverka barnets vård. Föräldrarna ansåg därför att en kort och tydlig kommunikation var viktigt för att slippa upprepa sig, detta gällde även vid mötet med ny vårdpersonal (Muskat et al., 2015).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur familjer med barn som har autismspektrumtillstånd upplever vården. Sökningarna resulterade främst i kvalitativa artiklar eftersom en förståelse kring föräldrarnas erfarenheter, upplevelser, behov och förväntningar efterfrågades (Segesten, 2017). Att inga kvantitativa artiklar ingick i resultatet kan ses som en svaghet då relevanta artiklar kan ha utelämnats och studien saknade grund i statistik. Fyra av tretton resultatartiklar grundades i en mixad metod vilket bidrog till en ökad trovärdigheten i studien då den kvantitativa datan i dessa bidrog till att stärka upp det kvalitativa resultatet (Borglin, 2017).

Sökningar efter artiklar genomfördes i olika databaser med fokus på omvårdnad för att kunna stärka trovärdigheten i studien (Henricson, 2017). För att finna relevanta artiklar genomfördes sökningarna i Cinahl, Pubmed och PsycINFO (Forsberg & Wengström, 2016). För att kunna identifiera uppdaterad och ny forskning begränsades sökningarna till de senaste tio åren, önskvärt hade varit en begränsning till de senaste fem åren. Det hade varit möjligt då åtta av tretton artiklar uppfyllde begränsningen men då fem relevanta artiklar inte uppfyllde kriteriet fick begränsningen revideras. För att kunna öka specificiteten i sökningarna omvandlades sökordet autismspektrumtillstånd till ämnesordet autism spectrum disorder i databasen Pubmed (Henricson, 2017). I Cinahl och PsycINFO tillämpades fritextsökning vilket kan ses som en svaghet för studien då ämnesord är till för att specificera sökningen (Forsberg & Wengström, 2016). Sensitivitet kunde påvisas i sökningarna då dubletter återfanns i alla tre databaser (Henricson, 2017), vilket stärker att sökningarna genomförts

genom ett strukturerat tillvägagångssätt (Östlundh, 2017). Då artiklarna är skrivna på engelska finns en risk för feltolkning av resultatet vilket i sin tur kan påverka etiska implikationer. Språkliga nyanser och bristen på svenska ord motsvarande de engelska kan bidra till en misstolkning utav texterna. För att kunna undvika plagiat under hela arbetets gång tillämpades en korrekt referensteknik (Sandman & Kjellström, 2018).

För att säkerställa vetenskaplig kvalitet och öka trovärdigheten för studien var samtliga tretton artiklar peer-reviewed (Henricson, 2017). Artiklarna bedömdes enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall. Vid granskning av artiklarna diskuterades bedömningsmallen tillsammans för att skapa en objektiv bild av artiklarna, att diskutera den vetenskapliga kvalitén bidrog även till att studiens trovärdighet kunde stärkas (Henricson, 2017). Det identifierades att två utav resultatartiklarna delvis hade samma författare vilket skapar en ökad pålitlighet av artiklarna då forskarna kan ses som välbekanta med ämnet men även att forskningen skett utifrån olika perspektiv (Henricson, 2017). Under studiens gång har respons från handledare och andra medstudenter erhållits, efter mottagen respons har arbetet reviderats vilket bidragit till att studiens pålitlighet och trovärdighet stärkts. Genom att datainsamlingen och resultatet är välbeskrivet ökar studiens reproducerbarhet och överförbarheten till liknande studier (Henricson, 2017).

Majoriteten av artiklarna var genomförda i andra länder, Storbritannien, USA (6), Frankrike, Taiwan, Nederländerna och Canada (2). En av de valda artiklarna var genomförd i Sverige av svenska forskare vilket stärker överförbarheten till studier på nationell nivå (Henricson, 2017). Trots att en bred geografisk fördelning påvisats i studierna identifierades ingen betydande skillnad, föräldrarna som involverades i resultatartiklarna rapporterade liknande upplevelser. Att studien inkluderade en bred geografisk spridning kan ses som en styrka (Mårtensson & Fridlund, 2017) då vårdpersonalen i sitt yrkesutövande kommer möta föräldrar och barn med olika etniciteter och skillnader i den kulturella bakgrunden. Att överföra studiens resultat kan vara problematiskt även fast att föräldrarnas upplevelser stärks av varandra, detta för att upplevelser och erfarenheter är individuellt men också att sjukhusssystem ter sig annorlunda runt om i världen. Då studien belyste föräldrarnas upplevelse av vården till barn med AST där både brister och styrkor inkluderades ansågs studien kunna appliceras till den svenska sjukvården. Genom kunskap från denna litteraturstudie kan en bredare förståelse skapas hos vårdpersonalen i samband med vård till barn med AST från olika kulturella ursprung.

## Resultatdiskussion

I denna litteraturöversikt var syftet att beskriva hur familjer med barn som har autismspektrumtillstånd upplever vården. Vid sammanställning av resultatet framkom tre olika teman där *Upplevelser av vårdpersonalens bemötande* var ett av dem. Under temat framkom det att föräldrarna upplevde att vårdpersonalens bemötande var en avgörande faktor för att kunna finna en tillit men ändå var upplevelsen att bemötandet inte alltid skedde på lämpligaste sätt för deras speciella barn (Carlsson et al., 2016). För att skapa ett positivt bemötande i vården mellan familjen och vårdpersonalen ansåg föräldrarna att ett skraddarsytt förhållningssätt behövde tillämpas. Bultas (2012) belyste även problematiken att föräldrarna inte upplevde att vårdpersonalen uppfattade vikten av ett skraddarsytt förhållningssätt vid bemötandet av barnet (Bultas, 2012). Interaktionerna mellan vårdpersonal och barn upplevdes ofta grundas i dålig kvalitet där det förekom att föräldrarna kände sig förolämpade. En dålig relation mellan parterna skapades och bemötandet med barnet upplevdes inte optimalt (Frye, 2016; Wong et al., 2017). Föräldrarna upplevde att deras kunskap om barnet ofta avvisades och att vårdpersonalens bemötande därmed hade brister (Bultas, 2012; Nicholas et al., 2016; Russell & McCloskey, 2015). Partnerskap är en nyckelkomponent i personcentrerad vård och en bidragande faktor för att teamarbetet ska optimeras, det krävs då att vårdpersonalen på ett personligt sätt närmar sig familjen och etablerar en god kontakt (Forsberg, 2016). Det är viktigt att familjen blir delaktiga i barnets vård, alla familjemedlemmar ska ses som vårdmottagare (O'Connor et al., 2019). I resultatet framkom det att detta inte tillämpas då alla barnen behandlades på samma sätt av vårdpersonalen (Nicholas et al., 2016), detta är i linje med Bultas (2012) som belyste vikten av ett skraddarsytt förhållningssätt (Bultas, 2012). Petty et al. (2019) belyser också den personcentrerade inriktningen som betydelsefull (Petty et al., 2019) och en viktig grund för att kunna inkludera familjen till medbeslutande när det gäller vård och behandling för deras barn (Arabiat et al., 2018). Då barnet inte kan föra sin egen talan kan det bli av stor vikt att beakta de etiska aspekterna vid möte mellan barn och vårdpersonal. Wilson & Peterson (2018) kan bekräfta att familjer upplever vårdpersonalen som ovilliga att tillämpa personcentrerad vård i bemötandet vilket resulterar i att de unika behoven till barn med AST inte kan tillgodoses. Brist på personcentrerad vård skapade en dålig kvalitet i vården (Frye, 2016; Wong et al., 2017) däremot upplevde föräldrarna att de kunde känna en tillit när ett personcentrerat bemötande användes (Carlsson et al., 2016).

Det andra temat som framkom i resultatet var *upplevelser av kommunikationen med vårdpersonal*. När kommunikationsförmågan mellan parterna var bristfällig tvingades familjen att på egen hand inhämta lämplig information och kunskap gällande olika tjänster (Sansosti et al., 2012; Bessette et al., 2016). Även Muskat et al. (2015) fann

att familjen upplevde det utmanande när kommunikationen var bristfällig kring barnets vård (Muskat et al., 2015). Vårdpersonalen kommunicerade på ett ineffektivt sätt med barnen vilket kunde bidra till en ökad ångest (Nicholas et al., 2016). Abbott et al. (2012) fann även att en tydlig kommunikation kunde skapa en överbelastning hos föräldrarna då de upplevde svårigheter i att bearbeta all information (Abbott et al., 2012). Det var av vikt att skapa en god interaktion mellan vårdpersonal och familj, att vården inte endast planeras runt barnet utan att familjen blir delaktiga i barnets vård (O'Connor et al., 2019). För att vårdpersonalen ska kunna inkludera familjen i barnets vård krävs det en detaljerad information och möjlighet till delaktighet i beslut som ska tas (Adams et al., 2015). Detta stärks i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30), då vården ska bygga på patientens självbestämmande och tillgodose trygghet. När föräldrarna upplevde en överbelastning av kommunikation kunde inte denna trygghet uppnås (Abbott et al., 2012). Adams et al. (2015) anser att sjuksköterskan kan uppfylla detta genom att tillämpa en god kommunikation och lyhördhet. Det stämmer med Muskat et al. (2015) som fann att en tydlig kommunikation var viktigt för föräldrarna (Muskat et al., 2015), en sjuksköterska-familjerelation baserad på förtroende kan då tillgodoses (Adams et al., 2015). Att vårdpersonalen tillämpar en tydlig kommunikation kan minimera familjens lidande och läkning kan då främjas (Adams et al., 2015). Att en utförlig kommunikation ansågs viktig framkommer även av Wilson & Peterson (2018). Dock ansåg inte alla föräldrar att vårdpersonalen erhöll tillräcklig information i förväg för att ha en möjlighet att förbereda sig själv och sitt barn (Wilson & Peterson, 2018). Detta skapade speciellt problematik när mycket vårdpersonal var inblandade i barnets vård (Wilson & Peterson, 2018) då kommunikationen mellan parterna tenderade att bli bristfällig, detta resulterade i att föräldrarna lämnades med att finna information på egen hand kring olika tjänster (Bessette et al., 2016; Sansosti et al., 2012).

*Upplevelser av vårdpersonalens kunskap* var det tredje temat som skapades i resultatet där det framkom att föräldrarna upplevde ett missnöje och en känsla av minskat stöd när deras oro ignorerades (Bultas, 2012; Sansosti et al., 2012). Föräldrarna upplevde en positiv inställning till framtida sjukhusbesök när vårdpersonalen upplevdes ha en förståelse och utbildning kring bemötande av barn med AST (Nicholas et al., 2016). Om vårdpersonalen hade en bestämd och tydlig kommunikation upplevde föräldrarna stöd i mötet med vården, detta stödjande förhållande var viktigt för att föräldrarna skulle kunna bearbeta barnets diagnos (Abbott et al., 2012). Föräldrarna föredrog därför en kort och tydlig kommunikation. De ville även slippa upprepa sig till vårdpersonalen (Muskat et al., 2015). Det är viktigt att vårdpersonalen bidrar till att stödja familjen och genom att förhålla sig till ett personcentrerat förhållningssätt kan rädsla och ångest undvikas (Ortiz, 2019). I

mötet med vården upplevde familjerna att deras oro avvisades (Bultas, 2012), ett personcentrerat förhållningssätt har då inte kunnat tillgodoses. Familjens behov behöver därmed beaktas vilket sker när vårdpersonalen tillämpar en personcentrerad vård (Olson, 2019), vilket stärks av patientlagen (SFS 2014:821) då hälso- och sjukvården ska utformas i samråd med familjen i största möjliga mån (SFS 2014: 821). För att en relation mellan sjuksköterska och familj skulle skapas menar Joyce Travelbee att sympati och empati var två viktiga förutsättningar (Alligood, 2018). Även Mandak och Light (2018) bekräftar att vårdpersonalen ska vara lyhörda och flexibla inför familjens behov men också på ett personcentrerat förhållningssätt visa medkänsla och säkerställa en bra kunskap till familjen (Mandak & Light, 2018). En förutsättning för att föräldrarna skulle ha en möjlighet till att bearbeta barnets diagnos (Abbott et al., 2012). Tang et al. (2019) fann att acceptans, omtanke och respekt är viktiga komponenter för att vårdpersonalen ska kunna förse familjerna med stöd. Ett obehag hos föräldrarna skapades när vårdpersonalen var okunniga (Wilson & Peterson, 2018), detta till skillnad från Nicholas et al. (2016) som belyste att föräldrarna kunde finna framtida sjukhusbesök positiva när vårdpersonalen hade kunskap kring bemötandet (Nicholas et al., 2016).

Ett bra bemötande, tydlig kommunikation och en god kunskap från vårdpersonalen var tre viktiga förutsättningar för att familjerna skulle uppleva ett bra stöd inom vården. Det är viktigt att vårdpersonalen på ett personligt sätt närmar sig familjen och etablerar en god kontakt (Forsberg, 2016), tillämpar en god kommunikation och lyhördhet (Adams et al., 2015) samt visar medkänsla och säkerställa en bra kunskap till familjen (Mandak & Light, 2018). Det yttersta målet för sjuksköterskan enligt Joyce Travelbee utifrån dessa förutsättningar var att skapa en närvaro av hopp till familjen (Alligood, 2018)

Resultatartiklarna baseras från olika årtal men trots detta upplevdes föräldrarnas emotionella upplevelser likvärdiga (Chamak et al., 2011; Chao et al., 2018; Muskat et al., 2015). På till exempel en habiliteringsenhet möter sjuksköterskan dagligen barn med AST vilket tillför en ökad kunskap kring vilket stöd familjen bör erhållas. Familjernas upplevelser av vården till barn med AST belystes i litteraturstudiens resultat där styrkor och svagheter inom vården identifierades. På de arbetsplatser inom hälso- och sjukvården där man inte dagligen arbetar med familjer till barn med AST skapas därför en möjlighet att tillgodose utveckling och förbättringsområden.

## **Konklusion**

När ett barn diagnostiseras med AST skapas en stor påverkan på hela familjen och varje familj kräver stöd utifrån deras individuella behov. Denna litteraturstudies resultat påvisar att familjer till barn med AST upplevde brister inom vården då vårdpersonal inte upplevs ha tillräcklig kunskap och förståelse för att bemöta familjerna. Kommunikation och stöd är två viktiga faktorer som föräldrarna identifierat men till följd av bristande kunskap upplevde föräldrarna att dessa inte alltid kunde tillgodoses vid mötet med vården. Till följd av vårdpersonalens bristande kunskap upplevde föräldrarna kommunikationen som frustrerande då det fanns svårigheter i att förstå vårdpersonalens förklaringar. Även kunskapsbristen upplevde föräldrarna bidra till att vårdpersonalen avfärdade deras oro och känslan av minskat stöd inom vården uppstod.

## **Implikation**

Litteraturstudiens resultat påvisar att mer kunskap om AST behövs för att vårdpersonalen ska kunna ha förutsättningar att tillgodose personcentrerad vård till alla patienter. Undervisning om AST bör därför ske inom sjuksköterskeprogrammet för att kunna bidra till en ökad kunskap och förståelse kring vikten av ett personcentrerat förhållningssätt till familjer med barn som har AST. Under de tio år som studiens resultat baseras på har bemötandet gentemot familjer till barn med AST inte förbättrats, detta indikerar på att mer forskningsresultat behövs för att skapa en ökad förståelse hos sjuksköterskor när det gäller hur familjer upplever vården.

## Referenser

### \* Resultatartiklar

\*Abbott, M., Bernard, P. & Forge, J. (2012). Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder-a qualitative study of parents' experiences. *Clinical child psychology and psychiatry*, 18(3), 370-382. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1359104512455813>

Alligood, M. R. (2018). *Nursing theorists and their work*. (9:e uppl.). Elsevier.

Adams, A., Mannix, T. & Harrington, A. (2015). Nurses communication with families in the intensive care unit - a literature review. *Nursing in critical care*, 22(2), 70-80. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/nicc.12141>

American Psychiatric Association. (2018, augusti). *What is autism spectrum disorder?* Hämtad 9 september, 2020, från, <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>

Arabiat, D., Whitehead, L., Foster, M., Shields, L., Fellow, C. & Harris, L. (2018). Parents experiences of family centered care practices. *Journal of pediatric nursing*, 42, 39-44. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.012>

Baumer, N. & Spence, S. J. (2018). Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. *Child Neurology*, 24(1), 248-275. DOI: 10.1212/CON.0000000000000578

\*Bessette, G. J., Mcalpine, C., Garwick, A. & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The family lived experiences. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 580-597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>

Borglin, G. (2017). Mixad metod- en introduktion. I M. Henricson (Red.), *vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 233-247). Studentlitteratur.

\*Bultas, M. (2012). The health care experiences of the preschool child with autism. *Journal of pediatric nursing*, 27(5), 460-470. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.005>

- \*Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B. & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International journal of language & communication disorder*, 51(3), 328-338. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/1460-6984.12210>
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad- studiematerial för undervisning inom projekt "evidensbaserad omvårdnad- ett samarbete mellan universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. (Rapport nr 2). Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola.
- \*Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Sage journals: autism*, 15(1), 83-97. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361309354756>
- \*Chao, K., Chang, H., Chin, W., Li, W. & Chen, H. (2018). How Taiwanese parent of children with autism spectrum disorder experience the process of obtaining a diagnosis: A descriptive phenomenological analysis. *Sage journals: autism*, 22(4), 388-400. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361316680915>
- Department of health, education, and welfare. (1979). *The belmont report*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>
- Erlingsson, C. & Brysiewicz, P. (2015). Swedish and south african nursing students descriptions of family. *Journal of nursing scholarship*, 47(3), 228-236. <https://doi.org/10.1111/jnu.12133>
- Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund*. Liber.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4:a uppl.). Natur & Kultur.
- \*Frye, L. (2016). Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453-463. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>

- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 411-419). Studentlitteratur.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. & McConnell, D. (2013). Parents and professionals perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social science and medicine*, 96, 138-146. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012>
- Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 81-96). Studentlitteratur.
- Karst, J. S. & Vaughan Van-Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and family psychology review*, 15, 247- 277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kodak, T. & Bergmann, S. (2020). Autism spectrum disorder: Characteristics, associated behaviors, and early intervention. *Pediatric clinical north america*, 67(3), 525-535. DOI: 10.1016/j.pcl.2020.02.007
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The lancet*, 392, 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lutz, H., Patterson, B. & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of pediatric nursing*, 27(3), 206- 213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., Dirienzo, M., Christensen, D.L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, T., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L.C., Harrington, R. A., Huston, M., .... Hall, J. (2016). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *MMWR surveillance summaries*, 67(1), 1-23. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- \*Muskat, B., Burnham, R., Nicholas, D., Roberts, W., Stoddart, K. & Zwaigenbaum, L. (2015). Autism comes to the hospital: The experiences of patient with autism spectrum disorder, their parent and health-care providers at two

Canadian pediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482-490. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361314531341>

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 422-438). Studentlitteratur.

\*Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W., Newton, A., Kilmer, C., Greenblatt, A., Roberts, W. & Cohen-Silver, J. (2016). Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. *Social work in health care*, 55(6), 409-426. DOI: 10.1080/00981389.2016.1178679

O'Connor, S., Brenner, M. & Coyne, I. (2019). Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting: A concept analysis. *Journal of clinical nursing*, 28(17), 3353-3367. DOI: 10.1111/jocn.14913

Olson, N. (2019). Why should medical care be family-centered?: Understanding ethical responsibilities for patients' family members. *Kennedy institute of ethics journal*, 29(2), 159-185. doi:10.1353/ken.2019.0019.

Ortiz, M. (2018). Patient-centered care: Nursing knowledge and policy. *Nursing science quarterly*, 31(3), 291-295. <https://doi.org/10.1177/0894318418774906>

Petty, J., Jarvis, J. & Thomas, R. (2019). Listening to the parent voice to inform person-centered neonatal care. *Journal of neonatal nursing*, 25(3), 121-126. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2019.01.005>

\*Russell, S. & McCloskey, C. (2015). Parent perceptions of care received by children with an Autism spectrum disorder. *Journal of pediatric nursing*, 31(1), 21-31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002>

Sandman, L & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2:a uppl.). Studentlitteratur.

\*Sansosti, F. J., Lavik, K. B. & Sansosti, J. M. (2012). Family experiences through the autism spectrum diagnostic process. *Focus on Autism and Other developmental disabilities*, 27(2), 81-92. <https://doi.org/10.1177/1088357612446860>

- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:a uppl., s. 105-108). Studentlitteratur.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 10 september, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 11 september, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Socialdepartementet. Hämtad 10 september, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Sharma, S. R., Gonda, X. & Tarazi, F. I. (2018). Autism spectrum disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology and therapeutics*, 190, 91-104. <https://doi.org/10.1016/j.pharmthera.2018.05.007>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2013). *Autismspektrumtillstånd: diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet* (Rapport 215). [https://www.sbu.se/contentassets/b8290f0f376e4e18851dd4b97880b019/Autismspektrumtillstand\\_2013.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/b8290f0f376e4e18851dd4b97880b019/Autismspektrumtillstand_2013.pdf)
- Socialstyrelsen. (2010, 8 mars). *Barn som tänker annorlunda*. Hämtad 10 september, 2020, från, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2010-3-8.pdf>
- Tang, Fiona W. K., Ling, G. C. C., Lai, A. S. F., Chair, S. Y. & So, W. K. W. (2019). Four Es of caring in contemporary nursing: Exploring novice to experienced. *Nursing and health sciences*, 21(1), 85-92. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/nhs.12561>
- Thompson, T., Seo, J., Griffith, J., Baxter, M., James, A. & Kaphingst, K. (2015). The context of collecting family health history: examining definitions of family and family communication about health among african american women. *Journal of health communication*, 20(4), 416-423. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.977466>

- Wilson, S. A. & Peterson, C. C. (2018). Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child: care, health and development*, 44(6), 807-817. <https://doi.org/10.1111/cch.12611>
- \*Wong, V., Yu, Y., Keyes, M. L. & McGrew, J. H. (2017). Pre-diagnostic and diagnostic stages of autism spectrum disorder: A parent perspective. *Child care in practice*, 23(2), 195-217. <https://doi.org/10.1080/13575279.2016.1199537>
- World Health Organization. (2019, 7 november). *Autism spectrum disorder*. Hämtad 8 september, 2020, från, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- World medical association. (2013). World medical association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subject. *Jama network*, 310, 2191-2194. doi:10.1001/jama.2013.281053
- \*Zuckerman, K., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T. & Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Academic pediatrics*, 14(3), 301-308. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.12.004>
- Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. B., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A. S., Craig, W. R., Ratnapalan, S., Cohen-Silver, J., Greenblatt, A., Roberts, W. & Sharon, R. (2016). Perspectives of Health Care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 1725-1736. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats, vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:a uppl., s. 59-82). Studentlitteratur.



**Tabell 1: Sökordsöversikt**

Sökord	Cinahl	Pubmed	PsycINFO
Autismspektrumtillstånd	Autism spectrum disorder[Fritext]	Autism spectrum disorder[MeSH]	Autism spectrum disorder[Fritext]
Familj	Families[Fritext]	Famili*[Fritext]	Famili*[Fritext]
Föräldrar		Parent*[Fritext]	
Erfarenheter	Experiences[Fritext]	Experienc*[Fritext]	Experienc*[Fritext]
Sjukvård	Health care[Fritext]	Health care[Fritext]	Health care[Fritext]

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
2020-09-20	Cinahl	Autism spectrum disorder AND families AND experiences AND health care Limits: 2010-2020, Peer reviewed	99	42	15	6
2020-09-20	Pubmed	Autism spectrum disorder AND parent* AND experienc* AND health care Limits: 2010-2020	175	27	9	1(3)*
2020-09-20	Pubmed	Autism spectrum disorder AND famili* AND experienc* AND health care Limits: 2010-2020	105	28	13	3(3)*
2020-09-20	PsycINFO	Autism spectrum disorder AND famili* AND experienc* AND health care Limits: 2010-2020, Peer reviewed	145	35	16	3(4)*

\* Siffror inom parantes visar dubletter från tidigare sökningar.

### Tabell 3: Artikelöversikt

#### Artikel 1

<b>Referens</b>	Abbott, M., Bernard, P. & Forge, J. (2012). Communication a diagnosis of autism spectrum disorder - a qualitative study of parents' experiences. <i>Clinical child psychology and psychiatry</i> , 18(3), 370-382. <a href="https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1359104512455813">https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1359104512455813</a>
<b>Land Databas</b>	Storbritannien PsycINFO
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka föräldrars erfarenheter av stöd från vården när deras barn erhöll diagnosen AST.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Intervjustudie
<b>Urval</b>	Föräldrarna skulle tala engelska och de skulle inte ha några inlärningssvårigheter. Deras barn skulle också ha fått diagnosen AST under de senaste sex månaderna.
<b>Datainsamling</b>	Fyra barn och ungdomspsykiatriker deltog i rekryteringen. Varje psykiatriker uppmanades till att bjuda in föräldrar till studien, där de hade diagnosticerat ett barn med AST. Nio familjer deltog i studien där de intervjuades följt av ett semi-strukturerat format. Intervjuerna gjordes i familjernas hem där dem använde sig av öppna frågor. Intervjuerna spelades också in för att senare kunna transkriberas.
<b>Dataanalys</b>	De inspelade intervjuerna transkriberades ord för ord och blev anonymiserade. Var och en av de tre författarna läste intervjuerna oberoende av varandra och utifrån de skapade olika teman. En generell induktiv innehållsanalys var tillvägagångssättet för att analysera data.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna ville känna sig informerade, respekterade och stöttade. Föräldrarna i studien var ofta oroliga före och i början av vården, där den känslomässiga effekten ledde till att de distraherades från information. Föräldrarna kände att vårdpersonalen var medvetna om deras oro och kände även att de var ett stöd både före och efter samtalet.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 77 % grad 2 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 2

<b>Referens</b>	Bessette, G. J., Mcalpine, C., Garwick, A. & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The family lived experiences. <i>Journal of pediatric nursing</i> , 31(6), 580-597. <a href="https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002">https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002</a>
<b>Land Databas</b>	USA Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med denna studien var att undersöka erfarenheterna från familjer som lever med barn som har svår autism.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	22 familjemedlemmar deltog i studien. Inklusionskriterierna var att barnet skulle ha en svår form av autism, barnet skulle bo hemma och vara mellan 6-13år, syskon som var minst 6år och alla deltagare skulle tala engelska.
<b>Datainsamling</b>	Data samlades in från Februari- Juni 2015, genom intervjuer, frågeformulär, observationer, anteckningar och livstecken från familjen. Intervjuerna var ungefär 60 minuter långa och var i familjernas hem. Varje intervju spelades in och transkriberades ord för ord.
<b>Dataanalys</b>	För att analysera datan i studien användes Manens tolkningsmetod, en form av hermeneutisk analys. Detta gjordes för att identifiera viktiga teman eller betydelser.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Familjerna i studien kände sig avfärdade av vårdpersonal, främst på grund av att de kände att personalen inte hade tillräckligt med kunskap om AST. De upplevde också att personalen hade brist på tålmod och de därför snabbt avvisar en diagnos. Familjernas känslor och erfarenheter var också att de som jobbade på klinikerna skvallrade om barnen. I studiens resultat framkom det även att familjerna inte var nöjda med de tjänster som erbjöds, de var ofta tvungna att bära hela ansvaret själva, vilket resulterade i stress.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 92 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

### Artikel 3

<b>Referens</b>	Bultas, M. (2012). The health care experiences of the preschool child with autism. <i>Journal of pediatric nursing</i> , 27(5), 460-470. <a href="https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.005">https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.005</a>
<b>Land Databas</b>	USA Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att få en bättre förståelse för en mors upplevelser att ta sitt barn till en vårdgivare.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	Elva mammor deltog i studien. Inklusionskriterier var att mamman skulle ha det primära ansvaret för sitt barn, barnet hade fått en AST diagnos av en läkare, barnet skulle vara mellan 36-72 månader, de skulle inte vara inskrivna på dagis och mammorna skulle tala engelska.
<b>Datainsamling</b>	Deltagarna intervjuades tre gånger under en två till fyra veckors period. Varje intervju varade mellan 1-2 timmar. Författaren använde sig av en intervjuguide anpassad och utvecklad av forskare. Alla intervjuer spelades in och transkriberades digitalt, Deltagarna fick också fylla i ett frågeformulär om barnets beteende.
<b>Dataanalys</b>	Varje intervju analyserades med hjälp av en tematisk analys. Alla intervjuer lästes igenom flera gånger, där man senare identifierade gemensamma teman. Teman och underteman kunde utvecklas från transkriptionen.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Familjerna upplevde de svårt för vården att tillgodose barnens unika behov. Mödrar till barn med AST uttryckte oro kring att vårdpersonal inte förstod effekterna av AST. De kände också att de inte förstod vikten av ett personcentrerat bemötande. Mödrarna upplevde att vårdpersonalen inte ansåg de som experter angående deras barn, de menade att detta är faktorer som påverkar risken för en dålig vård. Mödrarna i studien upplevde också en brist på stöd och att de inte alltid tillgodosedde deras behov. De upplevde att de behövdes en vårdpersonal som är specifikt duktig på barn för att förbättra vården till barn med AST.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 87 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 4

<b>Referens</b>	Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B. & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. <i>International journal of language &amp; communication disorder</i> , 51(3), 328-338. <a href="https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/1460-6984.12210">https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/1460-6984.12210</a>
<b>Land Databas</b>	Sverige Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet var att skapa en förståelse för föräldrars upplevda erfarenhet av den neuropsykiatriska diagnosprocessen.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fenomenologisk hermeneutisk metod
<b>Urval</b>	Rekryteringen inkluderade elva föräldrar från AUDIE-projektet. Barnets två-årsuppföljning skulle ske vid CNC i Göteborg för att bli inkluderade.
<b>Datinsamling</b>	Intervjuerna inkluderade öppna frågor som delades in i tre kategorier som utformats för att fånga nyanser av upplevelser, rikedom och fokus på deltagarnas perspektiv. En förälder från vardera familj deltog. Intervjuerna hölls på svenska och varade i 45-90 minuter. Intervjuerna spelades in och stödjande anteckningar togs i anknnytning, intervjuerna transkriberades ordagrant av första författare eller en transkriptionist.
<b>Dataanalys</b>	Följande tre faser omfattades av tolkningen: Strukturanalys, förståelse och omfattande förståelse. Separat lästes intervjuuskripterna flera gånger för att skapa en förståelse av helhetens innebörd. Genom ett öppensinnat sätt lästes texterna för att skapa en förståelse i innebörden av föräldrarnas erfarenhet av den neuropsykiatriska diagnosprocessen. Följande del innefattade en identifiering och formulering av teman i enlighet till studiens syfte och förståelse. Texterna lästs på nytt och delades in i meningsenheter vilket sedan kortades ner till meningar respektive enskilda ord för att fånga betydelsens väsentliga delar. Programmet N-Vivo användes för att analysera och organisera intervjuutskriften. Meningsenheterna lästes upprepade gånger och jämförelse mellan skillnader och likheter identifierades. Därefter skedde en kodning och gruppering som sedan gjordes till teman och underteman.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna upplevde ofta att de fick anpassa sig och lita på vårdpersonalen trots att de visste att de inte var det mest lämpligaste sättet för deras barn. De kände att de inte ville vara vill besvär. Föräldrarna i studien upplevde ofta bemötandet väldigt positivt, att klinikerna agerade professionellt och hade mycket kunskap kring AST. De var några föräldrar som kände att personalen inte kunde se barnets potential. De upplevde att de ibland lämnades ensamma för att hantera känslor och praktiska frågor.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 87 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 5

<b>Referens</b>	Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. <i>Sage journals: Autism</i> , 15(1), 83-97. <a href="https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361309354756">https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361309354756</a>
<b>Land Databas</b>	Frankrike Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka franska föräldrars syn på processen av att få en diagnos när deras barn erhåller AST.
<b>Metod: Design</b>	Mixad metod. Grounded Theory.
<b>Urval</b>	Inklusionskriterierna för studien var att mödrar och fäder med små barn skulle vara bosatta i Frankrike. Både stora och små barn var berättigade att vara med.
<b>Datainsamling</b>	248 frågeformulär samlades in som fylldes i av föräldrar från hela Frankrike. Frågeformulär skickades ut via föreningar, barnpsykiatriker och vårdavdelningar där de uppmanades att ta kontakt med författarna för att få utskickat undersökningen via internet eller post. De valde också ut slumpmässigt 40 föräldrar att gå vidare med djup intervjuer för att sedan transskriberas.
<b>Dataanalys</b>	De kodade innehållet av varje fråga, skapade kategorier av både de kvalitativa och kvantitativa frågorna och intervjuerna. De analyserade frågorna med hjälp av en programvara "Modalisa". För att analysera intervjuerna använde de sig av grounded theory.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Många föräldrar var missnöjda med hur vårdpersonal kommunicerade diagnosen, de sätter ofta en stor stress på familjen. De kände att tanke och omsorg var två viktiga faktorer som gjorde att familjen kunde få tid till förklaringar och känna stöd från vårdpersonalen. Föräldrarna upplevde att deras ångest ibland blev ifrågasatt och avfärdad.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 81 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 6

<b>Referens</b>	Chao, K., Chang, H., Chin., W., Li, W. & Chen, H. (2018). How Taiwanese parent of children with autism spectrum disorder experience the process of obtaining a diagnosis: A descriptive phenomenological analysis. <i>Sage journals: autism</i> , 22(4), 388-400. <a href="https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361316680915">https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361316680915</a>
<b>Land Databas</b>	Taiwan PsyncINFO
<b>Syfte</b>	Syftet var att skapa förståelse hur föräldrar i Taiwan upplevde den diagnostiska processen från innan, under och efter att deras barn erhöles diagnosen AST. Man ville skapa förståelse av deras upplevelser av känslomässig hantering, beteendeförändringar och acceptans av diagnosen AST.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	Femton föräldrar identifierades vid en vårdcentral i norra Taiwan från en öppenvårdspsykiatrisk klinik för barn med AST, fjorton mammor och en far. Föräldrarna som bjöds in till barnläkarundersökningen skulle vara intellektuellt kapabla. Inklusionskriterierna var att barnen diagnostiserats med AST, barnet skulle gå i skolan och vara mellan sex och nitton år samt att föräldrarna kunde kommunicera på mandarin.
<b>Datinsamling</b>	Intervjuerna skedde ansikte mot ansikte i privat sjukhusmiljö utav den första författaren och inom 48 timmar transkriberades intervjuerna ordagrant. Intervjuerna inleddes med en öppen fråga där intervjuformatet sedan utvecklades utefter deltagarnas svar, intervjuerna varade i genomsnitt 50-70 minuter. Intervjuerna följde sedan ett format utformat för att underlätta utforskningen av föräldrarnas upplevelser under diagnosprocessen för deras barn. Intervjuguiden användes sedan för vägledning av deltagarnas svar för att försäkra att forskarnas förutsatta idéer om upplevelsen.
<b>Dataanalys</b>	Alla skriftliga utdrag lästes av första författaren för att skapa en helhet och transkriptionerna lästes om för att kunna identifiera viktiga uttalanden angående föräldrarnas erfarenhet gällande diagnostiseringen av deras barn. Betydande uttalanden omvandlades sedan till psykologiska uttryck som var relaterat till vad deltagarna sa, detta konverterades till tredje person och deras uttalande omvandlades till beskrivande uttryck för deltagarnas upplevelser av fenomenet. Slutligen skapades beskrivningar av kärnan i föräldrarnas copingupplevelser som formulerades om till fem teman. Studiens andra författare översatte teman och citat till engelska.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna upplevde ångest, tvekan och förnekelse när konfrontation av symtom uppdagades hos deras barn med AST. Föräldrarna upplevde att när de besöker vården för barnets utvecklingsförseening eller frågor om barnets speciella behov behövdes information om AST göras mer tillgängligt. Det var viktigt för föräldrarna att förses med korrekt information för att främja diskussioner om eventuell diagnos och remiss till en specialist för vidare utvärdering. Föräldrarna kände att med ett ekonomiskt och socialt stöd kunde deras oro för deras barns framtid hanteras.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 77 % grad 2 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 7

<b>Referens</b>	Frye, L. (2016). Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing Implications. <i>Journal of Pediatric Health Care</i> , 30(5), 453-463. <a href="https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012">https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012</a>
<b>Land Databas</b>	Nederländerna Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att beskriva fäders erfarenhet av AST och identifiera resurser som behövs för att hjälpa fäderna att aktivt delta i deras roll som far till ett barn med AST.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	10 fäder och deras barn var med i studien. Inklusionskriterier för studien var vita icke spansktalande fäder som bor tillsammans med deras barn, som har en formell diagnos av AST. De skulle även vara över 18år och tala engelska.
<b>Datainsamling</b>	Intervjuer genomfördes en gång där de själva fick bestämma tid och plats. Intervjuerna transkriberades ord för ord.
<b>Dataanalys</b>	Datainsamling och analys genomfördes samtidigt för att identifiera gemensamma teman. Analysen skedde med hjälp av en kodning, vivo-kodning.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Fäder hade ett behov av att övervinna bördan att ta hand om deras barn med AST och deras egna känslor som sorg och förlust. Att lyssna, vara utbildad kring AST och att vårdpersonalen kunde förstå deras oro var faktorer som fäderna upplevde kunde förbättra välbefinnandet för barn med AST och hela familjen. Depression var vanligt förekommande hos fäderna i studien på grund av att de upplevde vården ignorant och att deras bekymmer inte togs på allvar.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 87 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 8

<b>Referens</b>	Muskat, B., Burnham, R., Nicholas, D., Roberts, W., Stoddart, K. & Zwaigenbaum, L. (2015). Autism comes to the hospital: the experiences of patient with autism spectrum disorder, their parent and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. <i>Autism</i> , 19(4), 482-490. <a href="https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361314531341">https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/1362361314531341</a>
<b>Land Databas</b>	Canada Pubmed
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att utforska familjers och patienters sjukhusupplevelser hos barn och unga med AST.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Intervjustudie
<b>Urval</b>	Totalt 42 deltagare varav 22 föräldrar, 6 ungdomar och 14 vårdgivare. För att få vara med i studien skulle barnet ha diagnosticerats med AST mellan åldern 6-18år och varit på ett av två kanadensiska barnsjukhus de senaste tre månaderna.
<b>Datainsamling</b>	Datainsamlingen bestod av semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in och transkriberades ord för ord. Föräldrarna fick också fylla i ett frågeformulär för deras barns symtom.
<b>Dataanalys</b>	De transkriberade intervjuerna analyserades genom ett program för dataanalys för att få fram olika teman.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna upplevde det viktigt att vårdpersonal lyssnade, planerade och tillhandahöll en optimal sjukvård utifrån deras barns unika behov. Föräldrarna upplevde det viktigt att de sågs som experter på deras barn eftersom de annars ansåg att det förelåg en risk för negativa erfarenheter kring sjukhus. Om de upplevde att vårdpersonalen såg föräldrarna som experter upplevde de att ett partnerskap mellan föräldrar och personal lättare kunde skapas.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 87 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 9

<b>Referens</b>	Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W., Newton, A., Kilmer, C., Greenblatt, A., Roberts, W. & Cohen-Silver, J. (2016). Experiences of emergency department care from the perspective of families in which a child has autism spectrum disorder. <i>Social work in health care</i> , 55(6), 409-426.DOI: 10.1080/00981389.2016.1178679
<b>Land Databas</b>	Canada Pubmed
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att skapa en förståelse för hur akutmottagningen upplevs och navigeras av barn med AST och deras föräldrar.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Grounded Theory
<b>Urval</b>	31 föräldrar deltog i studien, 29 unika familjer och 30 barn med AST. Barnens ålder varierade mellan 3-17år. Barn med AST som hade behandlats på en akutmottagning och deras föräldrar fick vara med i studien. Studien ägde rum på två kanadensiska sjukhus.
<b>Datainsamling</b>	Data framkallades genom semistrukturerade intervjuer. Där intervjuerna senare transkriberades ordagrant.
<b>Dataanalys</b>	Den kvalitativa datan analyserades genom ett dataprogram och genomgick en kategorisering av koder som genererade teman.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Barn med AST och deras familjer upplevde problem med akutsjukvården. Effektiv och respektfull kommunikation och ett tänkande som team mellan barn, föräldrar och personal var positiva upplevelser. En familjecentrerad vård framkom som en integrerad del av vård av barn med AST och upplevdes positivt av föräldrarna.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 85 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 10

<b>Referens</b>	Russell, S. & McCloskey, C. (2015). Parent perceptions of care received by children with an Autism spectrum disorder. <i>Journal of pediatric nursing</i> , 31(1), 21-31. <a href="https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002">https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002</a>
<b>Land Databas</b>	USA Cinahl
<b>Syfte</b>	Studiens syfte var att ta reda på föräldrarnas värdefulla insikter för att kunna identifiera saknad information om praxis och kunna åtgärda vårdbrister.
<b>Metod: Design</b>	Mixad metod Fenomenologisk design
<b>Urval</b>	Elva föräldrar anmälde sig frivilligt att delta utifrån utskickat flygblad, alla var mammor. Att barnet hade en AST diagnos verifierades av föräldrarna. Tolv barn deltog i studien, åtta pojkar och fyra tjejer.
<b>Datinsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer spelades in under ett möte med deltagarna. Längden på intervjuerna skedde utefter deltagarnas önskan för att kunna utveckla personliga tankar och erfarenheter utöver intervjuplanen. En fältlogg användes för att identifiera observationer och anteckningar. Intervjuerna transkriberades utav en professionell transkriptionstjänst.
<b>Dataanalys</b>	Fältloggen granskades, transkriptionerna lästes igenom för att kunna stödja dataundersökningen och inspelningarna lyssnades på flera gånger. Första intervjun studerades noggrant, lästes flera gånger för att sedan utforma kodning. Teman analyserades för att skapa ytterligare mening tillsammans med kluster för att sedan placeras i en tabell. Processen upprepades för varje intervju.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Att vårdpersonalen förmedlade empati och erbjöd stöd var beteende som föräldrarna uppskattade mycket högt. Även vikten av att känna sig lyssnad på, känna sig sedd och att vårdpersonalen respekterade deras personliga åsikter uppskattades. Föräldrar som kände att deras känslor respekterades uttryckte en större tillfredsställelse med vården. Frustration och ilska var känslor som upplevdes när föräldrarna inte kände sig respekterade utan ignorerades och när vårdpersonalen inte såg föräldrarnas oro.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 83 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

## Artikel 11

<b>Referens</b>	Sansosti, F. J., Lavik, K. B. & Sansosti, J. M. (2012). Family experiences through the autism spectrum diagnostic process. <i>Focus on Autism and Other developmental disabilities</i> , 27(2), 81-92. <a href="https://doi.org/10.1177/1088357612446860">https://doi.org/10.1177/1088357612446860</a>
<b>Land Databas</b>	USA Pubmed
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka familjens upplevelser under processen av att deras barn skulle få en diagnos av AST, även få fram hur familjerna upplevde insatser som gjordes för barnet.
<b>Metod: Design</b>	Mixad metod Grounded theory
<b>Urval</b>	16 föräldrar till barn med AST mellan 0-7år rekryterades från en lokalavdelning i the Autism Society of America(ASA).
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer genomfördes där man fokuserade på föräldrarnas upplevelser. Alla intervjuer varade mellan 90-120 minuter. Den kvantitativa datan samlades in genom olika mätinstrument som exempelvis VABS-II, GARS-2 och EIFS. På så sätt kunde man jämföra enklare frågor.
<b>Dataanalys</b>	Den kvantitativa datan analyserades genom beskrivande statistik från deras svar på EIFS. De använde också chi-square och t-test för att göra analyser. Den kvalitativa datan analyserades genom grounded theory.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna upplevde det viktigt med uppföljande insatser för barnet efter att de fått diagnosen AST. Att få stöd och ha uppföljande möten tyckte familjerna var av betydelse och upplevdes positivt. När vårdpersonalen försökte främja en användning av strategier för barnet var familjerna nöjda. Ofta upplevde familjerna att deras oro och bekymmer blev avvisade. De kände också att vårdpersonalen ofta var otillräckligt utbildade kring AST.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 81% grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

**Tabell 12**

<b>Referens</b>	Wong, V., Yu, Y., Keyes, M. L. & McGrew, J. H. (2017). Pre-diagnostic and diagnostic stages of autism spectrum disorder: A parent perspective. <i>Child care in practice</i> , 23(2), 195-217. <a href="https://doi.org/10.1080/13575279.2016.1199537">https://doi.org/10.1080/13575279.2016.1199537</a>
<b>Land Databas</b>	USA psycINFO
<b>Syfte</b>	Syftet med studien var att förstå föräldrarnas erfarenheter av diagnosprocessen när deras barn erhåller AST.
<b>Metod: Design</b>	Mixad metod Grounded Theory
<b>Urval</b>	78 deltagare deltog i studien. Inklusionskriterier var att deltagarna skulle ha ett barn som diagnosticerats med ASD inom sex månader av en psykolog eller läkare.
<b>Datainsamling</b>	För att samla in datan användes två frågeformulär, där det ena var av kvantitativ ansats. Det var avsatt för att bedöma positiva och negativa erfarenheter av att få diagnosen ASD. De andra var av kvalitativ ansats där deltagarna fick ge beskrivande information.
<b>Dataanalys</b>	För att analysera den kvantitativa datan användes en korrelationsanalys för att undersöka samband. Regressionsanalys användes också för att förutsäga hur lång väntetiden var. Grounded theory användes för att analysera den kvalitativa datan. Den kvalitativa datan kategoriserades i domäner för att sedan jämföras och delas in i olika koder och sex olika teman kunde identifieras.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna upplevde ofta att vårdpersonal inte svarade på lämpligt sätt eller i rätt tid när de upplevde sig oroliga. De beskrev att interaktionen mellan personal och familj var av en dålig kvalitet. Till exempel kände sig några föräldrar förolämpade. De beskrev också att de kände sig oinformerade kring AST, de visste inte hur de skulle gå tillväga. Desto kortare diagnosprocess ju mer nöjda var föräldrarna.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 83 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

**Tabell 13**

<b>Referens</b>	Zuckerman, K., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T. & Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. <i>Academic pediatrics</i> , 14(3), 301-308. <a href="https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.12.004">https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.12.004</a>
<b>Land Databas</b>	USA Cinahl
<b>Syfte</b>	Syftet var att beskriva föräldrarnas upplevelser av hinder i hälsovårdssystem för en AST diagnos hos Latin barn.
<b>Metod: Design</b>	Kvalitativ metod Tematisk design
<b>Urval</b>	Inklusionskriterierna för studien var att föräldrarna skulle tala engelska eller spanska och hade ett barn mellan 2-10år som diagnostiserats med AST. Deltagarna rekryterades från ett forskningsregister för en autismklinik för att inkludera föräldrar från stads- och landsbygdsområden.
<b>Datinsamling</b>	Datan samlades in genom semistrukturerade intervjuer via telefon eller personligen. Varje intervju varade cirka 90 minuter. De kunde genomföras på både engelska och spanska av en intervjuguide. Intervjuerna spelades också in för att sedan kunna transkriberas.
<b>Dataanalys</b>	Genom ett datorprogram(NVivo- 10) utvecklades preliminära koder. Därefter kunde teman och underteman skapas. Koderna granskades noga för att hitta variationer inom varje tema. Citat från föräldrar översattes av en tvåspråkig författare med utbildning i medicinsk översättning.
<b>Bortfall</b>	Diskuterades ej.
<b>Slutsats</b>	Föräldrarna upplevde att kommunikationen från vårdpersonalen var svår att tolka. Detta gjorde att föräldrarna inte kunde få svar på sina frågor eller få någon form av hjälp för deras barn. Föräldrarna upplevde också att vårdpersonalen inte hade tillräckligt med kunskap om AST, därför var det svårt att diskutera kring diagnosen. Där av utelämnades viktigt information och en frustration uppstod av föräldrarna.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Artikeln uppnår 83 % grad 1 av vetenskaplig kvalitet enligt Carlsson & Eiman (2003).

Emma Rosén

Emma Persson



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3  
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad  
Telefon: 035-16 71 00  
E-mail: [registrator@hh.se](mailto:registrator@hh.se)  
[www.hh.se](http://www.hh.se)