

# Att som familj leva med autism

*Analys av en självbiografi där en pappa berättar*

Martina Beck  
Sarita Rittsel

**Sjuksköterska  
2016**

Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap



Att som familj leva med autism -  
analys av en självbiografi där en pappa berättar

To live with autism as a family -  
analysis of an autobiography by a father

Martina Beck och Sarita Rittsel

Kurs: O0009H, Examensarbete

Termin 6

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Åsa Nilsson

## Abstrakt

Autismspektrumtillstånd (AST) är en medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning. För de som lever med autism kan vardagen vara svår för hela familjen. Syftet med litteraturstudien var att beskriva en familjs upplevelser att leva med någon med autism. För detta valdes att analysera en självbiografi genom en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Analysen resulterade i 7 kategorier. Då familjen inte hade någon erfarenhet av autism väckte det mycket oro och känslor hos dem. Känslor av rädsla och ovisshet inför framtiden, att ha behov av stöd från andra och att vilja veta men inte våga inse sanningen. Hur det var att känna sig annorlunda och stigmatiserade och att inte kunna slappna av för att diagnosen är ständigt närvarande och att känna hjälplöshet och att kunna hantera vardagen och känna hopp. Det var viktigt med rutiner och noggrant organisera vardagen och förbereda den med autism inför nya situationer. Familjen var beroende av stöd och hjälp från familj, vänner, skolan, dagis, arbetsplats, hälso- och sjukvården. För sjuksköterskor är denna kunskap om bemötande väsentligt i situationer med familjer med autism. Det behövs ytterligare forskning om hur man på bästa sätt ska bemöta och kommunicera med dessa personer.

Nyckelord: Autism, AST, kvalitativ innehållsanalys, upplevelser, biografi, berättelse, omvårdnad.

Autism (autistiskt syndrom, klassisk autism, typisk autism, infantil autism, Kanners syndrom) är en neuropsykiatrisk diagnos, en funktionsnedsättning som är medfödd eller tidigt förvärvad dysfunktion i centrala nervsystemet. Vanligt hos personer med autism är att symtomen visar sig i tidig ålder, ofta före tre års ålder. Personer med autism, både barn och vuxna, har svårigheter inom social interaktion där huvudproblemet är brist på ömsesidighet och förmåga att leva sig in i en annan människas perspektiv. Personer med autism kan ha svårt att se meningen med att kommunicera med varandra samt har en bristande föreställningsförmåga som leder till begränsad repertoar av beteende och intresse (<http://www.autism.se/autism>). Autismspektrumtillstånd betecknar funktionsnedsättningar eller begränsningar och inte specifika sjukdomar.

Funktionsnedsättning kan innebära begränsningar av fysisk, psykisk eller intellektuell förmåga i relation till omgivningen, som tex bli hindrad i det dagliga livet (Socialstyrelsen, 2016). Att få psykiska funktionshinder till följd av en psykisk sjukdom försvårar för en person att leva ett vanligt liv. Det varierar ofta över tiden och är inte statistiskt och personen kan därför fungera som andra under perioder men ibland ha stora svårigheter i vardagslivet. Däremot innebär en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning att hjärnan hos en person fungerar annorlunda inom vissa områden jämfört med hur det är för de flesta andra. Detta är medfött och kommer att bestå under hela livet. Detta betyder inte nödvändigtvis något negativt men kan ställa till problem i livet att det är viktigt att tala om en nedsättning i hjärnans funktioner (www.lul.se). Owren (2013) beskriver att autistiska personer hänvisar till sig själva som autistiska personer och inte personer med autism. Autism är ett sätt att vara. Det är inte möjligt att separera autism från en person och om det var möjligt, skulle den personen bli en annan person än den som person var från början. "Autism är inte en fruktansvärd sak, och det gör mig inte något mindre av en person." Detta är en av de grundläggande principerna i neurodiversity rörelsen. Bölte (2014) skriver att autistiska personer har potential att leva ett självständigt liv men att de är en betydande minoritet. Bölte ställer frågan om ett botemedel mot autism är berättigat då studier visat förekomsten specifika talanger i autism, såsom särskilda färdigheter (savant), vetenskaplig begåvning och visuell igenkänning. Ett ökande antal individer, i synnerhet med högfungerande autism, kan identifiera sig med att begreppet autism är ett fenomen av neurodiversity. De anser att autism inte ska vara ett mål för behandling och bör inte ses av en sjukdom i sig, utan snarare ett uttryck för naturliga neurologiska variation.

De senaste 20 åren har de vetenskapliga studierna gällande autism genomgått en genuin helomvändning. Från början betraktades autism som en psykos, då var orienteringen starkt inriktad på psykopatologi. Genom användning av vanliga utvecklingsskalor förändrades sättet att se på personer med autism. De uppvisade specifika problem där mycket av deras beteende kunde förstås genom dessa utvecklingsskalor. En jämförelse med utvecklingen hos friska barn blev en utgångspunkt. De områden som beskrivs är språk och kommunikation, social interaktion och utveckling av fantasi. Det fanns en tydlig skillnad mellan barn med normalutveckling och barn med autismutveckling. Gillberg och Peeters (2001) beskrev att när det gällde social interaktion bland 12 månader gamla barn med normal utveckling initierade de lekande, har givande och mottagande roll i turtagning samt sökte ögonkontakt med vuxna under lek. Barnet som lider av autism visar ingen oro över separation samt deras sällskaplighet avtar oftast när barnet börjar gå och krypa. Personer med högfungerande autism, både barn och vuxna, förstår att språket är en representation av verkligheten men har svårt att förstå att allting inte ska tas bokstavligt. De har svårt att tolka ironi, dubbeltydigheter, lögner och svårt att läsa av bilder och symboler (Gillberg & Peeters, 2001, s.14-23).

För att diagnostisera autism används två internationella manualer: *Diagnostic and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM)* som publiceras av American Psychiatric Association samt *International Classification of Diseases (ICD-10)* som publiceras av *World Health Organisation (WHO)*. Kriterierna för diagnosticering är snarlika (Gillberg & Peeters, 2001, s.36). Enligt den gamla klassificering DSM-IV fanns flera autismdiagnoser: autistisk syndrom (autism, klassisk autism, typisk autism, infantil autism, Kanners syndrom), Aspergers syndrom, Retts syndrom, desintegrativ störning och genomgripande störningar i utvecklingen utan närmare specifikation (atypisk autism) ([http://www.autism.se/autism\\_i\\_dsm5](http://www.autism.se/autism_i_dsm5)). I DSM-5, som är den senaste versionen av manualen är alla diagnoser samlade under en diagnos AST (autismspektrum tillstånd) som är ett tillstånd med olika nivåer av symtomens svårighetsgrad i två centrala områden: brister i social kommunikation och interaktion samt begränsade repetitiva beteenden, intressen och aktiviteter (American Psychiatric Association, 2013). Enligt Walleborn (2015) är det att för att det saknas

vetenskapligt stöd för att bekräfta de gamla diagnoserna. Tillstånd som tidigare diagnosticerades som autism ingår alltså numera i den vidare diagnosen AST.

Nygren et al. (2011) gjorde en studie över förekomst av AST hos tvååriga barn i Göteborg i Sverige. Sammanlagt undersöktes 5007 barn varav 40 diagnosticerades med AST. Studien visade betydligt större förekomst av AST än tidigare studier gjorda 2000 samt 2005. Författarna anser att ökningen troligtvis berodde på ökad medvetenhet hos både sjukvårdspersonal och allmänheten, bredare kriterier för diagnos samt förändringar av diagnosens definitioner. Christensen (2016) beskriver i en studie som gjordes 2012 där förekomsten av AST i 8 årsåldern var 1 på 68. Beräknad förekomst var signifikant högre bland pojkar i åldern 8 år (1 på 42) än bland flickor åldern 8 år (1 på 189) och visar att AST är ungefär 4,5 gånger vanligare bland pojkar. Enligt beräkningar från Centers for Disease and Controls Autism har AST rapporterats förekomma i alla etniska och socioekonomiska grupper (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>).

För de som lever med AST kan vardagen vara en konstant uppförsbacke, både för den drabbade men även för resten av familjen. Personer med AST vill gärna ha en vardag med rutiner och struktur. AST syns oftast inte utanpå vilket ytterligare kan försvåra det för omgivningen. Barn med autism har ofta fler återkommande medicinska problem vilka kan kräva mer sjukhusvård än barn som inte har autism, som t e x gastrointestinala problem, sömnstörningar, eller epilepsianfall. 6 % av barn med autism kan ha andra sjukdomar som samexistera med autism, dock har detta antal i andra studier varit så hög som 33% Dessutom, är barn med AST inte immuna mot vanliga vardagliga sjukdomar som påverkar hela befolkningen. Eftersom förändringar i rutiner ofta är stressande för barn med AST och att de är extremt känslig för sin omgivning (särskilt okända miljöer), kan ett besök på en klinik vara överväldigande och svårt (Inglese, 2009).

I en studie fann Muskat et al. (2015) att 66 % av urvalet av barn med AST hade åtminstone en livslång psykisk sjukdom vilket tyder på att personer med AST kan ha behov av en mängd olika hälso- och sjukvårdstjänster samt komma i kontakt med olika personer inom vårdkedjan. Deras

studie visar att det därför är viktigt att förstå dessa personer och deras närståendes erfarenheter av dessa besök vid sjukvårdsinrättningar. Vidare beskrev de svårigheter som vårdpersonal och familjer med AST möter vid sjukhusvistelse. Personer med AST uttryckte svårigheter över sensoriska upplevelser som beröring, ljud, smak, lukt och syn. Ett annat problem som framkom var att det ibland var alltför många personer i rummet, vilket uppfattades som hotfullt eller jobbigt. Förändringar med att behöva byta rum vid undersökningar och långa väntetider gjorde att det blev jobbigt både för personen med AST och familjen. Studien visar även att vårdpersonal ansåg att de förmodligen gav dessa patienter motsatsen till vad de behöver, att en sjukhusmiljö är en oflexibel plats inte anpassad till människor samt att den här typen av plats inte tjänar dessa barn. I situationer där sjukvårdspersonal var flexibla och frågade föräldrarna om barnets speciella behov och tillgodosåg dessa, var sjukhusvistelsen mer fungerande.

Laxman et al. (2015) beskriver att nyligen genomförda studier har visat att närvaron av ett barn med funktionshinder eller utvecklingsförsening kan påverka varje familjemedlem och det fanns ett samband mellan barn med funktionshinder och försenad utveckling och moderns ångest och depressiva symtom. Benzein et al. (2009, s.68) belyser att familjen ofta utgör den närmaste fysiska, emotionella och sociala stödet, vilket innebär att sjukdom, funktionsnedsättning och ohälsa medför påfrestningar och ofta innebär ändrade omständigheter för hela familjen.

## **Syfte**

Syftet med litteraturstudien var att beskriva en familjs upplevelser att leva med en familjemedlem som har autism.

## Metod

Studiens syfte var att beskriva hur det är att leva i en familj där en familjemedlem har autism ur ett inifrånperspektiv. Enligt Backman (2008, s. 54-60) rekommenderas ett kvalitativt angreppssätt när syftet är att få fram individers, familjens i vårt fall, upplevelser av sin situation. Därför hade en kvalitativ metod med manifest ansats valts enligt Graneheim och Lundman (2004).

## Litteratursökning

För att hitta litteratur som svarade på syftet använde författarna sig av olika sökvägar. Litteraturen baserades på skönlitteratur och självbiografier. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är självbiografier ett passande alternativ för datainsamling för att samla in data till en kvalitativ studie. En av referensdatabaser som författarna använde sig av var LIBRIS. Det är en gemensam katalog av alla svenska biblioteken som innehåller för närvarande 7 miljoner titlar och den uppdateras dagligen. Sökningen är möjlig genom ämne, fritext, titel, utgivningsår, författare, genre, ISBN, språk, materialtyp och så vidare ([http://libris.kb.se/form\\_extended.jsp?f=ext](http://libris.kb.se/form_extended.jsp?f=ext)). Ytterligare använde författarna sig av rekommenderad litteratur av Autism- och Aspergerförbundet.

Studiens material bestod av en bok vilken var en självbiografi. Vad händer med Kalle - en pappa berättar. Bokens identifierades via LIBRIS databas och genom att skumläsa rekommenderad litteratur av Autism- och Aspergerförbundet. Författarna använde sig av utökad sökning med nyckelord "autism" och "barn". Eftersom syftet med studien var att få veta hur är det att leva med autism inom en familj, försökte man hitta självbiografier. I Tabell 1. visas att författarna inkluderade bara böcker med ämne "biografi med genealogi" och svenska språket. Till slut fick man 32 olika böcker. Alla böcker granskades genom att läsa en presentation av varje bok. Några böcker beskrev bara syskons upplevelser om autism, några handlade om egna upplevelser hur det är att leva med autism och några var bara nyare utgåvor av äldre böcker. Eftersom författarna läste om boken "Vad händer med Kalle-en pappa berättar" både i LIBRIS och på Autism- och Aspergerförbundets hemsida samt insåg att boken beskriver väldigt noggrant upplevelser och känslor om en familjs liv valdes denna bok för analys. Författarna läste även två kortare



självbiografier skrivna av syskon till barn med autism för att få en djupare förståelse för hur det var att växa upp med ett syskon med autism. Böckerna var från Autism- och Asbergerförbundets hemsida. Då författarna tyckte att dessa böcker mest rörde själva diagnosen och dess innebörd beslöts att endast använda sig av den ovan nämnda bok.

*Tabell 1 Översikt av litteratursökning*

Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Utvalda böcker
LIBRIS	autism		2693	
	barn		762	
		+ bok	688	
		+ svenska	359	
		+ biografi med genealogi	32	1

### Kontext

Urvalet bestod av en bok, självbiografi där en förälder (pappa) tydligt beskriver sin familjs känslor och upplevelser när ena sonen har infantil autism, den svårare formen av autism. Familjen består av pappa Fredrik, mamma Maritta, den äldre sonen Wille och yngre sonen Kalle. *Vad händer med Kalle - en pappa berättar av Fredrik Hjelm (2008).*

Boken bestod av 37 kapitel där varje kapitel berättade en situation i deras liv. Hjelm (2008) beskrev deras vardag i 3 års tid. Första kapitel började med att föräldrarna fick träffa personalen på dagiset där deras son Kalle gick och fick veta att Kalle betedde sig annorlunda. Sen följde förtvivlan över diagnosen och hela situationen. Hjelm beskrev tydligt och nyanserat olika känslor och upplevelser av hur deras vardag var och hur de kämpade med att oavsett Kalles diagnos ha en fungerande vardag så. Vidare beskrev han hur han sökte olika behandlingar och den hjälp de fick genom barnhabiliteringen och kommunen med assistenter och resurspersonal.

### Analys

Författarna valde en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Ett manifest innehåll handlar om att variera i djup och abstraktionsnivå där författarna valt att hålla sig så textnära som möjligt. Litteraturen vid en litteraturanalys kan variera beroende på litteratur som studeras och

mängden data som studeras (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna började analysen med att läsa valda bok flera gånger för att förstå sammanhang och helheten. Efter läsningen abstraherades textenheter som svarade mot syftet av detta arbete. Textenheter kan vara ord, meningar eller stycken. Efter abstrahering skedde kondensation av textenheter, vilket innebar att texten minskades ner men bibehöll kärnan i texten. När dessa steg var klara kodades textenheterna. En kod kan vara diskreta objekt, händelser eller andra fenomen. Efter detta sammanfördes stegvis de kondenserade textenheterna med gemensamma betydelser till kategorier (Graneheim & Lundman, 2004).

Kategorierna är det väsentliga i kvalitativ innehållsanalys. Det är en grupp där innehållet har något gemensamt. Varje kategori ska innehålla textenheterna med gemensam betydelse. De måste vara utförliga och ingen ska likna den andra. En textenhet måste hamna under någon kategori och endast placeras under en kategori. Kategorierna måste vara uttömmande och ömsesidigt uteslutande och inget bör uteslutas på grund av avsaknaden av en lämplig kategori. En kategori kan omfatta underkategorier. Processen upprepas tills man hittat tillräckligt många kategorier och tills inget kvarstår. Ibland kan det vara svårt att skapa ömsesidigt uteslutande kategorier när en text handlar om människoupplevelser. En kategori har beskrivande karaktär och uttrycker det manifesta innehållet (Graneheim & Lundman, 2004).

## Resultat

I analysarbetet kom författarna fram till 7 kategorier som tydligt beskrev upplevelsen att leva med en familjemedlem med autism. För att förstärka studiens resultat och höja resultatets trovärdighet användes citat från självbiografin.

**Tabell 2** Översikt kategorier (n=7)

<b>Kategorier</b>
1. Att känna rädsla och ovisshet inför framtiden
2. Att ha behov av stöd från andra
3. Att vilja veta men inte våga inse sanningen
4. Att känna sig annorlunda och stigmatiserade
5. Att inte kunna slappna av för att diagnosen är ständigt närvarande
6. Att känna hjälplöshet
7. Att kunna hantera vardagen och känna hopp

### **Att känna rädsla och ovisshet inför framtiden**

Hjelm (2008) beskrev känslor av obehag och oro vid allt från den första kontakten med dagis då de uttryckte oro över Kalles annorlunda beteende till oro varje gång telefonen ringde och det kunde vara något som gällde Kalle. Både Fredrik och frun Maritta var oroliga inför första träffen efter samtalet med dagis och de kände att de inte visste vad de skulle förvänta sig. Känslor av oro, obehag, förvirring och rädsla blev stor. Även när Kalle skulle byta från dagis till skola fanns en oro hos dem som föräldrar hur det skulle gå. Skulle han klösa, slå och bita den nya personalen? De oroade sig över om personalen skulle komma överens med Kalle eftersom det alltid var påfrestande och jobbigt att introducera nya personer. Hjelm (2008) beskrev hur de oroade sig över semestern och ledigheter som alltid blev fel, då de slarvade med rutiner och Kalle blev orolig och stökig. Varje tillfälle när Kalle slutade använda ord och gick tillbaka i sitt tal samt hade försämrats i beteendet i form av att han blev stökig, otålig och rastlös kom oron hos dem som föräldrar. Denna ständiga kamp var frustrerande.

Annat som oroade Fredrik och Maritta var vad som skulle komma att hända med Kalle den dagen de inte längre fanns att ta hand om honom. Skulle han komma till något mentalsjukhus? Fredrik hade hemska bilder från den tiden när han själv var yngre och jobbade som vårdare på ett mentalsjukhus. Tankarna fanns där trots att han var medveten om att det inte fungerade på samma sätt idag och de har ett helt annat synsätt än de hade förr.

*Jag vågar trots det inte tänka mig den dag då Kalle tvingas in i någon form av boende som ligger bortom vår kontroll. Den dag då vi är borta (Hjelm, 2008, s. 80).*

### **Att ha behov av stöd från andra**

Hjelm (2008) beskrev att de behövde stöd. De behövde bli bekräftade från vänner och bekanta. Men samtidigt visste han att andra inte riktigt kunde förstå deras situation och att de inte kunde ge dem det stöd de behövde. Omgivningen förstod inte autism utan försökte släta över eller uppfostra Kalle. Ställen som tidigare känts trygga och säkra kändes helt plötsligt främmande och skrämmande. Att komma till BVC hade alltid varit förknippat med en trygg plats och helt plötsligt var den inte så trygg längre då Kalle skulle bedömas. Samtidigt beskrev Hjelm (2008) hur de fick hjälp av både personal på barnhabilitering och dagis att hitta verktyg för att hantera sin vardag med Kalle och situationen som familj. Där kunde de känna sig trygga och fick det stöd de behövde. Det kändes skönt för dem att det äntligen hände något. Både Fredrik och frun beskrev hur personalen var kunnig och att Kalle och att de fann varandra med en gång. Personalen lugnade dem och försäkrade dem om att allt gått bra vid flera tillfällen, vilket gjorde att familjen kunde andas ut. Fredrik berättade hur Föreningen Autism snabbt blev av stor betydelse för alla i familjen, även för Wille. Han fick se att det fanns andra som hade det som de. Kontakten med andra familjer var mycket värdefull för dem. Med dessa familjer kunde de känna sig avslappnade och skratta tillsammans vilket var viktigt.

*Din unge kan bete sig hur märkligt som helst utan att någon höjer på ögonbrynen. Men det bästa är att man faktiskt kan skratta tillsammans. Skratta åt eländet. Skratta åt alla dråpliga situationer som vi och våra märkliga ungar många gånger hamnar i (Hjelm, 2008, s.155).*

### **Att vilja veta men inte våga inse sanningen**

I boken beskrev Hjelm (2008) hur viktigt det var att komma ihåg att alla barn var olika och att det var viktigt att de inte jämförde med andra. Det var däremot svårt för hela tiden jämförde de, betraktade och iakttog. Lyssnade när folk berättade runt fika bordet och direkt jämförde Fredrik med Kalle. Familjen försökte hela tiden fuska med fakta, höll inne med saker och berättade inte hela sanningen när någon frågade. Efter samtal med dagis ville han bara ta hand om Kalle, vara ensam med honom och kontrollera honom. Testa honom om han kunde göra saker han bad honom om för att vilja veta om han klarade det. Men när Kalle blev testad av en psykolog ville de som föräldrar bara idiotförklara psykologen, förneka det som sagts och inte se sanningen. De försökte hitta ursäkter som att psykologen inte kände honom och bara träffat honom några minuter. Fast de ville veta vad som händer med Kalle, ville de inte inse fakta. Känslan av att inte veta och vilja veta tog kraft och energi och ovissheten gjorde att han hade svårt att sova. Han gick upp på nätterna när alla andra i familjen sov för att finna svar på nätet. Han gick med i olika forum där han chattade med andra föräldrar i USA som pratade om olika behandlingsmetoder, mediciner och vitaminer som kunde hjälpa.

*Man lär sig argumen-tera emot det man inte vill höra och det känns alltid bättre om det bekräftas av någon annan (Hjelm, 2008, s. 22).*

### **Att känna sig annorlunda och stigmatiserade**

Hjelm (2008) beskrev känslan att allt hade blivit annorlunda, Kalle var inte som andra barn. Helt plötsligt såg de situationen med andra ögon. Att veta att allt skulle komma att förändras om Kalle blev bedömd som annorlunda och allt det som det innebar med läkarbesök, behandlingar och hjälp från utomstående. Vidare beskrev Hjelm (2008) känslan av att inte umgås med människor för att det kändes obekvämt och de hoppades att ingen pratade med dem för de klarade inte av det vanliga snacket. De kände sig utanför och det kändes som om man inte befann sig i samma värld som andra. När de gick på restaurang stirrade folk på dem för att Kalle inte kunde sitta stilla och blev snabbt rastlös. Fredrik beskrev känslan av att folk alltid tyckte att de inte lyckades uppfostra sitt barn. Han beskrev hur Wille, storebror, skämdes över att hans bror var så annorlunda och hur han hade svårt eftersom de inte var som andra familjer. Vidare beskrivs att

folk slutade umgås med dem för vem ville umgås med en familj som alltid tackade nej, som inte kunde kompromissa.

*Ibland händer det konstiga saker med människor när jag berättar att min son har autism. De stelnar till, låtsas som de inte hör. Undviker att gå vidare med frågor. Tittar bort och börjar prata om något annat (Hjelm, 2008, s. 167).*

Vissa verkade även tycka att de tjänade pengar på sitt barn för Kalles handikapp syntes inte på utsidan. Fredrik och Maritta gav sig själva skulden för att de hade varit för upptagna med sina jobb för att se att Kalle var annorlunda. Han beskrev även hur uppslukade de var i Kalles diagnos att de nästan glömde bort att de hade en son till. Wille behövde dem, ville också bli omhuldad och få uppmärksamhet. Det var svårt för Wille som undrade varför Kalle inte var som andra.

### **Att inte kunna slappna av för att diagnosen är ständigt närvarande**

När samtalet från dagis kom att det var något som inte stämde med Kalle blev det svårt att koncentrera sig på jobbet berättade Hjelm (2008). Han berättade att han behövde distrahera sig och hur han körde runt med bilen för att få en paus och hämta andan. De blev överraskade och förvånade över den beskrivning de fick om hur Kalle fungerade på dagis och efter utvecklingsbedömningen av BVC. Det handlade om kontaktproblem, dålig turtagning, il-ska och oförmåga till social interaktion. De kände inte alls igen det som beskrevs. Hjelm (2008) beskrev deras förtvivlan över att fått ett besked att Kalle behövde hjälp men att saker skulle ta tid. Eftersom problemet alltid var närvarande kunde de aldrig slappna av och känna glädje. Fredrik använde varje ledig stund att träna med Kalle för att han inte ska tappa de få ord som han behärskade. Han ville inte missa något träningstillfälle eftersom tillbakagång syntes tydligare än framgång. Somrarna var ännu svårare då Kalle behövde rutinstyrda dagar och sysselsättning. Dessa blev lidande då dagis, barnhabilitering och familjen hade semester, men autismen tog aldrig semester. Frustration över situationen påverkade inte bara Fredrik och Maritta utan även Wille som kände att det inte fanns tid för honom. Allt kretsade bara kring lillebror. Maritta som var hemma mest med Kalle försökte förklara för Wille varför de var så ledsna ibland, Det var mycket för honom att ta in och det var svårare för honom, än för dem.

*Jag kan inte fungera normalt och det syns naturligtvis på mig. Speciellt på jobbet. Koncentrationen brister (Hjelm, 2008, s.24).*

Sorgen fanns och var närvarande i varje moment, situation och dag. Hjelm (2008) beskrev bördan av att leva med det faktum att hans son hade den svåra formen av autism.

### **Att känna hjälplöshet i olika situationer**

Hjelm (2008) beskrev ett flertal situationer där de kände hjälplöshet allt från sjukhusvård till vardagliga situationer. En situation beskrevs när Kalle fick en kraftig astmaattack som krävde akutsjukhusvård. Kalle fick panik när personalen tvingade på honom en andningsmask. Den upplevelsen på barnakuten var traumatisk, den tog hårt både på Kalle och föräldrarna. Efter den turen till akuten slutade Kalle sova i sin egen säng. Han blev väldigt mammig, han pratade mindre och mindre. Han tystnade och blev liten igen. Han beskrev den hjälplöshet de kände över att inte kunna hjälpa Kalle, och över att de fortfarande var orutinerade och inte riktigt klarade av att vara disciplinerade och träna Kalle. De var ju fortfarande bara en familj som försökte få ihop vardagen. Hjelm (2008) erkänner att han var arg och besviken över att ha fått en son med autism, att livet hade varit så mycket enklare utan autism. Bitterheten var man tvungen att kasta av sig för att inte gå sönder. Hjelm (2008) beskrev även skuldkänslor över att inte ha upptäckt Kalles autism tidigare.

*Vi försöker, men vi är fortfarande orutinerade, vi klarar inte av att vara så discipline-rade som vi borde vara. Vi har inte riktigt fattat hur viktigt det är att vara välplanerad och att hela tiden ligga ett steg före (Hjelm, 2008, s. 119).*

Hjelm (2008) beskrev hur de som tidigare gett vård hade helt plötsligt blivit brukare. Nu pratade läkarna över huvudet på dem och bestämde saker som om de inte såg att de satt i rummet. Det kändes hopplöst och jobbigt och de blev förbannade men det var bara att följa med och acceptera. De kände ilska och kände att de hade rätt att vara arga. De blev beroende av andra och att ha okända personer i sitt hem som tog hand om Kalle och det var stressande för dem.

*Ännu en ny person.*

*Jobbigt.*

*Man får blotta sig mentalt en gång till.*

*En ny person i nätverket (Hjelm, 2008, s.101-102).*

### **Att kunna hantera vardagen och känna hopp.**

Hela tiden hoppades de på förbättring, kanske skulle det gå lösa med mer talträning. De var ständigt försiktigt förväntansfulla berättar Hjelm (2008). De var ju desperata att hjälpa Kalle. De försökte få in träningen i vardagen, på dagis och senare även i förskolan. I boken beskrev Hjelm (2008) hur det började vända för hela familjen när de insåg att autismen var oväsentlig och att världen inte var indelad i sjukt eller friskt. De började koppla av och började bli bättre på att hantera Kalles autism och därmed även sin vardag. De var väl förberedda och försökte alltid ligga steget före. Allt var inte pessimistiskt längre. De hade börjat acceptera situationen, det var konstaterat, Kalle hade infantil autism och de hade förstått. Det fanns ingen mening med att titta bakåt, det var bara att blicka framåt och försöka se hur livet skulle bli. De insåg att det var helt okej att vara annorlunda och att deras kärlek till Kalle var gränslös. De kände glädjen och hopp när Kalle gjorde framsteg. Han kunde lära sig, han härmade andra barn på dagis och hemma härmade han sin bror. Fredrik och Maritta grät av glädje när Kalle och Wille lekte tillsammans.

*Ett rörande ögonblick är när Wille och Kalle hand i hand hoppar runt på mattan.*

*De skrattar. Tillsammans. De har faktiskt kul tillsammans. Wille gör tricks och Kalle apar efter.*

*Vi föräldrar gråter gläd-jetårar. Studsmattan känns just då som den bästa investering vi någonsin gjort (Hjelm, 2008, s.111).*



## Diskussion

Syftet med detta arbete var att beskriva en familjs upplevelser att leva med en familjemedlem som har autism. I litteraturstudiens resultat framkom olika känslor och upplevelser. Rädsla och ovisshet inför framtiden följde med i hela boken. Resultatet visade att de hade ett behov av stöd och trygghet och det beskrevs situationer där de både fick och saknade stöd. Önskan att få veta sanningen var stark men samtidigt framkom känslor av att inte våga ta reda på den. Att leva i en familj där en medlem har autism ledde till en upplevelse om att vara annorlunda och stigmatiserade. Ilska, frustration och hopplöshet över att man inte kunde göra någonting åt situation samt känslan av otillräcklighet var närvarande i hela boken men i slutet framkom tydligt att de hade börjat känna hopp och lärt sig hantera vardagen så gott det gick.

I resultat framkom hur Fredrik var **orolig och rädd för vad som kommer att hända med Kalle när de inte längre finns**. Han fruktade av att Kalle skulle hamna på en psykiatriavdelning med hemska skötare. Samma känsla framgår tydligt i studie av Corcoran, Berry och Hill (2015) där en förälder beskriver hur han oroar sig över vad som kommer att hända med hans barn när han inte är med honom. Det största problemet för föräldrar var huruvida deras barn skulle få stöd när föräldrarna inte längre kunde ge detta och om deras barn skulle kunna leva ett produktivt och meningsfullt liv utan deras kontinuerliga hjälp. Författarna drog slutsatsen att föräldrar till barn med autism är oroliga och rädda om vad som kommer att hända med deras barn när de inte längre finns.

Resultatet visade **hur familjen behövde stöd av andra**. Hjelm (2008) beskrev upplevelser och känslor både från situationer när de kände sig övergivna och inte hade något stöd till stunder när de äntligen hittade en grupp där de kände tillhörighet. De behövde stöd i form av bekräftelse att Kalle inte var så olik i jämförelse med andra barn men situationer där Hjelm (2008) beskrev att de inte hade fått den och upplevde att de var övergivna var tydligt beskrivna. Neely-Barnes, Hall, Roberts och Graff (2011) beskriver i sin studie att föräldrar upplevde skuld och brist av förståelse från allmänheten och resten av familjen. Hall (2012) berättar att forskning visar att socialt stöd för familjer med barn med autism förbättrar familjens copingstrategier och anpassning. I en annan studie berättar Zablotzky, Bradshaw och Stuart, E. A. (2013) att socialt

stöd anses vara en av de mest lämpliga och viktiga mekanismer för att minska stress för familjer med ett barn med autism och förbättra välbefinnandet av föräldrarna. I själva verket har föräldrar med högre nivå av stöd visat sig ha de lägsta nivåer av stress. Författarna har utifrån resultat i boken och annan studerad litteratur sett att det är viktigt med stöd för familjer med barn med autism.

Resultat visade hur Fredrik och Maritta **ville veta sanningen men vågade inte riktig inse den**. Fredrik mörkade och höll inne med den fakta han inte ville att omgivningen skulle veta för att riktigt förstå hur Kalles utveckling hade försämrats. De ville inte tro på diagnosen som psykologen ställde. De förnekade och hittade på ursäkter för att Kalle betedde på detta sätt. Corcoran et al. (2015) beskriver i sin studie att föräldrar till barn med autism berättade om förnekelse, sorg och besvikelse. De ville inte tro att deras barn har autism. Män har ofta upprätthållit denna förnekelse längre än mödrar.

Upplevelser och känslan att familjen var **annorlunda och stigmatiserade** framkom tydligt i resultatet. Hjelm (2008) beskrev olika situationer som de hamnade i och önskan att Kalles handikapp syntes utåt. Stirrande blickar och folk som skakar på huvudet följde efter vid besök på restaurang, föräldrafika, semester osv. Dessa upplevelser kan jämföras med resultaten i studien av Neely-Barnes et al. (2011) där föräldrarna förklarade att det var svårt för människor i omgivningen att "se" autism. Allt de såg var ett barn som var utåtagerande. Eftersom de inte såg en fysisk manifestation av funktionshinder, antog de att beteendet var ett resultat av dåligt föräldraskap, vilket även Hjelm (2008) ger en beskrivning av. Forskning har visat att stigmatisering påverkar inte bara de som har ett stigmatiserat tillstånd utan även människor i anknytning till dessa personer. t.ex. familj, vänner, vårdgivare (Bos, Pryor, Reeder & Stutterheim, 2013). Enligt Goffman (2009) finns det tre typer av stigma. Den första är olika fysiska missbildningar, andra är avvikande personligheten och beteende och den tredje stigma handlar om ras, nation och religion. De attityder vi "normala" har mot en person med ett stigma och de sätt vi har gentemot honom är välkända då dessa välvilliga och sociala åtgärder syftar till att släta över. Per definition anser vi inte att personer med stigma är mänskliga därför utövar vi olika typer av diskriminering som ofta effektivt och tanklöst minskar deras livskvalitet. Kinnear,

Link, Ballan och Fischbach (2016) beskrev att en utgångspunkt i stigmaprocessen är ett barns autismrelaterade beteende och reaktioner från andra som inte informerats om dessa, antar att det handlar om bristande föräldrakontroll och udda eller störande beteende. Hjelm (2008) beskrev en situation i sin bok där han berättade hur de kände sig stigmatiserade och annorlunda, hur folk stirrade på dem och gav de udda blickar som anklagade dem för att de inte kan uppfostra sitt barn. Vidare beskrev de att många föräldrar isolerade sig från familj och vänner och genom att besluta att inte umgås med dem på grund av sina barns autistiska beteenden. De uteslöts ofta eller ibland från evenemang och aktiviteter av andra. Den upplevelsen framkommer även i resultatet där Hjelm (2008) beskrev att folk slutade umgås med dem för att de inte kunde kompromissa och alltid tackade nej. Hjelm (2008) beskrev dessutom att de kände att de lever i en annan värld och orkade inte med småprat med andra människor. Kinnear et al. (2016) beskrev de att andra kan uppleva rädsla, avsky eller irritation gentemot de som är stigmatiserade, medan de stigmatiserade ofta upplever känslor av skam, förlägenhet och förminskande. Människor använder stereotyper och agerar på känslor för att diskriminera individer i den stigmatiserade gruppen och exkluderar dem tillgång till vad samhället erbjuder andra.

Hjelm (2008) beskrev hur familjen **inte kunde slappna av för att diagnosen är ständigt närvarande**. De försökte hela tiden träna med Kalle så han inte tappar de få ord som han behärskade. Det var ingen tid eller tillfälle att vila med träningen eftersom tillbakagång kunde ses så snabbt. Det värsta var under sommaren eftersom Kalle behövde rutinstyrda dagar och sysselsättning från morgon till kväll. Maritta fick ta mest av bördan eftersom hon var hemma mer. Corcoran et al. (2015) beskrev en mammas upplevelser hur utmattad hon var över att ta hand om allt. Föräldrar beskrev omfattande planering och vara tillmötesgående med att hjälpa till med dagliga aktiviteter även när barnet var äldre och behövde investera en massa tid och pengar på detta.

I resultatet framkom att föräldrarna kände sig otillräckliga, de hade haft det svårt i de situationer som var okända för Kalle och kände **hjälplöshet**. En traumatisk händelse beskrevs när Kalle fick åka på akuten på grund av ett astmaanfall. Hjelm (2008, s.12) beskrev hur Kalle hade fått en panikattack. Efter denna händelse slutade Kalle sova i sin säng, började prata mindre och mindre

och blev mer mammig. Nicholas et al. (2016) beskriver i sin studie upplevelser av vård av barn med autism på akutmottagningen. Deltagarna beskrev att interaktion med personalen, miljön med mycket stimuli och behandlingar var mer utmanade för barn med autism och kan stimulera ångest.

Resultat visar att Fredrik och familjen hade lärt sig **att hantera vardagen och började känna hopp**. Efter att de accepterade att Kalle har autism, började de lära sig hur de skulle göra om sina vardagar, semestrar, fritid osv. De fick mycket hjälp av barnhabilitering, personal på dagis och på förskolan och de kunde andas ut. Corcoran et al. (2015) beskriver att trots negativitet och kamp som finns vid uppfostring av ett barn med autism, beskriver föräldrarna också många positiva konsekvenser. En förälder beskrev att den har lärt sig att se det positiva i saker som folk normalt inte skulle se. En far talade om hur upprymd han var efter att hans son en gång vinkade till honom och blåste en kyss.

### **Omvårdnadsintervention**

I resultaten framkom att Kalle hade upplevt en svår situation vid akutmottagning på sjukhuset samt vid många andra tillfällen där de hade kontakt med olika personer från hälso- och sjukvården då det inte kändes bra för Kalle och familjen. Förekomsten av barn med autism har nu passerat antal barn med andra välkända tillstånd som cancer, Downs syndrom, och spina bifida (Scarpinato et al., 2010). Medan autism prevalens stiger, blir det absolut nödvändigt för sjuksköterskor i alla miljöer, primär- eller akutvård, att förstå de unika behov som denna patientgrupp har. En planerad slutenvård erbjuder en möjlighet att organisera omvårdnadsinterventioner på ett sätt som kan minska ångest orsakad av vårdmiljöer. En oplanerad akut sjukhusintagning kan emellertid väsentligt förvärra ångest som ett barn med autism upplever. Deras fysiologiska status blir komprometterande samt barnets och dennes familjs copingförmågor minskar (Scarpinato et al., 2010).

Nedsatt social interaktion och kommunikation och stereotypiskt beteende som är karakteristiska för barn med autism kan ytterligare öka stressen hos barnet och familjen. För att ge det bästa möjliga omvårdnad ska man vara observant på att autism är ett spektrum och att det finns olika

grader av autism vilket innebär att interaktion och kommunikation kan vara ganska olika från barn till barn. Barn med autism är dessutom oftast överkänsliga mot ljus, ljud, lukt och beröring (Scarpinato et al., 2010). För att säkerställa att man förstått vilka behov patienten har ska en sjuksköterska först försöka avgöra patientens sociala förmågor genom att ta reda på hur barnet reagerar inför nya ansikten, om barnet är känslig för ovanstående stimuli samt vilket tillvägagångssätt som fungerar bra (t.ex. stå bakom eller beröra patienten). Det är viktigt att utforska på vilket sätt barnet kommunicerar. Är det med bild, skrift eller ritningar, om barnet är bekväm med att ha ögonkontakt eller föredrar andra sätt att kommunicera (Scarpinato et al., 2010). För patienter i tonåren kan t.ex. kommunikation via sms vara betydligt lättare att utföra. Scarpinato et al. (2010) betonar att det är viktigt att ta reda på om patienten förstår emotionella signaler och om det finns någonting som kan uppröra den, vilka varningstecken visar barnet och vilka interventioner fungerar bäst i sådana situationer. När det gäller grundläggande rutiner för en patient med autism ska man med största möjliga förberedelser försöka anpassa de till den miljön som barnet har hemma samt ta reda på interventioner som fungerat tidigare. Man ska ta reda på hur barnet (patienten) brukar få sin medicin hemma och vilket sätt är mest säkert att använda eftersom medicinering samt näringstillförsel kan vara svår (att utföra) på grund av att olika lukter, färger, smaker och konsistens kan orsaka att barnet inte vill ta de (Scarpinato et al., 2010).

För att kommunicera med barn med autism (med eller utan verbala egenskaper) skriver Scarpinato et al. (2010) ska man helst använda korta, koncisa meningar och repetera många gånger för att förstärka meningen. Man kan använda bilder, teckenspråk, textning osv. Vikten av bildkommunikation hos barn med autism kan även ses i en studie av Chebuhar, McCarthy, Bosch och Baker (2013). Där hade 17 sjuksköterskor under 6 månaders tid i flera kliniker i USA använt sig av bilder när de gjorde en undersökning. Varje bild visade olika steg (t.ex. 1-ta temp, 2-kolla i halsen, 3-kolla i öron, 4-auskultera osv.). Resultatet visade att ca 90 % av personalen och ca 85 % av föräldrar upplevde att användning av bilderna minskade ångest hos barn samt att barn uppvisade mindre smärta och obehag. Dessutom hade 80 % av personalen minskad ångest vid undersökning och 50 % av dem påpekade att deras oro och obehag över nästa undersökning är minskad på grund av att det vet att de kan använda bilder.

Barn med autism har ofta specialintressen som de lägger mycket tid på och fokusera intensivt på, detta kan vara en seriefigur eller ett föremål såsom mobiltelefoner, böcker, eller leksaker. För att underlätta obehagliga moment som ingår i behandling, olika tester osv. beskriver Scarpinato et al. (2010) att man kan utforska om barnet har ett sådant intresse som barnet intensivt kan fokusera sig på att använda som förstärkning och belöning för ett lyckat samarbete. I en annan studie av Johnson, Bekhet, Robinson och Rodriguez (2014) föreslogs dessutom förstärkning i form av beröm och bekräftelse och belöning efter varje utförd steg som en av strategier för att förbygga utmanande beteende både från mor och sjukvårdspersonalen vid sjukhusvistelse på en akut avdelning.

Aggression mot sig själv eller andra, skadegörelse, eller andra utåtagerande beteenden är bland de mest utmanande beteenden för familjer och vårdgivare att hantera (Scarpinato et al., 2010). Trigger kan vara miljön och för mycket stimuli, negativa interaktioner med personal eller känslor såsom rädsla, ångest, smärta och separation från föräldrarna. När de inte är tillräckligt förberedda för nya rutiner eller tester och plötsliga förändringar i barnets miljö kan detta leda till ett utbrott. För att säkerställa en säkrare miljö, ska man ta bort onödig utrustning, extra personal och minimera stimuli. Johnson et al. (2014) beskriver också att sjukvårdspersonal brukade minska stimuli genom att minska ljusintensitet samt att ha så lite personalen som möjligt i rummet. Vidare beskriver Scarpinato et al. (2010) att det är viktigt att följa samma sov- och måltidsrutiner som hemma samt att ta in tvål, tallrikar och muggar som är kända för barnet. Om det är möjligt ska dessutom ett visuellt schema läggas upp för att det blir lättare för barnet att följa förloppet. Man ska dessutom vara medveten om att olika ansiktsuttryck som man brukar göra för att lugna barnet kan vara helt ineffektiva. Barn med autism har ofta *taktil defensiveness* och kan känna smärta mer intensivt. Dessutom kan de oftast inte uttrycka sig verbalt och det är viktigt att vara observant på ansiktsuttryck och erbjuda EMLA plåster (Scarpinato et al., 2010).

I sin studie beskrev Johnson et al. (2014) upplevelser av barnets mående vid vistelse på akuten och strategier för att förebygga utmanande beteenden hos inlagda barn från två perspektiv: moderns och personalens. Modern beskrev barnens frustration över att de inte kunde

kommunicera. Oftast skrek de eller kastade saker på golvet eftersom de inte kunde uttrycka sig. Barnen blev hyperaktiva på grund av den stökiga miljön och de hade behov av att lugna ner sig. Förutom belöningar och förstärkning, föreslog modern flera olika strategier som kunde hjälpa barnet: avancerade förberedelser, strukturerade aktiviteter, att avleda och föräldraengagemang. Att förbereda barnen genom avancerade förberedelser innebar att få prata med sjukvårdspersonalen innan besöket i syfte att förklara att barnet har svårigheter och behöver bildstöd. Att få med bilder hem för att visa barnet vad som kommer att hända, hur det ser ut dit de ska, personal, utrustning osv. Strukturerade aktiviteter innebar att dela upp hela behandlingen i flera steg för att underlätta för barnet. För att avleda barnet föreslogs att man kunde räkna, ge barnet en leksak, målarbok eller surfplatta. Johnson et al. (2014) beskriver hur en mamma kom in i operationsrummet och hjälpte barnet vid anestesi, detta visar hur viktigt föräldraengagemang är. Att låta föräldrarna delta vid undersökningar eller behandlingar ger barnet en trygghet. Sjukvårdspersonalens upplevelser var att barn var aggressiva i form av självskadande beteende eller utåtagerande samt att de hade stereotypa repetitiva rörelser. De strategier som personalen föreslog var ungefär samma som föräldrarnas: noggranna förberedelser, att avleda barnet, belöningar och förstärkning, samarbete med föräldrarna samt att minska stimuli (Johnson et al., 2014).

### **Metoddiskussion**

Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är datainsamling från självbiografier en passande metod för att samla in data till en kvalitativ studie. Biografier ger djupa, unika och detaljrika berättelser som utgår från människans livsvärld och vardag. Därför kan de vara en bra grund för vetenskapliga studier att göra analys av berättelser. En källa för analyser kan vara en biografi som har till syfte att ta del av hur människor i olika skeende i livet upplever sin värld.

Holloway och Wheeler (2012, s. 297 - 303) hävdar att forskaren måste överväga studiens kvalitet genom att reflektera över fyndens  *trovärdighet*. Polit och Beck (2012, s.585) beskrev fyra kriterier som måste uppfyllas för att få  *trovärdighet* i en kvalitativ studie. Dessa fyra kriterier är tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftbarhet och överförbarhet.

Med trovärdighet menar man sanningen i datan och tolkningar av den. Holloway & Wheeler (2013, s. 302-303) menar att *trovärdighet* beror på om deltagarna i studien talar sanning och forskarens tolkning. Det är viktigt att forskarna försöker undvika att ta in sina känslor och upplevelser. För att upprätthålla *trovärdighet* i denna studie hade författarna tillsammans gått igenom alla 565 textenheter, diskuterat sammanhanget och avgjort tillsammans till vilken kategori textenheterna tillhörde. Då litteraturstudien är baserad på en självbiografi har författarna förutsatt att bokens innehåll är tillförlitligt och har analyserat boken utefter detta och inte gjort några tolkningar då det är en kvalitativ litteraturstudie med manifest ansats där tolkningar inte ska göras. En svaghet kan ses att det är första gången författarna gjort en litteraturstudie. Holloway & Wheeler menar att *tillförlitligheten* i en studie är att deltagarna ska känna igen sig i resultatet och att resultatet ska bygga på den verkliga sanningen (2013, s. 303). *Pålitlighet* handlar om att resultaten skulle bli samma om studien gjordes om med samma eller liknande deltagare och sammanhang. Detta kräver att forskningsprocessen, syfte och metod är tydlig beskrivna samt att studien är granskad av någon som inte deltar i processen vilket gjordes under flera tillfällen genom seminarium. Författarna tror att detta arbete samt att resultaten skulle bli liknande om en annan självbiografi i ämnet skulle analyserats (Holloway & Wheeler, 2013, s. 303). *Bekräftbarheten* beskriver i vilken utsträckning fynden svarar på syftet och författarnas förförståelse och bedöms utifrån resultat och slutsatser och inte på forskarnas antagande. Bekräftbarhet innebär att läsaren kan följa hur forskaren gått till väga och kan följa datan till sina källor (Holloway & Wheeler, 2013, s. 303). Författarna har i resultatet fått svar på syftet till studien och genom detta kommit fram till slutsatsen utan egna antagande. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är det viktigt att författarna är medvetna om sin förförståelse när texterna analyseras för att på så sätt inte påverkade studiens resultat. Författarna anses ha god förförståelse eftersom de har arbetat med vuxna med autism och är förälder till ett barn med autism. Dock kan det ses som en svaghet eftersom det finns en risk att författarna bli personligt engagerade och det kan påverka objektiviteten.

Holloway och Wheeler (2013, s. 303) beskriver att *överförbarheten* utvärderar om fynden som kommit fram i studien kan överföras till andra situationer eller deltagare. Författarna anser att resultaten kan överföras till andra situationer eftersom upplevelser beskrevs detaljerad och



nyanserad. En möjlig svaghet kan ses i fakta att litteraturstudien har genomförts på en persons unika berättelse och upplevelser.

Enligt Graneheim & Lundman (2004) är en viktig aspekt gällande tillförlitlighet mängden data som samlas in. Trots detta kan en svaghet i tillförlitligheten vara att en viss tolkning är svår att undvika. Trovärdighet är också en fråga om hur man bedömer likheter och skillnader i och mellan kategorier därför styrks tillförlitligheten med citat ur boken i resultatet för att påvisa att tolkning har undvikits (Graneheim & Lundman, 2004).

### **Slutsatser**

Att leva i en familj där en familjemedlem har autism kan innebära en stor påfrestning. Det är viktigt att följa rutiner, noggrant organisera vardagen och förbereda personen med autism inför nya situationer. Familjen kan vara beroende av stöd och hjälp från familj, vänner, skolan, dagis, arbetsplats, hälso- och sjukvården och många andra. Eftersom vi som sjuksköterskor kommer att bli en viktig del av kedjan och vårda personer med autism samt att personer med autism har mer behov av hälso- och sjukvården på grund av andra besvär som oftast förekommer med autism, ansåg författarna att det är viktigt att ha kunskap om hur man ska bemöta dessa personer. För att skapa en vårdprocess med mindre obehag skulle det rekommenderas att vi är flexibla, att man anpassar sitt kommunikationssätt och ställer om prioriteten.

Förutom personen med autism kan föräldrar eller en annan familjemedlem vara i behov av vård. Om den personen inte har hjälp och stöd och är orolig över sin familjemedlem som har autism, kan det vara svårt för den personen att koncentrera sig på sitt välmående. Det är viktigt att ta hänsyn till situationen och vara medvetet att ett besök eller inläggning på sjukhuset ställer till mer utmaningar och orsakar ytterligare stress som redan är tillräcklig stor hos familjer där en medlem har autism. Medan autism förekomsten ökar, är samhället mer medvetet om svårigheter som dessa personer har men författarna av denna studie har tyvärr inte bra erfarenhet av sjukvårdspersonalens bemötande av personer med autism. Det behövs ytterligare forskning om hur man på bästa sätt ska bemöta och kommunicera med dessa personer samt hur denna

forskning ska implementeras i utbildningen som kommer att beröra alla personer som jobbar eller kommer att börja jobba inom hälso- och sjukvården.

## Referenser

(\*bok som ingår i analysen)

Autism-och Aspergerförbundet. (u.å.). *Autism*. Hämtad 24 augusti 2016 från Autism- och Aspergerförbundet, <http://www.autism.se/autism>

American Psychiatric Association. (2011). *Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5* (Broschyr). Arlington: American Psychiatric Association. Från <http://www.dsm5.org/documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf>

Benzein, E, Hagberg, M. & Saveman B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F.Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.67-85). Lund: Studentlitteratur.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Studentlitteratur. Lund

Bos, A. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic & Applied Social Psychology*, 35(1), 1. doi:10.1080/01973533.2012.746147

Bölte, S. (2014). Is autism curable?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(10), 927-931. doi: 10.1111/dmcn.12495

Chebuhar, A., McCarthy, A. M., Bosch, J., & Baker, S. (2013). Using picture schedules in medical settings for patients with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 125-134. Hämtad från databasen CINHALL with Full Text.

Christensen, D. L. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites,

United States, 2012. *MMWR. Surveillance Summaries*, 65(3). Hämtad från databasen CINHAL with Full Text.

Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. doi: 10.1177/1744629515577876

Dahborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur.

Gillberg, C. & Peeters, T. (2001). *Autism: medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: Cura Bokförlag AB.

Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster.

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111-132. doi: 10.3109/01460862.2012.678263

\* Hjelm, F. (2008). *Vad händer med Kalle - en pappa berättar*. Stockholm: Cura Bokförlag AB.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Inglese, M. D. (2009). Caring for children with autism spectrum disorder, Part II: Screening, diagnosis, and management. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(1), 49-59.

doi:10.1016/j.pedn.2008.06.005

Johnson, N. L., Bekhet, A., Robinson, K., & Rodriguez, D. (2014). Attributed meanings and strategies to prevent challenging behaviors of hospitalized children with autism: Two perspectives. *Journal of Pediatric Health Care*, 28(5), 386-393. doi:

10.1016/j.pedhc.2013.10.001

Kinnear, S., Link, B., Ballan, M., & Fischbach, R. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.

doi:10.1007/s10803-015-2637-9

Kitson-Reynolds, E., Kitson, W., & Humphrys, K. (2015). Living with autism: What's your superpower? A personal reflection. *British Journal Of Midwifery*, 23(11), 808-814.

doi:10.12968/bjom.2015.23.11.808

Laxman, D. J., McBride, B. A., Jeans, L. M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., ... & Weglarz-Ward, J. M. (2015). Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. *Maternal and Child Health Journal*, 19(5), 1078-1086.

doi: 10.1007/s10995-014-1608-7

Muskat, B., Burnham Riosa, P., Nicholas, D. B., Roberts, W., Stoddart, K. P., & Zwaigenbaum, L. (2015). Autism comes to the hospital: the experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, 19(4), 482-490.

doi:10.1177/1362361314531341

Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a Child with an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal Of Family Social Work, 14*(3), 208-225. doi: 10.1080/10522158.2011.571539

Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W. R., Newton, A. S., Kilmer, C., ... & 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

Nygren, G., Cederlund, M., Sandberg, E., Gillstedt, F., Arvidsson, T., Gillberg, I. C., ... & Gillberg, C. (2012). The prevalence of autism spectrum disorders in toddlers: a population study of 2-year-old Swedish children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(7), 1491-1497. doi: 10.1007/s10803-011-1391-x

Owren, T. (2013). Neurodiversity: accepting autistic difference. *Learning Disability Practice, 16*(4), 32-37. Hämtad från databasen CINHALL with Full Text.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B., & Ely, B. (2010). Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 15*(3), 244-254. doi: 10.1111/j.1744-6155.2010.00244.x

Socialstyrelsen. 2010. *Barn som tänker annorlunda: Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd* (Broschyr). Västerås: Edita Västra Aros. från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17953/2010-3-8.pdf>

Vulcan, M. (2016). 'I'm a translating body': Therapists' experiences working with children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal Of Psychotherapy Integration*, 26(3), 326-337. doi:10.1037/int0000026

Walleborn, L. (2015). *ASD ny benämning på autismsdiagnoser*. Hämtad 1, September, 2016 från Habilitering & Hälsa, <http://habilitering.se/aspergercenter-vuxna/information/asd-ny-benamning-pa-autismsdiagnoser>

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

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380-1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410. doi: 10.1177/1049732303261692