EXAMENSARBETE

# Att försöka hantera en övermäktig livssituation

## *Behov av stöd och erfarenheter av stöd hos mödrar till barn med autism*

Jessica Sehlstedt

**Specialistsjuksköterska, Psykiatrisk vård**
**2025**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsa, lärande och teknik

LULEÅ TEKNISKA UNIVERSITET

[Denna sida har avsiktligt lämnats tom]

# Abstrakt

**Bakgrund**: Föräldrar, och särskilt mödrar, till barn med autism (autismspektrumtillstånd) beskrivs ha en betungande familje- och livssituation, med höga krav från såväl barnets utmaningar som samordning av insatser från verksamheter involverade i barnets och familjens liv, såsom vård, skola och omsorg.

**Syfte**: Att beskriva behov av stöd och erfarenheter av stöd hos mödrar till barn med autism.

**Metod**: Fyra mödrar till barn med autism intervjuades med semistrukturerade intervjufrågor. Data transkriberades verbatimt och analyserades sedan med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat**: Mödrars behov av stöd och erfarenhet av stöd kan beskrivas som en ständig kamp för stöd, där bristande kunskap och förståelse hos personal och allmänhet bidrar till ökad belastning när de hade behövt mötas av kunskap, förståelse och stöd. I resultatet beskriver mödrar i högre grad stöd de hade behövt, än stöd de verkligen fått. Behov av att spegla sig i andra som delar samma erfarenhet, och att de med tiden kommer till acceptans och kan se positiva aspekter utifrån de svåra livserfarenheter som det kan innebära att vara mamma till ett barn med autism förmedlas också. Resultatet beskrivs utifrån temat *Att försöka hantera en övermäktig livssituation*, och sex kategorier; *En önskan om stöd utan strid, Kunskap för att förstå ett barn som fungerar annorlunda, Samhällsinsatser som hjälper eller belastar, Kunskap och förståelse från personal och allmänhet, Gemenskap med andra som delar samma erfarenhet* och *Insikt, acceptans och anpassning som ger kraft att kämpa vidar*e.

**Slutsatser och kliniska implikationer**: Mödrar upplever brister i erhållet stöd och personals kunskaper, men egna lärdomar, erfarenhetsutbyte, visst stöd från personal, acceptans och anpassning till livssituationen kan bidra till positiv utveckling. All personal i vård, skola och omsorg möter personer med autism och deras närstående, så det ses som angeläget med ökad kunskap på alla nivåer i alla dessa verksamheter, och en förutsättning för nödvändiga kvalitetsförbättringar. Framtida forskning bör inriktas mot stödinsatser samt person- och familjecentrerad vård, då alla i en familj berörs när någon har autism.

## Nyckelord/keywords

**Nyckelord**: Autismspektrumtillstånd, kvalitativ innehållsanalys, mödrar, omvårdnad, person- och familjecentrerad vård, stöd.

**Keywords**: Autism spectrum disorder, mothers, nursing, person- and family-centered care, qualitative content analysis study, support.

# Tack

Jag vill rikta ett varmt tack till de mödrar som möjliggjort studien genom att så frikostigt och insiktsfullt delat sina livserfarenheter.

Jag vill också tacka alla vardagshjältar i familjer som kämpar med svårigheter, och som genom åren bidragit med inblickar, insikter och lärdomar.

Ni har gjort mig till en bättre sjuksköterska och människa!

# Innehållsförteckning

**Abstrakt** ... 1
**Nyckelord/keywords** ... 1
**Tack** ... 2
**Innehållsförteckning** ... 3
**1 Introduktion** ... 5
**1.1 Bakgrund** ... 5
**1.1.1 Autism** ... 5
**1.1.2 Utmaningar i familjer där det finns barn som har autism** ... 6
**1.1.3 Person- och familjecentrerad vård (PFCV)** ... 7
**1.1.4 Hälsa och vårdbehov för personer med autism och deras familjer** ... 8
**1.1.5 Betydelsen av stöd** ... 10
**1.2 Rational** ... 11
**2 Syfte** ... 12
**3 Metodbeskrivning** ... 13
**3.1 Design** ... 13
**3.2 Kontext och deltagare** ... 13
**3.3 Datainsamling** ... 14
**3.4 Analys** ... 16
**3.5 Etiska överväganden** ... 19
**3.5.1 Förförståelse** ... 22
**4 Resultat** ... 23
**4.1 Tema - Att försöka hantera en övermäktig livssituation** ... 23
**4.2 En önskan om stöd utan strid** ... 24
**4.3 Kunskap för att förstå ett barn som fungerar annorlunda** ... 28
**4.4 Samhällsinsatser som hjälper eller belastar** ... 28
**4.5 Kunskap och förståelse från personal och allmänhet** ... 30
**4.6 Gemenskap med andra som delar samma erfarenhet** ... 33
**4.7 Insikt, acceptans och anpassning som ger kraft att kämpa vidare** ... 34
**5 Diskussion** ... 37
**5.1 Resultatdiskussion** ... 37
**5.1.1 Tema - Att försöka hantera en övermäktig livssituation** ... 37
**5.1.2 En önskan om stöd utan strid** ... 37
**5.1.3 Kunskap för att förstå ett barn som fungerar annorlunda** ... 42
**5.1.4 Samhällsinsatser som hjälper eller belastar** ... 45

**5.1.5 Kunskap och förståelse från personal och allmänhet** ..... 46
**5.1.6 Gemenskap med andra som delar samma erfarenhet** ..... 50
**5.1.7 Insikt, acceptans och anpassning som ger kraft att kämpa vidare** ..... 51
**5.2 Metoddiskussion** ..... 53
**5.2.1 Författarens insatser** ..... 58
**5.3 Kliniska implikationer** ..... 58
**5.4 Slutsats** ..... 59
**6 Referenser** ..... 61
**Bilaga 1** ..... 77
**Informationsbrev** ..... 77
**Bilaga 2** ..... 78
**Intervjuguide** ..... 78
**Bilaga 3** ..... 80
**Information om stödfunktioner** ..... 80

# 1 Introduktion

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan behöva ett bekräftande stöd där deras oro och farhågor omhändertas, samtidigt som bemötandet behöver vara hoppingivande trots barnets och familjens utmaningar. Familjen kan för att lindra stress och på sikt minska risken för ohälsa behöva stöd i att involvera sitt informella nätverk, men också erbjudas information om vilket stöd som finns att få från samhället, samt i vissa fall också praktisk hjälp att samordna insatser runt barnet (Bonis & Sawin, 2016; Socialstyrelsen, 2017). Familjen spelar en viktig roll som ett komplement till samhällets vård och omsorg, men det finns risk att andra familjemedlemmar kan bli åsidosatta om uppmärksamheten främst riktas mot en enskild person, vare sig det är patienten eller en närstående. För sjuksköterskan ger familjecentrerad vård (FCV) en möjlighet att utveckla sitt förhållningssätt och stärka relationen till både patienten och dennes familj (Svensk Sjuksköterskeförening [SSF], 2015). Den person- och familjecentrerade vården (PFCV) beskrivs som ett arbetssätt där både barnet *och* dess familj tas om hand inom hälso- och sjukvården. Vården utformas med hela familjen i fokus, snarare än endast den enskilda patienten, och varje familjemedlem erkänns som en mottagare av vård (Gabovitch & Curtain, 2009; Johnson et al., 2008; Jolley & Shields, 2009). Arbetet sker utifrån ett ömsesidigt partnerskap mellan vårdpersonal, patient och familj, i syfte att främja hälsa och välbefinnande hos både patienten och familjen, samt stärka deras förmåga att hantera situationen (Gabovitch & Curtain, 2009; Johnson et al., 2008). För att förbättra vårdkvaliteten för barnet, familjen och för sjuksköterskor har kärnbegreppen värdighet, respekt, information, delaktighet och samarbete identifierats (Johnson et al., 2008).

## 1.1 Bakgrund

I bakgrunden nedan beskrivs autism och utmaningar i familjer där det finns barn med autism, person- och familjecentrerad vård, hälsa och vårdbehov för personer med autism och deras familjer samt betydelsen av stöd.

### 1.1.1 Autism

Autismspektrumtillstånd, i detta arbete kallat autism, är en neuropsykiatrisk funktionsvariation med svårigheter inom social interaktion och kommunikation, inflexibla/stereotypa rutiner, rörelsemönster, intressen och tal, samt sensorisk över- eller underkänslighet. Symtomen ska ha kunnat ses under barndomen och medföra tydlig funktionsnedsättning, även om symtombilden kan variera över tid. Autism indelas i tre nivåer utifrån personens hjälpbehov, nivå 1 “kräver stöd”, nivå 2 “kräver omfattande stöd” och nivå

3 “kräver mycket omfattande stöd” (DSM 5-TR, 2022). Autism förekommer hos 1-2% av befolkningen och är vanligare hos pojkar/män, flickor/kvinnor bedöms dock vara underdiagnostiserade DSM 5-TR, 2022).

Samsjuklighet med andra neuropsykiatriska funktionsvariationer, intellektuell funktionsnedsättning och/eller andra psykiatriska tillstånd är mycket vanligt (Brookman-Frazee et al., 2018; DSM 5-TR, 2022). 92% av alla barn med autism uppfyller också diagnoskriterierna för minst ett annat psykiatriskt tillstånd, och majoriteten för två till tre psykiatriska tillstånd, där ADHD, ångest och depression tillhör vanliga samsjuklighets- diagnoser (Brookman-Frazee et al., 2018). Det belyser vikten av noggrann kartläggning av orsaker till symtom och problematiska beteenden, så att åtgärder riktas mot rätt orsak (Brookman-Frazee et al., 2018; Jackson et al., 2020). Lytle et al. (2018) har i en omfattande litteraturstudie nått slutsatsen att barn med autism oftare läggs in på psykiatrisk slutenvårds- avdelning än barn utan autism. Detta bekräftas i en svensk studie som visade att drygt 22% av kvinnor med autism och nära 11% av män slutenvårdats för psykisk ohälsa innan de fyllt 25 år (Martini et al., 2022).

### 1.1.2 Utmaningar i familjer där det finns barn som har autism

Föräldrar till barn med autism behöver ofta ge mycket stöd i vardagliga rutiner och för självreglering. Dessa föräldrar behöver också lära sig att förebygga och hantera behov som kan behöva tillfredsställas på specifika sätt, behov som också kan innebära extra påfrestningar och utmaningar (Baraskewich et al., 2021; Bonis & Sawin, 2016; Brown et al., 2021; Larson, 2010). Utöver de utmaningar som barnets behov kan innebära så upplever föräldrar även att de får kämpa för att balansera övriga familjemedlemmars behov, informera, planera och argumentera för barnets behov och rätt till stöd från samhället såväl som i relation till släkt och bekanta. Vid tidpunkten för diagnos saknar många föräldrar också kunskap om barnets funktionsvariation(-er). Detta kan sammantaget inverka negativt på föräldrars fysiska och psykiska hälsa, men med praktiskt och emotionellt stöd kan också samhörighet skapas inom familjen (Bonis & Sawin, 2016; Critchley et al., 2021; DePape & Lindsay, 2015; Foody et al., 2015; Hoffman et al., 2009; Miranda et al., 2019; Nealy et al., 2012; Smith & McQuade, 2021; Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023). Hela familjen påverkas av tillståndet, där kunskap och tid främjar anpassning till funktionsvariationen och familjens nya situation (Critchley et al., 2021; DePape & Lindsay, 2015). Belastningen påverkas mer av mängden utmanande beteenden än barnets nivå av autism (Firth & Dryer, 2013; Paynter et al., 2024), begåvningsnivå (Miranda et al., 2019)

eller barnets ålder (Lee & Shivers, 2018). Forskning har funnit ett samband mellan graden av utmanande beteenden och föräldrars upplevelse av påfrestning (Bradshaw et al., 2020; Olson et al., 2021), där beteendeproblemen visade sig vara relativt stabila över tid (Olson et al., 2021; van Tongerloo et al., 2015). Oro för framtiden finns ofta även om familjen har god sammanhållning och personen med autism ses som en värdefull familjemedlem (Benderix, 2015; Bradshaw et al., 2020; Crithley et al., 2021; DePape & Lindsay, 2015; Hutton & Caron, 2005; van Tongerloo et al., 2015). Sammantaget beskrivs därför föräldrar till barn med autism vara under större påfrestningar i sin föräldraroll (Bonis & Sawin, 2016; DesChamps et al., 2020; Desquenne Goodfrey et al., 2024; Foody et al., 2015; Hayes & Watson, 2013; Lee & Shivers, 2018; Nealy et al., 2012; van Tongerloo et al., 2015), något som gäller framförallt mödrar, och särskilt när barnen har samsjuklighet i form av exempelvis ångest och beteendeproblem (Desquenne Goodfrey et al., 2024; Firth & Dryer, 2013). Forskning visar även att dessa föräldrar upplever problem i relation till sjukvården, såsom att personal saknar kunskap om autism, att det finns brister i kommunikation mellan personal och barn och/eller föräldrar, att samordningen mellan olika vårdinstanser är otillräcklig samt att brister i familjecentrerad omvårdnad finns (Autism Sverige, 2024; Bonis & Sawin, 2016; Brookman-Frazee et al., 2018; Kouo et al., 2021; Nicholas et al., 2020; Wilson & Peterson 2018; Woodgate et al., 2008). Utöver detta så upplever föräldrar också specifika svårigheter att få tillgång till psykiatrisk vård för sina barn (Jackson et al., 2020; Kouo et al., 2021).

### 1.1.3 Person- och familjecentrerad vård (PFCV)

PFCV kan användas både i sjukvård på alla nivåer (primärvård, specialistvård, psykiatri, barnsjukvård), socialtjänst och skola, oavsett barnens ålder, funktionsförmåga och hälsoproblem (Gabovitch & Curtain, 2009; Johnson et al., 2008), vården har dock kommit längre i användning av PFCV som arbetssätt än utbildningsväsendet (Gabovitch & Curtain, 2009). Många föräldrar känner ångest och övergivenhet i sitt sökande efter vård som ska tillfredsställa barnets och familjens behov. PFCV anses kunna lindra stress och förbättra föräldrars välbefinnande och nöjdhet med vården. Föräldrar vill att vårdpersonal ska lyssna, beakta deras oro, agera snabbt och inte be dem “vänta och se” när de söker hjälp för sitt barn. Föräldrar önskar också att personal ska kunna inge hopp och bekräfta familjens styrkor. Familjers behov tillfredsställs bäst vid tydlig och öppen kommunikation med känslighet för varje familjs unika situation, delat beslutsfattande och verksamhetsövergripande samarbete (Gabovitch & Curtain, 2009; Johnson et al., 2008). Vårdpersonal, framförallt inom

barnhälsovården, behöver träning i att se tecken på autism, och att arbeta utifrån PFCV, med fortlöpande kompetensutveckling. Det kan enligt studier öka tillgängligheten till vård, förbättra kommunikation och relationer mellan vårdpersonal och familjer, förbättra barnets hälsa, minska antalet sjukhusinläggningar och minska föräldrars frånvaro från arbetet (Gabovitch & Curtain, 2009). Specialistsjuksköterskor kan agera vårdsamordnare (case managers), vilket kan avlasta föräldrar och effektivisera resursanvändning, samt organisera grupper där föräldrar kan stödja varandra (Gabovitch & Curtain, 2009). PFCV kan också inkludera mor- och farföräldrar, vilka kan ge avgörande socioemotionellt såväl som praktiskt stöd till familjen. De kan också behöva chans att ställa frågor och få stöd från vårdpersonal (DePape & Lindsay, 2015; Gabovitch & Curtain, 2009).

### 1.1.4 Hälsa och vårdbehov för personer med autism och deras familjer

På gruppnivå har svenska personer med autism enligt en enkätstudie av Autism Sverige (2024) sämre fysisk och psykisk hälsa, kortare medellivslängd och samtidigt erhåller de i lägre utsträckning evidensbaserad vård i jämförelse med neurotypiska personer. Hälften av vuxna med autism uppger att de ofta inte får den vård de behöver, vilket även närstående bekräftar. Eftersom väntetiderna till utredning och stöd är långa, fördröjs nödvändiga insatser, speciellt för barn. 95% av egenerfarna och närstående som bistår vid vårdkontakter upplever att kunskapen om autism är låg hos vårdpersonal. Dessa kunskapsbrister försämrar tillgänglighet, tillit, medför ökad risk för missförstånd och bristande patientsäkerhet, samt gör att 79% upplever att de behöver stöd från någon närstående vid vårdkontakter. 79% upplever stora brister i vårdsamordning, och endast 70% fick information om stöd som kan sökas via kommunen. Det medför att föräldrar och andra närstående påtvingas ett stort samordnings-ansvar (Autism Sverige, 2024), motsvarande bekräftas även internationellt (Bonis & Sawin, 2016).

Forskning visar att också sjuksköterskor och annan vårdpersonal ser brister i vården av personer med autism. Många anser sig sakna kunskap och utbildning om autism (Alyousef & Alhamidi, 2024; Bernstein et al., 2024; Cashin et al., 2022; Nicholas et al., 2020; Rooth & Lindholm Olinder, 2016; Pracilio et al., 2024; Shawahna, 2021). Bristfällig kommunikation med barn och föräldrar, otillräcklig familjecentrering, att inte tillvarata föräldrars expertis gällande barnet, samt otillräcklig kommunikation och samordning mellan olika vårdgivare är andra brister vårdpersonal ser i vården av barn med autism (Alyousef & Alhamidi, 2024; Nicholas et al., 2020; Rooth & Lindholm Olinder, 2016; Shawahna, 2021). Vikten av att

vårdpersonal bekräftar föräldrars erfarenheter betonas (Bonis & Sawin, 2016; Carlsson et al., 2016). Även i studien av Critchley et al. (2021) uttrycks genomgående stora stödbehov, samtidigt som bristen på stöd, och vinsterna med att få tala med någon om sin situation påtalas. Vårdpersonal behöver i alla former av vårdkontakter utforska hela familjens mående och behov, beakta individuella behov, samt utgå från att stöd till familjen som helhet även kommer barnet med autism till godo (Desquenne Godfrey et al., 2024; Lee & Shivers, 2018; Nealy et al., 2012; Paynter et al., 2024). Vårdpersonal behöver också känna till vilket stöd andra vårdgivare och intresseorganisationer kan erbjuda, och förmedla den kunskapen till föräldrar (Hall & Graff, 2010; Lee & Shivers, 2018).

Svenska familjemedlemmar till personer med neuropsykiatriska funktionsvariationer (NPF), där autism utgör en undergrupp, drabbas fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomiskt, då de ständigt behöver vara tillgängliga, utföra och samordna stöd samt bevaka att personen med autism får de insatser hen har rätt till från vården, omsorgen och skolan. Det inverkar negativt på fysisk och psykisk hälsa samt ekonomi i sådan grad att en majoritet själva bedömer sig behöva vård och/eller stöd. En stor andel vet dock inte var de ska vända sig för att erhålla stöd för egen del, och/eller har inte ork att kämpa även för att få sina egna behov tillgodosedda (Attention, 2024). Detta bekräftas av Carlsson et al. (2016) som intervjuat föräldrar till svenska förskolebarn med autism.

Internationell forskning visar att föräldrar till barn med autism oftare än föräldrar till neurotypiska barn själva drabbas av psykisk ohälsa/besvär i form av stress, utmattning, ångest och depression (Alibekova et al., 2022; Bonis & Sawin, 2016; Gérain & Zech, 2018; Hayes & Watson, 2013; Kütük et al., 2021; Namkung et al., 2018). Stressnivån hos föräldrar kan relateras till barnens problembeteenden och har visat sig vara relativt stabil över tid enligt vissa studier (Gabovitch & Curtain, 2009; Paynter et al., 2024). Kravet på ständig vaksamhet för att förebygga och upptäcka tecken på överstimulering, missförstånd, konflikter, beteendeproblem etc. kan bidra till att föräldrar till barn med autism oftare drabbas av utmattning (Gérain & Zech, 2018; Kütük et al., 2021; Larson, 2010; Woodgate et al., 2008). Parental burnout skiljer sig från annan beskriven utbrändhet, innebär att föräldrar upplever utbrändhet i sin föräldraroll, och kan uppstå när föräldrarnas resurser är otillräckliga för att hantera den stress påfrestningarna medför (Gérain & Zech, 2018; Kütük et al., 2021). Detta kännetecknas av extrem brist på energi i vardagen och alla kontakter med skola och vård som föranleds av barnets funktionsvariation. Dessutom tillkommer upplevelse av känslomässigt

avstånd till barnet samt förlust av glädje i föräldraskapet (Roskam et al., 2018), vilket inverkar negativt på föräldrars livskvalitet (Lee & Shivers, 2018). Vid kronisk utmattning/ parental burnout ses bland annat förändrade kortisolnivåer, insomningssvårigheter, överätande, ångest och kroppslig ohälsa (Brianda et al., 2020; Hormozi et al., 2022). Det kan påverka föräldrars arbetsförmåga negativt (Evans et al., 2022), och många föräldrar, framförallt mödrar, går ner i arbetstid eller slutar att arbeta för att ta hand om barnet med autism (Attention, 2024; Gabovitch & Curtain, 2009; Nealy et al., 2012). Fysiologiskt ses stressrelaterade förändringar i kortisolnivåer hos både fäder och mödrar till barn med autism (Brianda et al., 2020; Foody et al., 2015; Hormozi et al., 2022), men mödrar tar på gruppnivå ett större ansvar för barnets omvårdnad, vårdkontakter och skolgång, förmedlar en högre stressnivå och uppger sämre hälsa (Attention, 2024; Bonis & Sawin, 2016; Foody et al., 2015; Gabovitch & Curtain, 2009; Nealy et al., 2012) samt sämre livskvalitet (Vernhet et al., 2021). Mödrars större ansvarstagande skulle kunna vara en orsak till deras större uttryck för stress och ohälsa (Gabovitch & Curtain, 2009), en annan delförklaring till att fäder rapporterar lägre grad av fysisk och psykisk ohälsa skulle kunna vara könsskillnader i sättet att uttrycka sig (Foody et al., 2015).

### 1.1.5 Betydelsen av stöd

Enligt intresseorganisationen Attention (2024) upplever svenska föräldrar ofta brist på stöd och förståelse från personer runt barnet och familjen, och få familjemedlemmar har erbjudits individuellt anpassat stöd från kommunen eller regionen. Detta bekräftas av Carlsson et al. (2016), som fann att svenska föräldrar vars barn screenades och sedan utreddes för autism i förskoleålder var förhållandevis nöjda med utredningsförfarandet, men att de sedan tvingades strida för att få behandling till sitt barn och stöd till sig själva. Föräldrarna kände sig lika ensamma med alla känslor och vardagliga bestyr som innan utredningen, även om de fått mer kunskap. Studien fann också att resurserna i Sverige var mycket ojämnt fördelade, och att föräldrar fick välja mellan att flytta eller att acceptera sämre vård och stöd.

Mörelius et al. (2022) belyser utifrån föräldrars, ungdomars och personals eniga perspektiv behovet av att prioritera forskning inom barns och ungdomars psykiska hälsa, kommunikation och tillgång till stöd. Att stödja föräldrar till barn med autism bedöms angeläget både utifrån föräldrarnas perspektiv, men också utifrån barnens perspektiv för att ge bättre möjligheter till utveckling och minska risken för psykisk ohälsa (Desquenne Godfrey et al., 2024; Lee & Shivers, 2018; Nealy et al., 2012). Med ökad förekomst av

psykisk ohälsa och utvecklingsrelaterade funktionsvariationer som autism, ökar behovet av specialistsjuksköterskor i barnpsykiatrisk vård som kan ge familjecentrerad omvårdnad både i öppen och sluten vård. Genom täta kontakter med utgångspunkt i familjens och barnets unika behov skulle kvaliteten kunna öka och försämrad hälsa hos såväl föräldrar som barn förebyggas (Bonis & Sawin, 2016; Hallas et al., 2023). Inom familjecentrerad omvårdnad betonas vikten av kunskap om autism, och förståelsen för att behoven kan skilja sig stort mellan olika personer med autism, samt mellan olika familjer. Specialistsjuksköterskor behöver, för att inte riskera bristfällig vård, arbeta i partnerskap och lyssna på det familjerna förmedlar, istället för att utgå från förutfattade meningar om vad de tror att familjen behöver (Hall & Graff, 2010; Kouo et al., 2021; Paynter et al., 2024; Reid-Searl et al., 2009).

## 1.2 Rational

Mödrar tar enligt studier ofta större ansvar för barn med funktionsvariation, samtidigt som det finns sparsamt med vetenskapliga publikationer från svensk kontext om deras upplevelse av att vara förälder till barn med autism. Ämnesområdet är av betydelse för alla sjuksköterskor som möter mödrar till barn med autism, i synnerhet specialistsjuksköterskor inom barnpsykiatrisk vård, då föräldrar enligt tidigare studier upplevt brist på adekvat stöd och förståelse. Stora kunskapsbrister hos såväl sjuksköterskor som annan vårdpersonal medförande risk för bristande vårdkvalitet finns också belagd i tidigare forskning. Specialistsjuksköterskor är en outnyttjad resurs som bedöms kunna stödja mödrar till barn med autism, men relevant och aktuell forskning från svensk kontext är begränsad.

Ett annat motiv till studien är författarens upprepade möten med mödrar som utsatts för vårdlidande genom att de inte blivit lyssnade på och fått det stöd de behövt, eftersom de sjuksköterskor de haft kontakt med saknat tillräckliga kunskaper och verktyg att hjälpa dem. Studien kan genom att bidra till ökad kunskap hos sjuksköterskor medföra större förståelse och därigenom ett bättre bemötande av och stöd till mödrar till barn med autism, utifrån deras individuella behov och resurser. Om mödrar erhåller bättre stöd och mår bättre, underlättar det för dem att ge barn med autism och eventuella neurotypiska syskon optimala förutsättningar till utveckling och välbefinnande.

Den ökade kunskapen kan på professionsnivå också stödja sjuksköterskor i deras arbete, och bidra till en upplevelse av att kunna erbjuda vård av god kvalitet. På samhällsnivå skulle detta sammantaget och under optimala förutsättningar kunna bespara redan sårbara grupper av föräldrar stress och lidande, främja hälsa hos mödrar och därmed minska risken för

sjukskrivning, men också genom att resurser används så effektivt som möjligt för att stödja barn med autism och syskon under deras uppväxt

# 2 Syfte

Syftet med studien är att beskriva behov av stöd och erfarenheter av stöd hos mödrar till barn med autism.

# 3 Metodbeskrivning

## 3.1 Design

För att besvara studiens syfte användes kvalitativ design med induktiv ansats. Kvalitativa metoder har sitt ursprung i den holistiska traditionen och studerar personers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2023).

## 3.2 Kontext och deltagare

Urvalet utgjordes av svensktalande mödrar med barn i åldern 6-20 år (skolålder) vilka fått diagnosen autism för minst två år sedan. Bakgrunden till valet av gränsen två år efter diagnos var för att familjerna tidsmässigt skulle ha hunnit erbjudas insatser från sjukvården, då många i praktiken inte erbjuds stöd förrän diagnos ställts, något som bekräftas av internationell forskning (DePape & Lindsay, 2015). Samsjuklighet, det vill säga att barnet med autism har flera diagnoser, utgjorde inte ett exklusionskriterium, eftersom en majoritet av alla barn med autism har samsjuklighet i någon form (Brookman-Frazee et al., 2018; DSM 5-TR, 2022).

Intervjupersonerna rekryterades genom bekvämlighetsurval via Facebook. Förfrågan om att få rekrytera intervjupersoner från Facebookgruppen “NPF-guiden: föräldrar till barn med NPF (Autism, ADHD)” med cirka 3300 medlemmar bifölls av moderator. Först efter detta publicerades förfrågan om att delta i studien. Då inga informanter erhållits en vecka senare kontaktades även moderator i gruppen “Autism Norrbotten” med drygt 700 medlemmar, som biföll inlägg om rekrytering av studiedeltagare. De intervjupersoner som anmälde sig till studien tillfrågades inte aktivt om hur de fått kännedom om studien, men några uttryckte spontant att de läst om studien eller hört talas om den via bekanta. Engström och Juuso (2023) anger att det kan betraktas som en form av bekvämlighetsurval när deltagarna själva anmäler sitt intresse att delta i en studie utifrån information de fått via annons i till exempel sociala medier. 85 % av svenskar använder sociala medier varje dag, och hos personer födda under senare delen av 1900-talet är Facebook den mest använda plattformen (Internet-stiftelsen, 2023). Enligt Ali (2023) är det ofta enkelt att bli medlem i Facebookgrupper och på så vis annonsera efter deltagare, först ska dock administratör tillfrågas. Målet var att intervjua 4-5 personer.

Informationsbrev och samtyckesinformation (se bilaga 1) sändes före intervjun till den mailadress intervjupersonerna uppgivit i intresseanmälningen, tillsammans med uppmaning

att via mail bekräfta att de mottagit information och samtyckt till att delta i studien. Därefter bokades tid för intervju. De som intervjuades fysiskt erbjöds signera på samtyckesblanketten istället för att bekräfta via mail.

Fyra mödrar, 36-47 år gamla, med barn i åldrarna åtta till sjutton år som hade autismdiagnos sedan minst två år intervjuades. Bland de intervjuade fanns både mödrar med och utan högskoleutbildning, boende i städer såväl som mindre orter långt från den vårdinrättning som ansvarade för barnets vård. Alla hade mer än ett barn, tre av fyra levde som ensamstående med sina barn, och alla hade i en eller flera perioder varit sjukskrivna med anledning av den höga belastningen i föräldraskapet kombinerat med yrkesarbete. Alla barn vars mödrar intervjuades i studien hade ytterligare diagnoser, såsom ADHD (attention deficit hyperactivity disorder), trotssyndrom/ODD (oppositional and defiant syndrome), selektiv mutism, tvångssyndrom/OCD (obsessive compulsive disorder), depression och ångest. Intervjupersonernas barn hade alla under någon period haft svårt att förmå sig att gå till skolan eller varit helt frånvarande.

## 3.3 Datainsamling

Datainsamling genomfördes genom semistrukturerade intervjuer under november månad 2024 utifrån en intervjuguide (bilaga 2), på det sätt som beskrivs i litteraturen (Cridland et al., 2015; Engström & Juuso, 2023; Renjith et al., 2021). Semistrukturerade intervjuer där ny kunskap samskapas med intervjupersonerna rekommenderas särskilt när det kommer till att utforska erfarenheter från familjer där det finns medlemmar som har autism (Cridland et al., 2015). Intervjuer i kvalitativ forskning inleds vanligtvis med öppna huvudfrågor som följs upp med relaterade följdfrågor vilka förtydligar och undersöker delområden (Renjith et al., 2021). Ifall intervjupersoner skulle ha svårt med öppna frågor behövde beredskap finnas för omformulering, förtydligande och/eller mer slutna frågor. Vikten av att noggrant planera och formulera intervjuguider som riktar sig till familjer där autism förekommer betonas av Cridland et al. (2015), som sammanställt faktorer som hindrar och främjar utforskandet av erfarenheter av autism hos både enskilda och familjer.

För att säkerställa att intervjufrågorna var välformulerade och att de data som skulle erhållas i planerade intervjuer svarade mot syftet testades deras begriplighet genom att två personer som hade barn med autism, och som på grund av nära bekantskap till författaren inte kunde ingå i studien, läste igenom frågorna och sedan återkopplade hur de tolkade frågorna. Två

frågor kom att läggas till efter detta. Efter den första genomförda intervjun lyssnats igenom och transkriberats genomfördes noggrann reflektion, samt samråd med handledare för att se så att erhållna data svarade mot syftet (Cridland et al., 2015; Engström & Juuso, 2023). Inga förändringar av intervjuguiden kom att genomföras efter detta.

Intervjuerna genomfördes med en ensam intervjuare, vilket kan upplevas fördelaktigt av intervjupersonerna, och minska känslan av att vara i underläge. Engström och Juuso (2023) rekommenderar individuella intervjuer när man vill erhålla djupa och innehållsrika data, särskilt om ämnet kan upplevas känsligt. Intervjuerna som varade 45-105 minuter vardera spelades in på mobiltelefon som skyddades med kodlås, och transkriberades verbatimt i anslutning till intervjutillfället. Den transkriberade texten avidentifierades och bearbetades i lösenordsskyddad dator för att skydda intervjupersonens och dennes närståendes integritet, såsom beskrivits av Engström och Juuso (2023). Endast författaren och examinator kunde få tillgång till personuppgifter, som under studien förvarades åtskilda från inspelningar och transkriberingar. När examensarbetet godkänts makulerades de inspelade intervjuerna och den transkriberade texten, liksom all information som kunde sammankoppla intervjupersonerna med använda citat.

Det är värdefullt att i den transkriberade texten uppmärksamma till exempel hållning, gester, tystnad, skratt, suckar etc. eftersom de kan påverka den underliggande innebörden (Graneheim & Lundman, 2004). Eftersom avstånden i Sverige är stora togs beslutet att inkludera intervjuer som genomförts både genom personliga möten och via telefon/distansteknik. Två personer intervjuades vid ett fysiskt möte, en person kom på grund av avstånden att intervjuas via Teams och en via telefon. Telefonintervjuer kan innebära att intervjupersonen uttrycker sig mera fritt, men att man samtidigt går miste om kroppsspråket om samtalet sker utan bild. Att inte ha tillgång till eller känna sig trygg med tekniken kan också vara nackdelar vid användning av distansteknik (Engström & Juuso, 2023; Saarijärvi & Bratt, 2021). Det kan kännas tryggt för intervjupersonen att kunna genomföra intervjun i sitt hem eller annan plats som hen själv valt. Eventuella nackdelar för intervjupersonen kan vara tekniska problem som kan påverka personens motivation till att delta, eller svårigheter att säkra konfidentialitet och ostördhet (Ali, 2023).

## 3.4 Analys

Vid dataanalys användes kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats beskriven av Graneheim och Lundman (2004), vilket anses vara ett humanistiskt och personcentrerat sätt att utforska människors upplevelser och erfarenheter (Renjith et al., 2021). Vid induktiv ansats studeras och beskrivs fenomenet med ett öppet förhållningssätt, där data får ligga till grund för teori eller slutsatser som kan växa fram ur resultatet. Det är också viktigt att vara observant på sin förförståelse (Priebe & Landström, 2023). Med utgångspunkt i det intervjupersonerna förmedlar analyseras data för att systematiskt identifiera mönster och teman utan att använda sig av förutbestämda teoretiska ramar. Genom kodning, kategorisering och tematisering rör sig analysen från detaljerade manifesta enheter till bredare latenta tolkningar, vilket möjliggör en djupare förståelse av det studerade fenomenet. Metoden innebär att verkligheten kan tolkas på olika sätt och att fynden således är kontextuella (Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren et al., 2020). Arbetet består av pendling mellan helhet och delar, mellan dekontextualisering och rekontextualisering. Dekontextualisering innebär att plocka ut och abstrahera viktiga enheter från texten, medan rekontextualisering handlar om att sortera vilka koder som hör ihop, samt efter sammanställning till nya mönster återplacera enheterna till ursprungssammanhanget för att säkerställa att tolkningen är korrekt och motsvarar ett bredare sammanhang (Graneheim et al., 2023; Lindgren et al., 2020). Tack vare att djupa och rika data erhölls vid intervjuerna kunde data i föreliggande studie analyseras både på manifest och latent nivå.

Processen inleds med att materialet genomläses flera gånger för att få en övergripande förståelse vad texten handlar om, och påbörja identifiering av potentiella mönster eller teman. Om data är rikt kan en första uppdelning i domäner genomföras, men detta arbetssätt användes inte i föreliggande arbete. Meningsenheter, såsom stycken eller meningar delas upp och kondenseras genom att texten kortas, upprepningar och icke betydelsebärande delar av texten tas bort utan att texten tolkas (Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren et al., 2020). Under arbetet med dekontextualisering märktes meningsenheterna, för att senare i processen kunna spåra från vilken intervju de härrörde.

Därefter vidtog kodning. Koderna fungerar som textnära, beskrivande etiketter vilka sammanfattar meningsenheterna. Vid induktiv ansats genereras koderna direkt ur data, utan användning av förutbestämda kategorier. Vid kodning sker pendling mellan helhet och delar, med kontinuerligt återkommande revidering av koder. Det rekommenderas att ingen text

utesluts förrän den kodats och det visat sig att koden inte inryms i någon subkategori eller något subtema som svarar mot studiens syfte (Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren et al., 2020).

När kodning avslutats vidtog kategorisering, där likheter och skillnader mellan koderna identifierades. Kategorier bör vara intern homogena, vilket innebär att alla data inom en kategori har samma betydelse, och externt heterogena, vilket innebär att det är tydliga skillnader mellan kategorierna, men det kan i praktiken vara svårt. Detta arbete innebär även en viss grad av abstraktion, där processen går från detaljerade koder till mer övergripande begrepp (Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren et al., 2020). Det är vid kategorisering betydelsefullt att eftersträva ungefär samma abstraktions- nivå. Koder med liknande innehåll sammanförs därefter genom rekontextualisering till subkategorier och sedan till kategorier som svarar på frågan ”Vad?”, och/eller till subteman och teman som svarar på frågan ”Hur?”, beroende på hur rika data är i förhållande till syftet, samt vilken grad av abstraktion och tolkning som föreligger. Benämningar på koder, kategorier och teman kan behöva revideras upprepade gånger (Graneheim et al., 2023). Det finns olika metodskolor, men Graneheim et al. (2023) förespråkar att koder som passar in i mer än en subkategori får placeras i båda. Under arbetet med rekontextualisering genomfördes flera försök i syfte att erhålla så externt heterogena kategorier som möjligt. Likvärdig abstraktionsnivå eftersträvades genom att vissa subkategorier kunde få stå över något abstraktions- och kategoriseringssteg.

Data från de fyra intervjuerna, inklusive utsagor om att intervjupersonerna saknade erfarenhet av eller hade blivit nekade vissa insatser samt erfarenheter av icke-stödjande insatser och bemötande, indelades initialt i 459 meningsenheter av varierande längd. Dessa kondenserades sedan och kodades, varav flertalet meningsenheter resulterade i flera koder. I en första kategorisering sammanfördes de 1277 koderna till 133 subkategorier. Efter ytterligare fyra kategoriseringssteg (med flera rekategoriseringar) återstod 6 kategorier, och först efter det exkluderades ett fåtal koder som inte svarade mot syftet. Exempel på meningsenheter, kondenseringar, koder, första subkategorisering, kategori och tema återfinns i tabell 1.

Tabell 1: Exempel från analysprocessen

| **Meningsenhet** | **Kondenserad meningsenhet** | **Kod** | **Subkategori i kategorisering 1** | **Kategori** | **Tema** |
|---|---|---|---|---|---|
| Vår familj hade farit så mycket bättre om det framför allt, nu tänker jag vården, men också inom skolan, funnits mer kompetens och guidning kring utmaningar. 1:2 | Familjen hade farit så mycket bättre om det i vård och skola funnits mer kompetens och guidning kring utmaningar 1:2:a | Att uppleva kompetens-brist i vård och skola 1:2:a | Att personal saknar kunskap | Kunskap och förståelse från personal och allmänhet | Att hantera en övermäktig livssituation. |
| Jag har fått strida så djävulskt mycket! Alltså både mot skolan, ja men mot skolan, kanske inte mot vården, utan mot skolan så otroligt mycket. 4:14 | Jag har fått strida så djävulskt mycket, inte mot vården utan mot skolan 4:14:a | Att ha tvingats strida mycket mot skolan 4:14:a | Att tvingas strida för barnets skolgång | Att sakna och tvingas strida för stöd. | |
| Jag är resursstark. På många sätt. Absolut! *Men* det innebär ju inte att jag inte har behov av stöd! 4:79 | Jag är resursstark på många sätt. *Men* det innebär inte att jag inte har behov av stöd! 4:79:a | Att vara resursstark och ha behov av stöd! 4:79:a | Att sakna och behöva stöd | | |

Tolkningsprocessen inom kvalitativ latent innehållsanalys innebär omformuleringar och utforskande av vad intervjupersonerna förmedlar “mellan raderna”, så att läsaren sedan kan förstå både orden som uttalats, det underliggande budskapet och uppfatta människan bakom budskapet. Teman har alltid hög grad av tolkning och abstraktion. Inom kvalitativ innehållsanalys är en central syn att det alltid kommer att finnas tolkningsmöjligheter, eftersom resultatet samskapas mellan intervjupersonen och intervjuaren. Det är viktigt att teman tydligt härrör från materialet och beskriver detta korrekt, och forskaren återgår därför ofta till data för att säkerställa att temat utgör den “röda tråden” i texten och besvarar “hur” något är. Även om den induktiva ansatsen inte utgår från en specifik teoretisk ram, kan forskaren relatera sina resultat till tidigare forskning och teorier för att diskutera hur

resultaten kompletterar eller utmanar existerande kunskap. Teman behöver inte vara ömsesidigt uteslutande (Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren et al., 2020).

När resultatet sammanställdes användes citat för att exemplifiera data och stärka trovärdigheten. Resultatet diskuterades slutligen i uppsatsens resultatdiskussion i relation till tidigare forskning (Graneheim & Lundman, 2004; Graneheim et al., 2023).

## 3.5 Etiska överväganden

Forskningsetikens syfte är att upprätthålla grundläggande mänskliga värden och rättigheter, skydda dem som deltar i forskning och se till att grundläggande värden och rättigheter respekteras. Vidare bidrar forskningsetik till att säkerställa kvaliteten i den vetenskapliga forskningen och upprätthålla forskningens anseende (Kjellström, 2023; Vetenskapsrådet, 2017). Ett viktigt dokument som beskriver etiska principer är Belmontrapporten (The Belmont Report, 1979), som innehåller tre etiska principer: godhetsprincipen, rättviseprincipen, och principen om respekt för individen. Godhetsprincipen innebär att deltagarnas välbefinnande ska vara i fokus under forskningen, att åtgärder ska vidtas för att maximera fördelar, minimera risker samt att deltagarna ska skyddas från skada. Rättviseprincipen innebär att forskningsdeltagare ska behandlas lika och att utsatta grupper ska skyddas från att utnyttjas i vetenskaplig forskning. Principen om respekt för individen utgörs av respekten för allas rätt att bestämma över sitt eget liv kombinerat med krav på att deltagare informeras om forskningens syfte och först därefter samtycker till deltagande (The Belmont Report, 1979).

I Sverige får forskning som innefattar känsliga personuppgifter enligt lag endast ske med respekt för människovärdet och mänskliga rättigheter. Informerat samtycke, och/eller godkännande av Etikprövningsmyndigheten förutsätts (Engström & Juuso, 2023; Lag om etikprövning av forskning som avser människor, 2003; Vetenskapsrådet, 2017). Etikprövningsmyndigheten (u.å.) kräver dock inte godkänd etikprövning för studentarbeten som genomförs med handledning under en högskoleutbildning.

Eftersom kvalitativ forskning är en dynamisk och föränderlig process där oväntade situationer kan ske (Taquette & Borges de Matta Souza, 2022; Vetenskapsrådet, 2017) är det svårt att förutse vilka etiska problem som kan uppstå (Kjellström, 2023), på grund av detta räcker inte alltid de grundläggande etiska principerna till för att lösa problemen. Då många av

dessa situationer uppstår inom ett specifikt sammanhang krävs situationsbaserade lösningar som alltid i första hand ska ha deltagarnas behov i åtanke (Taquette & Borges de Matta Souza, 2022). En riskanalys behöver därför genomföras för att väga nyttan av forskningen mot riskerna för deltagarna (The Belmont Report, 1979; Vetenskapsrådet, 2017). Exempel på risker som kan uppstå är brott mot konfidentialitet, åsidosättande av autonomi, risk för skada, samt förvirring kring rollen som forskare, terapeut eller vän (Taquette & Borges de Matta Souza, 2022; Vetenskapsrådet, 2017).

Intervjuer, som ofta används vid kvalitativ datainsamling, kan skapa en närmare relation mellan intervjuare och intervjuperson än andra metoder. Detta kan leda till att intervjupersoner anpassar sina svar efter vad de tror intervjuaren vill höra, eller upplever situationen som påtvingad, särskilt på grund av intervjuarens maktposition. Då kvalitativa intervjuer ofta berör känsliga ämnen, kan intervjupersonerna påverkas negativt av vissa frågor, vilket kräver etisk medvetenhet och finkänslighet (Kjellström, 2023). Med anledning av tidigare lämnat samtycke bedömdes det finnas risk att mödrar på bekostnad av den egna hälsan kunde känna sig pressade att fullfölja deltagande i studien. Ett försök att balansera detta gjordes därför genom att i samband med intervjun på nytt fråga om de ville och bedömde sig orka och kunna avsätta tid för att delta. Det bedömdes även finnas risk för försämrat mående under eller efter intervjun genom att minnen av svåra upplevelser väcktes. Intervjupersonerna informerades om möjligheten att söka stöd från intresseorganisationer, primärvården, barnets klinik eller kommunens socialtjänst om behov skulle uppstå, och i direkt anslutning till intervjun genomfördes ett utskick till intervjuade mödrar med motsvarande innehåll (se bilaga 3).

För att säkerställa intervjupersonernas rättigheter lämnades skriftlig och muntlig information om syfte, metod, risker och deras rätt att avbryta deltagandet utan negativa konsekvenser eller ifrågasättande. Samtycke inhämtades både skriftligt och muntligt.

Om konfidentialiteten skulle brytas efter att ha delat djupt personliga erfarenheter bedömdes det kunna medföra socioemotionell skada för intervjupersonerna. För att motverka detta och skydda intervjupersonernas integritet vidtogs åtgärder i form av att personuppgifter förvarades separat från intervjuer och transkriptioner, samt att intervjuerna avidentifierades genom att person- och ortsnamn togs bort vid transkribering. All källdata makulerades efter studien slutförts och examensarbetet godkänts.

Trots dessa risker bedömdes deltagandet också kunna medföra fördelar. Intervjupersonerna gavs möjlighet att reflektera över och strukturera sina erfarenheter, känna sig lyssnade till och gavs möjlighet att bidra till att hjälpa andra genom att dela sina berättelser. Studien bedömdes därför ha en balans mellan risk och nytta, och riskerna minimerades genom noggrant beaktande av konfidentialitet och prioritering av intervjupersonernas välmående.

Om fler deltagare skulle anmäla sitt intresse att delta i studien än vad som krävdes, fanns risk att det kunde skapa besvikelse och känslor av att deras personliga erfarenheter inte bedömdes viktiga. I information som publicerades i Facebookgrupper angavs därför att deltagare rekryterades fortlöpande, och när tillräckligt antal personer intervjuats gjordes nytt utskick i samma grupper, som angav att rekryteringen avslutades.

Sjuksköterskor har ett professionsetiskt ansvar i tillägg till det forskningsetiska, där den enskildes människovärde, integritet och autonomi ska värnas, sjuksköterskor ansvarar både för sitt eget förhållningssätt och för att signalera vid hot mot grundläggande värden (Psykiatriska Riksföreningen [PRF] & SSF, 2024; SSF, 2021). Om intervjuerna skulle innehålla information som tolkas som att ett barn riskerar att fara illa, planeras försök att motivera personen att söka stöd och hjälp via socialtjänsten och/eller sjukvården. Enligt Socialtjänstlagen 14 kap §1 bör alla som får kännedom om att ett barn far illa eller riskerar att fara illa anmäla detta till socialtjänsten, medan anställda i verksamheter som arbetar med barn och unga har en skyldighet att anmäla sin oro till socialtjänsten.

Kjellström (2023) rekommenderar presentation av etisk motivering till studien. Föreliggande arbete motiverades på individnivå genom att intervjupersonerna gavs tillfälle att uttrycka sig för någon som lyssnade, samt fick känna att de bidrog till att hjälpa andra som lever under liknande betingelser, och de kunde om så önskades sedan i sin tur använda den kunskap som framkom i studien i den egna livssituationen och sprida den vidare i privata nätverk. På professionsnivå förväntas arbetet bidra till ökad kunskap om hur sjuksköterskor kan hjälpa och stödja föräldrar till barn med autism, vilket skulle kunna underlätta sjuksköterskors arbete samt bidra till omvårdnad av högre kvalitet. På samhällsnivå skulle detta sammantaget och under optimala förutsättningar kunna bespara redan sårbara grupper av familjer och barn stress och lidande.

### 3.5.1 Förförståelse

Metodlitteratur rekommenderar att forskare reflekterar över och redogör för sin förförståelse, i syfte att underlätta för läsare att bedöma resultatens trovärdighet och överförbarhet. I tillägg till detta bör forskare agera med reflexivitet, vilket kan sägas vara en form av kritisk självreflektion som anses främja mer neutrala tolkningar (Henricson & Billhult, 2023; Priebe & Landström, 2023; Renjith et al., 2021). Författaren till föreliggande studie instämmer i att ingen kan frigöra sig från sin förförståelse och vara helt objektiv, och anser därför att öppenhet och ärlighet är att föredra.

Författaren till denna studie har barn med komplexa behov, arbetar som skolsköterska på grund- och gymnasieskola samt anpassad grund- och gymnasieskola, och hade innan studien inleddes både klinisk erfarenhet av att stödja barn med autism och deras familjer, samt personliga erfarenheter av barn med autism. På grund av författarens nära relation till ämnet tillämpades därför åtgärder för att minska partiskhet, exempelvis i form av reflektionsdagbok samt genom samtal med andra rörande hur dessa erfarenheter kunde spela in i tolkning av befintlig forskning och erhållna data. Förförståelsen bedömdes kunna innebära såväl hinder, exempelvis risk för feltolkning och omedvetet felaktiga slutsatser, som möjligheter, exempelvis genom en ökad förmåga att anta ett inifrånperspektiv när data analyserades.

# 4 Resultat

Nedan redovisas studiens övergripande tema, och därefter studiens kategorier med utvalda citat. Resultatets kategorier och tema presenteras i tabell 2.

Tabell 2: Kategorier och tema.

| **Kategorier** | **Tema** |
|---|---|
| En önskan om stöd utan strid | Att försöka hantera en övermäktig livssituation |
| Kunskap för att förstå ett barn som fungerar annorlunda | |
| Samhällsinsatser som hjälper eller belastar | |
| Kunskap och förståelse från personal och allmänhet | |
| Gemenskap med andra som delar samma erfarenhet | |
| Insikt, acceptans och anpassning som ger kraft att kämpa vidare | |

## 4.1 Tema - Att försöka hantera en övermäktig livssituation

Det övergripande temat när resultatet syntetiserats var att mödrar till barn med autism levde i en övermäktig livssituation där stöd till dem själva och deras familjer inte var något som erbjöds, utan något de fick strida för i relation till vård, omsorg och skola. Ingen förälder beskrev pågående insatser enligt lag om stöd och service till vissa funktionshindrade ([LSS], 1993). Resultatet visade att hela livet förändrades på ett genomgripande sätt av att få ett barn med annorlunda fungerande i form av autism, vilket medförde behov av stöd, kunskap, förståelse och gemenskap. Med tiden skedde anpassning till livssituationen och det egna sättet att förhålla sig till världen, vilket i sin tur frigjorde kraft att kämpa vidare. Behovet av stöd i den övermäktiga livssituationen var mångfacetterat och innefattade hjälp att förstå ett annorlunda fungerande barn samt familjens anpassning till en vardag där alla familjemedlemmar och livsdomäner påverkades av barnets autism. Det handlade också om praktiskt och ekonomiskt stöd, emotionellt stöd till sig själv och hjälp att hantera frustration i kampen för att barnet skulle få utredning, vård, stöd och insatser från skolan. Mödrarna beskrev det att det viktigaste och mest avlastande stödet hade varit tidigare och bättre hjälp till deras barn. Det upplevdes som en kamp att få stöd från vård och skola, och sedan fortsatte kampen för att behålla stöd som upplevts hjälpsamt. Insatser som från samhällets perspektiv

bedömdes som stödjande, men som i praktiken enbart upplevdes som en belastning beskrevs också. Detta tillsammans med bristande kunskap och förståelse från såväl personal som allmänhet, och en känsla av ensamhet och avsaknad av kontakt med personer som delade samma erfarenheter bidrog till upplevelsen av en övermäktig livssituation.

## 4.2 En önskan om stöd utan strid

I resultatet framkom att när familjer fick barn med autism inverkade det på alla livsområden, såsom exempelvis hälsa, relationer, arbete och ekonomi. Mödrarna hade i brist på stöd ställt om stora delar av sina liv och gjort anpassningar i vardagen på bekostnad av sig själva och sin framtid. De beskrev också att barnets autism påverkade alla relationer, både till familjemedlemmar och människor utanför den närmaste familjen, och att de hade behövt stöd både till sig själva och övriga familjemedlemmar för att bättre hantera detta. Trots att autism också i hög grad påverkar syskon uppgav endast en förälder att syskon erbjudits stödsamtal.

> Vad det gör med barnet, med syskon. Där tänker jag också att syskonet har ju hela sitt liv fått stå tillbaka för att hen är mer anpassningsbar. Det påverkar alla relationer. /Mamma 2.

Livssituationen beskrevs som enormt krävande. Flera levde ensamma med sina barn, och uppgav att det var svårt att förena livet med ett barn som har autism med en kärleksrelation till en ny partner.

> Sen är jag singel av också den här anledningen, tycker jag. Ja, det är klart att jag längtar efter en relation. Men jag pallar typ inte! Det blir så… Det går typ inte att få ihop. /Mamma 4.

De mödrar som levde ensamma med sina barn, upplevde sig ha huvudansvaret för barnet med autism och alla kontakter med vård och skola samtidigt som de saknade praktiskt stöd från samhället. I det sammanhanget uttrycktes också behovet av att personal som möter mödrar till barn med autism speglar den individuella livssituationen, och erbjuder individuellt utformat stöd eftersom livssituationen kan skilja sig mycket åt mellan personer och familjer. Någon hade en förälder som kunde bistå med viss praktisk hjälp i relation till barnet, men inget stöd i relation till alla kontakter med vård och skola, vilka upplevdes som de mest betungande delarna i livssituationen.

> Där har jag måstat vara så himla tydlig hela tiden också. *Det är ju alltid jag*. Det är ju *alltid* jag som är den som, alltså vi kan ju sitta och komma på hur många bra grejer som helst. Sen är det *jag* som måste gå hem och jobba med det här. /Mamma 4.

I resultatet framkom hur mödrar fick strida för insatser, utan att deras egna behov uppmärksammades. Ingen upplevde sig ha fått frågan från någon personal i vård, skola eller socialtjänst hur den här livssituationen upplevdes för dem som mödrar, vilket stöd de hade behövt eller önskat. Kampen för stöd kombinerat med oräkneliga möten beskrevs ta enormt

mycket tid och kraft, och lade därigenom sten på bördan i en redan mycket belastad livssituation, samt medförde att mödrarna sällan orkade strida för stöd till sig själva.

> Jag vill ha ett bollplank kring det här, som är liksom ett *professionellt* bollplank! Alltså som inte är min vän utan som är, ja, som ser det ur ett helikopterperspektiv och har liksom lite ingångar till olika instanser. Så där. ”Ja men när du säger det här, skulle du kanske ha, skulle du ha tänkt så här? Eller skulle du ha behövt mer av det här? Eller hur kan du?” Det kan ju vara om allt möjligt. Alltså jag tänker, ja men psykiatrisjuksköterska eller vad det fanns liksom. Så här att, ”Ja men hur, hur går det? Hur mår du? Hur mår barnet? Vad har ni för stöd? Vad skulle du behöva för stöd? Är det något du tänker på? Hur går det med skolan?” För det är ju så jävla många strider med allt möjligt! /Mamma 4.

Resultatet belyser mödrarnas kamp för att barnet skulle få tillgång till utredning, vård, stöd och de insatser från skolan hen hade rätt till. Det stöd som samhället erbjöd var i praktiken villkorat till att barnen behövde få diagnos innan stöd erbjöds, och väntetiden innan diagnos rörde sig för alla om år. Skolan ska, men erbjöd endast i enstaka fall begränsat stöd när diagnos saknades.

> Jag upplevde att det var ett vakuum från att vi förstår att det är någonting som inte är som det ska till att hen fick det (diagnosen). Jag upplevde att hjälpen kom när hen fick diagnosen men då hade hen ju mått dåligt väldigt, väldigt länge och i det vakuumet upplevde jag att vi var helt själva. Och att man bara liksom fick harva runt.[...]. Tänk när vi väntade på utredningen, att jag ringde ju typ en gång i veckan till BUP då och typ “Vad gör vi, hen vill inte leva”. [...] “Vänta på, om ni får en diagnos då kommer ni ju att få…” liksom (stöd). Att jag upplevde att det var ett jävla vakuum av bara hemskt! Alltså jag började typ grina när jag tänkte på den tiden. /Mamma 2.

På direkt fråga om vad som hade varit det allra viktigaste stödet önskades bättre och tidigare stöd till barnet och eget stöd för att hantera den långa väntetiden till utredning och behandling. Barnens mående kunde under väntetiden ha hunnit försämras med exempelvis problematisk skolfrånvaro och självmordstankar. Intervjuade mödrar återkom till att insatser satts in för sent vilket drabbat både dem, barnen och den övriga familjens mående.

> Jag tror inte att de förstår hur otroligt jobbigt det är! Både för barnet. Om jag tänker på barnets livskvalitet från att hen fick diagnosen och fick börja med medicin. Om man tänker när hen var som lägst, då hade hen så sjukt mycket tvångstankar. Hen tog sig inte ut. När hen var åtta år satt hen på golvet och sa att “Det här är inget liv”. [...] det blir en psykisk ohälsa på hela familjen att ha ett barn som inte vill leva, som är åtta år. /Mamma 2.

Barn beskrevs i något fall må så dåligt att det vid upprepade tillfällen försökt skada både sig själv och andra, vilket skapade ytterligare belastning.

> Och där och då hade vi fortfarande kontakt med kontaktfamiljen, så hon ringde mig. De ringde på morgonen och på kvällen. Så de skulle se att barnet inte hade gjort illa mig. Så hen inte hade gjort någonting dumt. Eftersom vi hade gömt knivar, vi hade gjort allt. /Mamma 3.

Symtom och funktionssvårigheter hade uppmärksammats redan under förskoletiden, och i efterhand kunde alla se att utredning hade kunnat och behövt genomföras tidigare. Något barn hade efter intensiva påtryckningar från mamman fått genomgå utredning redan i 3-årsåldern,

andra tvingades vänta till 12-årsåldern med komplex och svårbehandlad samsjuklighet som följd. Efter detta följde ytterligare väntetid i de fall barnet hade samsjuklighet som kunde och behövde medicineras. Det uttrycktes tydliga önskemål från mödrarna om större observans på att bristande förmågor hos barnen eller oro från mödrarna inte negligerades utan utreddes utan dröjsmål.

> Jag tänker att om man backar bandet redan till typ BVC. Att, jamen, hen fick göra om det här BOEL-testet. Och det är ju tydligen en sådan där ganska… alltså utan att ha ett hörsel-problem… Jag tror hen fick göra om syntestet också, utan att ha ett synproblem. Och *då* kanske man borde, alltså på tal om vilken hjälp man vill ha, att någon kanske sa, ”Aha, vad har vi här?” Istället för att typ såhär, ”Nej men vadå, hen hör ju bra, hejdå.” Eller, ”Nej, men hen ser bra. Nej men hejdå”. Alltså att man mer tar ett helhetsgrepp, det hade jag önskat! /Mamma 4.

Om utredning, kunskap och stöd tillhandahållits tidigare bedömde mödrarna att det hade ökat sannolikheten att barnen skulle ha accepterat såväl LSS-insatser som stöd i skolan. Barnen hade ibland hunnit bli så medvetna att de nekade stödinsatser för att de inte ville vara annorlunda, alternativt inte förstod sitt eller familjens behov.

> Om vi hade fått stöd, om de här… varningssignalerna, eller vad man ska säga… De här små signalerna, hade upptäckts tidigare… Så hade det… allt hade… Då varit allt betydligt lättare tror jag... Så jag tänker att ett barn som är liksom sju, åtta år vägrar inte på samma sätt som en liksom tonåring. /Mamma 4.

Det efterfrågades långsiktigt stöd liknande det kontaktsjuksköterskor kan ge, eftersom det upplevdes dränerande varje gång mödrarna tvingas byta kontakt, och/eller fick olika besked från olika personer från samma verksamhet. Det var också viktigt att stödet var långsiktigt eftersom behovet av stöd inte försvann när barnen blev äldre, utan bara förändrades. Mödrarna bedömde själva att de skulle behöva stöd tills barnet blivit vuxet, kanske hela livet. Innehållet i det stöd som efterfrågades behövde också vara hoppingivande och trygghetsskapande, för att om möjligt lindra känslor av ensamhet och uppgivenhet i den övermäktiga situationen.

> Men men, just det *långsiktiga* stödet. På något sätt, jag hade önskat att vården hade varit min trygga bas där som bara ”Nu är det så här illa, men det kommer andra tider.” /Mamma 1.

I tillägg till kampen för utredning, vård och stöd från sjukvården beskrevs långvarig kamp för barnens skolgång. Anpassningar som inte tillgodosågs medförde försämrat mående hos barnet och familjen, samt i flera fall problematisk skolfrånvaro. Det uttrycktes önskemål om att skolan skulle utgå från vad som funkar och tänka utanför ramarna, inte vad som är brukligt eller traditionellt ses som rättvist. Möjlighet till mindre undervisningsgrupper efterfrågades också.

> Så jag tänker att man kan behöva tänka *nytt*, tänka *stort*, vara *våglig*, *lyssna* på barnen. De har ju oftast lösningarna. Alltså våga testa nya grepp. Inte vara så himla fast i det som är. Så jag vet inte… Tänka utanför boxen. /Mamma 4.

Mödrarna kunde se behov av anpassningar i miljö och undervisningsupplägg, men saknade mandat att genomföra nödvändiga förändringar, och kände sig ibland tvingade att kompensera för skolans brister på bekostnad av sig själva, exempelvis i form av att vara med sitt barn i skolan under skoldagen. Att pedagoger inte tänkte på skolmiljöns negativa inverkan på barnets prestationsförmåga eftersom de saknade kunskap och förmåga att sätta sig in i barnets perspektiv lyftes också. Det kunde avse faktorer som gruppstorlek, klassrummets utformning, väggdekorationer och åtgärder skolan satt in för att kompensera för brister i miljön.

> Det hjälps inte om du stoppar mitt barn i ett hörn bakom en skärmvägg [visar med händerna] med hörlurar. Det funkar inte riktigt så. /Mamma 3.

En mamma beskriver att barnet som inte klarade av att vara i skolan hade kunnat se en öppning om hen hade sluppit sitta i klassrummet samt fått ta med sig ett husdjur som stöd och trygghet. Föräldrarna hade erbjudit skolan att bekosta och arrangera uppställning av en barack på skolområdet, där barnet kunde ha sitt husdjur. Även andra barn som kunde ha haft glädje av avskildhet och djurkontakt erbjöds nyttja baracken. Trots att föräldrarna även skulle ombesörja skötsel av husdjuret sade skolan nej till att prova detta.

> Varför hade inte vi bara kunnat ställa dit en barack? Nej, för det är inte, så kan man inte göra. Nej, varför det? Varför kan vi inte? Jag tänker att det hade varit en fantastisk idé för *många*. Inte en *krona* hade det kostat dem. /Mamma 4.

I resultatet framkom att alla mödrar hade varit sjukskrivna när belastningen i livssituationen skapade fysisk och/eller psykisk ohälsa. De önskade ekonomiskt stöd utöver dagens omvårdnadsbidrag för att kunna gå ner i arbetstid, då barnens behov översteg vad som var förenligt med heltidsarbete, samtidigt som omvårdnadsbidrag inte motsvarade inkomstförlusten. Det beskrevs svårt att kunna fungera i vardag och i yrkesarbete, när tankarna hela tiden kretsade runt hur barnet hade det, något som upplevdes svårt att förmedla till utomstående.

> Så jag tänker att jag har varit med hen i mitt huvud 24 timmar om dygnet, 365 dagar om året. Och det gör ju också att det blir *jättesvårt* att funka på jobbet. Det är ju det som har gjort att jag har kraschat också, *så* många gånger. /Mamma 4.

## 4.3 Kunskap för att förstå ett barn som fungerar annorlunda

Det beskrevs hur mödrarna tidigt märkt att barnet hade ett annorlunda fungerande, ofta utan att förstå exakt hur de skulle hjälpa barnet. Ovissheten medförde en stor emotionell börda, men att till slut få diagnosen dokumenterad upplevdes som betydelsefullt för att få tillgång till kunskap och stöd, för beskrivning av barnets svårigheter och för att få förståelse. I brist och väntan på kunskap från vården försökte mödrarna innan diagnos själva hitta kunskap genom bland annat poddar, sociala medier och böcker. Att sakna kunskap om barnets funktionsvariation gjorde det svårt att veta hur de på bästa sätt skulle stödja barnet och familjen, samt försvårade kontakterna med och försöken att få adekvat stöd från vård och skola.

> För oss var det en väldigt stor nyckel att just få diagnosen till att börja med. Alltså ha det på papper. Det tycker jag har gett en helt... Alltså dels för oss att utbilda oss och liksom lära oss mer om behov och så där... Innan när jag skulle säga till vården att ”Ja, men hen…” att jag liksom ska beskriva problematiken. Att det blir som, den här uppsatsen… Och efter det så kunde jag medvetet; ”Nu har hen autism och trotssyndrom, och det här är skitjobbigt för hen… [...] Alla kan ju ha utmaningar utan att ha en label på det. Men, men det har gett en helt annan möjlighet att *beskriva* utmaningar och få förståelse för dem. /Mamma 1.

Genom erfarenhet lärde sig föräldrar med tiden strategier för att hantera barnets och familjens utmaningar, men de upplevde att den processen försvårades av brist på stöd, då de behövde använda andra strategier kombinerat med större tålamod till barnet med autism jämfört med till andra barn. Behov av tidigare stöd framfördes också när de upplevde påfrestningar i relation till att ha ett barn som inte upplevs följa normen för sin ålder, där de önskade att personal hade informerat och väglett till utredning långt tidigare.

> På förskolan, hen kunde liksom skrika en timme efter att vi hade lämnat hen. Och… Det förstod vi ju att det inte riktigt var som det skulle. Och då tycker jag [tvekande]… Hade någon av personalen där sagt ”Men [säger sitt namn], det här kan ju vara… Eller att hen kan ha svårigheter med… olika saker, ni kanske borde utreda det här”. /Mamma 1.

Mödrarna kunde med tiden lyfta fram kunskap som de tillägnat sig genom livet som förälder till ett barn med autism, och hur betydelsefull den kunskapen kunde vara ur olika aspekter, både för att hjälpa sig själv, hjälpa sitt barn, kunna stödja andra och påverka samhället.

> Det handlar om information, det handlar om *kunskap*. Har du det… har du kunskap, har du makt. Så *är* det. /Mamma 3.

## 4.4 Samhällsinsatser som hjälper eller belastar

I resultatet beskrevs flera olika samhällsinsatser som familjerna under åren tagit del av, både enskilt och i grupp. Stöd i grupp med andra föräldrar upplevdes ofta mer givande, eftersom de därigenom också kunde se att de inte var ensamma, samt lära av varandra (för mer information om stödet via gruppinsatser, se kategori *Gemenskap med och stöd från andra*

*som delar samma erfarenhet*). Enskilda samtal med professionella om livssituationen upplevdes stödjande, under förutsättning att bemötandet var kompetent och empatiskt.

> *Men* när jag pratade med NN, kände jag *empati*, jag kände en *människa* framför mig. /Mamma 3.

De intervjupersoner som genomgått ACT (acceptance and comittment therapy/training) beskriver det som värdefullt för att hantera belastande situationer, ta hand om sig själv och skifta perspektiv. Någon fortsatte sedan utveckla detta genom att läsa böcker om ACT och systematiskt öva på att reflektera över vad som är viktigt och på de tekniker som ingår. Andra värdefulla stödinsatser var skolskjuts av medicinska skäl, vårdsamordning och ledsagning för att barnet skulle få kortare dagar samtidigt som mamman kunde arbeta. Alla intervjupersoner hade omvårdnadsbidrag, men det beskrevs inte motsvara inkomstförlusten för arbetstidsförkortning. Mödrarna upplevde att allmänhet och personal saknade kunskap om och förståelse för detta, och beskrev hur de tvingades argumentera och försvara sig och sin ekonomi inför personal från olika verksamheter.

> Det motsvarar ju inte… ekonomin för det. De har *ingen* aning! *Ingen aning*! [hur lite pengar det rör sig om] Jag har gått ner till 85%. Det är ungefär vad som täcker… ett omvårdnadsbidrag. [...]. Så det är ju inte som det skulle ha motsvarat det om man hade räknat på det. För det räknas ju... Och det är ganska intressant. För jag pallar ungefär att jobba halvtid. Och mitt omvårdnadsbidrag är på halvtid. Så hade det motsvarat ekonomin i det. Ja, men då hade det ju varit lätt. Då hade jag kunnat jobba halvtid. Men det har inte jag råd med, speciellt som ensamstående. /Mamma 4.

Ibland avbröts hjälpsamma insatser, ofta av ekonomiska skäl. Det kunde röra sig om kommunalt organiserad föräldragrupp, ledsagning och kontaktfamiljsuppdrag. Ibland bedömde den som organiserat gruppverksamhet att föräldrarna om de så önskade kunde fortsätta att träffas i egen regi, men ingen förälder orkade axla ansvaret för att organisera detta, så träffarna kom att avslutas trots att de var mycket uppskattade.

> Men sen var det väl som att det drogs in. Alltså vi fick gå... Jag men om det var kanske tio träffar eller någonting. Och sen hade vi typ uppföljningsträffar. Och vårt önskemål var att de där skulle fortsätta. Vi tycker mer om *det* [uppföljningsträffarna]. Men jag tror att de hade väl lite tid och möjlighet att fortsätta med det. Och då faller det ju som lite. /Mamma 4.

Erfarenheter av kontakt med socialtjänsten efter orosanmälan beskrevs också, där barnet med autism mådde mycket dåligt i väntan på vård. Samtal med socialtjänsten kunde genomföras med barnet närvarande, eftersom barnet inte var i skolan och avlastning saknades. Att orosanmälan i den situationen av myndighetspersoner framställs som en form av stöd upplevdes inte alls så, utan tvärtom som en stor belastning och som ett hot.

> Sociala för mig, det är bara hot. ”När du får orosanmälan, är det för att hjälpa till.” [förställer rösten och härmar socialsekreteraren]. Ja, men det känns inte riktigt så! Och jag sa till dem,

> ”Jag är inte rädd för er för fem öre! Inte ens för fem öre. Jag har inte gjort något dumt, jag har inte gjort något elakt mot mina barn!” /Mamma 3.

## 4.5 Kunskap och förståelse från personal och allmänhet

I resultatet framkom önskemål om att personal mödrarna kommit i kontakt med, oavsett verksamhet, hade haft mer kunskap och förståelse för livet med barn som har autism. Att möta personal som saknade kunskap om autism upplevdes försvårande och ökade belastningen i föräldraskapet, bidrog till stress och en känsla av misslyckande hos både mödrar och barn. Större kunskap skulle enligt mödrarna ha inneburit tidigare utredning och behandling, bättre stöd till dem själva och barnet, minskad belastning genom mer förstående bemötande samt mindre tid för att förbereda och instruera personal om hur personer med autism fungerar, vilka behov de har och vilka konsekvenser det kan få om behoven inte möts på rätt sätt. Mödrarna uttryckte både förvåning och besvikelse över att personal inte hade bättre kunskaper.

> På något sätt så har jag ju högre förväntningar på vård och skola. För där tänker man att det ska finnas personal som har, ja, kunskaper om sådana här saker. /Mamma 1.

Resultatet visar också på ljuspunkter, när mödrar mött personal med större kunskap och engagemang beskrevs det ha varit avgörande. När kunskapsnivå, bemötande och grad av förståelse mellan olika typer av vårdkontakter jämfördes lyftes särskilt vårdkontakter med kompetens och fungerande organisatoriska rutiner som positiva och stödjande.

> Alltså jag tycker att… Jag tycker att hab:en [habiliteringen] är bra och… Speciellt tror jag att jag är lyckligt lottad när jag har en kompis som har ett barn som bara har ADHD och de är väl under BUP då. Och där får hon ju stånga sig blodig nästan för att få någon respons eller ens få till ett läkarbesök och se över medicinering och sånt. Där jag istället upplever att hab:en ligger som en fallskärm under oss. /Mamma 2.

Det beskrevs att personal inom vård, skola och socialtjänst skulle behöva utbildning inom genus, värdegrund, bemötande och inte minst neuropsykiatriska funktionsvariationer. Det gällde särskilt tecken på autism hos flickor eftersom de vid ytlig kontakt kan maskera symtom. Personal rekommenderades därför vara extra nyfikna och inte bortförklara uppmärksammade svårigheter. Det har på senare år skett mycket forskning, vilket få personal enligt mödrarna verkade känna till.

> Det har ju funnits rektorer… Det har ju fan inte funnits någon kunskap!!! Alltså, ursäkta! Så det här var det helt… Under all kritik! /Mamma 4.

Eftersom skolpersonal beskrevs sakna kompetens och förståelse för konsekvenser i form av försvårad inlärning och försämrat mående för barn och familjer när skolmiljö eller anpassningar och bemötande inte utgick från barnens behov, framfördes önskemål om att andra yrkeskategorier i skolan skulle stå för kunskapen, sprida kunskap till elever och

skolpersonal, ha större observans på varje enskilt barn och se till att miljön anpassades. Det kunde förslagsvis vara en skolsköterska eller en skolkurator.

> Jag tror inte att man förstår. Och det var ju samma när jag var med på jobbet på den här NPF-utbildningen. Och så satt vi i musiksalen där det är liksom målat dekorationer efter väggarna. Och när vi satt och reflekterade då sa jag det att barnet skulle inte få någonting gjort i det där rummet. Och då vart det ju så här, "Men gud det har jag inte tänkt på!" Att jag tror inte man förstår biten av hur mycket de påverkas av alla intryck. /Mamma 2.

Större kunskap om och förståelse för autism hos allmänheten önskades, och det uppskattades när ämnet belyses i TV-program. Med ökad kunskap fanns förhoppning om större hänsynstagande och mindre dömande om barnet med autism uttryckt eller agerat på ett annat sätt än förväntat. Kunskapsbrist hos allmänheten upplevdes medföra klander och bristande förståelse, mödrarna tänkte därför att ökad kunskap skulle kunna bidra till ett mer förstående och stödjande samhälle både för dem själva och barnen.

> Man vet ju att det finns föräldrar som tänker typ "Men gud alltså, kan de inte uppfostra ett barn?!" Att man är mer, jag önskar att det fanns mer…, men det är ju synd då att den förståelsen finns hos föräldrar som har barn med diagnoser som vet precis att det [barnets beteende] har ingenting med uppfostran att göra. /Mamma 2.

Flera förslag ges på hur kunskap skulle kunna spridas till allmänheten, och initiativ har tagits för information på arbetsplatser och barnens skolor. Någon har via skolans föräldraråd lyckats genomdriva en lektion om neuropsykiatriska funktionsvariationer på syskonets skola, i syfte att sprida kunskap till den generation som nu växer upp, eftersom det sågs som svårare att nå och förändra attityder hos den äldre generationen samt för att ökad kunskap skulle kunna underlätta för barnen i relation till jämnåriga. Ökad kunskap om autism redan på den föräldrautbildning som genomförs under graviditeten rekommenderades också.

> Föräldrautbildningen… när man väntar barn… *Där* ska ju sånt ingå, jättejättemycket av… /Mamma 4.

Att bemötas med kunskap och förståelse beskrevs som mycket viktigt. Dessa två bedömdes av mödrarna hänga samman, där ökad kunskap bidrog till större förståelse. Att mötas av förståelse upplevdes som ett stöd, medan brist på förståelse istället skapade en känsla av belastning. Det avsåg både allmänhet, vårdpersonal och skolpersonal, och det upplevdes svårt att beskriva sina livsomständigheter på ett sätt som mottogs med förståelse när personen saknade grundläggande kunskap om autism, och därmed var det också svårt att få tillgång till stöd.

> Det som jag önskar mig, det är någonting som jag inte kan påverka själv. Det är ett mer förstående samhälle. Och alla som du kommer i kontakt med runt om. Och det är det som är det kanske jobbigaste. Hur alla andra tittar och ser på, och de har ingen kunskap och förståelse. Det gör att man mår sämre själv. /Mamma 3.

> Dels behöver man ha *så* mycket kunskap för att inte bara så här, ja men hellre rycka på axlarna. Ja, ja men det är tufft. Och så rycker man på axlarna och så pratar man om nästa grej. Utan man behöver *verkligen*, jag vet inte ens om man kan *begripa* det om man inte har varit där. Nej. Alltså jag tror inte det. /Mamma 4.

Alla intervjupersoner beskrev också att de hade behövt mötas av kunskap, förståelse och stöd för att hantera känslor av misslyckande, skuld, kritik, skam och anklagelser, ibland uttalat, ibland genom kroppsspråk. Erfarenheter av att ha blivit eller upplevt sig klandrade och beskyllda för att vara orsak till barnens symtom/funktionsvariationer återges också.

> "Och så kan det vara mamman" [härmar med ironisk röst]. Man hittar så jävla många bortförklaringar hela tiden! /Mamma 4.

I det sammanhanget beskrevs andragångsmödrar kunna se att barnets annorlunda fungerande inte enbart handlade om bristande föräldraförmåga, eftersom de haft en grundtrygghet när de av personal uttryckligen blivit anklagade för att vara orsak till barnets symtom.

> Jag är ingen dåligt fungerande mamma liksom överhuvudtaget [med eftertryck]. Jag tänker att man borde på något sätt kunna göra en bedömning, eller så får man väl skicka in socialtjänsten så får jag liksom någon föräldraförmågebedömning om det är det man tycker. /Mamma 4.

Ett sätt att hantera blickar och kommentarer som beskrevs är att försöka ignorera omgivningens bemötande, ett annat att isolera sig tillsammans med barnet i ett försök att skydda både barnet och sig själv. Det kunde även innebära undvikande av vårdkontakter. Att personal saknade lyhördhet för mödrarnas oro och vädjan om hjälp med sitt barn blev ytterligare en påfrestning, och betydelsen av att bli tagen på allvar betonades. På frågan om vilket stöd mödrarna helst hade önskat framkom flera olika saker, varav ökad lyhördhet och förståelse från personal i vård, skola och socialtjänst var en sak.

> *Lyssna på mig*, framförallt. Jag har typ, sådär, alltså, ja… fått vara *såå* påstridig, typ! [...]. Alltså jag hade behövt dem på min sida! /Mamma 4.

En önskan om ett mer anpassat och förstående samhälle, som accepterar barnets behov av anpassningar, likväl som barnets reaktioner vid överkrav efterfrågades. Förutom att mödrarna ofta behövt förbereda och informera personal om hur de skulle bemöta barnet kunde det innebära att få anpassat och förstående bemötande vid butiks- och vårdbesök, där personal bekräftade både barnet och föräldern positivt, och förstod att föräldern behövt förbereda barnet minutiöst på vad som skulle ske under besöket. Om personal upplevdes stressade eller något avvek från det planerade upplägget kunde barnet låsa sig helt, och besöket gå om intet.

> Samtidigt vet jag att varje gång vi ska åka någonstans, måste jag ställa in mig... Jag måste tänka att det kan gå åt helvete. Det kan göra det! Så då måste du vara förberedd. Och jag är förberedd när vi åker på varuhus och sådär. /Mamma 3.

Att personal utgår från vad som funkar och tänker utanför ramarna, inte vad som är brukligt, efterfrågades också för att barnet och föräldern skulle få en positiv upplevelse vid vårdbesök.

> Jag tänker på behov och vad som funkar. [...] ”Vi måste använda lustgas, för det funkar på barn som har ångest”. Det här måste funka. Det måste gå bra. Det, det känns som att… Jag säger inte att man ska ha lustgas varje vårdbesök, men för oss var det en sådan. Nu börjar jag grina när jag tänker på det [tårarna stiger i ögonen medan hon berättar]. Det var så fantastiskt fint. Jag kände att hen sitter där, och så sitter hen och skrattar. Av lustgasen såklart. Men att, att, hen liksom är lugn och fin och såhär pekar på sitt bandage och pratar med vårdpersonalen. Och det är en sak. Men det fina i det liksom efter det, är att hen säger att ”Men mamma, jag kan tänka mig att bryta benet igen”. Och att hen fick liksom, att hen fick lyckas med vårdbesöket. Fast det var en hemskt jobbig grej. /Mamma 1.

## 4.6 Gemenskap med andra som delar samma erfarenhet

Att sakna kontakt med föräldrar i samma situation som kunde vara förebilder medförde känslor av ensamhet och utanförskap. Mentorskap och erfarenhetsutbyte med andra som levde med barn som har autism upplevdes ovärderligt, och kunde inte ersättas av eller jämföras med stöd från vårdkontakter. Det upplevdes betydelsefullt under hela barnets uppväxt, men i olika bemärkelser beroende på livsfas. Bara att få höra att det fanns andra som hade liknande utmaningar upplevdes hjälpsamt, men att mötas fysiskt eller digitalt bidrog med ytterligare en dimension.

> Det finns mycket på UR-kanalen, man hittar poddar och lyssnar. Men det är inte samma sak! Det är något annat än att man träffar och *pratar* med människor som har samma bekymmer. Och stöttar varandra. /Mamma 3.

Attentions verksamhet beskrevs i positiva ordalag i flera olika sammanhang, både av föräldrar som bodde där det fanns lokalföreningar och där det saknades. Vissa mödrar bodde där det helt saknades gruppverksamhet i kommunal, regional eller ideell regi, då kunde grupper på sociala medier eller privata kontakter utgöra det enda, men samtidigt mycket värdefulla stödet från andra som delade samma erfarenheter.

> Jag är med i någon facebookgrupp, men jag har tur att min bästa kompis också har ett barn med autism. Så hon har ju varit ett otroligt stöd hela vägen. Ja, hennes barn är äldre. Så hon är ju alltid den jag ringer till när jag behöver råd eller liksom. Så det är… är jag ju otroligt tacksam för! /Mamma 2.

I ett senare skede, när mödrarna hittat vägar att hantera det svåra och kommit längre i sin acceptans av livssituationen kunde det också upplevas positivt, givande och meningsskapande att få ge sina erfarenheter vidare till andra föräldrar i liknande situation.

> Det här som jag nu berättade att jag… hade önskat att någon hade sagt till mig för tio år sedan. Det, det liksom, kände jag att jag kan ge vidare. Den tycker jag också var en stor behållning. På andra sätt. /Mamma 1.

## 4.7 Insikt, acceptans och anpassning som ger kraft att kämpa vidare

I resultatet beskrevs mödrar hur de trots begränsat stöd med tiden kom till en form av acceptans och anpassning till den nya livssituationen, och med det en förståelse för att de parallellt med svåra erfarenheter också fått positiva lärdomar och insikter som berikade livet. De personliga erfarenheterna och lärdomarna beskrev mödrarna också att de kunde använda sig av i nya situationer, exempelvis i yrkeslivet. Retrospektivt önskar de alla att de fått mer stöd, och stöd i ett tidigare skede, för att bespara sig själva och sin familj oro och lidande. Att försonas med att livet är som det är, och omvärdera vad som är viktigt i livet gav kraft och blev ett stöd för att orka kämpa vidare, både för sitt barn, den övriga familjen och sig själv. Det kunde med tiden också medföra att mödrarna kunde omvärdera erfarenheter och rikta fokus åt ett annat håll.

> Om jag hade ett liv med barn utan autism, då hade jag nog kunnat springa på och sköta livet ganska snyggt. Men nu med ett barn med autism så funkar det inte, det *faller*. Och då behöver jag stanna upp, jag behöver på riktigt göra min värderade riktning. Vad är min värderade riktning kopplat till arbete? Vad är min värderade riktning kopplat till fritid, hälsa och relationer? /Mamma 4.

För vissa var diagnosen väntad, men någon upplevde att autismdiagnosen och framförallt nivågraderingen inte var det. Även i den situationen fanns med tiden dock kraft till bearbetning som resulterade i acceptans, och energin kunde då vändas från en kamp för att ändra barnet, systemet och andra människor mot lösningsfokus gällande problem i det dagliga livet som det stod i mödrarnas makt att påverka. Samtidigt följde med acceptans av att autism är en livslång funktionsvariation oro inför barnens framtid.

> Men det är klart att det kan skrämma livet ur mig ibland när jag är på det humöret. Liksom att herregud, hur ska det här bli? Ska vi ha en livslång kamp, för det här? /Mamma 4.

Det beskrevs också att hela livet inte bara kunde handla om autism, mödrarna behövde göra sånt de mådde bra av - också. Fortfarande kunde dock stöd från utomstående och närstående vara nödvändigt, eftersom livet i perioder fortsatt innebar stora påfrestningar. Med rätt stöd att se vad mödrarna själva och vad en eventuell partner behövde för att må så bra som möjligt i en totalt sett övermäktig situation, uttrycktes att övning med tiden kunde göra att de utvecklade en förmåga att ägna sig åt sådant som gav välbefinnande och energi.

De stora utmaningarna och den belastning det medfört att ha ett barn med autism, beskrevs trots detta också ha medfört starkare relationer inom familjen. Intervjupersonerna beskrev en

stark kärlek till, och vilja att finnas där för sina barn, vilket upplevdes som ett stöd till att orka kämpa för sig själv och sitt barn trots motgångar och utmattning.

> Att vi har fått oss närmare varandra, alltså i familjen. Om jag tänker på relationen med det här hemmasittande barnet. Alltså, vi har så *otroligt* mycket finare och stabilare relation nu än bara, ja men bara bara för ett år sedan. Det känns som att vi har fått ta oss tid att, ja men verkligen lära känna varandra och hitta trygghet med varandra. Och det tycker jag också är en sådan här, det tycker jag också är bra. Att man tänker att det är roligt att få jobba i arbetslivet. Så här, med sjukskrivning och hit och dit…Men jag känner ändå att jag kanske ändå inte hade haft en sån här passion med mitt barn som jag har fått, och känner att jag har. /Mamma 1.

Mödrarna hade även hittat egna strategier att hantera påfrestningar, exempelvis humor. Erfarenheterna hade många gånger kommit till ett högt pris med hälsoproblem och sjukskrivningar, men alla upplevde sig genom sina barns funktionsvariationer fått lärdomar som skapat ödmjukhet, tålamod och förmåga att bättre förstå och möta andra människor. Det kunde avse både barnens kamrater och personer de mött i yrkeslivet, där några beskrev att de konkret har daglig användning av sina erfarenheter i yrket.

Mödrarna hade lärt sig att värdesätta de små sakerna, samtidigt som livet i perioder kunde vara så svårt och krävande att de inte orkade se att det fanns något positivt. De försökte leva i nuet, och hade reflekterat över det som betraktas som ett normalt sätt att leva, och om dagens samhälle verkligen var bra för någon.

> Ibland är det så tufft att man inte riktigt kan se de här grejerna. Nej, så är det ju också. Men det *är* ju som det *är*… Det finns ju teorier om att man liksom väljer sina föräldrar när man är en själ som har liksom funnits förr. Så nog fattar jag väl då i så fall att mitt barn har valt mig för att jag liksom ändå haft den här drivkraften och att *kämpa* i motvind, fast jag ibland liksom har knäckt mig själv på köpet. Oftast är det ju det här när livet går fort, att man liksom tappar bort sig och att man liksom, man *måste* till slut stanna. alltså det blir ju som en livsläxa på något sätt. Att de små sakerna är ju de stora. Det kan man ju säga många gånger men man begriper det kanske inte. Men det har jag fått mer, ja men, fått *se* mer på ett sätt som jag nog inte skulle om jag hade haft ett annat barn. /Mamma 4.

Att få ett barn med autism innebar också en möjlighet att lära sig se livet ur ett helt nytt perspektiv, eftersom personer med autism tolkar saker på ett annat sätt och ser aspekter som neurotypiska inte alltid lägger märke till. Med tiden kunde mödrarna se positiv potential i sina barn, även om potentialen yttrade sig på ett sätt som inte gjorde att barnens förmågor kom till sin rätt under barndomen.

> Och då tänker man ju “Shit vilken kapacitet din hjärna har!” Och att jag tänker att när hen... Men jag menar det är ju så långt fram, det kan man ju inte ens tänka... Att hen ska ta sig igenom grundskolan, hen ska ta sig igenom ett gymnasium som funkar. Hen ska kanske också läsa på universitet och få ihop det. Och *sen* kan hen göra någonting av sina specialintressen. Men det är ju så långt fram att man inte... /Mamma 2.

Trots mycket svåra och smärtsamma erfarenheter, och att det kan vara svårt att jämföra eller tänka hur livet hade kunnat se ut när de inte visste något annat kunde mödrarna stundtals ändå uppskatta livet som det var.

> Jag är på banan. Vi har det bra. Men vi har det bra här och *nu*. /Mamma 3.

# 5 Diskussion

Diskussionsavsnittet inleds med resultatdiskussion, vilket sedan följs av metoddiskussion.

## 5.1 Resultatdiskussion

Inledningsvis diskuteras det övergripande temat, därefter kategoriernas huvudpunkter.

### 5.1.1 Tema - Att försöka hantera en övermäktig livssituation

I föreliggande studie framfördes behov av stödjande, informativ, kunskapsstyrd vård, respektfullt, lyhört bemötande, samt kontakt med andra i samma situation för att hantera ett liv som förändrats på ett genomgripande sätt. Samma behov konstateras enligt Anderson et al. (2020) och Westman Andersson et al. (2017) ha belagts i forskning under många år. Intervjuade mödrar påtalar att det viktigaste stödet till dem själva hade varit bättre stöd till deras barn, något som också Socialstyrelsen (2021) framhåller. Huvudansvaret för att tillgodose barnets stödbehov läggs fortsatt på föräldrar (Westman Andersson et al., 2017), trots att många redan har en börda som medför hälsorisker. Forskning (van Tongerloo et al., 2015) visar också att föräldrar till barn med autism har sämre fysisk och psykisk hälsa än genomsnittet. Bessette Gorlin et al. (2016) sammanfattar bakgrunden till den utmattning som ofta drabbar mödrar till barn med autism som orsakad av ihållande stress, sömnlöshet, omhändertagande av barnet, kontakter med och koordinerande av vårdinsatser och pedagogiska insatser, samt farhågor för barnets framtid kombinerat med isolering och ensamhet (Bessette Gorlin et al., 2016). För att orka behöver föräldrar ta hand om sin egen hälsa (Celia et al., 2019), men resultatet visar att det kan vara svårt att prioritera de egna behoven. Sammantaget tolkas resultaten och temat av studiens författare som att det finns stor utvecklingspotential i kompetensnivå och stöd inom vård, skola och socialtjänst.

### 5.1.2 En önskan om stöd utan strid

Enligt Westman Andersson et al. (2017) upplevs tidig diagnos positivt av svenska föräldrar, men sedan upplever de sig lämnade att själva strida för sitt barns rättigheter, samtidigt som de ska klara en utmanande familjesituation. Det överensstämmer mycket väl med resultatet i föreliggande studie. Personal behöver i större utsträckning vara lyhörda för föräldrars farhågor, för att undvika försenad diagnos och ökad oro, samt för att inte belasta föräldrar ytterligare (Bonis & Sawin, 2016; Myers et al., 2021; Snijder et al., 2022). I resultatet framkommer lång väntetid medförande frustration, hälsoproblem och konsekvenser för såväl barnet som familjen, något som bekräftas i tidigare forskning (Bonis & Sawin, 2016; DePape

& Lindsay, 2015; Myers et al., 2021). Vid långa väntetider fann Jackson et al. (2020) att ett kort telefonsamtal där den långa väntetiden bekräftas kan göra stor skillnad, och få föräldern att inte känna sig bortglömd.

Att erhålla utredning, vård, stöd och insatser från skolan beskrevs i resultatet som en strid utan slut, och när en fungerande insats erhållits vidtog kampen för att få behålla den. Detta bekräftas av Anderson et al. (2020), samt av Attention (2024) som uppger att närståendes insats är avgörande för att personen ska få rätt stöd, och att endast 2% upplever att personen får det stöd hen behöver. Bristande samordning och kontinuitet ställer höga krav på föräldrar och gör att många går omkring med konstant hög stressnivå (Bonis & Sawin, 2016; Hodgetts et al., 2013). Föräldrar känner sig ofta tvingade att kontrollera så att barnet verkligen får avsett stöd (Anderson et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Westman Andersson et al., 2017), samt förväntas både agera vårdpersonal och pedagoger, vilket sammantaget bidrar till utmattning, bitterhet och förlust av tillit till samhällets stödsystem (Hodgetts et al., 2013). Även detta överensstämmer väl med fynden i föreliggande studie. Boshoff et al. (2018) beskriver att föräldrar vill samarbeta med vårdare och pedagoger, men de upplever utmaningar. Vissa föräldrar har som strategi att lära sig allt som finns att kunna, särskilt när de upplevt bristande information och stöd. Det kan resultera i att personal upplever föräldrarna argumentativa eller att de skulle förespråka en viss strategi (DePape & Lindsay, 2015).

Vård och skola spelar båda en kritisk roll i barnets och familjens liv, och kan utgöra såväl en belastning som stöd till familjen. Båda verksamheterna har samtidigt ofta åsikter om varandras insatser. Skolan förordar exempelvis ofta medicinering, och vården rekommenderar hur skolan ska arbeta, samtidigt saknas konkret samarbete runt barnet och föräldrarna lämnas att bära budskap och kritik mellan verksamheterna (Gabovitch & Curtain, 2009). Detta framkom också i föreliggande studies resultat.

Alla barn till intervjuade mödrar hade någon form av samsjuklighet, vilket också vållat stort lidande, då mödrarna upplevde sig ha mötts av okunskap, bristande och försenat stöd till barnen och sig själva. Socialstyrelsen (2024) betonar vikten av tidiga insatser för att förebygga psykiatrisk samsjuklighet och suicid hos personer med autism, då dessa risker är avsevärt förhöjda jämfört med övriga befolkningen. Svårigheten att få tillgång till vård i allmänhet, och negativa erfarenheter när mödrar sökt psykiatrisk vård för barn med autism som självskadar och har suicidala beteenden i synnerhet kan enligt Jackson et al. (2020)

medföra förlust av tillit. Det är då av särskild betydelse att personal har tillräcklig kompetens samt lyssnar och agerar alliansbyggande. Boshoff et al. (2018) anger vidare att den initiala vårdkontakten är av stor betydelse, eftersom den senare kommer att färga av sig på framtida kontakter. Dessa fynd kan i föreliggande studie både relateras till mödrarnas kamp för att få vård till barn som i perioder mått så dåligt att de redan i lågstadieålder uttryckt suicidtankar och suicidavsikt, samt till utsagor om vikten av att förbereda både barn och personal för att öka chansen att vårdbesöket ska kunna genomföras som avsett. Russel och McCloskey (2016) visar att barn med autism inte får vårdbehov tillgodosedda, vilket leder till lägre föräldranöjdhet. Föräldrar med tillgång till autismspecifik vård känner större självtillit och optimism. Variation i samsjuklighet kräver hög kompetens, individualiserad vård, föräldrastöd och -utbildning. Specialistsjuksköterskor anses därför särskilt lämpade att stödja familjer (Russel & McCloskey, 2016).

Resultatet i föreliggande studie belyser behovet av stöd till barn med autism, till mödrar och till övriga familjemedlemmar. Att barnets och familjens behov inte helt kan särskiljas från varandra motiverar person- och familjecentrerad vård (PFCV). Eftersom barnens behov är komplexa och varierande behöver föräldrastödet anpassas till detta, det finns inte en stödinsats eller ett stödprogram som kan tillgodose alla familjers behov, eller ens en familjs alla behov (Derguy et al., 2015). Vid livslånga funktionsvariationer som autism har den medicinska modellen ofta mindre att erbjuda, och kan försvåra delaktighet från personen och familjen (Bonfim et al., 2020; Gabovitch & Curtain, 2009). PFCV kan däremot vara värdefullt för familjer med barn som har autism (Bonfim et al., 2020; Boshoff et al., 2021; Coogle et al., 2016; Gabovitch & Curtain, 2009; Jolley & Shields, 2009), öka föräldrars kompetens och engagemang, förbättra alliansbyggande samt förbättra barnets utveckling (Coogle et al., 2016; Gabovitch & Curtain, 2009). Andra positiva effekter som påvisats är bättre kommunikation, förståelse, tillit till den egna föräldraförmågan, starkare familjerelationer, ökad nöjdhet hos barn och familjer samt förbättrad följsamhet till behandling när vård ges utifrån PFCVs principer (Gabovitch & Curtain, 2009).
PFCV kan, förutom att betrakta hela familjen som mottagare av vård utifrån individuella behov och resurser, också underlätta kamratstöd (Jolley & Shields, 2009). Även om det fortfarande inte är tillräckligt studerat anger Jolley och Shields (2009) att de flesta vårdare anser att PFCV är det bästa sättet man idag känner till både i slutenvård och andra vårdformer. En nackdel med PFCV som nämns av Hodgetts et al. (2013) är att vårdformen

upplevs mer krävande för personal än traditionell vård. I ett pressat vårdsystem bedömer författaren till föreliggande arbete att det kan ha bidragit till att bromsa införande.

I studieresultatet framkommer behov av långsiktigt stöd, vilket bekräftas av tidigare forskning (McStay et al., 2014; Westman Andersson et al., 2017). McStay et al. (2014) skriver vidare att mödrars stress är relativt stabil över tid, att barns problembeteenden förvisso ofta minskar men så även det externa stödet. Westman Andersson et al. (2017) bekräftar att motsvarande verkar gälla även för svenska förhållanden, vilket föräldrar kan försöka lösa exempelvis genom att gå ner i arbetstid för att kunna stötta barnet, något som kan inverka negativt på andra aspekter av familjelivet. Även resultatet i denna studie visar på försök att hantera stress genom nedsättning i arbetstid. Studier (Goh et al., 2021; Snijder et al., 2022) noterar att skol- och sjukvårdssystemens inflexibilitet och brister stressar och försvårar för föräldrar att veta var de ska söka stöd, vilket bidrar till försenad diagnos och stöd. Studiens författare misstänker också att det kan bidra till ojämlikhet genom att familjer med goda kunskaper om systemet och sina rättigheter har lättare att få tillgång till adekvata insatser, något som också påtalas i resultatet. En evidensbaserad lösning som föreslås i studier (Brookman-Frazee et al., 2020; Snijder et al., 2022) är ökad kunskap kombinerat med PFCV, case managers, delat beslutsfattande samt ökad samverkan mellan olika verksamhetsgrenar som möter barnet och familjen. Det sammanfattar också önskemål och behov som framkommit i föreliggande studie. Andra brister skulle enligt Hawkins-Walsh och van Cleve (2019) kunna adresseras genom att ge specialistsjuksköterskor i primärvård och specialistvård, vilka kommer nära familjerna, kompetens, mandat och resurser att tillhandahålla barnpsykiatrisk omvårdnad med god kontinuitet och av hög kvalitet i samverkan med andra verksamheter runt barnet och familjen. Där ser författaren till föreliggande arbete möjlighet att genom handledning från specialistsjuksköterskor till mindre erfaren personal göra en hälsofrämjande och samhällsekonomisk investering som har potential att på sikt minska lidande och kostnader, och samtidigt bidra till kontinuerlig kompetensutveckling och bättre samverkan.

När föräldrar på bekostnad av sig själva ständigt anpassar sitt beteende för att möta barnets behov kan det skapa frustration och förlust av självtillit och tillit till föräldraförmågan (Dieleman et al., 2018). Delar av föreliggande studies resultat ligger i linje med detta, men de mödrar som hade äldre barn utan autism upplevde trots svårigheter och kritik tillit till sin

föräldraförmåga, och kunde argumentera för att brister i föräldraförmågan inte var orsak till barnets symtom och svårigheter.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017) samt Skollagen (2010) anger tydligt rätten till god vård respektive utbildning utifrån barnets förutsättningar och behov, men studiens resultat visar att detta inte efterlevs. Det bekräftas av Westman Andersson et al. (2017) som visat på ojämlikhet i vård och skola både geografiskt, beroende på kompetensnivå och personligt engagemang hos professionella, samt föräldraresurser. Betydelsen av att utgå från barnets och familjens unika behov och resurser betonas i föreliggande studie såväl som i ett flertal tidigare studier (Bonfim et al., 2020; Coogle et al., 2016; Hoogsten & Woodgate, 2013; Musto & Schreiber, 2012; Viljoen et al., 2019; Westman Andersson et al., 2017), liksom välstrukturerad organisation, utökat samarbete mellan verksamheter och individuellt planerad skolgång oavsett bostadsort och föräldrars resurser (Musto & Schreiber, 2012; Westman Andersson et al., 2017). Ekman et al. (2011) uppger att det behövs rutiner för säkerställa att personcentrerad vård alltid initieras och integreras i det dagliga patientmötet, samt att man i Sverige redan 2011 var på god väg. Fynden i föreliggande studie visar också på behovet av detta, men att det ännu inte genomförts fullt ut.

I studiens resultat lyfts behovet av en sjuksköterska som följer familjerna över tid och fungerar som vårdkoordinator. Harvey et al. (2023) beskriver att kontaktsjuksköterskor (nurse navigators) är vanligt förekommande i exempelvis cancersjukvård, samt med mycket goda resultat även testats för familjer med autism i Australien. Kontaktsjuksköterskor kan bidra till att överbrygga svårigheter relaterade till kunskapsbrist, kommunikationssvårigheter, inflexibla sjukvårdsrutiner och vårdmiljöer som inte är anpassade till personer med autism. Kontaktsjuksköterskor kan koordinera vården när barnet och familjen behöver ha kontakt med många olika kliniker, samt bidrar till PFCV och minskar såväl stress hos barnet och familjen som onödiga sjukhusinläggningar. Hen kan också förklara barnets beteende för vårdpersonal, och därigenom avlasta föräldrar från såväl att undervisa vårdpersonal som från att bli skambelagda av personal som tror att barnets beteende beror på dålig uppfostran (Harvey et al., 2023). Samverkan mellan skola, primärvård och specialistvård samt andra involverade i barnets vård är nödvändig för barn med autism och deras familjer (Bonfim et al., 2020; Brookman-Frazee et al., 2018). Endast en av familjerna i föreliggande studie har givits möjlighet att testa vårdsamordning, men upplevde detta mycket positivt. Kontakterna runt barn med autism är många, och flera studier (Bonis & Sawin, 2016; Hall & Graff, 2010;

Hodgetts et al., 2013; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009) bekräftar att sjuksköterskors aktiva lyssnande, hjälp med problemlösande strategier, samt hjälp att remittera och koordinera insatser är betydelsefulla och avlastar föräldrar och framförallt mödrar, och därmed inverkar positivt på deras välbefinnande.

Bidragande kontextuella faktorer till föräldrastress, såsom komplexiteten i barnets funktionsnedsättning och tillgången till vård, kan ofta vara svåra att påverka, men processfaktorer såsom kunskap, övertygelser och hur personer runt barnet tänker om situationen är på ett annat sätt tillgängliga för påverkan (Bonis & Sawin, 2016). Sjuksköterskor kommer i kontakt med personer som har autism och deras mödrar oavsett vilken verksamhet de arbetar i, men de som arbetar i barnhälsovård och elevhälsa är genom att de kommer i kontakt med alla barn och ungdomar således i en unik position att nå och stödja familjer som har barn med autism (Bonfim et al., 2020; Bonis & Sawin, 2016; Hall & Graff, 2010; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Genom att stödja mödrar hjälper sjuksköterskor därmed även barnet med autism att utvecklas mer positivt (Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Bonfim et al. (2020) belyser också möjligheten för sjuksköterskor som följer barnet och familjen en längre tid att tidigt uppmärksamma utvecklingsavvikelser och hänvisa/remittera barnet till utredning, vilket i föreliggande studie skulle inneburit tidigare utredning och diagnos, och därigenom tidigare tillgång till stöd. Av detta drar författaren till föreliggande studie slutsatsen att god kontinuitet tillsammans med hög kompetens kan vara av avgörande betydelse för såväl tidig upptäckt, diagnos och kunskap till familjerna som för kvaliteten i det stöd och den vård som tillhandahålls.

### 5.1.3 Kunskap för att förstå ett barn som fungerar annorlunda

I studieresultatet framkom önskemål om att personal tidigare och tydligare verbaliserat att barnets svårigheter kunde vara orsakade av en funktionsvariation. Detta bekräftas av Celia et al. (2019) som anger att föräldrar önskar ärlig och individualiserad information. Att barnet får en diagnos hjälper enligt Bonfim et al. (2020) föräldrar att förstå, söka hjälp och skapa mening, vilket också påtalades i denna studies resultat. Att ha barn med autism är väldigt komplext (Pruitt et al., 2016), och studier rekommenderar därför att personal lär föräldrar konkreta strategier redan innan diagnos (Bonis & Sawin, 2016; DePape & Lindsay, 2015; Jurek et al., 2023; Pruitt et al., 2016). Särskilt sårbara när det kommer till kunskapsutveckling är föräldrar boende i glesbygd, minoriteter, socialt isolerade familjer och familjer från socioekonomisk utsatta grupper, dessa behöver skräddarsytt omhändertagande och mera stöd

i sin kunskapsinhämtning. Föräldrars kunskapsutveckling är betydelsefull för empowerment, för att förbereda dem så att de kan vidta åtgärder för barnets och sin egen räkning, och det understödjer påverkansarbete som bidrar ytterligare till känsla av empowerment (Boshoff et al., 2018). Det senare framkom också i resultatet.

Studiens resultat visar att alla aspekter av livet och hela familjen påverkas av barnets autism, därför behöver alla familjemedlemmar stöd. Det är också något som förts fram i tidigare forskning (Bonfim et al., 2020; DePape & Lindsay, 2015; Dieleman, 2018). Kunskap, lästips och stöd från professionella beskrivs som viktiga faktorer för att ta kontroll över det nya livet och veta hur hjälp och stöd till barnet kan läggas upp (Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023). Mödrarna i föreliggande studie upplevde sig i början av familjens resa med autism sakna och söka kunskap, men de lärde sig allt mer och visste med tiden ofta mer än professionella de mött. Studier (Bonfim et al., 2020; Bonis & Sawin, 2016; Boshoff et al., 2018; DePape & Lindsay, 2015; Miranda et al., 2019; Nealy et al., 2012; Westman Andersson et al., 2017) visar att föräldrars kunskap om strategier är viktig för barnets och familjens vardag och livskvalitet. Westman Andersson et al. (2017) argumenterar dock för att ansvaret för att tillhandahålla kunskap borde ligga hos verksamheterna, inte hos föräldrar, då föräldrar har olika förutsättningar både kunskapsmässigt och socioekonomiskt, samt kan ha egna funktionsvariationer. Praktiska tips och psykoedukation är högst värderade av föräldrar (van Tongerloo et al., 2015), men Ang och Loh (2019) rekommenderar att vårdpersonal också utforskar vilka strategier föräldrar använder sig av, så att stöd och åtgärder kan sättas in i de fall maladaptiva strategier uppmärksammas. Studier (Derguy et al., 2015; Firth & Dryer, 2013) beskriver att personal skulle kunna minska föräldrars stress, och har potential att öka föräldrarnas vilja att ta emot stöd genom att förmedla kunskap om autism i allmänhet och barnets nivå och relaterade problem i synnerhet, hur de kan hantera socioemotionella svårigheter samt problembeteenden såsom exempelvis självskador, sensorisk överbelastning och svårigheter med affektreglering. Derguy et al. (2015) menar vidare att föräldrar genom tillgång till strategier kan uppleva mer positiva känslor och ökad tillit till den egna förmågan, men att stödet behöver vara multimodalt (information, guidning, praktiskt, emotionellt och avlastande) och anpassat till familjens behov för att ha optimal effekt. Hall och Graff (2010) såg i en studie att brist på kunskap och praktiskt stöd ökade behovet av känslomässigt stöd, ett behov som kvarstod över tid. Ett fåtal vårdnadshavare i en studie av Myers et al. (2021) kände sig överväldigade av information, varför bedömning av föräldrars mottaglighet rekommenderas, det var dock inget som framkom i föreliggande studie.

Sjuksköterskor skulle enligt studier (Goh et al., 2021; Hall & Graff, 2010) kunna ha en nyckelroll i att utveckla och erbjuda individuellt anpassade psykosociala interventions-program som möter individuella behov. Föräldrar som har god kunskap om autism beskriver att det bidragit till att göra nytta för att få stöd till sitt barn (Westman Andersson et al., 2017). Det skulle kunna relateras till fynd i föreliggande studie där föräldrar tvingas strida och kämpa för stöd till sina barn och sig själva, vilket enligt studiens författare bedöms svårt för dem som inte känner till sina rättigheter eller vet vilket stöd som finns. Carlsson et al. (2016) rekommenderar att vården skapar checklistor med relevanta kontakter, erbjuder kunskap och återträff med utredningspersonal, samt besöker förskolan/skolan, något som enligt Westman Andersson et al. (2017) implementerats i Göteborgsområdet.

Annan kunskap, information och stöd som efterfrågas i föreliggande studie avser samhällsstöd och kontakt med andra föräldrar. Även detta finns belagt i tidigare forskning (Bonis & Sawin, 2016; Celia et al., 2019; Hodgetts et al., 2013; Miranda et al., 2019; Myers et al., 2021; Nealy et al., 2012).

I studiens resultat beskrevs belastningen i att ha barn som inte utvecklas på samma sätt som andra, och hur mödrarna upplever sig betraktas som sämre föräldrar av omgivningen. Att ha ett barn med funktionsnedsättning är enligt Westman Andersson et al. (2017) en stor börda, inte bara på grund av barnets beteende men också på grund av den psykologiska belastningen av att ha ett barn som inte utvecklas enligt egna och omgivningens förväntningar.

Några av studiens mödrar levde i glesbygd, där tillgången till resurser beskrevs vara mindre. Hoogsteen och Woodgate (2013) fann att familjer i glesbygd behöver mer stöd i närtid efter diagnosen, mer information och uppföljning för att hitta strategier och stödfunktioner. Samverkan och kontinuitet i vårdkontakter, med extra stöd vid transitioner under skoltiden uppges betyda särskilt mycket i glesbygd (Hoogsteen & Woodgate, 2013). Författaren till föreliggande studie bedömer att det trots personalbrist kan finnas möjlighet till god kontinuitet i glesbygden, samt att bättre samverkan skulle vara möjlig att utarbeta genom att det ofta finns god personkännedom och korta beslutsvägar på mindre orter.

Ingen av föräldrarna i studien efterfrågade explicit kunskap om säkerhet för sina barn, även om vissa beskrev att barnen hamnat i riskfyllda situationer. Celia et al. (2019) betonar dock att både närstående till barn med autism och vårdpersonal behöver utbildning om säkerhet för barn med autism. Risken för olycksfall och dödsfall är betydligt större än för typiskt

utvecklade barn, bland annat på grund av nedsättningar i uppmärksamhet, psykomotorik, förmåga till riskbedömning och att lära av misstag, samt känslighet för sinnesintryck medförande sensorisk överbelastning i riskmiljöer. Informationen behöver upprepas då olycksrisken kan förändras med åldern och barnets utvecklingsnivå. Sjuksköterskor behöver därför vid alla kontakter med föräldrar utforska om barnet utsätter sig för risker, och i så fall bistå med strategier (Celia et al., 2019).

### 5.1.4 Samhällsinsatser som hjälper eller belastar

Insatser kan förbättra, försämra eller genomföras utan effekt för familjen. Barn med autism behöver ofta ständig promptning (starthjälp) och guidning, vilket medför en stor börda för mödrar. Bördan minskar sällan under tonåren vare sig ekonomiskt, emotionellt eller medicinskt, däremot kan goda relationer lindra den upplevda bördan (Söderqvist et al., 2017), något som även framkom i föreliggande studie.

I studien av Westman Andersson et al. (2017) hade alla, liksom familjerna i föreliggande studie, någon form av insatser från samhället, men inte i den grad föräldrarna hade önskat och förväntat sig vid tiden för diagnos. Vanligast i denna studie var omvårdnadsbidrag, som dock inte motsvarade inkomstbortfallet för någon arbetstidsförkortning som upplevdes motsvara merarbetet eller vara avgörande ekonomiskt.

Empatiska samtal med professionella upplevdes stödjande av mödrarna i föreliggande studie, vilket bekräftas av Boshoff et al. (2018), som betonar vikten av att personal arbetar relationsorienterat och ger konstruktivt stöd.

ACT är en terapiform som i resultatet beskrivs som hjälpsam för att öva sig i att rikta fokus mot positiva saker och sådant personen kan påverka. Detta ligger i linje med andra studiers resultat (Holmberg Bergman et al., 2023; Juvin et al., 2022; Prevedini et al., 2020).

Vårdsamordning hade bara erhållits av en familj i föreliggande studie, men beskrivs i en svensk studie som positivt och avlastande för föräldrar (Westman Andersson et al., 2017).

Författaren till föreliggande studie bedömer det sammanfattningsvis av yttersta vikt att insatser som upplevs stödjande ges i ett tidigt skede utifrån familjens och enskilda familje-medlemmars behov. Att upprätthålla goda relationer, avlasta och stödja föräldrar bedöms gynna barn och familjer, samt på sikt även samhället.

### 5.1.5 Kunskap och förståelse från personal och allmänhet

Föräldrar önskar enligt föreliggande och tidigare studier (Bonis & Sawin, 2016; Celia et al., 2019; Goh et al., 2021; Hall & Graff, 2010) att vårdpersonal skulle ha större kunskap om autism, inse att alla barn med autism är olika, samt att alla föräldrar och familjer är olika och har olika behov. Kunskapsbrist hos personal kan enligt forskning (Bonfim et al., 2020; Bonis & Sawin, 2016; Cashin et al., 2022; DePape & Lindsay, 2015; Snijder et al., 2022) medföra försenat stöd och försenad diagnos. Gällande flickor med autism beskrivs kunskapsbristen som ännu större, delvis på grund av att maskering (kompensatoriska sociala beteenden som efterliknar vanligt förekommande agerande i sociala situationer) är vanligare hos kvinnor och flickor (Anderson et al., 2020). Socialstyrelsen (2024) skriver dock i en ny rapport att antalet flickor och unga vuxna kvinnor med autismdiagnos närmar sig antalet pojkar vilket, även om flickor/kvinnor fortfarande får sin diagnos senare, skulle kunna tolkas som ökad kunskap om flickors/kvinnors symtom (Socialstyrelsen, 2024). Det i sin tur inger studiens författare visst hopp om tidigare och bättre stöd till flickor/kvinnor med autism och deras familjer.

Resultatet visar att kunskapsbrist och bristande förståelse från personal i offentlig verksamhet bidragit till ökad belastning, kombinerat med att mödrar inte erbjudits stöd eftersom personal ibland inte upplevs ha förstått behovet. I tillägg till att strida för att barnet skulle få nödvändiga insatser, framkom i resultatet att mödrar tvingades förklara och argumentera för sina egna behov, något de sällan hade ork till. I de fåtalet situationer de mötts av kunskap och förståelse hade det upplevts mycket stödjande och avlastande, avdramatiserat och minskat stress. Enligt svenska studier (Rooth & Lindholm Olinder, 2016; Westman Andersson et al., 2017) behöver professionella, inklusive sjuksköterskor, öka sin kunskap för att ge insatser av god kvalitet samt utgå från barnets och familjens förutsättningar och behov i enlighet med lagkrav (HSL, 2017; Skollag, 2010). Svenska sjuksköterskor beskrivs av Rooth och Lindholm Olinder (2016) sakna kunskap om autism, handledning och hur de ska hantera utmanande situationer och beteenden hos barn, och förlitar sig vid vårdtillfällen på att föräldrar ska tolka barnets beteende och symtom vid ohälsa, och ta större ansvar än föräldrar till neurotypiska barn. Sjuksköterskor möter dock barn med autism och deras familjer oavsett i vilken verksamhet de arbetar, i glesbygd och storstadsområden, men framförallt inom primärvård, barnhälsovård, barnsjukvård och elevhälsa, och behöver därför ha tillräcklig kunskap för att kunna bedöma behov hos både barn och familj, kunna lyssna på och stödja föräldrar (Bonfim et al., 2020; Bonis & Sawin, 2016; Celia et al., 2019; Phetrasuwan &

Shandor Miles, 2009), samt bedöma om skolan ger barnet adekvat stöd (Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009).

Sjuksköterskor kan utan rätt kompetens inom barnpsykiatrin enligt Musto och Schreiber (2012) uppleva moralisk stress inkluderande konflikter mellan barns behov, familjers krav, juridik, resurser och motstridiga agendor. Förmågan att känna att de gjort sitt bästa var avgörande för om sjuksköterskor stannade i yrket. Ohanterad moralisk stress påverkar arbetsmiljö, sjuksköterskor och föräldrars situation negativt, vilket enligt författaren till föreliggande studie torde vara överförbart till andra vårdverksamheter, samt viktigt att beakta med anledning av vårdens personalbrist. Som specialistsjuksköterska finns enligt kompetensbeskrivningen (PRF & SSF, 2024) ett ansvar för att identifiera och påtala kunskapsbrister, samt bidra till hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser. Ett förslag skulle därför kunna vara att erfarna specialistsjuksköterskor i barnpsykiatrisk vård ges ansvar för att handleda personal i primärvård, barnhälsovård och elevhälsa i hur de ska stödja familjer till barn med autism och omhänderta barnens behov av vård. Det skulle ligga i linje med fynd av Snijder et al. (2022) och Reid-Searl et al. (2009) som även betonar att barn med komplexa behov behöver och har rätt till vård av hög kvalitet, och att det därför är betydelsefullt att sjuksköterskor har tillräcklig kompetens och känner sig trygga när de ska bedöma familjers behov och resurser. Reid-Searl et al. (2009) föreslår också att personal vid alla kontakter med föräldrar och barn passar på att ge psykoedukation, och då bedömer studiens författare att personal behöver ha minst lika mycket kunskap som föräldrar.

Mödrar och förskola/skola upptäcker ofta utvecklingsavvikelser före vården (Bonfim et al., 2020). Kunskap hos pedagoger är därför betydelsefull för att stödja familjer i att söka vård för misstänkta utvecklingsavvikelser (Bonfim et al., 2020; Hall & Graff, 2010). Specialist-sjuksköterskor kan också ansvara för kompetensutveckling hos pedagoger (Hall & Graff, 2010). Här kan skolsköterskor enligt författarens erfarenhet vara en outnyttjad resurs. Även inom skolan bedöms det behövas strukturer för kontinuerlig kompetensutveckling, exempelvis genom ökad samverkan med barn- och ungdomshabilitering, samt -psykiatri.

I föreliggande studie framkom att mödrar genom kroppsspråk och direkta uttalanden upplevt kritik gentemot sig själva och sina barn. Om vård- och skolpersonal istället för att kritisera skulle kunna stödja och fokusera på styrkor i föräldraskapet främjas tillit till egna förmågor och positiv utveckling i familjen (Coogle et al., 2016; Dieleman et al., 2018; Jurek et al., 2023). Bristande förståelse och kompetens hos personal kan också medföra att barnens

vårdbehov inte tillgodoses, att föräldrar är mindre nöjda med vårdkontakter och att primärvården inte kan hjälpa till att hantera utmanande beteenden (Russel & McCloskey, 2016). Att autism upplevs som ett komplext, oförutsägbart och samtidigt osynligt tillstånd kan bidra till svårigheter att få förståelse (Bessette Gorlin et al., 2016; Pruitt et al., 2016). Vårdbesök kan enligt studiens resultat trots minutiösa förberedelser sluta i kaos och utebliven vård om något avviker från planeringen eller om personal inte anpassar kommunikation, miljö eller aktivitet till barnet. Även Boshoff et al. (2021) har funnit att vårdare i högre grad behöver anpassa kommunikation och miljö för att nå framgång.

Brister i kunskap och samverkan inom och mellan berörda organisationer samt upplevelse av att inte kunna lita på personal kan skapa otrygghet avseende vad man kan förvänta sig och sämre behovstillfredsställelse (Coogle et al., 2016; Westman Andersson et al., 2017). Det kan enligt DePape & Lindsay (2015) medföra att föräldrar som kompensatorisk strategi är extra pålästa, men därmed också att de av professionella kan upplevas argumentativa. Författaren tolkar resultatet som att det i sin tur kan ha bidragit till att personal upplevts försvara sig, samt till att det kan ha försvårat samarbetet utan att det varit mödrarnas avsikt. Även här anser författaren till denna studie att alla berörda skulle vinna på ökad kompetens i vård, skola och socialtjänst.

Otillräcklig kunskap om autism i familjers nätverk och hos allmänheten upplevs i denna studie och tidigare forskning som betungande (van Tongerloo et al., 2015), bidrar till stigmatisering, isolering, diskriminering och brist på stöd (Bonfim et al., 2020; Bonis & Sawin, 2016). Kunskapsbrist hos personal och allmänhet bidrar också till missförstånd (Hodgetts et al., 2013) och föräldrar skuldbeläggs och skuldbelägger sig själva för barnets funktionsnedsättning och när det inte agerar enligt normen (DePape & Lindsay, 2015; Jackson et al., 2020; van Tongerloo et al., 2015). Skuldbeläggande och känslor av misslyckande är också något som beskrivs resultatet, och vikten av individuellt stöd från lyhörd, kompetent och empatisk personal betonas. Studier (Besette Gorlin et al., 2016; Coogle et al., 2016; Hodgetts et al., 2013; van Tongerloo et al., 2015; Westman Andersson et al., 2017) bekräftar att lyhördhet och kompetens kan minska stress, skapa tillit och trygghet, stärka partnerskap och gynna barnets utveckling. Att förmedla att föräldrastress inte orsakar barnets beteendeproblem kan minska skuldkänslor (Paynter et al., 2024), vilket enligt författarens erfarenhet kan vara betydelsefullt att förmedla till föräldrar som känner sig kritiserade och skuldbelagda för barnets beteende och bristande förmågor.

Vårdpersonal som har goda kunskaper om autism och PFCV kan öka tillgängligheten till vård, förbättra kommunikation och relationer mellan vårdpersonal och familjer, förbättra barnets hälsa, minska antalet sjukhusinläggningar och minska föräldrars frånvaro från arbetet (Gabovitch & Curtain, 2009). Enligt författarens erfarenheter från vård och skola ter det sig inte osannolikt att motsvarande skulle kunna vara tänkbart i skolan.

Tillgång till samhällets stöd kan variera stort beroende på bostadsort och vilken personal som ansvarar för barnet (Anderson, et al., 2020; Westman Andersson et al., 2017). Tillräcklig kompetens inom skola, socialtjänst och hos sjuksköterskor är av särskilt stor betydelse i glesbygd där närliggande specialistvård saknas (Bonfim et al., 2020; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Reid-Searl et al., 2009) eftersom brister kan skapa lidande hos barn och föräldrar (Bonfim et al., 2020). Några av föreliggande studies intervjupersoner kom från mindre orter. Enligt studier (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Jackson et al., 2020; Reid-Searl et al., 2009) finns i glesbygd en ökad risk för suboptimal vård samt än större behov av kompetensutveckling hos personal. Tillräcklig kompetens även i glesbygd är en säkerhetsfråga eftersom personer med autism genom sina utmaningar inom kommunikation är särskilt svårbedömda. Enligt Jackson et al. (2020) innebär glesbygd också en risk för försenad diagnos, där försenad diagnos i sin tur medför ökad risk för ökad psykisk ohälsa hos både barn och föräldrar. Hoogsten och Woodgate (2013) betonar betydelsen av att professionella respekterar föräldrars kunskaper om barnets fungerande, samt vikten av kontinuitet, vilket det enligt undertecknads erfarenheter kan finnas goda förutsättningar för i glesbygden.

Regelbunden vårdkontakt och möjlighet att dela erfarenheter om vardagens utmaningar är centralt (Celia et al., 2019; Derguy et al., 2015), vilket kombinerat med stödjande, omvårdande och fortbildande förhållningssätt hos personal kan lindra bördan (Hodgetts et al., 2013). Det överensstämmer väl med fynd i föreliggande studie. Personal med personlig erfarenhet av funktionsnedsättning uppskattas enligt Hodgetts et al. (2013) särskilt, vilket utifrån föreliggande studies utsagor skulle kunna relateras till att mödrar ofta upplever att personal sällan på djupet kan förstå deras behov och erfarenheter av stöd. All personal kan givetvis inte förväntas ha personlig erfarenhet av att leva i familjer där någon har autism, men med lyhört, respektfullt och kompetent bemötande skulle bidra till att närma sig målet.

### 5.1.6 Gemenskap med andra som delar samma erfarenhet

Resultatet visar på ett tydligt behov av att hitta andra att spegla sig i, föräldrar som gjort samma resa att dela erfarenheter med samt få hopp och konkreta tips från. Alla hade vid någon tidpunkt deltagit i gruppverksamhet, ibland på annan ort än bostadsorten, och upplevt det givande och stödjande. De hade också tagit del av andras erfarenheter via exempelvis poddar, böcker och digitala stödgrupper, men att träffas fysiskt i mindre grupp beskrevs tillföra en ytterligare dimension till stödet. Enligt forskning (Benderix, 2015; Celia et al., 2019; Goh et al., 2021; Lee et al., 2024; Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023) kan kamratstöd genom fysiska träffar såväl som distansteknik främja resiliens och hjälpa föräldrar till barn med autism att bättre orka med sin livssituation. Lee et al. (2024) anger att kontakten oavsett form uppges ge hög grad av nöjdhet och tillfredsställelse både hos de som ger och får stödet, och kamratstöd kan bryta isolering för föräldrar till barn med autism som tillhör minoritetsgrupper, alternativt av socioekonomiska eller geografiska skäl har svårt att få tillgång till formellt stöd.

Innehållet i stödgrupper som organiseras av samhället eller ideellt kan bestå av psykoedukation, känslomässigt stöd och inlärning av praktiska färdigheter beroende på familjens behov, kontext och intressen. Området beskrivs dock som relativt outforskat (Benderix, 2015; Lee et al., 2024). Fortbildning rekommenderas vid upprepade tillfällen i takt med barnets utveckling, och kan gärna inkludera information till mor- och farföräldrar (Benderix, 2015; Nealy et al., 2012). Online-grupper för stöd erbjuder andra möjligheter till kunskap, stöd och sociala sammanhang för mödrar än traditionella sammanhang (Anderson et al., 2020). Bristande stöd från vården kan göra att föräldrar tvingas lära sig själva via erfarenhet, alternativt söker sig till andra föräldrar för råd (Celia et al., 2019). Det överensstämmer väl med det som beskrivs i föreliggande studie.

Hälsorisker och nackdelar med att få ett barn som har autism är avsevärt större än fördelarna, men ett starkt socialt stöd kan i vissa fall bidra till att balansera detta (Bonis & Sawin, 2016). Det talar enligt författaren till denna studie för värdet av samhällsorganiserade stödgrupper där föräldrar får chans att träffa andra med liknande erfarenheter. På mindre orter föreslår författaren att regionen skulle kunna organisera digitala föräldraträffar, alternativt skulle flera kommuner kunna gå samman och skapa grupper under ledning av kompetent personal.

Jämförelsevis ses betydande likheter avseende behov av kamratstöd i föreliggande studie och behov hos närstående till personer med emotionellt instabil personlighetsstörning ([EIPS], Ekdahl, 2024) och adhd (Moen, 2014).

### 5.1.7 Insikt, acceptans och anpassning som ger kraft att kämpa vidare

Studieresultatet visar att acceptans och anpassning i sig främjade välbefinnande och frigjorde kraft att kämpa vidare. Detta tillsammans med omvärdering av vad som är viktigt i livet skulle kunna tolkas som att detta kom att utgöra en form av internaliserat stöd. Forskning (Anderson et al., 2020; DePape & Lindsey, 2015; Uzátegui-Gamarra & Malvaceda-Espinoza, 2023) visar att diagnosen autism hos ett barn kan medföra starka känslor av förlust, sorg, rädsla, frustration och resignation, men också empowerment, skuldavlastning, anpassning och resiliens. Föräldraskapet till ett barn med autism kan enligt studiens resultat i grunden förändra livsmål, värderingar och prioriteringar, vilket också bekräftas av Dieleman et al. (2018).

Enligt Goh et al. (2021) behöver föräldrar till barn med autism också lära sig utstå negativa känslor och förändra sitt mindset för att bättre hantera utmanande beteenden från barnet och konflikter i parrelationen och föräldraskapet. Andra studier (Bonfim et al., 2020; Dieleman et al., 2018; Ntre et al., 2022) anger att acceptans underlättar för familjen och medför mer positiva känslor i förhållande till föräldraskapet, medan icke-acceptans ökar lidande och försämrar livskvalitet. Mödrarna i föreliggande studie beskriver med tiden anpassning till den nya livssituationen, men inte utan starka känslor eller negativa effekter på hälsa, ekonomi och familjeliv. Familjers erfarenheter, värderingar och kontakter med närstående, vårdpersonal och skola påverkar upplevelsen av den nya livssituationen, utvecklingen mot nyorientering, samt medför med rätt stöd meningsskapande och utveckling av KASAM (Bonfim et al., 2020) och resiliens (Byrne et al., 2018; Uzátegui-Gamarra och Malvaceda-Espinoza, 2023). Negativa tankar kan i perioder givetvis vara svåra att undgå, men resiliens kan då främjas genom stöd och strategier för att motarbeta dessa tankar (Goh et al., 2021; Tomeny, 2017), samtidigt som personal visar medkänsla, ger aktivt stöd till acceptans och fokuserar på framgångsfaktorer, den enskilda familjens styrkor och unika erfarenheter (Byrne et al., 2018; Coogle et al., 2016; Dieleman et al., 2018). Det skulle i förhållande till utsagorna i föreliggande studie kunna tolkas som att det vore av värde både för mödrar, familjer och samhället om insatser för att understödja processen mot acceptans kunde tillhandahållas. Studier (Bonfim et al., 2020; Bonis & Sawin, 2016) visar att sjuksköterskor i primärvården

kan bidra till empowerment, minskad stress, minskat lidande, ökad livskvalitet, ökad anpassning till den nya livssituationen och bättre copingförmåga hos närstående till personer med autism. Intressanta paralleller kan också ses i en nyligen publicerad svensk doktorsavhandling (Ekdahl, 2024) om närståendes situation vid EIPS, avseende betydelsen av stöd från personal och andra som delar samma erfarenhet för att närstående ska komma till acceptans och hur acceptans kan fungera stödjande för dem.

Mödrar till barn med autism upplever enligt Nealy et al. (2012) stress, oro och skuld, samt brist på tid och energi att ägna sig åt partner och eventuella syskon till barnet med autism, samt till vänner och hobbies, samtidigt som de enligt Phetrasuwan och Shandor Miles (2009) kan få dåligt samvete ifall de ägnar tid till egna intressen. Brist på egentid samt skuldkänslor gentemot övriga närstående kan enligt Anderson et al. (2020) bidra till sänkt livskvalitet och hälsoproblem, vilket är något som beskrivs även i denna studie. Söderqvist et al. (2017) har dock visat att svenska föräldrar har viss egentid, inte ger upp hela sitt liv, samt att de som har vänner, arbete och egentid känner mindre stress och hanterar sin situation bättre. Avlastning, stöd för att bryta social isolering, och inkludering av hela familjens behov, inte bara det autistiska barnets beskrivs som hälsofrämjande faktorer (Dieleman et al., 2018).

Eftersom personer med autism har hög samsjuklighet även som vuxna (Lai et al., 2019; Rydzewska et al., 2021) och svårigheter att genomföra vårdkontakter utan stöd medför det att föräldrar behöver fortsätta stödja sina vuxna barn samtidigt som de behöver eget stöd för att orka (Autism Sverige, 2024). Båda dessa faktorer bidrar till oro hos föräldrar (Attention, 2024; van Tongerloo et al., 2015). Liksom i föreliggande studie beskriver DePape och Lindsay (2015) att föräldrar parallellt med oro för framtiden också kan se positiva lärdomar och aspekter av att ha fått ett barn med autism, exempelvis genom utveckling av ett mindre dömande förhållningssätt till omgivningen, bättre tålamod och bättre copingstrategier.

Sammantaget tolkar studiens författare det som ytterst betydelsefullt för hela familjens hälsa och välmående att kunskap och stöd tillhandahålls utifrån individuella behov, men att det på sikt också skulle vara samhällsekonomiskt genom att minska risk för den utmattning, ohälsa och sjukskrivning som framkommer i studiens resultat.

## 5.2 Metoddiskussion

För att besvara syftet om vilka behov av stöd och vilka erfarenheter av stöd eller brist därpå mödrar till barn med autism hade valdes kvalitativ metod med induktiv ansats.

I den mån forskningsartiklar redovisar föräldrars kön handlar de oftast om mödrar, möjligen för att de av tradition varit huvudsakliga vårdgivare av barn med autism, och i vissa länder fortfarande är det. Det bidrog till beslutet att endast intervjua mödrar. Trost (2013) uppger att urvalet män/kvinnor alltid är skevt, och Lee et al. (2024) konstaterar i sin reviewartikel att mer än 80% av alla studiedeltagare i studier de identifierat utgjordes av mödrar. Forskningen om fäder, syskon, mor- och farföräldrar är ytterst begränsad (Lee et al., 2024) men bedöms av författaren till föreliggande studie som minst lika angelägen.

Ett inklusionskriterium på två år sedan diagnos angavs med syftet att mödrarna skulle ha hunnit erbjudas insatser och stöd från vården, möjligen hade resultatet kunnat bli annorlunda ifall barnet nyligen fått diagnos (jfr Derguy et al., 2015). Att inte ha samsjuklighet som exklusionskriterium motiverades med att en övervägande majoritet personer med autism har samsjuklighet (Brookman-Frazee et al., 2018; Critchley et al., 2021; DSM 5-TR, 2022). Även om det kan ha påverkat resultatet är det samtidigt så livet ser ut för flertalet personer med autism och deras familjer, så även i denna studie. Inga medicinska journaler har inhämtats, utan intervjuade mödrar har själva uppgivit att deras barn har autismdiagnos. Det kan å ena sidan ses som en svaghet då självrapporterade data i vetenskapliga sammanhang kan bedömas mindre säkra, å andra sidan kan den personcentrerade utgångspunkten och fokuset på mödrarnas upplevelser och erfarenheter ses som en styrka. Inbjudan att genom partnerskap delta i personcentrerad vård visar enligt Ekman et al. (2011) personen att hens erfarenheter, känslor, behov och önskemål är viktiga. Det kan jämföras med inbjudan att delta i föreliggande studie, som förhoppningsvis visar mödrar till barn med autism att sjuksköterskor är intresserade av att ingå partnerskap för att tillsammans verka för gott stöd till dem i föräldrarollen, samt god vård till deras barn.

Rekryteringen av intervjupersoner var mer mödosam och långdragen än förväntat (6 veckor). Moderator i flera Facebookgrupper besvarade aldrig förfrågan om rekrytering av intervjupersoner. Att författaren skapade sin Facebookprofil samtidigt som rekrytering av intervjupersoner skulle inledas kan ha bidragit till att försvåra rekrytering, då moderatorer och potentiella intervjupersoner kunde ha blivit tveksamma av att profilen saknade större antal vänner. En annan försvårande faktor kan ha varit att mödrar till barn med autism har en

sådan börda i vardagen att icke-nödvändiga aktiviteter som studiedeltagande väljs bort (jfr Firth & Dryer, 2013). Andra sätt att rekrytera intervjupersoner till studien som övervägdes under planeringsstadiet var exempelvis via Attention eller barnhabiliteringskliniker.

Det begränsade antalet intervjuade, boende i ett relativt begränsat geografiskt område (norra Norrland) samt att intervjupersonerna själva anmält intresse att delta kan bidra till en form av selektionsbias medförande försämrad överförbarhet. Samtidigt kan variation i intervjupersonernas ålder, utbildningsnivå, boende i glesbygd och stad samt variation i deras barns ålder och kön ses som en styrka. De första rekryteringsförsöken gjordes i grupper som riktade sig till hela landet, men där erhölls otillräckligt med svar inom utsatt tid. Bakgrunden till att fler svar erhölls från intervjupersoner i Norrland kan endast spekuleras kring, möjligen att universitetet är mer känt i norr. Vid deltagarrekrytering från digitala stödgrupper nämner Lyons et al. (2010) risk för bias eftersom det kan röra sig om föräldrar som är mera hjälpsökande, har förmåga att skaffa externa stödsystem och färre anpassningsproblem. Det kan inte heller uteslutas att intervjuade mödrar svarat undvikande på känsliga frågor, avgivit svar utifrån barnets dagsform eller svar som de bedömt att författaren velat höra, alternativt som de skulle önskat att situationen var. Detta riskerar också att ha bidragit till bias. Få demografiska data har samlats in, varför vissa av stödbehoven och upplevelserna också kan ha varit relaterade till faktorer som inte framkommit i intervjuerna. Mödrarna har berättat utifrån sina minnen, och ibland kan flera år ha förflutit sedan beskrivna händelser, diagnosbesked, stöd- och informationsinsatser, vilket också kan ha påverkat deras minne och upplevelse av stödet de fick (jfr. Derguy et al., 2015).

Datainsamling genomfördes via semistrukturerade intervjuer med öppna frågor, och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Då kontexten är sparsamt studerad bedömdes inte litteraturstudie kunna besvara syftet. Datainsamling hade istället kunnat ske via enkäter eller asynkrona intervjuer, men bedömning gjordes att kvalitativa intervjuer skulle ge djupare och mer varierat innehåll genom möjligheten att ställa följdfrågor. Engström och Juuso (2023) rekommenderar om möjligt användning av intervjufrågor från tidigare studier. I föreliggande studie har inspiration till några frågor hämtats från andra studier, men flertalet är författarens egna. En provintervju (Engström & Juuso, 2023) som inte ingick i resultatet hade varit önskvärd, men på grund av fåtalet tillgängliga intervjupersoner var det inte möjligt. Istället ombads två personer med barn som har autism, men som av andra skäl inte kunde ingå i studien, att granska frågorna och lämna synpunkter, vilket verkar ha varit ett

fungerande alternativ. Intervjupersonerna gav frikostiga utsagor om behov, önskemål och erfarenheter, samt framförallt stöd som de hade behövt men inte erhållit, varför semistrukturerade intervjuer bedöms ha varit en lämplig datainsamlingsmetod. Mödrarna hade så mycket att förmedla att flera av intervjuerna blev längre än förväntat.

För att inte utesluta utsagor från mödrar från vissa orter valdes att inkludera intervjuer via såväl fysiska möten som telefon och distansteknik. Längden på intervjuerna eller hur många meningsenheter som blev utfallet ur respektive intervju verkar inte ha påverkats av på vilket sätt intervjun genomfördes (distans eller fysiskt möte). Saarijärvi och Bratt (2021) bedömer att kvalitativa intervjuer via distansteknik är lika pålitliga som traditionella intervjuer.

I arbetet som skolsköterska använder författaren motiverande intervjuer (Barth & Näsholm, 2018). Vid dataanalys uppmärksammades att författaren vid ett par tillfällen använt sig av komplexa reflektioner och värdeord i följdfrågor under intervjuerna. Det kan inte uteslutas att detta påverkat intervjupersonerna, vilket kan ha varit positivt om det bidragit till att upprätthålla fokus på syftet, men negativt om det inneburit att de i någon mån kunnat avläsa ett större intresse från författaren att erhålla tillgång till vissa delar av fenomenet.

Val av analysmetod stod mellan kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) och innebördsanalys, men det förstnämnda valdes utifrån att det var oklart med vilket djup data skulle svara mot syftet, om det skulle vara möjligt att även göra latenta tolkningar eller om analysen skulle begränsas till en mer konkret nivå. Det hade dock varit intressant att analysera samma material med en annan metod, för att se om det resulterat i andra slutsatser.

Vid kvalitativ metod handlar kvalitet om trovärdighet/giltighet, i vilket tillförlitlighet/ pålitlighet, delaktighet/bekräftelsebarhet och överförbarhet ingår (Engström & Juuso, 2023; Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Henricson & Billhult, 2023; Lindgren et al., 2020; Mårtensson & Fridlund, 2023), och för att säkerställa att analysen skulle hålla hög kvalitet följdes därför vissa kvalitetskriterier. Trovärdighet/giltighet handlar om noggrannhet i forskningsprocessen, tydlig beskrivning av densamma och en sammantagen kvalitetsbedömning som utgår från syftet, samt hur hela arbets- och dokumentationsprocessen förhåller sig till det. Överförbarhet handlar om resultatens applicerbarhet i andra sammanhang, vilket innebär att noggrant beskriva kontexten och analysprocessen för att läsaren ska kunna bedöma om fynden är överförbara till den egna kontexten. Tillförlitlighet/pålitlighet handlar bland annat om att dokumentera alla steg i datainsamlings-

och analysprocessen så att den kan följas och upprepas av andra, samt att författarens förförståelse beskrivs. Delaktighet/bekräftelsebarhet innebär minimering av subjektiva bias under forskningsprocessen så att andra skulle kunna komma fram till liknande resultat, ofta används externa granskare för att bekräfta resultatens giltighet (Graneheim et al., 2023; Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren et al., 2020; Mårtensson & Fridlund, 2023). Förförståelsen har redovisats, och under analysfasen diskuterades preliminära resultat med handledare och kurskamrater i studiegruppen, i syfte att utmana denna och belysa alternativa tolkningar. Alla steg i forskningsprocessen har dokumenterats för att stärka studiens tillförlitlighet/pålitlighet. För delaktighet/bekräftelsebarhet har handledare granskat processen, men någon extern granskare eller medförfattare har inte funnits tillgänglig. Det hade varit önskvärt för att stärka studiens trovärdighet. Reflektioner som väckts ur data och vetenskapliga artiklar har diskuterats med andra sjuksköterskor, studenter samt handledare. Urval, datainsamling och analys har beskrivits så detaljerat som möjligt, för att läsaren själv ska kunna bedöma överförbarhet och övriga trovärdighetsaspekter. Oberoende granskning av transkriberad text, kategorier och teman har innan examination också genomförts av handledare och examinator.

En svårighet i studien har varit att veta var gränsen mellan manifest och latent innehållsanalys går, en annan att försöka skapa externt heterogena subkategorier då vissa meningsenheter och koder kunde åsyfta exempelvis både kunskap och igenkänning. Även om metoden enligt Graneheim et al. (2023) medger placering av en kod i mer än en subkategori har extern heterogenitet eftersträvats. Kategoriseringarna kom att revideras flera gånger innan det slutgiltiga resultatet. Trots pendling mellan helhet och delar, rådata och bearbetade data kan inte säkerställas att författaren förstått intervjupersonerna helt som avsikten var, däremot bidrar noggrannhet i processen till tillförlighet, och detaljerade beskrivningar till läsarens möjlighet att själv bedöma trovärdighet och överförbarhet. Dekontextualiseringsfasen, genomfördes som planerat med datorstöd. Rekontextualiseringsfasen genomfördes först med datorstöd, men de sista två stegen reviderades sedan upprepade gånger genom att subkategorititlarna skrevs ut och klipptes isär, för att sedan kunna pröva sig fram genom att gruppera/rekontextualisera dem på olika sätt. Detta sätt upplevdes ge bättre överblick och underlätta arbetet med att få så externt heterogena kategorier som möjligt. Det fanns flera möjliga sätt att rekontextualisera subkategorierna till kategorier, men det redovisade upplevdes ge bäst överensstämmelse med sammanhanget som intervjupersonernas uttalanden förekommit i, kombinerat med relativt god extern heterogenitet och överblick.

Som angivits i metodavsnittet lever och arbetar författaren med barn som har komplexa behov såsom autism, vilket utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning både kan stärka och försvaga trovärdigheten. Förförståelse har påverkat ämnesvalet, och sannolikt även resultatanalys och tolkning. En parallell när det gäller förförståelsen kan ses till det Mårtensson och Fridlund (2017) benämner prolonged engagement, och en styrka skulle då kunna vara att förförståelsen ger förmåga att anta både inifrån- och utifrånperspektiv. Samtidigt ökar risken att tolkning färgas av tidigare erfarenhet, vilket kan utgöra en svaghet. Sannolikt skulle författare utan personlig erfarenhet av ämnesområdet erhållit delvis annorlunda resultat. Under forskningsprocessen har författaren i brist på medförfattare för att i någon mån minska risken för bias reflekterat och samtalat med handledare, studie- och arbetskamrater som både har och inte har barn med autism. Författaren har enligt bästa förmåga försökt agera med det litteraturen (Henricson & Billhult, 2023; Priebe & Landström, 2023) benämner reflexivitet, för att undvika att förblindas av antaganden baserade på egna erfarenheter. Om studien genomförts tillsammans med en medförfattare hade fler mödrar kunnat intervjuas med chans till större djup och bredd av datamaterialet, och dataanalys genomföras separat och sedan jämföras och diskuteras. I uppsatsen används citat för att stärka kopplingen mellan kategorier och ursprungsdata, vilket Graneheim och Lundman (2004) rekommenderar.

Något som överraskat positivt var i vilken utsträckning anpassning till livssituationen med barn som har autism visade sig vara stödjande för intervjuade mödrar. Annat som överraskade författaren under arbetet med intervjuerna var att flera mödrar spontant uttryckte att det upplevdes meningsfullt och positivt att bidra med sina erfarenheter till studien. De hade själva upplevt bristen på kunskap hos personal i vård och skola, och hur detta på flera olika sätt påverkat bemötande, förståelse, vård och skolgång, och uttryckte förhoppningar om att deras bidrag till föreliggande studie på sikt skulle kunna bidra till ökad kunskap samt bättre bemötande och förståelse. En parallell till detta utgörs av att det, som tidigare nämnts, funnits väldigt få artiklar från svensk kontext som beskriver mödrars och föräldrars behov av stöd och erfarenheter av stöd när barnet med autism är i skolåldern, de som funnits har i flera fall handlat om föräldrar till yngre barn. Det har också funnits relativt få artiklar av senare datum, men de som funnits (svenska och internationella) har i huvudsak visat på liknande behov och erfarenheter av stöd som äldre artiklar, och fynden i dessa har överensstämt överraskande väl med resultaten i föreliggande studie. Att få vetenskapliga artiklar har varit av nyare datum kunde tillsammans med samhällsförändringar medfört att deras resultat och

slutsatser inte stämde överens med hur samhället ser ut nu, men så verkar inte ha varit fallet. Det hade också varit önskvärt med fler artiklar med sjuksköterskor som förstaförfattare för att få en starkare koppling till omvårdnad och specialistsjuksköterskeprofessionen.

Främst för att öka konfidentialiteten, men i viss mån även för att det finns tecken på att barnets kön inverkar på tolkning av symtom och behov av stöd (L. Borg Skoglund, personlig kommunikation, 23 maj 2023) gjordes valet att byta ut han/hon till hen/barnet i alla sammanhang utom där barnets kön är av betydelse för innehållet.

Författaren till föreliggande studie har inte engelska som modersmål, därför kan missförstånd vid översättning av vetenskapliga artiklar inte uteslutas, trots att det skett efter bästa förmåga och med viss användning av lexikon.

Innan intervjuerna inleddes söktes svar på frågan om huruvida anmälningsplikt enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) kap 14 gäller även vid studentarbeten. Då studien inte genomgått prövning i etisk kommitté avvisade Etikprövningsmyndigheten frågan, och svar från Socialstyrelsen dröjde. Författaren gjorde då bedömningen att det utifrån lagstiftningen inte finns ett krav när information om att ett barn far illa erhålls utanför tjänsten, men att man som medmänniska ändå bör försöka motivera till hjälp, alternativt orosanmäla. Det inträffade aldrig, men efter intervjuerna genomförts erhölls svar från Socialstyrelsen innehållande samma bedömning, med tillägget att de inte uttalar sig i enskilda fall.

### 5.2.1 Författarens insatser

Efter rekommendation testades ChatGPT för att få förslag till formulering av syfte och tema, men inget av de förslag som framkom via AI kom att användas i arbetet.

## 5.3 Kliniska implikationer

Föreliggande studie visar att mödrar till barn med autism i dagsläget inte får sina stödbehov tillgodosedda, de upplever inte heller att barn med autism eller övriga familjemedlemmar får nödvändigt stöd och de anser att personal saknar kunskap, något som ligger i linje med tidigare forskning. Förhoppningen med studien är därför att den genom att uppmärksamma mödrars behov ska kunna utgöra ett bidrag till att förbättra kunskap, förståelse, lyhördhet, bemötande, stödinsatser och insatskvalitet i vård, skola, socialtjänst och LSS, baserat på vad mödrar förmedlat att de själva, barn med autism och deras familjer behöver.

Personer med autism har ofta såväl psykiatrisk samsjuklighet som livsförkortande kroppslig ohälsa och hög vårdkonsumtion. Eftersom de sällan kan genomföra vårdbesök och skolgång utan stöd av närstående kommer alla yrkeskategorier inom såväl vård, omsorg och skola även att komma i kontakt med närstående som behöver stöd. Personal inom alla vård- och skolformer i Sverige behöver därför goda kunskaper för att på bästa sätt kunna stödja dem och deras närstående. I Sverige är sjuksköterskor i barnhälsovård och elevhälsa de enda sjuksköterskor som kommer i kontakt med *alla* barn och deras familjer, och det är därför särskilt betydelsefullt att de har kunskap om autism och om icke-farmakologiska metoder för att stödja och hjälpa barn med autism, mödrar och familjer. Det är därtill angeläget att specialistsjuksköterskor i psykiatrisk vård har mycket goda kunskaper om olika verktyg för att kunna erbjuda adekvat stöd till familjer där en familjemedlem har autism, viktigast av allt är dock att lyssna till vad personen med autism och familjen behöver, och att inbjuda till partnerskap utifrån varje persons och familjs resurser och behov.

## 5.4 Slutsats

Fynden i föreliggande studie överensstämmer, trots skillnader i vård- och skolsystem, väl med internationell forskning, både avseende behov av stöd och erfarenheter av stöd, samt framförallt i den upplevda bristen på stöd. Samtidigt visar resultatet att även begränsat stöd, närheten till sina barn, kunskap, erfarenhetsutbyte med andra föräldrar, anpassning till livet med ett barn som har autism, samt meningsskapande genom att använda sina lärdomar kan bidra till resiliens och positiv utveckling.

Trots att resultatet bygger på utsagor från mödrar som haft kontakt med flera olika vård- respektive skolenheter på olika orter beskrivs likalydande erfarenheter av bristande kunskap och förståelse, samt insatser och bemötande som upplevts belastande snarare än stödjande. Behovet och betydelsen av person- och familjecentrerad vård framhålls, och resultatet pekar på ett stort behov av kompetensutveckling inom vård, skola och socialtjänst, både på grund-, specialist- och fortbildningsnivå. Nämnda brister innebär att målen avseende god hälsa och vård på lika villkor enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017) inte uppfylls för barn med autism och deras familjer. På motsvarande sätt uppnås inte heller kvalitetskraven i skollagen (2010).

För att bättre möta behoven hos mödrar till barn med autism och deras familjer menar författaren att man utifrån studiens resultat kan dra slutsatsen att det vore motiverat för

huvudmännen att intensifiera kompetensutvecklingen, både teoretiskt och genom handledning av erfarna specialistsjuksköterskor. Dessutom bör resurser avsättas för samhällsorganiserade stödgrupper som en del av ett förbättrat stöd.

Framtida forskning bör riktas mot att utforska stödinsatser för hela familjer, då både föräldrar, syskon och andra närstående påverkas av och påverkar barnets och familjens mående, och där detta i stor utsträckning förutom personen med autism även kan komma att påverka föräldrars hälsa och arbetsförmåga samt syskons hälsa och skolgång. Det skulle även vara av intresse att studera vilka samhällsekonomiska vinster gott stöd skulle kunna medföra.

# 6 Referenser


Ali, L. (2023). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 225-240). Studentlitteratur.

Alibekova R., Kai Chan C., Crape B., Kadyrzhanuly K., Gusmanov A., An S., Bulekbayeva S., Akhmetzhanova Z., Ainabekova A., Yerubayev Z., Yessimkulova F., Bekisheva A., Ospanova Z. & Rakhimova M. (2022). Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors. *Global Mental Health 9*, 472–482. https://doi.org/10.1017/gmh.2022.51

Alyousef, S. M., & Alhamidi, S. A. (2024). Psychiatric-Mental Health Nurse Perspectives of Caring for Patients with Disorders of Autism. *Sage Open*, *14*(3), 1-12. https://doi.org/10.1177/21582440241271195

Anderson, J., Marley, C., Gillespie-Smith, K., Carter, L., & MacMahon, K. (2020). When the mask comes off: Mothers' experiences of parenting a daughter with autism spectrum condition. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, *24*(6), 1546–1556. https://doi.org/10.1177/1362361320913668

Ang, K. Q. P., & Loh, P. R. (2019). Mental Health and Coping in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Singapore: An Examination of Gender Role in Caring. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(5), 2129–2145. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w

Attention. (2024). *Kraschar jag så kraschar allt. Attentions anhörigenkät 2024*. https://issuu.com/familjelyftet/docs/webb.a4_rapport_annhorigenkat_2024?fr=xKAE9_zU1NQ

Autism Sverige. (2024). *Hälso- och sjukvårdsrapport 2024*. https://www.autism.se/media/i1oh1jha/autism-sverige-ha-lso-och-sjukva-rdsrapport-2024.pdf

Baraskewich, J., von Ranson, K. M., McCrimmon, A., & McMorris, C. A. (2021). Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: A scoping review. *Autism*, *25*(6), 1505–1519. https://doi.org/10.1177/1362361321995631

Barth, T. & Näsholm, C. (2018). *MI - samtal och förhållningssätt: att framkalla, förädla och förankra motivation*. (Uppl. 1). Studentlitteratur.

Bernstein, A.M., Clark, S.B., Pattishall, A.E., Morris, C.R., McCarter, A., Muething, C.S., Pavlov, A.C., Chun, T. & Call, N.A. (2024). The development and acceptability of a comprehensive crisis prevention program for implementation in health care settings. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 30*(2), 424–433. https://doi.org/10.1177/10783903221093578

Benderix, Y. (2015). *Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa: en litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv* (ISBN 978-91-87731-23-5). Nationellt kompetenscentrum anhöriga. https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/kunskapsoversikter/kunskapsoversikt_ungamedpoh_2016_webb.pdf

Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(6), 580–597. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002

Bonis, S. A., & Sawin, K. J. (2016). Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(6), 567–579. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006

Boshoff, K., Bowen-Salter, H., Gibbs, D., Phillips, R. L., Porter, L., & Wiles, L. (2021). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. *Health & Social Care in the Community*, *29*(6), 1668–1682. https://doi.org/10.1111/hsc.13369

Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child : Care, Health & Development*, *44*(1), 147–160. https://doi.org/10.1111/cch.12504

Bradshaw, J., Gillespie, S., McCracken, C., King, B. H., McCracken, J. T., Johnson, C. R., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Bearss, K., Sikich, L., Donnelly, C., Hollander, E.,

McDougle, C. J., & Scahill, L. (2021). Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(9), 3039–3049. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x

Brianda, M. E., Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2020). Hair cortisol concentration as a biomarker of parental burnout. *Psychoneuroendocrinology*, *117*, 104681–104681. https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2020.104681

Brookman-Frazee, L., Stadnick, N., Chlebowski, C., Baker-Ericzén, M., & Ganger, W. (2018). Characterizing psychiatric comorbidity in children with autism spectrum disorder receiving publicly funded mental health services. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, *22*(8), 938–952. https://doi.org/10.1177/1362361317712650

Brown, M., Marsh, L., & McCann, E. (2021). Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism spectrum disorder: A narrative review of the international research. *Journal of Clinical Nursing*, *30*(19–20), 2758–2768. https://doi.org/10.1111/jocn.15781

Byrne, G., Sarma, K. M., Hendler, J., & O'Connell, A. (2018). On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British Journal of Learning Disabilities*, *46*(3), 182–192. https://doi.org/10.1111/bld.12227

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 Disorders*, *51*(3), 328–338. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210

Cashin, A., Pracilio, A., Buckley, T., Kersten, M., Trollor, J., Morphet, J., Howie, V., Griffin, K., & Wilson, N. J. (2022). A survey of Registered Nurses' educational experiences and self-perceived capability to care for people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *47*(3), 227–239. https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1967897

Celia, T., Freysteinson, W., Fredland, N., & Bowyer, P. (2020). Battle weary/battle ready: A phenomenological study of parents' lived experiences caring for children with autism and

their safety concerns. *Journal of Advanced Nursing*, *76*(1), 221–233. https://doi.org/10.1111/jan.14213

Centrum för personcentrerad vård – GPCC. *Hur kan samtal göras mer personcentrerade? - Teoretisk bakgrund och forskning om personcentrerade samtal*. Hämtad 241219 från Hur kan samtal inom hälso- och sjukvård samt omsorg göras mer personcentrerade? | Centrum för personcentrerad vård – GPCC, Göteborgs universitet

Coogle, C. G., & Hanline, M. F. (2016). An exploratory study of family-centred help-giving practices in early intervention: families of young children with autism spectrum disorder. *Child & Family Social Work*, *21*(2), 249–260. https://doi.org/10.1111/cfs.12148

Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *40*(1), 78–91. https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191

Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities*, *111*, 103884–103884. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884

DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, *25*(4), 569–583. https://doi.org/10.1177/1049732314552455

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *40*(2), 156–166. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707

DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, *13*(1), 82–92. https://doi.org/10.1002/aur.2213

Desquenne Godfrey, G., Downes, N., & Cappe, E. (2024). A Systematic Review of Family Functioning in Families of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *54*(3), 1036–1057. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05830-6

*Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR* (5th edition, text revision.). (2022). American Psychiatric Association Publishing.

Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S. W., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, *42*, e26–e37. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005

Ekdahl, S. (2024). *Från maktlöshet till empowerment. Upplevelser av att vara närstående till en person med borderline personlighetssyndrom/emotionell instabilt personlighetssyndrom, bemötandet från hälso- och sjukvården, deras behov av stöd och känsla av empowerment*. [Doktorsavhandling, Malmö Universitet]. https://mau.diva-portal.org/smash/get/diva2:1896107/FULLTEXT01.pdf

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-Centered Care — Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *10*(4), 248–251. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Engström, Å., & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 151-164). Studentlitteratur.

Etikprövningsmyndigheten. (u.å.). *Vad säger lagen?* Hämtad 25 augusti 2024 från https://etikprovningsmyndigheten.se/for-forskare/vad-sager-lagen/

Evans, T. R., Roskam, I., Stinglhamber, F., & Mikolajczak, M. (2023). Burnout across boundaries: Can parental burnout directly or indirectly influence work outcomes? *Current Psychology*, *42*(16), 14065–14075. https://doi.org/10.1007/s12144-021-02687-3

Firth, I., & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *38*(2), 163–171. https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964

Foody, C., James, J. E., & Leader, G. (2015). Parenting Stress, Salivary Biomarkers, and Ambulatory Blood Pressure: A Comparison Between Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(4), 1084–1095. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2263-y

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

Gérain, P., & Zech, E. (2018). Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Frontiers in Psychology*, *9*, 884–884. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884

Goh, J. X., Aishworiya, R., Ho, R. C. M., Wang, W., & He, H. (2021). A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*, *30*(21–22), 3268–3280. https://doi.org/10.1111/jocn.15836

Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today 56*, 29–34. http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002

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

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2010). Parenting Challenges in Families of Children with Autism: A Pilot Study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *33*(4), 187–204. https://doi.org/10.3109/01460862.2010.528644

Hallas, D., Heuer, B., Sesay-Tuffour, S. A., & Foerster, L. A. (2023). Pediatric Primary Care Mental Health Specialist Examination: Job Task Analysis. *Journal for Nurse Practitioners*, *19*(2), 104441. https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2022.08.024

Harvey, P. C., Willis, E. P. E., Brown, D. J., Byrne, A.-L., Baldwin, A. P. A., Heard, D., & Augutis, W. (2023). Navigating the care of families with a child or children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disabilities*, *27*(4), 912–926. https://doi.org/10.1177/17446295221106001

Hawkins-Walsh, E., & Van Cleve, S. N. (2019). A Job Task Analysis of the Expanding Role of the Pediatric Mental Health Specialist and the Nurse Practitioner in Pediatric Mental Health. *Journal of Pediatric Health Care*, *33*(3), e9–e17. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.11.001

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 629–642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Henricson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 115-125). 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 & Medicine (1982)*, *96*, 138–146. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012

Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(3), 178–187. https://doi.org/10.1177/1088357609338715

Holmberg Bergman, T., Renhorn, E., Berg, B., Lappalainen, P., Ghaderi, A., & Hirvikoski, T. (2023). Acceptance and Commitment Therapy Group Intervention for Parents of Children with Disabilities (Navigator ACT): An Open Feasibility Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *53*(5), 1834–1849. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05490-6

Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, *39*(5), 233–237. [länk saknas].

Hormozi, B. K., Khosravi, Z., & Sabzi, N. (2022). Parental burnout and sleep problems in Iranian mothers of primary school-aged children: Exploring the mediation effect of emotional schemas. *Brain and Behavior*, *12*(8), e2688-n/a. https://doi.org/10.1002/brb3.2688

Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *20*(3), 180–189. https://doi.org/10.1177/10883576050200030601

*Hälso- och sjukvårdslag* (SFS 2017:30). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Internetstiftelsen, (10 oktober 2023). *Svenskarna och internet 2023.* https://svenskarnaochinternet.se/rapporter/svenskarna-och-internet-2023/

Jackson, L., Keville, S., & Ludlow, A. K. (2020). Mothers' Experiences of Accessing Mental Health Care for their Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, *29*(2), 534–545. https://doi.org/10.1007/s10826-019-01662-8

Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., Simmons, L., Edgman-Levitan, S., Sodomka, P., Schlucter, J., & Ford, D. (2008). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: Recommendations and promising practices.* Institute for Patient- and Family-Centered Care & Institute for Healthcare Improvement. https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf

Jolley, J., & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, *24*(2), 164–170. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010

Jurek, L., Leadbitter, K., Falissard, B., Colin, C., Touzet, S., & Geoffray, M.-M. (2023). Parental experience of parent-mediated intervention for children with ASD: A systematic review and qualitative evidence synthesis. *Autism*, *27*(3), 647–666. https://doi.org/10.1177/13623613221112204

Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2022). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(1), 124–141. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04923-y

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 61-83). Studentlitteratur.

Kouo, J. L., Kouo, T. S., & Gallogly, J. (2022). Brief Report: The Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder When Seeking Patient-and Family-Centered Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(9), 4172–4180. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05272-6

Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., Mutluer, T., Kandemir, H., Büber, A., Topal, Z., Acikbas, U., Giray, A., & Kütük, Ö. (2021). High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case–Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(11), 4086–4099. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4

*Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. (SFS 2003:460). Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

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

Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, *6*(10), 819–829. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5

Larson, E. (2010). Ever Vigilant: Maternal Support of Participation in Daily Life for Boys with Autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *30*(1), 16–27. https://doi.org/10.3109/01942630903297227

Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D., & Meadan, H. (2024). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*, *28*(2), 263–275. https://doi.org/10.1177/13623613221146444

Lindgren, B. M., Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies, 108*(3),103632–103632. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632

Lytle, S., Hunt, A., Moratschek, S., Hall-Mennes, M., & Sajatovic, M. (2018). Youth With Autism Spectrum Disorder in the Emergency Department. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *79*(3). https://doi.org/10.4088/JCP.17r11506

Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies*, *19*(4), 516–524. https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5

Martini, M. I., Kuja-Halkola, R., Butwicka, A., Du Rietz, E., D'Onofrio, B. M., Happé, F., Kanina, A., Larsson, H., Lundström, S., Martin, J., Rosenqvist, M. A., Lichtenstein, P., & Taylor, M. J. (2022). Sex Differences in Mental Health Problems and Psychiatric Hospitalization in Autistic Young Adults. *JAMA Psychiatry*, *79*(12), 1188–1198. https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2022.3475

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, *10*, 464-. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464

Moen, Ø. L. (2014). *Everyday life in families with a child with ADHD and public health nurses´conceptions of their role*. [Doktorsavhandling, Karlstads universitet]. https://kau.diva-portal.org/smash/get/diva2:697269/FULLTEXT01.pdf

Musto, L., & Schreiber, R. S. (2012). Doing the Best I Can Do: Moral Distress in Adolescent Mental Health Nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, *33*(3), 137–144. https://doi.org/10.3109/01612840.2011.641069

Myers, L., Karp, S. M., Dietrich, M. S., Looman, W. S., & Lutenbacher, M. (2021). Family-Centered Care: How Close Do We Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(9), 3073–3084. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04765-0

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 473-490). Studentlitteratur.

Mörelius, E., Munns, A., Smith, S., Nelson, H. J., McKenzie, A., Ferullo, J., & Gill, F. J. (2022). Pediatric and child health nursing: A three-phase research priority setting study in Western Australia. *Journal of Pediatric Nursing*, *63*, 39–45. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.016

Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. & Floyd, F. J. (2018). Lifelong Parenting of Adults With Developmental Disabilities: Growth Trends Over 20 Years in Midlife and Later Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *123*(3), 228–240. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.3.228

Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, *15*(3), 187–201. https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624

Nicholas, D. B., Muskat, B., Zwaigenbaum, L., Greenblatt, A., Ratnapalan, S., Kilmer, C., Craig, W., Roberts, W., Cohen-Silver, J., Newton, A., & Sharon, R. (2020). Patient- and Family-Centered Care in the Emergency Department for Children With Autism. *Pediatrics*, *145*(1), 93–98. https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L

Ntre, V., Papanikolaou, K., Amanaki, E., Triantafyllou, K., Tzavara, C., & Kolaitis, G. (2022). Coping Strategies in mothers of children with autism spectrum disorder and their relation to maternal stress and depression. *Psychiatrikī*. https://doi.org/10.22365/jpsych.2022.068

Olson, L., Chen, B., Ibarra, C., Wang, T., Mash, L., Linke, A., Kinnear, M., & Fishman, I. (2022). Externalizing Behaviors are Associated with Increased Parenting Stress in Caregivers of Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(3), 975–986. https://doi.org/10.1007/s10803-021-04995-w

Paynter, J., Heng, V., Tucker, M., & Malone, S. (2024). A Longitudinal Analysis of Mothers' Parenting Stress and Internalizing and Externalizing Behavior of Young Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-024-06362-x

Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *14*(3), 157–165. https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x

Pracilio, A., Wilson, N. J., Tumanggor, R. D., & Cashin, A. (2024). Indonesian nurses' awareness and application of reasonable adjustments when caring for people with intellectual disability and/or autism. *International Nursing Review*. https://doi.org/10.1111/inr.12959

Prevedini, A., Hirvikoski, T., Holmberg Bergman, T., Berg, B., Miselli, G., Pergolizzi, F., & Moderato, P. (2020). ACT-based interventions for reducing psychological distress in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders: Recommendations for higher education programs. *European Journal of Behavior Analysis*, *21*(1), 133–157. https://doi.org/10.1080/15021149.2020.1729023

Priebe, G. & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar.. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap*. (3 uppl., s. 27-44). Studentlitteratur.

Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., & Ekas, N. V. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, *20*(8), 973–985. https://doi.org/10.1177/1362361315620409

Psykiatriska riksföreningen för sjuksköterskor & Svensk Sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning psykiatrisk vård.*

https://swenurse.se/download/18.ad7ce2419367d798a21bc8a/1732866911290/Kompetensbeskrivning%20psykiatri%202024.pdf

Reid-Searl, K., Dwyer, T., Happell, B., Moxham, L., Kahl, J., Morris, J., & Wheatland, N. (2009). Caring for children with complex emotional and psychological disorders: experiences of nurses in a rural paediatric unit. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(24), 3441–3449. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02567.x

Renjith, V., Yesodharan, R., Noronha, J., Ladd, E., & George, A. (2021). Qualitative methods in health care research. *International Journal of Preventive Medicine*, *12*(1), 20–20. https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19

Rooth, E. & Lindholm Olinder, A. (2016). Nurses´experiences of giving care to children with autism spectrum disorder within somatic emergency care. *Scientific Times Journal of Paediatrics, 1*(1), 1004. https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1084187/FULLTEXT01.pdf

Roskam, I., Brianda, M.-E., & Mikolajczak, M. (2018). A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, *9*, 758–758. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758

Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). 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

Rydzewska, E., Dunn, K., & Cooper, S.-A. (2021). Umbrella systematic review of systematic reviews and meta-analyses on comorbid physical conditions in people with autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, *218*(1), 10–19. https://doi.org/10.1192/bjp.2020.167

Saarijärvi, M., & Bratt, E.-L. (2021). When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *20*(4), 392–396. https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab038

Shawahna, R. (2021). Self-rated familiarity with autism spectrum disorders among practicing nurses: a cross-sectional study in the palestinian nursing practice. *BMC Nursing*, *20*(1), 1–11. https://doi.org/10.1186/s12912-021-00764-3

*Skollag*. (SFS 2010:800). Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800/

Smith, S. L., & McQuade, H. B. (2021). Exploring the health of families with a child with autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, *25*(5), 1203–1215. https://doi.org/10.1177/1362361320986354

Snijder, M. I. J., Langerak, I. P. C., Kaijadoe, S. P. T., Buruma, M. E., Verschuur, R., Dietz, C., Buitelaar, J. K., & Oosterling, I. J. (2022). Parental Experiences with Early Identification and Initial Care for their Child with Autism: Tailored Improvement Strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(8), 3473–3485. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05226-y

Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi*. (Artikelnummer: 2021-6-7464). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf

Socialstyrelsen. (2024). *Autism. Förekomst och samsjuklighet.* (Artikelnummer 2024-11-9353). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2024-11-9353.pdf

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

*Socialtjänstlag*. (SFS 2001:453). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K14

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0133/1656659417947/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20uppslag.pdf

Söderqvist, H., Eklund, K., Ahlström, B. H., & Wentz, E. (2017). The caregivers' perspectives of burden before and after an internet-based intervention of young persons with ADHD or autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *24*(5), 383–392. https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1267258

The Belmont Report (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.* US Department of Health, Education, and Welfare. https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf

Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, *21*(7), 907–911. https://doi.org/10.1177/1362361316655322

Trost, J. (2013). *Att vara opponent*. Studentlitteratur.

van Tongerloo, M. A. M. M., van Wijngaarden, P. J. M., van der Gaag, R. J., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2015). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: "If this were a partner relationship, I would have quit ages ago." *Family Practice*, *32*(1), 88–93. https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076

Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M.-M., Roeyers, H., Picot, M.-C., & Baghdadli, A. (2022). Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers. *Quality of Life Research*, *31*(5), 1499–1508. https://doi.org/10.1007/s11136-021-03045-3

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Viljoen, M., Mahdi, S., Griessel, D., Bölte, S., & de Vries, P. J. (2019). Parent/caregiver perspectives of functioning in autism spectrum disorders: A comparative study in Sweden

and South Africa. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *23*(8), 2112–2130. https://doi.org/10.1177/1362361319829868

Westman Andersson, G., Miniscalco, C., & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *13*, 1783–1796. https://doi.org/10.2147/NDT.S134165

Wilson, S. A., & Peterson, C. C. (2018). Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child : Care, Health & Development*, *44*(6), 807–817. https://doi.org/10.1111/cch.12611

Woodgate, R., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experiences of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, *18*(8), 1075–1083. https://doi.org/10.1177/1049732308320112

# Bilaga 1

## Informationsbrev

**Information om studien "Behov av stöd och erfarenheter av stöd hos mödrar till barn med autism"**

Du har svarat på vår intresseanmälan om att delta i en studie där syftet är att beskriva behov och erfarenheter av stöd hos mödrar till barn med autism. Studien ingår som ett examensarbete i utbildningen specialistsjuksköterska med inriktning psykiatrisk vård, där vi identifierat att det finns bristfällig vetenskaplig kunskap om vad svenska mammor önskar och behöver för stöd. Studiens resultat kan på sikt komma att användas för att öka förståelse och utveckla kunskap om vilket stöd som mammor till barn med autism behöver, både hos vårdpersonal och hos föräldrar vars barn fått diagnosen autism.

Vi skulle vilja intervjua dig som har ett barn i åldern sex till 20 år, som fick diagnosen autism för minst två år sedan. Intervjun beräknas ta cirka 30-60 minuter, och genomförs via telefon, videosamtal eller personligt möte. Den information du lämnar är konfidentiell och kommer att hanteras enligt EUs dataskyddsförordning (GDPR), vilket innebär att ingen obehörig kommer att ges tillgång till den, endast vi som genomför studien, handledare och examinator kommer att kunna ta del av intervjun i sin helhet. Intervjun kommer att spelas in och omvandlas till text som förvaras i lösenordsskyddad dator, för att därefter analyseras med innehållsanalys. Alla person- och ortsnamn tas bort, så att inga enskilda personer ska kunna identifieras via texten. Resultatet kommer att presenteras i form av en magisteruppsats med korta avidentifierade citat från intervjuerna, för att stärka studiens resultat, men några uppgifter om dig som person kommer inte att kunna urskiljas. Studien kommer att publiceras på Digitala Vetenskapliga Arkivet, även kallat DiVA https://www.diva-portal.org/

Deltagandet är helt frivilligt, och du kan när som helst avbryta utan att behöva uppge någon orsak. Du kan också välja att avstå att besvara vissa frågor. Om du vill delta i studien ber vi dig bekräfta via e-post att du tagit del av ovanstående information och frivilligt väljer att delta, så återkommer vi för att komma överens om tid för intervju. Om du inte vill delta får du gärna meddela detta via e-post, så kommer vi inte att kontakta dig ytterligare.

Med vänliga hälsningar

Jessica Sehlstedt
Specialistsjuksköterskestudent
Luleå Tekniska Universitet
xxxxxx@student.ltu.se

Git-Marie Ejneborn-Looi
Handledare, universitetslektor & utbildningsledare
Luleå Tekniska Universitet
git-marie.ejneborn-looi@ltu.se
Telefon: xxxx-xxxxxx

# Bilaga 2

## Intervjuguide

### Information, samtycke, tonsättning för intervjun och bakgrundsuppgifter

- Påminnelse om innehåll i intervjun.
- Intervjun beräknas ta cirka 30-60 minuter, hur mycket tid har du möjlighet att avsätta? Om något inträffar som gör att du behöver avbryta tidigare går det givetvis bra.
- Förnyat samtycke att delta i studien.
- Är det ok att samtalet spelas in, för att korrekt kunna analysera och återge dina erfarenheter?
- Vill du berätta hur gammal du är?
- Kan du berätta vilka som ingår i din familj?
    - antal vuxna i hushållet/bor ensam/med barnets andra förälder/annan vuxen?
- Hur många barn i er familj har autismdiagnos?
- Hur gamla är barnen?
- Går barnet/barnen i skolan?
    - skola/anpassad skola
    - lågstadium/mellanstadium/högstadium/gymnasium/folkhögskola?
- Vilket begrepp föredrar du att vi använder? Autism/AST/aspie/NPF/annat?
- Nu kommer vi gå in på lite djupare frågor och vissa kan uppleva att det kan bli jobbigt. Säg till om du behöver ta en paus eller prata om något annat en stund.

**Huvudfrågor**

- Kan du berätta om hur du upplever att det är att vara förälder till ett barn med autism?
- Vad är din erfarenhet om vårdpersonals kunskapsnivå om autism och familjers behov av stöd?
    - Inom BVC?
    - Inom primärvården?
    - Inom skolan?
    - Inom elevhälsan?
    - Inom annan vård?
- Vad skulle du önska att vårdpersonal visste om att vara förälder till ett barn med autism, för att de skulle kunna ge dig det stöd du behöver?
    - Kan du beskriva någon situation där vårdpersonal var till särskild hjälp för dig och din familj?
- Vilket stöd har du idag?
    - Vilken typ av stöd har/hade varit mest hjälpfullt för dig att få?
    - Hur tänker du att vårdpersonal skulle kunna stödja dig?

    - Har eventuella syskon erbjudits något stöd? Tänker du att det har/hade varit hjälpsamt och/eller avlastande för dig?
    - Finns det något tillfälle då du känt att du inte fick tillräckligt stöd från vårdpersonal? Vad hade kunnat göras annorlunda?
- Finns det några särskilda saker som ditt barn gör/inte gör som du hade behövt hjälp med?
    - Ex riskfyllt agerande.
- Vad är mest krävande/stressande med att vara förälder till ett barn med AST?
    - Hur upplever du att din hälsa, dina relationer och din ekonomi påverkats av att ha ett barn med autism?
    - Hur skulle vårdpersonal kunna stödja dig i det?
- Hur/var har du hittat igenkänning, gemenskap och personer att spegla dina erfarenheter i?
    - Hur hade vårdpersonal kunnat stödja dig i att hitta dessa sammanhang?
- Hur skulle vårdpersonal kunna stötta dig för att du ska orka och kunna prioritera din egen hälsa och motverka stress?
- Vissa föräldrar till barn med autism ser positiva aspekter av denna livserfarenhet. Har du några sådana erfarenheter som du skulle vilja dela med dig av för att ge kunskap till vårdpersonal eller hopp till andra föräldrar?
- Är det något mer som du skulle vilja berätta som jag inte frågat om?
- Får jag kontakta dig igen ifall jag skulle ha några följdfrågor eller behöver stämma av så att jag uppfattat dig rätt?
- Efter intervjun uppmanar jag dig att söka stöd om du känner att den väckt jobbiga känslor. Du kommer få ett informationsblad skickat till dig via mejl med information och länkar.

**Följdfrågor**

- Kan du berätta mera?
- På vilket sätt har detta hjälpt dig?
- Hur har du upplevt det? (Fenomenet).
- Och hur blir det för dig?
- Hur påverkar det dig?

# Bilaga 3

## Information om stödfunktioner

**Informationsbrev efter intervju i studien "Behov och erfarenheter av stöd hos mödrar till barn med autism"**

Stort tack! För att du har bidragit med dina värdefulla erfarenheter som vi hoppas ska hjälpa andra mammor/föräldrar och vårdpersonal.

Jag vill också påminna om att du när som helst, genom att mejla mig, kan återkalla ditt samtycke att delta i studien, utan att ange varför. Då kommer din intervju inte att användas och all text kopplad till din intervju makuleras.

Om du efter intervjun skulle uppleva att du behöver prata med någon om känslor som samtalet väckt uppmanar vi dig att kontakta befintliga kontakter inom primärvården, den klinik som ansvarar för ditt barns vård eller kommunens stödjande verksamheter.

Du kan också hitta information om autism och länkar till stöd via

**1177 Vårdguiden** https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/autism/

Anhörigas Riksförbund
Anhöriglinjen: 0200-239 500
Måndag - tisdag, torsdag - fredag 10.00 - 15.00. Onsdag och söndag 18.00 - 21.00.

**Autism Sverige** https://www.autism.se/
Telefon: 08-420 030 50
Måndag-torsdag 09:00–12:00.

Riksförbundet Attention https://attention.se/leva-med-npf/leva-nara/anhorigstod/
Telefonnummer: 08–642 12 34
Måndagar: 18-19.30, onsdagar: 11-13, torsdagar: 18-19.30

Habilitering och Hälsa, Region Stockholm https://www.autismforum.se/

Vänliga hälsningar
Jessica Sehlstedt
Specialistsjuksköterskestudent xxxxxx@student.ltu.se